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

2015

Septembre
Vol. XX - n° 2

Éditorial

Un ami nous a quittés

Valentino Pomini
Rédacteur en chef

Alors que j'avais le plaisir de fêter en mai le vingtième volume de la revue, c'est aujourd'hui avec tristesse que j'ouvre ce numéro. En effet, une des figures majeures de la TCC non seulement en Belgique mais dans toute la francophonie nous a récemment quittés. Ovide Fontaine a représenté pour beaucoup d'entre nous un pionnier, un ténor, un personnage incontournable de l'histoire d'une discipline, comme on n'en fait peut-être plus aujourd'hui, un de ceux qui ouvrent la voie à toute une génération de chercheurs et de cliniciens. Dans cet univers souvent hostile aux TCC que furent jusqu'à récemment les milieux psychiatriques francophones, voire même les milieux universitaires, Ovide me laisse le souvenir d'un homme à la fois élégant, brillant et serein, faisant preuve d'une force tranquille, alors que l'opposition entre les défenseurs des TCC et leurs opposants pouvait parfois prendre l'allure d'une véritable guerre de tranchées (cf. la polémique autour du *Livre noir de la psychanalyse*, dont on retrouve encore des traces sur Wikipédia).

Cette attitude fait pour moi la force du message scientifique, là où la polémique pourrait nous perdre face à ce qui est essentiel : pratiquer pour nos clients et patients une thérapie optimale, quitte à évoluer et changer de paradigme si besoin. A ce sujet, la méta-analyse toute récente de Jonsen et Friborg publié cette année dans le Psychological Bulletin ne sera probablement pas sans susciter quelques vagues. Sur internet, quelques titres font déjà florès. *Is CBT for depression losing its efficacy ?* [La TCC de la dépression est-elle en train de perdre son efficacité ?] peut-on lire sur le site « Resarch Digest : blogging on brain and behavior » de la Société britannique de psychologie (British Psychological Society, 2015). Ou encore dans un blog du Guardian, Oliver Burkeman reprend, et sans point d'interrogation cette fois-ci : *Why CBT is falling out of favour* [pourquoi la TCC perd en efficacité, décline, tombe en disgrâce, suivant que l'on opte pour une traduction plus ou moins agressive]. Pour les auteurs originaux de l'article, il semblerait qu'avec le temps, la thérapie de Beck ait perdu le bénéfice de son effet placebo.

Voilà de quoi relancer le débat sur l'efficacité de la psychothérapie, et surtout son efficacité différentielle, laquelle légitime en quelque sorte l'existence d'écoles concurrentes. Alors, doit-on se ranger au verdict de l'oiseau Dodo où tout le monde (sous-entendu toutes les écoles qui ont évalué sérieusement leurs traitement) a gagné et mérite un prix ? Ce débat nous accompagnera encore longtemps sans doute. Il est pour moi surtout l'occasion de revenir sur le sens à donner aux résultats de la recherche scientifique en matière d'évaluation des traitements où de grands progrès doivent encore être faits. Il est aussi l'occasion de rappeler combien la diffusion de ces connaissances scientifiques est importante, et ce dans un langage accessible aux cliniciens, car on sait que là aussi science et pratiques de terrain ne font pas toujours bon ménage et continuent de susciter une véritable réflexion pour améliorer la connexion (cf. Cohen, Sargent, & Sechrest, 1986 ; Goldfried, 2010 ; Morrow-Bradley & Elliott, 1986 ; Norcross, Klonsky, & Tropiano, 2008, pour quelques réflexions et données sur le sujet). Ovide Fontaine n'aurait certainement pas renié ce propos.

L'autisme et le retard mental font partie des domaines où l'apport des TCC semble tout à fait indéniable, même si ses détracteurs n'ont pas manqué. Ce thème est une fois encore au menu de notre revue. En effet, voilà le troisième numéro spécial qui lui est consacré. Il vient clore une série de contributions riches et variées qui nous ont été proposées suite à l'invitation auprès de collègues actifs dans ce domaine.

Tous avaient avait répondu favorablement : jamais une telle invitation n'avait connu pareille audience, pareil succès ! Il nous a bien fallu diluer la publication des contributions pour éviter de transformer la revue en un journal consacré à l'autisme et au retard mental et assurer aussi tout le travail éditorial nécessaire. J'aimerais saluer la compréhension, les efforts et l'accompagnement de Ghislain Magerotte sans qui ces trois numéros n'auraient pas vu le jour.

Quatre contributions figurent au sommaire. Chacune apporte un regard différent sur les perspectives qu'on peut adopter quand on travaille comme thérapeute comportementaliste avec ce type de population. Fabienne Giuliani et Pierre El Kohr, de Lausanne, ouvrent les feux en proposant deux études cas sur le traitement de l'anxiété par désensibilisation systématique chez deux adultes souffrant d'un retard mental léger et de troubles du spectre de l'autisme. Ils y mettent en évidence comment soutenir des interventions classiques comme la désensibilisation systématique, ici conduite en six séances, par l'utilisation d'un appareil mobile d'oculométrie (mobile eye-tracking). Cet appareil permet d'objectiver un certain nombre de paramètres physiologiques liés au regard et à la vision. Dans la mesure où il s'agit d'un appareil mobile, son usage hors laboratoire est rendu plus aisé. L'eye-tracking devient alors un adjuvant utile non seulement pour documenter les progrès d'une intervention, mais également pour aider les thérapeutes à piloter celle-ci, en créant puis évaluant des exercices pratiques individualisés qui facilitent par exemple l'appropriation de nouvelles méthodes pour mieux gérer son stress.

De stress il est également question dans l'article suivant d'Annick Cudré-Mauroux, professeure à la Haute école de travail social à Fribourg. Elle y aborde le stress du personnel éducatif face aux comportements défis des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'agressivité de ces personnes, souvent difficile à anticiper et à corriger, peut induire un vécu de stress important chez le personnel qui y est confronté. Cette préoccupation a fait l'objet d'un nombre de recherches croissant aux cours des deux dernières décennies et les modèles d'intervention ne manquent pas pour aider le personnel à mieux faire face. Annick Cudré-Mauroux nous rappelle cependant que ces méthodes de coping proposés dans les manuels ne sont pas toujours ajustés et de ce fait peu voire pas utilisés par les professionnels. Elle propose d'explorer cette question, à la fois en prenant en considération les données actuelles de la recherche dans ce domaine mais aussi sur la base d'une analyse qualitative sur des entretiens menés auprès de professionnels directement touchés. Son article nous invite à réfléchir sur les composantes d'une bonne formation des professionnels à faire face aux comportements-défis des personnes souffrant de retard mental et à découvrir le manuel d'intervention qu'elle a publié sur la question.

La troisième contribution concerne un aspect que nous n'avons encore jamais évoqué, à savoir les structures d'accueil dans lesquelles se conduisent les interventions. La Maison Lily Butters, à St-Hyacinthe au Canada, est l'exemple même d'une telle structure, pensée sur la base des meilleures pratiques actuelles et des données probantes dans le domaine pour être ajustée aux besoins d'adultes souffrant de troubles graves du comportement. Ce lieu de réadaptation a pour objectif non pas d'offrir un lieu de vie adéquat mais de proposer un espace où il sera possible de stabiliser une personne désorganisée présentant des risques accrus de violence, pour la réorienter progressivement vers un autre milieu de vie plus approprié à ses besoins. L'article de Diane Morin et collègues est un très bel exemple de la manière de penser à la fois un modèle multimodal d'intervention et un espace institutionnel dans lequel il peut se déployer, en respectant la démarche d'une pratique basée sur l'évidence. Il est aussi l'illustration d'une belle collaboration entre le milieu scientifique (l'université) et le milieu des soins, en l'occurrence une fondation dévouée à la prise en charge du handicap mental. Le lecteur intéressé pourra toujours consulter le site de la fondation Butters pour en apprendre davantage et compléter l'article de Morin et ses collègues (http://buttersfoundation.ca/fr/).

Notre numéro se termine par un article qui intéressera le clinicien soucieux de mesurer les anomalies sensorielles chez la personne présentant un trouble du spectre autistique. Claire Degenne y a consacré sa thèse de doctorat à l'université Paris Descartes. Elle nous propose ici de découvrir une échelle d'évaluation apte à saisir et différencier les différents types de réactivité sensorielle observables au

sein de cette population. L'échelle d'évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (ESAA) a fait l'objet d'une étude de validation psychométrique sur 118 adultes dans le cadre d'un projet multicentrique. L'article nous permet de nous en faire une idée concrète, avec une synthèse des données psychométriques obtenues ainsi que des données qui mettent en relation les particularités de la réactivité sensorielle avec la sévérité des troubles autistiques.

Sa contribution boucle ainsi ce triple numéro spécial consacré à l'autisme et au retard mental qui nous aura permis de constater la vigueur et le dynamisme des acteurs cognitivo-comportementalistes francophones dans ce domaine. Qu'ils en soient remerciés. Un maître nous a certes quittés, mais par bonheur la relève est là.

Références

Burkeman, O. (2015). Why CBT is falling out of flavour [blog post]. *The Guardian*. http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2015/jul/03/why-cbt-is-falling-out-of-favour-oliver-burkeman

The British Psychological Society. (2015). Is CBT losing its efficacy ? [blog post]. *Research Digest, Blogging on brain and behavior.* http://digest.bps.org.uk/2015/06/is-cbt-for-depression-losing-its.html.

Cohen, L. H., Sargent, M. M., & Sechrest, L. B. (1986). Use of Psychotherapy Research by Professional Psychologists. *American Psychologist, 41*(2), 198-206.

Goldfried, M. R. (2010). The future of psychotherapy integration: Closing the gap between research and practice. *Journal of Psychotherapy Integration*, *20*(4), 386.

Johnsen, T. J., & Friborg, O. (2015, May 11). The effects of cognitive behavioral therapy as an anti-depressive treatment is falling: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*. Advance online publication. doi: 10.1037/bul000 0015

Morrow-Bradley, C., & Elliott, R. (1986). Utilization of Psychotherapy Research by Practicing Psychotherapists. *American Psychologist, 41*(2), 188-197.

Murray, C. E. (2009). Diffusion of innovation theory: a bridge for the research-practice gap in counseling. *Journal of Counseling & Development*, *87*(1), 108-116.

Norcross, J., Klonsky, E., & Tropiano, H. (2008). The research-practice gap: Clinical scientists and independent practitioners speak. *The Clinical Psychologist*, *61*(3), 14–17

Rillaer, J. V., Pleux, D., Cottraux, J., & Borch-Jacobsen, M. (Eds.) (2005). *Le livre noir de la psychanalyse. Vivre, penser et aller mieux sans Freud*. Paris: Les Arènes.

Et pour ceux qui veulent en savoir plus sur le verdict de l'oiseau dodo

Duncan, B. L., Miller, S. D., Wampold, B. E., & Hubble, M. A. (2012). *L'essence du changement* (J. Deltour, Trad.). Bruxelles: de Boeck.

Drapeau, M., & Koerner, A.C. (2003, septembre). L'impact des techniques thérapeutiques. *Psychologie Québec*. En ligne http://www.votrepsychologue.com/pdf/ArtDossier_Impact_Sept03.pdf

Luborsky, L., Rosenthal, R., Diguer, L., Andrusyna, T. P., Berman, J. S., Levitt, J. T., ... & Krause, E. D. (2002). The dodo bird verdict is alive and well—mostly. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *9*(1), 2-12. En ligne http://www.researchgate.net/profile/Jeffrey_Berman2/publication/227645343_The_Dodo_Bird_Verdict_Is_Alive_and_WellMostly/links/0deec527234db84d7b000000.pdf

Zimmermann, G., de Roten, Y., & Despland, J.-N. (2008). Efficacité, économité et caractère approprié de la psychothérapie. *Archives Suisses de Neurologie et Psychiatrie*, *159*(3), 119-126. En ligne http://www.sanp.ch /docs/2008/2008-03/2008-03-105.pdf

Zimmermann, G., & Pomini, V. (2013). Méta-analyse et efficacité des psychothérapies: faits et fictions. *Psychologie française*, *58*(3), 167-175. doi:10.1016/j.psfr.2012.12.002. En ligne https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_43DA246E782E.P001/REF

Hommage à Ovide Fontaine

Michel Ylieff
président AEMTC

Martine Bouvard
présidente AFFORTHECC



Ce 2 juillet 2015, Ovide nous a quitté au terme d'une pénible maladie diagnostiquée il y a un an à peine. Même s'il avait atteint l'âge de 80 ans, cette perte a été durement ressentie par tous ceux qui l'ont bien connu et régulièrement côtoyé, en Belgique, en France, en Suisse, au Québec, au Brésil et ailleurs. D'autres ne connaissaient que l'orateur séduisant dans divers congrès et colloques ou l'auteur de nombreux ouvrages et articles qui ont largement contribué à l'audience des thérapies cognitivo-comportementales. Nous retracerons synthétiquement les principales étapes de sa carrière professionnelle en soulignant ses apports aux TCC mais aussi à la démarche scientifique en psychothérapie et à la formation des psychologues et des psychiatres

Diplômé docteur en médecine (1963) puis en psychiatrie (1967), Ovide entame en 1965 sa carrière à l'Université de Liège comme assistant au laboratoire de psychologie expérimentale dirigé par Marc Richelle. Il y mène de nombreuses recherches en psychopharmacologie animale et sur le conditionnement viscéral s'appuyant sur le modèle skinnerien. Ces recherches le conduisent à séjourner chez Neal Miller (Rockefeller University, New York). Elles seront à l'origine de son intérêt pour la behaviour therapy naissante puis plus tard pour la médecine comportementale et la psychologie de la santé.

Fin des années 1980, il est nommé à un poste académique au sein de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation. Il y enseigne l'approche cognitive et comportementale et fonde l'unité de thérapies comportementales puis le service de psychologie de la santé. Outre ses missions d'enseignement, Ovide initie et dirige de multiples recherches cliniques en psychologie de la santé mais aussi en psychogériatrie. Il développe de nombreuses collaborations internationales, notamment au Québec avec Robert Ladouceur, André Marchand, Gilles Dupuis et avec l'Université Tiuti de Curritiba (Brésil). Parallèlement, il assume diverses fonctions au sein de l'institution universitaire et plus particulièrement dans son Conseil d'administration (1997-2000). Il est admis à la retraite en 2000.
La qualité des enseignements délivrés par Ovide a significativement contribué à la formation des psychologues mais aussi à leur insertion, dans la pratique professionnelle. Ainsi, il insistait sans relâche sur l'importance de concilier recherche et clinique. En 1995, il sera l'initiateur d'un service de consultations cliniques au sein de la faculté liégeoise où des étudiants peuvent y prester des stages. Vingt ans après, le bébé a grandi. Il est devenu une Clinique psychologique et logopédique universitaire (CPLU) performante, lieu d'enseignement et de recherche qui comporte 15 unités et plus de 80 consultants.

Ovide n'était pas seulement un enseignant et un chercheur, il était aussi un clinicien dans l'âme !
Dès 1965, il s'intéresse aux premières publications en Behaviour Therapy et intégre dans sa pratique clinique la désensibilisation systématique des troubles phobiques développée par Wolpe. Séduit par les bases scientifiques et renforcé par les résultats obtenus par cette jeune approche thérapeutique, son choix reflétait déjà la force de son caractère, la rigueur de ses convictions, l'acuité de sa vision du futur malgré les critiques voire les sarcasmes que suscitaient à l'époque les behavioristes, ceux qui confondaient les poètes avec des pigeons de laboratoire ! Contre vents et marées, il maintient le cap avec fermeté, avec élégance sans verser dans des polémiques stériles. Il accepte sereinement de traiter ces patients, qualifiés de "merdômes" par ses confrères parce qu'ils étaient résistants aux traitements habituels. Il estimait que les améliorations constatées chez ceux-ci étaient la meilleure réponse à apporter à ses détracteurs. Depuis lors, son investissement proactif pour les thérapies cognitivo-comportementales a été sans faille.

Ovide aimait écrire et le faisait très bien ! En 1978, il publie chez Mardaga un des premiers ouvrages en français intitulé "Introduction aux thérapies comportementales (behavior thérapies). Sa richesse bibliographique, la synthèse didactique des modèles théoriques et méthodologiques, les illustrations cliniques et la clarté de son style contribueront à son succès. Ce premier ouvrage sera suivi par de nombreux autres rédigés en collaborations avec des auteurs français et québécois, dont notamment Jean Cottraux et Robert Ladouceur coéditeurs de l'ouvrage collectif "Cliniques de thérapie comportementale" paru en 1983. Avec Jacques Rognant, il signe en 1986 le tout premier fascicule consacré aux fondements théoriques des thérapies comportementales dans la vénérable Encyclopédie Médico-Chirurgicale.

En 1981, il est le co-auteur d'un petit article consacré à l'utilisation du raisonnement expérimental en clinique et à l'analyse fonctionnelle des comportements problème paru dans l'éphémère Journal de thérapie comportementale. Cet article posait les fondements épistémologiques de la démarche scientifique en psychothérapie et proposait un des premiers modèles d'analyse du cas singulier. Ce modèle Fontaine-Ylieff suscitera un large intérêt et il y restera très attaché malgré les évolutions inéluctables vers d'autres conceptualisations. Au delà des changements terminologiques, il restait convaincu que le raisonnement expérimental devait demeurer la grille cognitive de tout thérapeute s'inscrivant dans une démarche scientifique. Cette conviction avait inspiré ses apports à un chapitre sur l'analyse fonctionnelle dans son dernier ouvrage collectif, le "Guide clinique de thérapies comportementales et cognitives" (2006) dont il était l'éditeur en collaboration avec son fils Philippe. La RFCC a bénéficié de ses derniers articles portant sur une analyse critique de la 3ème vague des TCC (2009). Après un recadrage historique des vagues précédentes, cet article discutait de la valeur heuristiques et de l'originalité d'un certain nombre de concepts véhiculés par cette 3ème vague tout en reconnaissant son intérêt et sa validité.

Cette brève évocation de sa bibliographie scientifique est loin d'être exhaustive. Nous avons uniquement pointé quelques titres qui sont illustratifs de ses apports et de ses conceptions.
Homme d'action, Ovide s'est également investi sur le plan associatif. En 1973, il fonde avec deux amis l'Association belge de behaviour therapy qui deviendra quelques mois plus tard l'Association pour l'étude, la modification et la thérapie du comportement, l'AEMTC. Durant les 12 années de sa présidence, il en consolide les fondations et en accroit la visibilité nationale et internationale. Mais aussi et surtout, il insuffle à l'AEMTC une âme et un esprit, fondés sur le dialogue et la recherche du consensus autour de positions fortes et explicites, qui demeurent toujours très vivaces et qui persisteront après sa disparition. Dès 1975, il organise les premières formations en TCC destinée aux psychiatres et aux psychologues en Belgique francophone. En 1990, il contribue activement à l'élaboration d'une formation de 3ème cycle organisée au sein de l'Université catholique de Louvain (UCL) dans laquelle il enseignera pendant de nombreuses années. Ovide estimait que la formation de base en psychothérapie devait être de niveau universitaire et que le rôle des associations se situait dans la formation continue des psychothérapeutes.

En collaboration avec l'association flamande de thérapies comportementales (VVGT), il organise et préside le 14ème congrès de l'European association for behavior therapies-EABT qui se tiendra à Bruxelles du 17 au 19 septembre 1984. C'était une gageure puisque les deux associations belges réunissaient tout au plus 300 membres. Ce fut un succès sur le plan de l'audience avec la participation des comportementalistes renommés à l'époque tels que Peter Lang, Tom Borkovec, Ivy Blackburn, Terence Wilson, Paul Emmelkamp, Michael Mahoney, Edna Foa, Hans Eysenck et bien d'autres encore. Ce succès contribua à asseoir sa reconnaissance internationale ce qui se concrétisa par son élection à la présidence de l'EABT en 1985.

Son action a dépassé les frontières du plat pays. Avec des amis français, il a contribué à la création de l'Association francophone de formation et de recherche en thérapie comportementale et cognitive, l'AFFORTHECC dont il fut président puis président d'honneur. Il lui tenait particulièrement à cœur de participer le plus régulièrement possible aux activités organisées par cette association. Au sein de celle-ci Ovide a été le garant de la rigueur et de la diffusion des connaissances scientifiques aux professionnels de la santé. Il a aussi été le moteur de ses liens étroits avec l'AEMTC qui se sont notamment concrétisés par la fondation en copropriété de la RFCCC en 1995.

Ovide est toujours resté très présent dans la vie associative. Ainsi, il a été élu sans discontinuité au Conseil d'administration de l'AEMTC où il assumait encore le mandat de trésorier. Pendant 42 ans, l'AEMTC a manifestement compté dans sa vie mais l'AEMTC a pu aussi compter sur lui et elle lui doit énormément. Ses investissements associatifs n'était pas une fin en soi mais un des vecteurs permettant d'informer sur les TCC et de proposer une formation de qualité aux psychiatres et aux psychologues exerçant la psychothérapie.

En dépit d'une image initiale négative, les thérapies cognitives et comportementales sont maintenant pleinement reconnues sur le plan international. C'était une des grandes satisfactions pour le promoteur et le visionnaire qu'il a été. Bien plus, il est unanimement admis que ses apports ont grandement contribué à cette reconnaissance et qu'ils resteront indissolublement liés à leur histoire dans le monde francophone.

Merci l'Ami pour tout ce que tu as été, pour tout ce que tu as fait, pour tout ce que tu as apporté. Ton amitié nous a été précieuse et a marqué notre vie professionnelle !

Etude de cas : L'apport des neurosciences dans le traitement des troubles anxieux chez deux personnes vivant dans une situation de handicap mental et souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme

Case study: the contribution of the neurosciences in the treatment of the anxiety disorders at two people living with autism spectrum disorders and intellectual disabilities

Fabienne GIULIANI[1], Pierre EL KORH[1]

[1] Dispositif de collaboration Psychiatrie et Handicap mental (DCPHM), Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne.

Adresses de correspondance :
Fabienne Giuliani, Dispositif de collaboration Psychiatrie et Handicap mental (DCPHM), Site de Cery, 1008 Prilly, Suisse. Tel +4121 314 21 85. E-mail: fabienne.Giuliani@chuv.ch
Pierre El Korh, Dispositif de collaboration Psychiatrie et Handicap mental (DCPHM), Site de Cery, 1008 Prilly, Suisse. Tel +4121 314 85 50. E-mail: pierre.el-korh@chuv.ch

Remerciements. Nous tenons à remercier Béatrice Couchepin qui a participé au recueil d'informations, aux familles qui ont donné leur consentement pour cette publication ainsi qu'aux deux clients qui ont soutenu la démarche.

Résumé

L'oculométrie peut être un outil pertinent pour aider la thérapie cognitive comportementale afin d'améliorer la désensibilisation systématique chez des patients vivants avec des troubles du spectre autistique et une déficience intellectuelle.
Nos résultats montrent que la désensibilisation systématique in vivo avec l'oculométrie a aidé à développer des exercices in vivo. De plus, l'évaluation en utilisant l'oculométrie a permis de contourner le problème de la compréhension langagière et a permis également une évaluation fine et objective du problème et de l'avancée des progrès durant la désensibilisation. Nous considérons que l'oculométrie pourrait être intégrée dans les routines cliniques afin d'accroître les résultats des thérapies.
Mots clés: trouble du spectre de l'autisme; déficience intellectuelle; désensibilisation systématique; oculométrie.

Abstract

Mobile eye-tracking can be a powerful tool to help in cognitive behavioral therapy in order to improve systematic desensitization in individuals with autistic spectrum disorders and intellectual disabilities.
Ours results show that the systematic in vivo desensitization with the Mobile eye-tracker helped develop individualized in vivo exercices. The evaluation using the Mobile eye-tracker, something which bypasses language deficits, could be integrated into clinical routines in order to increase therapy results.
Key words: autistic disorder; intellectual disabilities; therapy cognitive behavioral; eye-tracking

-----CET ARTICLE EST PROTÉGÉ PAR UN COPYRIGHT JUSQU'EN 2020------

Introduction

Les troubles comportementaux liés à l'anxiété couvrent une grande variété de manifestations et touchent toutes les pathologies psychiatriques. Dans notre article, il sera question de deux sujets souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme et vivant en situation de déficience mentale légère.

L'autisme, aujourd'hui appelé *TSA Trouble du Spectre de l'Autisme* - est un syndrome marqué par des difficultés variables dans trois principaux domaines : une communication compromise, des interactions sociales déficientes et un manque de flexibilité cognitive et comportementale révélées par des intérêts spécifiques restreints, inhabituels, répétitifs et stéréotypés. Dans sa classification, le DSM-IV (2000) regroupe sous la rubrique « troubles envahissants du développement » quatre troubles (syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome de Rett, trouble envahissant du développement non-spécifié), alors que le très récent DSM-V (2013) regroupe tous ces troubles, à l'exclusion du syndrome de Rett, sous l'appellation « troubles du spectre de l'autisme » (DSM-V, 2013; Tchaconas & Adesman, 2013). Les causes du syndrome de l'autisme sont encore largement méconnues bien que des pistes génétiques et environnementales soient au centre de nombreuses recherches. La concordance de 60 % de survenue chez des sujets jumeaux monozygotes ainsi que le ratio constaté de 3 garçons atteints d'autisme pour 1 fille semblent corroborer l'hypothèse de l'implication de facteurs génétiques (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004).

Anormalités sensorielles et perceptives dans l'autisme :

On sait que dans l'autisme les perceptions sont affectées par une hypersensibilité sensorielle de nature auditive, visuelle ou tactile et accompagnées par une hypo sensibilité à la douleur (Gomes, Pedroso, & Wagner, 2008). En ce qui concerne l'hypersensibilité auditive, elle se manifeste de trois différentes formes : i) une hyperacousie : i.e. la perception de certaines amplitudes, basses ou moyennes, est altérée, une phonophobie : i.e. un inconfort apparaît à l'audition de certains sons, indépendamment de leur intensité, du fait d'une hyper-activation limbique et auditive couplée (Gomes et al., 2008), un recrutement auditif décuplé, associé à une perte auditive neurosensorielle périphérique de l'oreille interne (Moliner-Peiro, Lopez-Gonzalez, Garcia, Pueyo, & Ortega, 2009). Cette hypersensibilité sensorielle et perceptive induit des comportements de protection (e.g. protection auditive avec les mains, évitement d'un contact peau à peau) et parfois des comportements de défis, hétéro ou auto-agressifs se manifestent, élaborés comme une tentative de fuir la souffrance ressentie et l'anxiété générée.

Autisme et déficience intellectuelle

Dans environ 50 % des cas, une co-incidence est observée entre un trouble du spectre de l'autisme (*TSA*) et une déficience intellectuelle (*DI*) (Baird et al., 2006; Chakrabarti & Fombonne, 2005; Matson & Shoemaker, 2009). La déficience intellectuelle est caractérisée par différents déficits sociaux, cognitifs et adaptatifs (Lifshitz, Merrick, & Morad, 2008) entraînant, selon l'AAMR (*Association Américaine sur le Retard Mental*) un « *fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif : communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail.* ». Ces différentes limitations doivent, en outre, se manifester avant 18 ans.

Le DSM et la CIM-10, répertorient quatre différents niveaux de déficience intellectuelle, selon les résultats aux tests de QI (QI standard : moyenne 100 points, Ecart-type 15 points) : la déficience légère (85% de la population *DI*) dont le QI oscille entre 50 et 70 points ; une déficience moyenne (10% de la population *DI*) au QI compris entre 35 et 50 points ; la déficience sévère (3 à 4 % de la population *DI*) dont le QI est évalué entre 20 et 35 points ; la déficience profonde (1 à 2 % de la population *DI*) dont le QI est inférieur à 20 points (CIM-10, 1992; DSM-V, 2013; Lussier & Flessas, 2009). De très nombreuses causes entraînant un retard mental ont été identifiées et répertoriées dans quatre grands groupes de facteurs : les facteurs biomédicaux (principalement génétiques et

chromosomiques), les facteurs sociaux (interactions sociales et familiales très compromises), les facteurs comportementaux (mise en danger et/ou abus de substances dans la période prénatale) et les facteurs éducationnels (très importants manques favorisant le développement cognitif lors de périodes critiques du développement). Le *TSA* et la *DI* sont fréquemment accompagnés de troubles associés tels qu'un TDA (trouble du déficit de l'attention), des troubles anxieux, une dépression (LoVullo & Matson, 2009; Rzepecka, McKenzie, McClure, & Murphy, 2011) ou des troubles du comportement liés à différents facteurs tels que des problèmes de perceptions sensorielles, des douleurs physiologiques chroniques ou un manque de moyens communicatifs pour exprimer des besoins essentiels (Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010).

Cet article illustre l'implication des neurosciences dans la reconnaissance et le traitement des troubles anxieux générés par une hypersensibilité auditive ou des déficits de communication et des comportements stéréotypés chez les personnes touchées par un TSA. L'imagerie cérébrale fonctionnelle montre chez les personnes souffrant d'un TSA que le sillon temporal supérieur (STS) s'active anormalement, notamment en cours de tâches sociales. On sait que le STS, dans le lobe temporal, est à l'interface des informations sensorielles multimodales et qu'il est très engagé dans le traitement et la perception des mouvements du corps et du regard (Saitovitch et al., 2012). Une mesure précise et objective de la perception du regard est possible par la méthode de l'eye-tracking. Cette méthode, impliquant le seul port de lunettes réfléchissant les reflets cornéens, couplé à un enregistrement vidéo, permet de définir le diamètre pupillaire, les mouvements oculaires et la position des points de fixation du regard. On sait que la modulation du diamètre de la pupille est une information sur l'état physiologique d'un individu (Marshall, 2007). Récemment, les neurosciences ont montré que des processus attentionnels motivant la cognition sociale sont activés au moindre déplacement du regard et ce, via l'implication de nombreuses régions cérébrales, comme le sillon temporal supérieur (STS) qui code la perception d'un changement de direction du regard, le cortex préfrontal médian (CPM), recruté dans l'attention partagée et le codage de l'orientation attentionnelle activant le cortex pariétal latéral (Carlin & Calder, 2013). Il a été en outre montré que les mécanismes liés au recrutement attentionnel étaient susceptibles de moduler le poids alloué à une population neuronale spécifique contribuant à l'information sensorielle et sur laquelle se basera la prise de décision (Bosking & Maunsell, 2011). La perception sensorielle, auditive ou visuelle est donc susceptible de moduler un comportement et les actions nécessaires à celui-ci (Romo, Lemus, & de Lafuente, 2012).

Prise en charge de l'anxiété générée par une hypersensibilité auditive et/ou stéréotypies chez des patients en situation de handicap mental et souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme :

Dans ces deux pathologies (*TSA et DI*), les troubles anxieux sont marqués par une réaction de peur excessive à certains stimuli sensoriels (auditifs : cris d'enfants; visuels : vue d'un bloc cuisine). Les Thérapies Cognitives et Comportementales sont des outils de choix pour diminuer l'anxiété générée par un trouble obsessionnel ou une hypersensibilité auditive (Brosnan & Healy, 2011; Lang, Mahoney, El Zein, Delaune, & Amidon, 2011). Elles fournissent des stratégies de contrôle des fonctionnements comportementaux problématiques induits par l'anxiété (Abramowith, Deacon, & Whiteside, 2012; Abramowitz, Taylor, McKay, & Deacon, 2011; Moscovitch, Antony, & Swinson, 2009). Par contre, les outils habituels de gestion des manifestations somatiques, de remédiation cognitive, d'exposition à la situation problème, ainsi que les techniques psycho-éducatives doivent être adaptés à cette population particulière.

Présentation des clients

Nos clients sont des hommes de 23 et 36 ans qui souffrent d'un trouble du spectre de l'autisme (299.00) (DSM-V, 2013) accompagné d'un retard mental léger (315.8) dont le degré de sévérité a été évalué avec la WAIS-III (Wechsler, 2000). La sévérité des troubles autistiques est répertoriée dans le tableau ci-dessous selon la nomenclature du DSM-V :

Critères diagnostics retenus		
	Client 1	**Client 2**
A. Difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales		
Réciprocité socio-émotionnelle	Niveau 2* Déficits marqués	Niveau 2 Déficits marqués
Déficit dans la communication non-verbale	Niveau 2 Déficits marqués	Niveau 2 Déficits marqués
Difficulté à développer, maintenir et comprendre des relations sociales appropriées pour l'âge	Niveau 2 Déficits marqués	Niveau 2 Déficits marqués
B. Comportements stéréotypés et intérêts restreints		
Utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés	Niveau 2 Nécessite un soutien substantiel	Niveau 3 Nécessite un soutien très substantiel
Insistance sur la similitude aux routines et rituels verbaux ou non verbaux	Niveau 1	Niveau 3 Nécessite un soutien très substantiel
Intérêts restreints, limités ou atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt	Niveau 1	Niveau 1
Hyper ou hypo réactivité à des stimuli sensoriels	Niveau 3 Atteinte sévère	Niveau 1

*niveau de sévérité va de 0 = pas de soutien ; 1 = soutien ; 2 = soutien substantiel ; 3 = soutien très substantiel

Les deux clients, nommés **client 1 et 2** sont suivis depuis trois ans par le DCPHM (dispositif de psychiatrie de liaison), en consultation ambulatoire. Le jeune homme de 23 ans est suivi pour des comportements agressifs liés à son hyperacousie. Il vit en institution. Il a une dose de 10 mg de benzodiazépines, et 18 mg d'antispychotique atypique par jour.

Le deuxième homme de 36 ans est suivi pour des stéréotypies liées aux troubles anxieux. Il vit au domicile de sa mère. Il a une dose de 5 mg d'antipsychotique atypique par jour.

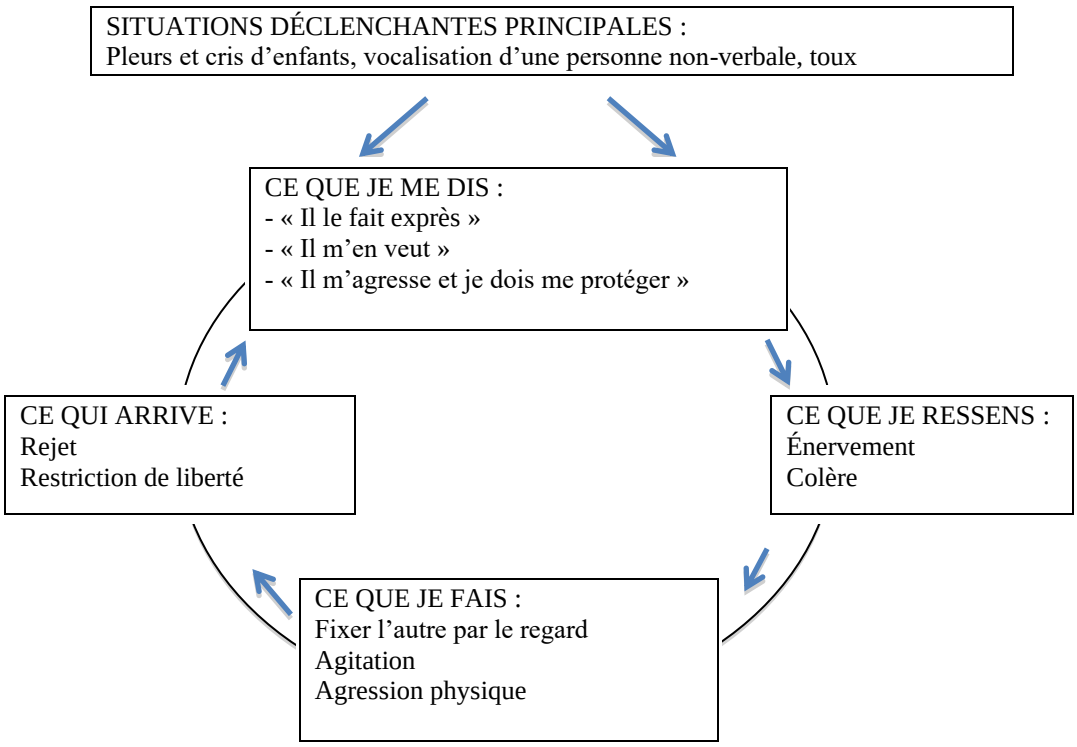
Les deux clients ont une activité journalière dans des ateliers protégés.

Conceptualisation des cas

Au vu de la problématique du retard intellectuel, le modèle du cercle vicieux de Cungi (1996) est apparu comme le plus adapté pour conceptualiser les situations problématiques des deux clients ainsi que le plus compréhensible pour eux. Afin d'améliorer la compréhension déjà limitée des deux clients, nous avons utilisé des termes simples qui peuvent être mémorisés par les clients tels que *« ce que je me dis »*, *« ce que je ressens »*, *« ce que je fais »* afin d'aborder leurs pensées, émotions et comportements.

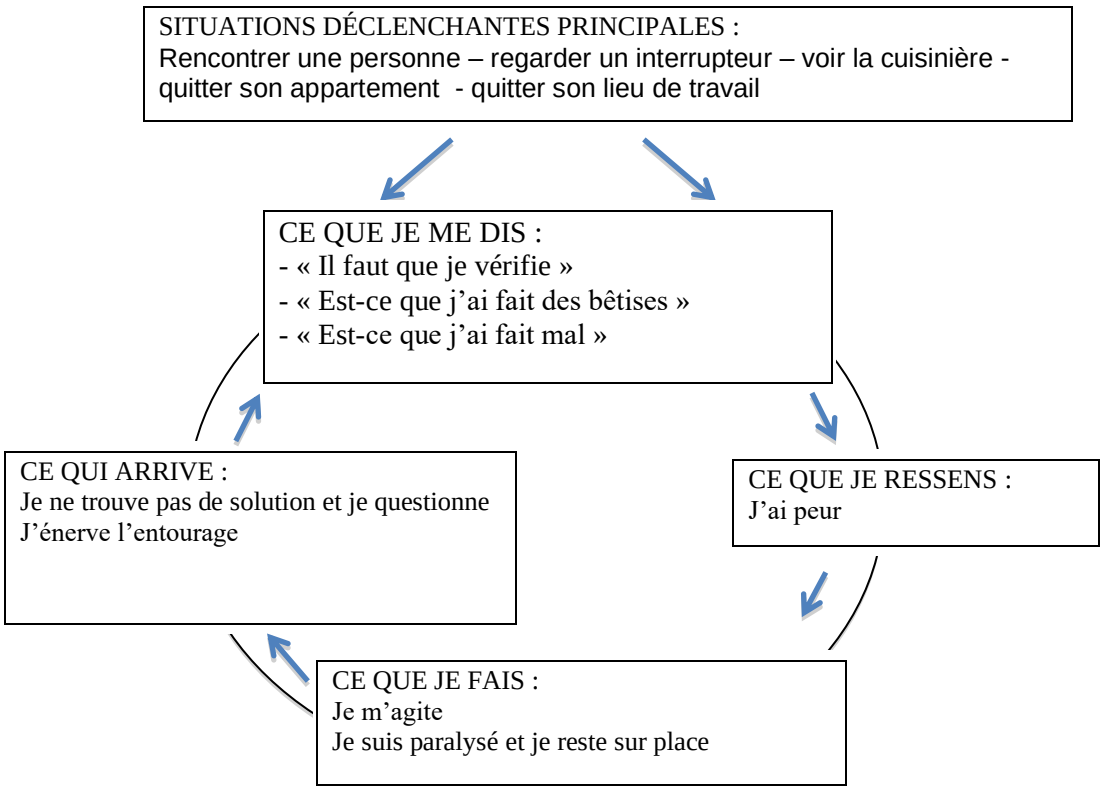
Le cercle vicieux dessiné à la figure 1 **du client 1** débute par l'apparition de situations déclenchant les comportements d'hétéro-agressivité problématiques.

Figure 1 Cercle vicieux du client 1



Le cercle vicieux dessiné à la figure 2 **du client 2** débute par l'apparition de situations déclenchant les comportements de vérification.

Figure 2 cercle vicieux du client 2



Appareillage

Le « Mobile Eye » est un système d'oculométrie adapté à des utilisations libres et sans contrainte, puisque ce système est mobile et ne nécessite pas d'être utilisé en laboratoire. On peut s'en servir n'importe où, car le système optique est extrêmement léger (76g) et discret, se portant comme une paire de lunette et son dispositif d'enregistrement assez petit pour être porté à la ceinture grâce à une sacoche.

Le matériel utilisé est un « Mobile Eye » provenant des Applied Science Laboratories à Bedford, USA (ASL). Un faisceau infrarouge est projeté sur la fovéa de l'œil droit dont le faisceau correspond à 880 nanomètres, ce qui satisfait aux exigences selon (Sliney & Wolbarsht, 1980) pour un faisceau de lumière sans risque pour l'œil. Le reflet cornéen de trois points est de 0.50 mW/cm2 et permettra de transmettre la durée et les points de fixation sans devoir garder la tête fixe. La calibration du diamètre de la pupille permettra de donner des informations sur le système attentionnel et émotionnel par les modulations de taille de la pupille. Le système détecte également les clignements des yeux, ce qui nous permettra de les quantifier. Une procédure de calibration des distances permettra de réduire la parallaxe. D'autre part, une deuxième caméra est intégrée aux lunettes, afin d'enregistrer la scène visuelle en couleur ainsi que le son. L'enregistrement du champ visuel par la caméra est toutefois réduit par rapport au champ visuel de l'œil. En effet, le champ de la caméra est de 50 degrés horizontalement, par 40 degrés verticalement, tandis que le champ visuel est, quant à lui, de 180° horizontalement et 150° verticalement. Le « Mobile Eye » est très précis parce qu'il nous propose une mesure toutes les 3 millisecondes. Pour donner un ordre de grandeur, le réflexe pupillaire (par exemple en cas d'éblouissement) s'effectue en 0.2 secondes.

Mesure de la réponse physiologique

Les données récoltées par le « Mobile Eye » sont analysées par le logiciel GazeTracker fourni par le laboratoire ASL. Les paramètres étudiés sont les points et les durées de fixation, la fluctuation de la pupille ainsi que le nombre de clignements des yeux. Les points et la durée des fixations du regard vont d'abord nous permettre d'appréhender son balayage visuel dans l'exposition à des situations stressantes et seront comparées à son balayage visuel dans une situation de relaxation. Nous allons donc calculer la durée moyenne des points de fixation lors de chaque entrevue. De plus, nous avons calculé la moyenne du diamètre de la pupille afin de mesurer sa gestion au stress. De la sorte, nous avons deux mesures à notre disposition: l'adaptation et la vigilance. La mesure de l'adaptation à une situation stressante se fera par le bais de la durée moyenne des points de fixation ; la mesure de l'état de vigilance se fera au travers de la fluctuation de la pupille.

La pupille est la région centrale sombre de chaque œil. Elle définit la surface par laquelle la lumière peut passer pour atteindre la rétine, ainsi la pupille se contracte ou se dilate en fonction de la luminosité : on parle de réflexe pupillaire. Afin d'éliminer les réflexes pupillaires associés à la variation de la lumière, nous avons contrôlé la luminosité du bureau dans lequel s'effectuent les séances d'exposition. En effet, la pièce avait une lumière constante de 150 lux ±20. La dilatation de la pupille est assurée par l'augmentation de l'activité des nerfs sympathiques qui provoquent la contraction des muscles radiaires dilatateurs, tandis que la contraction de la pupille est sous le contrôle des fibres parasympathiques qui agissent sur le sphincter pupillaire. De cette façon, l'iris a une double innervation antagoniste par les deux composants du système nerveux végétatif. L'activité du système nerveux végétatif ou autonome est également sous l'influence du cortex associatif préfrontal qui est impliqué dans l'expression des émotions propres à chaque individu. Des réponses, comme le fait de devenir rouge de honte, sont dues à la dilatation des vaisseaux cutanés de la face et dépendent de la voie hypothalamo-bulbaire. En général, on dit que les effets de la stimulation du système nerveux sympathique sont cataboliques, c'est-à-dire qu'ils préparent le corps à fuir ou à se battre (augmentation de la vigilance), et que les effets de la stimulation du système nerveux parasympathique sont anaboliques, c'est-à-dire qu'ils recherchent l'homéostasie. D'autre part, l'activité du système nerveux végétatif dépend également de nombreuses régions du système nerveux central. En effet, de nombreuses réponses viscérales, somatiques et endocrines qui accompagnent automatiquement différents

comportements et états émotionnels sont intégrées et coordonnées dans l'hypothalamus. La fréquence cardiaque, la pression artérielle, l'hyperventilation et la dilatation de la pupille, qui vont de pair avec certaines émotions, sont dues à l'action de l'hypothalamus agissant par l'intermédiaire du bulbe rachidien. Cette activité du système nerveux autonome est aussi influencée par le cortex associatif préfrontal, du fait de son rôle dans l'expression des émotions propres à chaque individu (tel que l'exemple cité ci-dessus dépendant de la voie hypothalamo-bulbaire).

En résumé, l'activation du système nerveux sympathique va agir sur le système nerveux central par l'augmentation de la vigilance, de l'attention et des émotions, ce qui s'accompagnera d'une mydriase (dilatation de la pupille). A l'inverse, l'activation du système nerveux parasympathique va permettre à l'organisme de restaurer son énergie, de se calmer, et l'on verra apparaître un myosis (rétrécissement de la pupille). Nous renvoyons le lecteur intéressé par de plus amples informations à propos du paramétrage et de l'utilisation du matériel utilisé à des articles publiés par le même auteur (Giuliani, Favrod, Bonsack, & Schenk, 2009; Giuliani, Favrod, Grasset, & Schenk, 2011)

Intervention

Nous avons utilisé le principe de la désensibilisation systématique (Wolpe, 1975) en utilisant une inhibition réciproque afin d'effectuer un apprentissage d'un comportement incompatible avec une réponse d'anxiété inadaptée telle que :

(1)	Stimulus Inconditionnel (S.I.)	➔	Réponse inconditionnelle (R.I.)
	Cri d'enfant (S.I.)	➔	*Tape (R.I.)*
(2)	Stimulus conditionnel (S.C.)	➔	Réponse conditionnelle (R.C.)
	Relaxation (S.C.)	➔	*Détente (R.C.)*
(3)	Stimulus conditionnel (S.C.)	+	S.I. ➔ R.C.
	Relaxation (S.C.)	+	Cri (S.I.) ➔ Détente (R.C.)

Il s'agit de conditionnement classique ou pavlovien car le sujet répond à des stimulations issues de l'environnement. Pour changer ces conduites, on travaille sur les stimuli déclencheurs des conduites. On modifie la réponse à un stimulus en associant ce stimulus à un autre stimulus qui déclenchera une nouvelle réponse.

La phase d'intervention a été systématique et comparée à un niveau de base de fonctionnement, soit la situation de relaxation. Durant les séances de désensibilisation, différentes techniques ont été utilisées de façon systématique comme la relaxation, le feed-back vidéo et la démonstration. Les thérapeutes ont appliqué la technique d'exposition habituellement utilisée dans les thérapies cognitivo-comportementales (Eraldi-Gackiere & Graziani, 2007). Les thérapeutes ne perdent jamais de vue que pour être efficace l'exposition doit :

- être expliquée et planifiée avec le client,
- respecter les capacités actuelles du client,
- être prolongée et répétée,
- être renforcée systématiquement et favoriser l'autorenforcement.

L'exposition a l'avantage d'être facilitée avec le système « Mobile Eye », puisque le thérapeute voit exactement ce qui se passe pour le client durant les séances. Il peut ainsi évaluer les progrès et/ou proposer des alternatives. En ce qui concerne la démonstration, le « Mobile Eye » permet d'enregistrer la démonstration du thérapeute et de la visionner immédiatement avec le client. Le client peut également, après un entraînement, regarder l'enregistrement et comparer ainsi ses performances et observer ses progrès. La technique de relaxation proposée a été celle du contrôle de la respiration dont la méthode est centrée sur le ralentissement du rythme respiratoire (Cungi & Deglon, 2009). Grâce à l'eye-tracking, nous avons pu vérifier la réponse du système nerveux parasympatique de ce contrôle grâce à la variation pupillaire. Ainsi, le client a pu lui même se rendre compte de son contrôle grâce au feed-back video enregistré par l'eye-tracking. La désensibilisation a été complétée

par l'apprentissage de comportements alternatifs (Borrero & Vollmer, 2006; Ringdahl et al., 2009). Le déroulement du programme thérapeutique a été le suivant :

Séances	Thématique	Vécu et évolution
1-2	Phase diagnostique	Envie de comprendre, participation active
	Explications : description spécifique des troubles du spectre de l'autisme et en particulier l'hypersensibilité sensorielle Explication à propos de l'anxiété	Prise de conscience que d'autres personnes sont dans la même situation et qu'il ne fait pas exprès
3-4	Analyse fonctionnelle des réponses problématiques	Prise de conscience du cercle vicieux et des facteurs de maintien du problème
	Technique de contrôle respiratoire	Apprentissage et maîtrise de la relaxation. Plaisir à découvrir les effets bénéfiques rapides du contrôle respiratoire et à découvrir les feedbacks video de l'eye-tracking
	Préparation : Etablissement de la hiérarchie des stimuli anxiogènes	Le client a gradué l'anxiété ressentie de 0 à 10 pour chaque stimulus
	Explication des raisons et des buts de l'exposition	Décision de participer à l'exposition et planification des exercices
5-10	Désensibilisation en partant de la situation la moins anxiogène de la hiérarchie pour aller vers la plus anxiogène. Mesures d'eye-tracking et auto-évaluation ressentie de l'anxiété (0 à 10)	1) Relaxation 2) Evocation du stimulus le moins anxiogène de la hiérarchie 3) Relaxation 4) Répétition pour tous les stimuli de la hiérarchie
11-12	Maintien et prévention de la rechute	1) Relaxation 2) Evocation des stimuli anxiogènes

Le client 1 a suivi 6 séances d'entraînement de 60 minutes pendant 10 mois avec le « Mobile Eye ». Une septième et huitième séances dénommées follow-up après deux mois et 1an dès la fin de l'intervention ont été effectuées lors desquelles le patient a été remis dans la situation de cris d'enfants, situation qui a été comparée à la situation de relaxation. Les thérapeutes étaient le premier et le second auteur. Voici sa hiérarchie des stimuli anxiogènes :
cri d'un enfant avec peu d'intensité sonore
cri d'un enfant avec une intensité moyenne
cri d'un enfant avec une forte intensité
cris de plusieurs enfants avec une forte intensité

Durant chaque séance, le client était entraîné en condition de relaxation et en condition stressante. La condition stressante concerne des cris d'enfants dont l'intensité s'accroît crescendo et ceci durant 10 minutes. Durant l'entraînement en condition stressante, le thérapeute redonnait des consignes de relaxation. La fin de l'intervention a été décidée au moment où, d'une part, le balayage visuel ainsi que le diamètre pupillaire entre la relaxation et la condition stressante étaient identiques et, d'autre part, lorsque l'auto-évaluation du niveau d'anxiété (0 = pas d'anxiété ; 10 = forte anxiété) était à 1.

Le client 2 a suivi 6 séances d'entraînement de 60 minutes pendant 6 mois avec le « Mobile Eye ». Une septième et huitième séances dénommées follow-up après deux mois et 1 an dès la fin de l'intervention ont été effectuées lors desquelles le client a été remis dans la situation anxiogène, situation qui a été comparée à la situation de relaxation. Les thérapeutes étaient toujours les mêmes. La phase d'intervention a été systématique et comparée à un niveau de base de fonctionnement soit la situation de relaxation. Voici sa hiérarchie des stimuli anxiogènes :

ne pas savoir si on a fait des prises de karaté à quelqu'un rencontré
ne pas savoir si on a craché sur un interrupteur
ne pas savoir si on a bien fermé la porte à clé
ne pas savoir si le congélateur est bien fermé
ne pas savoir si les plaques électriques sont éteintes

Durant chaque séance, le client était entraîné en condition de relaxation et en condition stressante en commençant par le niveau 5, c'est-à-dire le stimulus anxiogène le plus bas. La condition stressante concerne tour à tour le niveau 5 à 1 et l'exposition in vivo s'est déroulée dans nos locaux. Les niveaux 5 et 4 se sont passés dans notre cuisine où se trouve une plaque électrique et le congélateur ; les niveaux 3 et 2 se sont déroulés dans un bureau, et le niveau 1 s'est effectué en allant salué les personnes présentes dans nos locaux (elles ont été averties au préalable de notre venue). Bien entendu, nous avons passé d'un niveau à l'autre uniquement lorsque la condition stressante a été stabilisée. Durant l'entraînement en condition stressante, le thérapeute redonnait des consignes de relaxation. La fin de l'intervention a été décidée au moment où, d'une part, le balayage visuel ainsi que le diamètre pupillaire entre la relaxation et la condition stressante étaient identiques et, d'autre part, lorsque l'auto-évaluation du niveau d'anxiété (0 = pas d'anxiété ; 10 = forte anxiété) était à 1. Nous vous présentons ici uniquement les résultats de l'exposition in vivo du niveau 5, soit « ne pas savoir si les plaques électriques sont éteintes ».

Les résultats

Client 1 :

La figure 3 présente une comparaison du nombre de points de fixation durant 2 secondes entre la situation de relaxation et l'exposition pendant la première séance. On remarque que lors de la séance 1, il apparaît une très nette différence du balayage visuel entre les deux conditions. En situation de relaxation, le balayage visuel est fluide et le nombre de points de fixation sont nombreux. Par contre, en situation d'exposition, le regard se fixe, et le nombre de points de fixation se réduit très significativement (passant de 6 points de fixation pour 2 secondes à 2 points de fixation pour 2 secondes, soit une réduction du balayage de 66%).

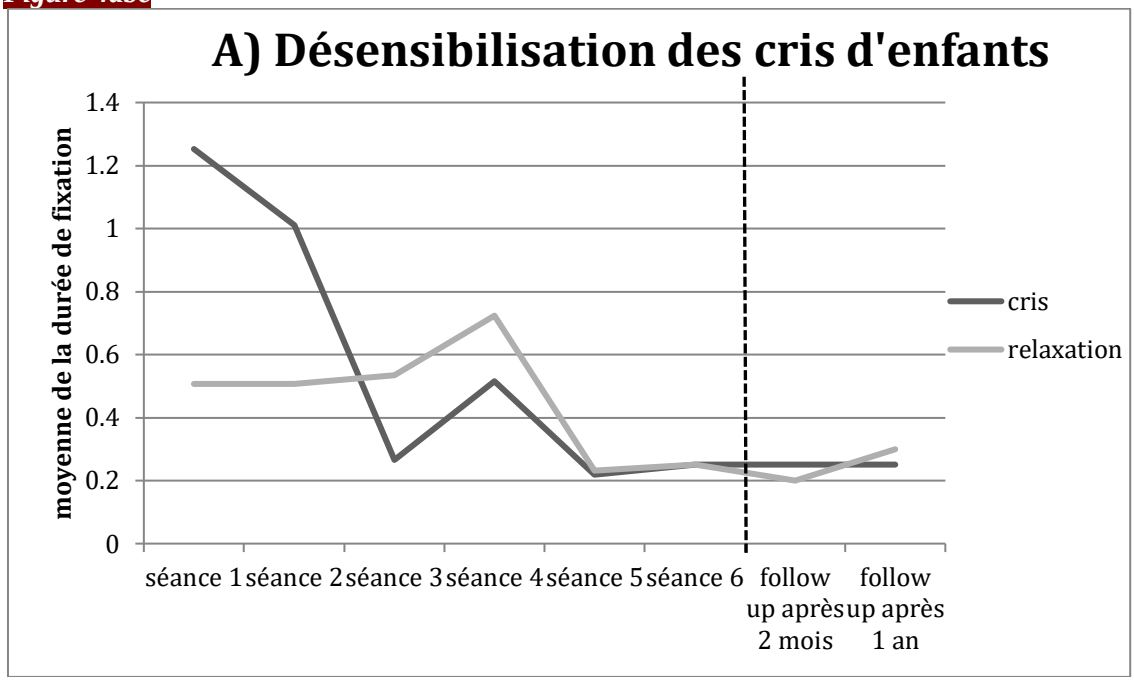


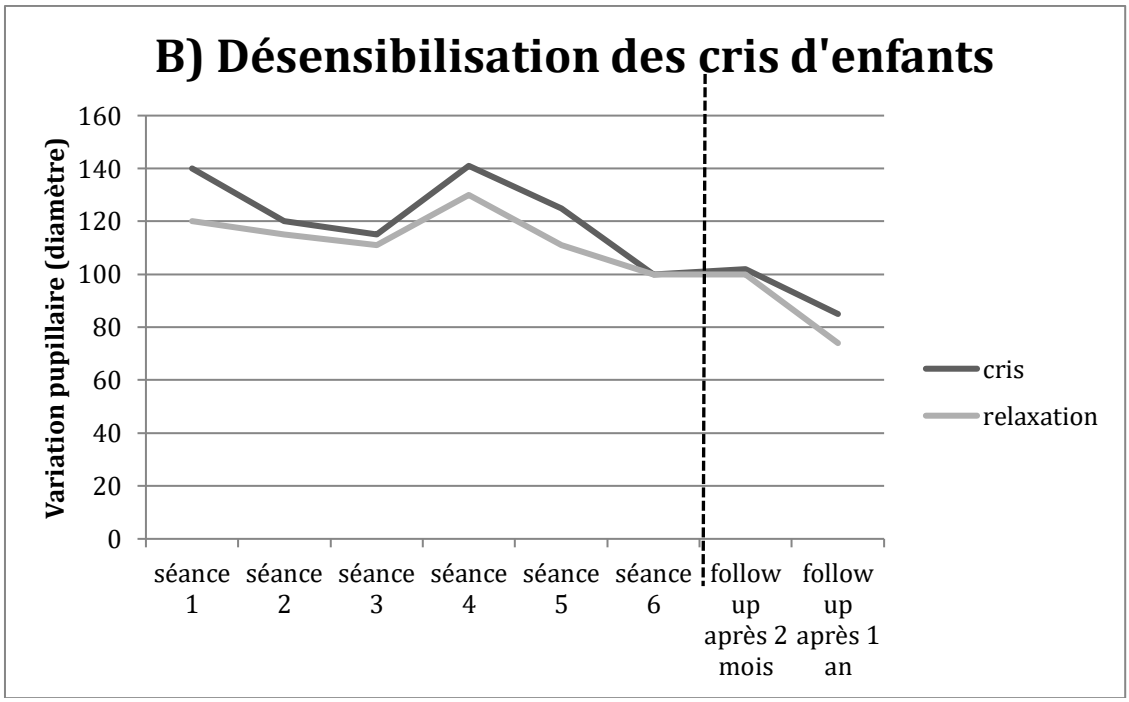
Figure 3 : Balayage visuel lors de la phase de relaxation (à gauche) ainsi que lors de l'exposition (à droite). Les points (1,2,3, etc.) correspondent à la succession temporelle du balayage visuel en milisecondes. Durant les 2 secondes étudiées, il apparaît une différence importante du nombre de points de fixation (à gauche, 6 points de fixation, contre 2 points sur l'image de droite).

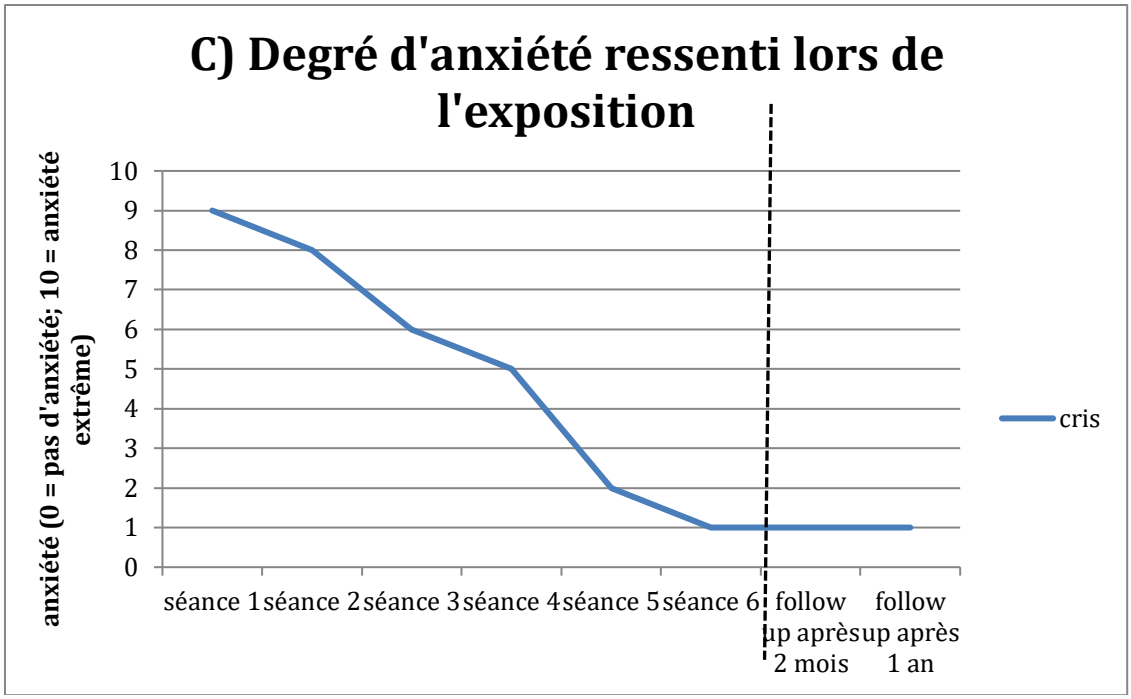
Grâce aux résultats obtenus lors de la première séance, nous avons pu constater un certain nombre de réactions spontanées et involontaires lorsqu'il était soumis aux cris d'enfants, à savoir :
notre client bloque sa respiration
son balayage visuel se fige

sa pupille se dilate.
Nous avons essayé d'y remédier en le rendant attentif à ses réactions.
La figure 4 montre l'évolution de la désensibilisation à travers les séances : a) de la durée moyenne des points de fixation (figure de gauche), b) la moyenne du diamètre pupillaire (figure au centre) et c) l'auto-évaluation de l'anxiété (à droite).

Figure 4abc







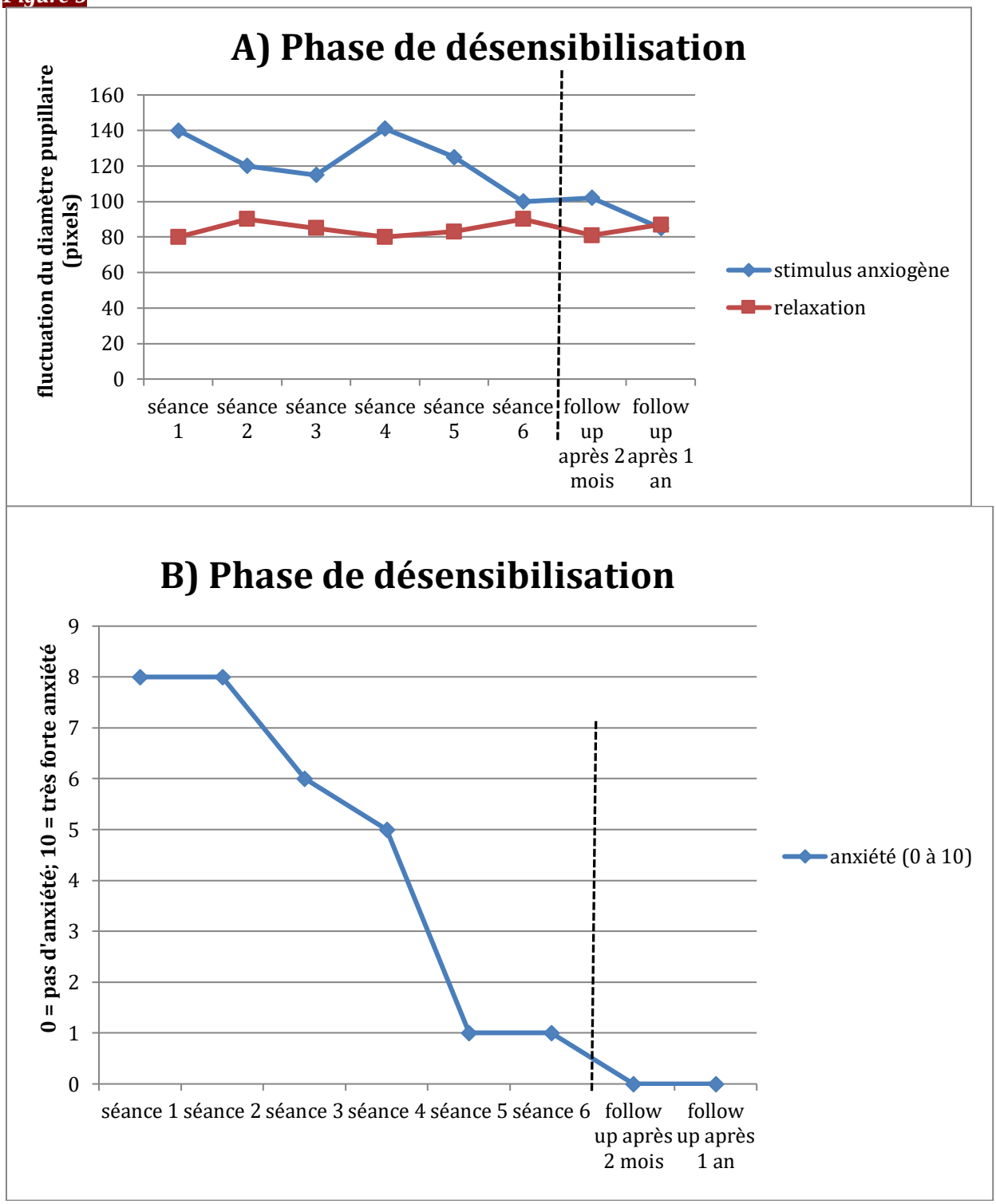
On peut remarquer que lors de la séance 1, la durée moyenne des points de fixation est de 1.25 seconde avec un diamètre pupillaire de 140 pixels lors de l'exposition tandis qu'elle est de 0.5 seconde avec un diamètre pupillaire de 120 pixels lors de la phase de relaxation ; le degré d'anxiété ressenti est quant à lui de 9. Par la suite, les stratégies thérapeutiques ont permis d'amenuiser ses différences de réaction entre la situation stressante et la situation de relaxation étant donné qu'à la dernière séance (séance 6), la durée moyenne de fixation ainsi que le diamètre pupillaire ont été équivalents ; le degré d'anxiété ressenti est de 1.

En ce qui concerne la fluctuation de la pupille, il est intéressant de noter que la première exposition est accompagnée d'un niveau de vigilance élevé qui se traduit par une dilatation importante de la pupille. Puis, ce niveau de vigilance élevé se réduit au fur et à mesure de l'habituation pour devenir équivalent à un état de relaxation.

Client 2 :

Nous vous rappelons que nous vous présentons ici la problématique des plaques de cuisine (niveau 5). On peut remarquer que lors de la séance 1, le diamètre pupillaire est de 140 pixels lors de l'exposition, tandis qu'il est de 80 pixels lors de la phase de relaxation; le degré d'anxiété ressenti est quant à lui de 8. Par la suite, les stratégies thérapeutiques ont permis d'amenuiser ses différences de réaction entre la situation stressante et la situation de relaxation étant donné qu'à la dernière séance (séance 6), le diamètre pupillaire est de 100 pixels pour la situation stressante contre 90 pixels pour la situation de relaxation; le degré d'anxiété ressenti est de 1. Nous pouvons constater que les résultats obtenus lors de la désensibilisation se maintiennent après l'arrêt de la technique comme le montrent les follow up.

Figure 5



Discussion

Grâce à la désensibilisation systématique, le client 1 a pu augmenter son nombre de sorties n'étant plus aussi sensible aux cris d'enfant. Les stratégies pour faire face lui ont permis également de réduire son état de vigilance extrême lors de déplacement à l'extérieur. Grâce à cela, les comportements agressifs ont complètement cessé. Nous avons pu constater, chez le client 2, une extinction des stéréotypies jugées comme problématiques. En effet, à chaque fois que le client est confronté à un de ses stimulus anxiogènes, celui-ci met en place sa stratégie pour y faire face (la respiration, la

réponse apprise en séance). Comme pour le client 1, les stratégies apprises ont permis de réduire son anxiété.

Dans notre pratique, nous avons pu remarquer que les clients TSA et vivant avec un retard intellectuel léger adhèrent plus rapidement que la population générale aux concepts théoriques (puisque le concept est adapté à son niveau de compréhension et que celui-ci ne fait pas de lien avec d'autres concepts appris par ailleurs) ; il apparaît une meilleure alliance thérapeutique et participation ainsi que très peu de résistance aux changements. Lorsque le discours est adapté, le client se sent considéré, accepté et compris. Il s'approprie rapidement les concepts et est même fier de nous les rappeler à chaque entretien ainsi que de les expliquer en dehors. Cette transmission de savoir montre qu'ils sont fiers d'être considérés et dignes d'apprentissage pour de nouvelles acquisitions.

La particularité de la désensibilisation systématique dans les TSA est que le thérapeute ne peut pas utiliser l'exposition en imagination à cause de leur déficit d'abstraction. Le thérapeute est obligé d'effectuer l'exposition in vivo pour tous les stimuli anxiogènes. De plus, la généralisation grâce à l'auto-désensibilisation par la répétition de l'exercice à domicile est difficile. Il faut également adapter les discussions au niveau de compréhension de la personne vivant avec un retard intellectuel, ce qui revient au principe de congruence (Rogers, 1942). La limitation de la compréhension n'est pas un frein à l'intégration des concepts pour autant que le thérapeute adapte son discours et vérifie la compréhension.

L'originalité de cette présentation de cas se trouve dans l'utilisation de l'eye-tracking dans la thérapie, utilisation déjà démontrée (Giuliani, Perrenoud, & Favrod, 2014). Cette utilisation s'inspire du courant actuel développé par Charly Cungi (2009) qui a appliqué les résultats des recherches neuroscientifiques à des fins thérapeutiques. En effet, il a développé le concept de cohérence cardiaque avec des outils qui permettent d'appréhender l'émotivité et l'état général de la personne par la régulation réciproque entre le cœur et les structures cérébrales. Nous avons fait de même avec l'utilisation de l'eye-tracking en thérapie. Effectivement, l'eye-tracking met en évidence des paramètres physiologiques associés à l'état de vigilance et de stress.

Nous avons cherché à démontrer, dans cette étude de cas, qu'avec l'eye-tracking nous pouvons développer des exercices pratiques individualisés qui facilitent la compréhension, l'apprentissage et l'appropriation de nouvelles techniques pour faire face au stress.

Dans ces deux présentations de cas, les troubles anxieux sont marqués par une réaction de peur excessive déclenchée par des stimuli sensoriels auditifs (cris d'enfants) ou visuels (vue d'un bloc cuisine). D'autre part, dans les TSA, il existe également l'hypersensibilité perceptive (Romo et al., 2012) qui se manifeste par des réponses inadaptées (par exemple stéréotypies). Les stéréotypies sont souvent confondues à tort avec des troubles obsessionnels compulsifs. Dans le trouble obsessionnel-compulsif, la personne reconnaît que les obsessions ou compulsions sont excessives et/ou déraisonnables. Ses représentations persistantes sont vécues comme intrusives et inappropriées et cela entraîne une anxiété et souffrance importante. Les stéréotypies sont définies comme des comportements, des gestes répétés et répétitifs qui sont problématiques pour l'entourage mais qui ne sont pas vécues comme intrusives et inappropriées par la personne. Les stéréotypies sont la résultante de l'hypersensibilité sensorielle et perceptive qui induit des comportements de protection (protection auditive avec les mains, évitement d'un contact peau à peau etc.) et parfois des comportements de défis, hétéro ou auto agressifs.

Les Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC) sont des outils de choix pour diminuer l'anxiété générée par l'hypersensibilité auditive et perceptive (Brosnan & Healy, 2011; Lang et al., 2011). Elles fournissent des stratégies de contrôle des fonctionnements comportementaux problématiques induits par l'anxiété (Giuliani & El Korh, 2014). Les TCC ne travaillent pas sur les stéréotypies mais réduisent l'hypersensibilité sensorielle et perceptive.

Réferences

Abramowith, J., Deacon, B. J., & Whiteside, S. P. H. (2012). *Exposure Therapy for Anxiety*. New York: The Guilford Press.

Abramowitz, J. S., Taylor, S., McKay, D., & Deacon, B. J. (2011). Animal models of obsessive-compulsive disorder. *Biol Psychiatry, 69*(9), 29-30.

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet, 368*(9531), 210-215.

Borrero, C. S., & Vollmer, T. R. (2006). Experimental analysis and treatment of multiply controlled problem behavior: a systematic replication and extension. *J Appl Behav Anal, 39*(3), 375-379.

Bosking, W. H., & Maunsell, J. H. (2011). Effects of stimulus direction on the correlation between behavior and single units in area MT during a motion detection task. *J Neurosci, 31*(22), 8230-8238.

Brosnan, J., & Healy, O. (2011). A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Res Dev Disabil, 32*(2), 437-446.

Carlin, J. D., & Calder, A. J. (2013). The neural basis of eye gaze processing. *Curr Opin Neurobiol, 23*(3), 450-455.

Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry, 162*(6), 1133-1141.

CIM-10. (1992). *CIM-10 Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du comportement. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.*

Cungi, C. (1996). *Savoir s'affirmer*. Paris: Retz.

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

DSM-IV (Ed.). (2000). *DSM-IV-TR : diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed, text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

DSM-V (Ed.). (2013). *DSM-V. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Eraldi-Gackiere, D., & Graziani, P. (2007). *Exposition et désensibilisation en thérapie comportementale et cognitive.* Paris: Dunod.

Giuliani, F., & El Korh, P. (2014). Psychothérapie de personnes vivant avec le syndrome Asperger autour de la caetextia. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry, 165*(8), 298-305.

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 *TCC et neurosciences* (pp. 218). 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? *Res Dev Disabil, 32*(3), 986-994.

Giuliani, F., Perrenoud, V., & Favrod, J. (2014). Using eye-tracking as support for the TEACCH program and two teenagers with autism-spectrum disorders. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, XIX*(3), 39-56.

Gomes, E., Pedroso, F. S., & Wagner, M. B. (2008). Auditory hypersensitivity in the autistic spectrum disorder. *Pro Fono, 20*(4), 279-284.

Lang, R., Mahoney, R., El Zein, F., Delaune, E., & Amidon, M. (2011). Evidence to practice: treatment of anxiety in individuals with autism spectrum disorders. *Neuropsychiatr Dis Treat, 7*, 27-30.

Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: community residence versus residential care centers. *Res Dev Disabil, 29*(4), 301-315.

LoVullo, S. V., & Matson, J. L. (2009). Comorbid psychopathology in adults with Autism Spectrum Disorders and intellectual disabilities. *Res Dev Disabil, 30*(6), 1288-1296.

Lussier, F., & Flessas, J. (2009). *Neuropsychologie de l'enfant, Troubles développementaux et de l'apprentissage. Paris: Dunod*.

Marshall, S. P. (2007). Identifying cognitive state from eye metrics. *Aviat Space Environ Med, 78*(5 Suppl), B165-175.

Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil, 30*(6), 1107-1114.

Moliner-Peiro, F., Lopez-Gonzalez, M., Garcia, J. A., m, Pueyo, J. L., & Ortega, F. E. (2009). Open-filed treatment of hyperacusis. *Acta Otorrinolaringologica Espanola, 60*(1), 38-42.

Moscovitch, D. A., Antony, M. M., & Swinson, R. P. (2009). Exposure-based treatments for anxiety disorders: Thery and process *Oxford handbook of anxiety and related disorders* (pp. 461-475). New York: University Press.

Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics, 113*(5), 472-486.

Poppes, P., van der Putten, A. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil, 31*(6), 1269-1275.

Ringdahl, J. E., Falcomata, T. S., Christensen, T. J., Bass-Ringdahl, S. M., Lentz, A., Dutt, A., & Schuh-Claus, J. (2009). Evaluation of a pre-treatment assessment to select mand topographies for functional communication training. *Res Dev Disabil, 30*(2), 330-341.

Rogers, C. (1942). *La relation d'aide et la psychothérapie.* Thiron: ESF.

Romo, R., Lemus, L., & de Lafuente, V. (2012). Sense, memory, and decision-making in the somatosensory cortical network. *Curr Opin Neurobiol, 22*(6), 914-919.

Rzepecka, H., McKenzie, K., McClure, I., & Murphy, S. (2011). Sleep, anxiety and challenging behaviour in children with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Res Dev Disabil, 32*(6), 2758-2766.

Saitovitch, A., Bargiacchi, A., Chabane, N., Brunelle, F., Samson, Y., Boddaert, N., & Zilbovicius, M. (2012). Social cognition and the superior temporal sulcus: implications in autism. *Rev Neurol (Paris), 168*(10), 762-770.

Sliney, D. H., & Wolbarsht, M. L. (1980). *Safety with lasers and other optical sources*. New York: Springler-Verlag.

Tchaconas, A., & Adesman, A. (2013). Autism spectrum disorders: a pediatric overview and update. *Curr Opin Pediatr, 25*(1), 130-144.

Wechsler, D. (2000). *WAIS-III : Echelle d'Intelligence de Wechsler pour Adultes - 3e édition*. Paris: Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Wolpe, J. (1975). *Pratique de la Thérapie Comportementale.* Issy-les-Moulineaux: Masson.

Comportements-défis et gestion du stress : implication de la recherche dans la formation des professionnels

Challenging behaviours and stress management: implication of research in staff training

Annick CUDRE-MAUROUX

Dr, Professeure HES spécialisée, Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social, Givisiez Suisse

Résumé

Bien que de nombreuses recherches aient démontré l'efficacité des interventions comportementales par rapport aux comportements-défis des personnes présentant une déficience intellectuelle, de telles interventions sont peu ou pas appliquées sur le terrain. Le stress vécu par le personnel éducatif face aux comportements-défis peut être une des raisons expliquant ce fait. Les résultats de la recherche sur le sujet permettent de mieux comprendre le vécu de stress dans de telles situations. Ils mettent également en évidence l'importance de prendre en compte la singularité des professionnels et des situations. En s'appuyant sur les résultats de la recherche, cet article propose d'inclure une démarche individuelle de gestion du stress dans la formation des professionnels.

Mots clés : comportements-défis – déficience intellectuelle – stress des professionnels – attributions causales – efficacité personnelle

Abstract

If there is a confirmation of the efficacy of behavioural interventions to manage challenging behaviours of people with intellectual disabilities, there is a lack of evidence regarding their implementation. Different reasons for this are documented; one reason is related to the stress experienced by the professionals when facing a challenging behaviour. Results of research allow a better understanding of staff experience of stress in such situations. The importance to address the singularity of professionals and situations is reported. By taking these considerations into account, this article suggests an inclusion of strategies for managing stressful situations in the training of professionals.

Keywords: Challenging behaviours – intellectual disabilities – staff stress – causal attributions – self efficacy

-----CET ARTICLE EST PROTÉGÉ PAR UN COPYRIGHT JUSQU'EN 2020------

Durant les deux dernières décennies, les chercheurs se sont de plus en plus intéressés au stress vécu par le personnel éducatif qui travaille avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les études ont le plus souvent cherché à définir les sources de stress pour les professionnels. Les comportements-défis sont considérés comme étant une source importante de stress (Buckhalt, Marchetti, & Bearden, 1990 ; Lambert & Bonvin, 2004). Un comportement-défi est défini comme un comportement qui, par son intensité, sa fréquence ou sa durée, met en danger la sécurité physique de la personne, ou limite voire empêche l'accès à des services communautaires (Emerson, 1995).

Malgré le volume important de recherches qui se sont intéressées à la relation entre le personnel éducatif et les comportements-défis de personnes présentant une déficience intellectuelle, peu d'outils utiles à la pratique ont été proposés. Bien que fort intéressantes, les stratégies liées au modèle fonctionnel (Willaye & Magerotte, 2008) ne permettent pas la prise en compte des éléments inhérents à la complexité du vécu des professionnels. Il s'avère notamment important de fournir à ces derniers des moyens d'intervention qui leur permettent de temporiser l'impact émotionnel généré par de tels comportements. Certaines études tendent à montrer que cet impact émotionnel constitue une barrière à l'implémentation de stratégies comportementales efficaces pour gérer les comportements-défis (Hall & Oliver, 1992 ; Mc Connachie & Carr, 1997 ; Taylor & Carr, 1992). Une formation, pour être efficace, devrait s'intéresser de près et de façon individualisée à cette question (Grey, Hastings, & McClean, 2007). Il ne suffit pas de délivrer des enseignements qui présentent des méthodes générales de gestion du stress, il faut aussi tenir constamment compte du vécu personnel de chaque professionnel et prendre en considération les données objectives des situations de comportements-défis.

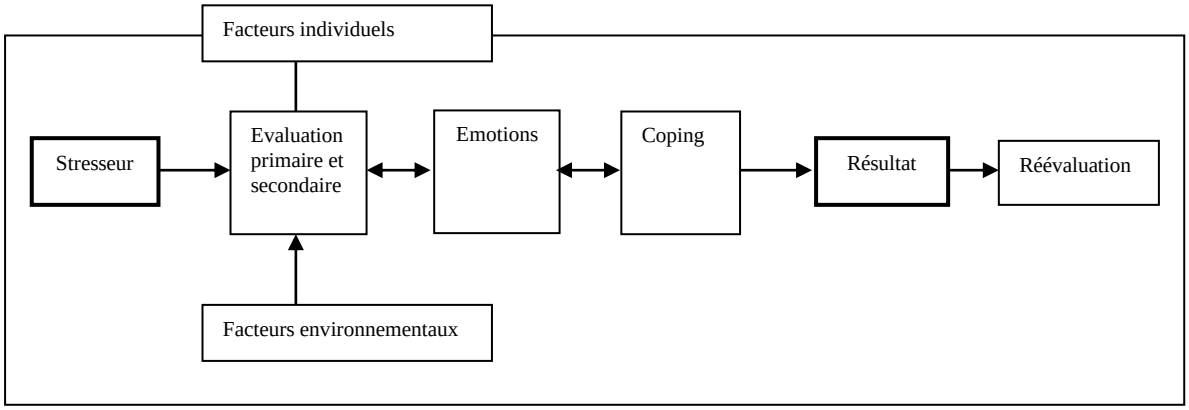
L'objectif de cet article est de répertorier les principaux résultats de la recherche sur le stress du personnel éducatif face aux comportements-défis et de souligner les implications de ces derniers pour la formation des professionnels. Sur la base des résultats d'une recherche qualitative que j'ai menée sur le sujet (Cudré-Mauroux, 2010a), je propose l'utilisation d'un plan de gestion du stress en parallèle d'une évaluation fonctionnelle des troubles menée de façon collective.

Le processus de stress face aux comportements-défis

La littérature a documenté à travers diverses études l'existence d'une association entre le stress du personnel éducatif et les comportements-défis de personnes avec une déficience intellectuelle (Corrigan, 1993 ; Freeman, 1994 ; Bromley & Emerson, 1995 ; Hatton, Brown, Caine, & Emerson, 1995 ; Jenkins, Rose, & Lovell, 1997 ; Lambert & Bonvin, 2004 ; Rose, 1993). Cependant, Hastings (2002) relève plusieurs limitations méthodologiques qui doivent inciter à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats. L'une d'entre elles concerne la façon dont le stress est conceptualisé. En effet, le stress est souvent défini ou mesuré de façon globale, sans discrimination des éléments qui le composent. Dans le but de répondre partiellement à cette limitation, le vécu de stress peut être envisagé comme le résultat des émotions négatives prolongées du professionnel face aux comportements-défis qu'il rencontre (Hastings, 2002). Des études descriptives et expérimentales confirment qu'une exposition régulière à des comportements-défis génère des émotions négatives chez le personnel éducatif (Bell & Espie, 2002 ; Howard & Hegarty, 2003 ; Hastings, 1995 ; Lambrecht, Kuppens, & Maes, 2009 ; Mossman, Hastings, & Brown, 2002 ; Raczka, 2005).

Pour pouvoir envisager pleinement la question du stress, il est cependant nécessaire de le considérer en tant que processus. Le modèle de stress transactionnel proposé par Lazarus et Folkman (1984) est ici intéressant car il définit l'expérience du stress en tant que transaction entre la personne et son environnement ; cette transaction est médiatisée par des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux (voir figure 1). Le stress y est appréhendé en tant que processus qui s'insère dans un contexte particulier. Ce cadre conceptuel est important si l'on veut dégager des pistes pour la pratique et la formation des professionnels.

Figure 1 : Processus de stress transactionnel (tiré de Cudré-Mauroux, 2012)



Dans ce modèle, l'*évaluation primaire* représente l'évaluation cognitive de la signification d'un événement stressant. Cet événement est évalué par la personne comme étant sans effets pour elle, comme étant positif ou encore comme mettant son bien-être en danger. Dans ce dernier cas, le processus de stress se trouve engagé ; la personne aura tendance à percevoir l'événement en tant que menace, en tant que perte ou encore en tant que défi à relever. Une *évaluation secondaire* apparaît alors ; la personne réfléchit aux stratégies à mettre en place pour faire face à la situation. Elle choisit un but qu'elle souhaite atteindre et évalue les ressources nécessaires ainsi que la disponibilité de ces dernières. La propension à atteindre ou non le but visé est évaluée au travers d'un scénario anticipatoire. Un vécu *émotionnel* est fortement lié aux processus d'évaluation qui viennent d'être décrits. Les stratégies de *coping* mises en place peuvent être considérées en tant qu'étape comportementale dans la confrontation au stresseur ; la personne va activer diverses stratégies en vue d'atteindre les buts qu'elle s'est fixés. Le coping remplit deux fonctions générales. Le coping centré sur le problème représente les efforts que la personne fait afin de changer la réalité de la situation stressante. Le coping centré sur l'émotion représente les stratégies mises en place afin de réguler l'activation émotionnelle. Le modèle transactionnel considère les *résultats* du coping en termes de bien-être social, psychologique et somatique. Suite à ces résultats, des *réévaluations* successives peuvent survenir lorsque le but fixé n'a pas été atteint ou lorsque de nouvelles informations apparaissent dans la situation. Selon ce cadre conceptuel, il est important d'envisager le stress dans sa dimension temporelle et d'être conscient que chacune des phases (cognitive, émotionnelle, comportementale) est influencée par des facteurs individuels et/ou environnementaux nommés *facteurs transactionnels*.

Ce modèle théorique a été en partie exploré par la littérature spécialisée concernant les réponses données face aux comportements-défis. En effet, les réponses comportementales du personnel éducatif face aux comportements-défis ont été analysées en tant que stratégies de coping qui peuvent être centrée sur le problème et sur l'émotion (Hastings & Brown, 2002a ; Mitchell & Hastings, 2001). Afin de mieux comprendre le vécu de stress j'ai moi-même mené une recherche qualitative sur dix professionnels travaillant au sein de trois institutions, qui ont vécu des situations spécifiques de stress face aux comportements défis (Cudré-Mauroux, 2010a). Les résultats de cette étude ont permis de dégager des pistes de compréhension en ce qui concerne l'expérience psychologique dans la confrontation à des comportements-défis.

Facteurs environnementaux et individuels influençant le vécu de stress

La littérature rapporte plusieurs facteurs d'influence des émotions négatives ressenties face aux comportements-défis. Ces facteurs sont la fonction et la topographie des comportements-défis (Mossman et al., 2002 ; Stanley & Standen, 2000), le degré d'expérience et de familiarité que le professionnel entretient avec de telles conduites (Hastings, Tombs, Monzani, & Boulton, 2003 ; Howard & Hegarty, 2003) et la sévérité perçue des comportements-défis (Hastings et al., 2003). Selon le modèle des conduites d'aide de Weiner (1980, 1986), les explications causales données par le personnel éducatif par rapport aux comportements-défis influencent également les réactions émotionnelles (Dagnan, Trower, & Smith, 1998 ; Hill & Dagnan, 2002 ; Wanless & Jahoda, 2002). Nous reviendrons sur le rôle des attributions causales par la suite tout en discutant l'importance de leur prise en compte au niveau de la formation du personnel éducatif à la gestion des comportements-défis.

La recherche qualitative que j'ai conduite auprès de professionnels confrontés à des comportements-défis a permis de relever un certain nombre de facteurs qui peuvent avoir un impact sur le vécu de stress. J'ai regroupé ces facteurs en deux grandes catégories, soit les facteurs environnementaux et les facteurs individuels. Ils sont issus d'une analyse contextuelle effectuée dans le cadre des entretiens avec les professionnels, qui explorait avec eux la complexité interactionnelle des situations. Le but ici n'était pas de parvenir à une exhaustivité ou à une représentativité de tous les facteurs possibles qui interviennent dans des situations de stress face aux comportements-défis, mais de souligner la complexité et la *singularité* de chaque situation. Les tableaux 1 et 2 ci-dessous reprennent les principaux facteurs individuels et environnementaux que les professionnels mettent en lien avec le stress qu'ils rencontrent face aux comportements-défis (Cudré-Mauroux, 2011).

Tableau 1 : facteurs individuels influençant le processus de stress face aux comportements-défis

Facteurs individuels	
1. Expérience	**Quantitative** Quantité d'expérience avec les comportements-défis Quantité d'expérience avec une personne en particulier **Qualitative** Connaissance contextualisée de la personne Connaissance de l'effet que peut avoir les réponses données face au comportement-défi sur la personne Vécu de situations spécifiques encore en mémoire
2. Facteurs liés au professionnel	**Traits : attitudes, traits tempéramentaux stables** **Niveau de force physique** **Niveau de fatigue au moment de la confrontation** **Influences de la vie privée**
3. Inférences	**Croyances** Croyances concernant la personne avec une déficience intellectuelle Croyances concernant le contexte social dans la situation de comportement-défi **Perception de la violence** Violence de la personne avec une déficience intellectuelle prise de façon personnelle Stratégies utilisées pour intervenir face au comportement-défi considérées comme étant violentes Attentes précises de résultats dans la situation

4. Eléments cognitifs perturbateurs	**Scénarios** Scénarios catastrophes dans lequel est imaginé ce qui pourrait se passer dans la situation ou ce qui aurait pu se passer dans la situation Expérience spécifique déjà vécue (traumatique ou non) et qui pourrait se répéter dans la situation **Doutes et ruminations cognitives durant la situation**
5. Les règles comportementales	**Règles explicites collectives concernant ce qui doit être fait en cas de comportements-défis** **Règles implicites collectives concernant ce qui doit être fait en cas de comportements-défis**

Tableau 2 : facteurs environnementaux influençant le processus de stress face aux comportements-défis

Facteurs environnementaux	
1. Facteurs professionnels	**Cohésion d'équipe et climat de travail** **Lourdeur du travail** **Statut professionnel**
2. Facteurs contextuels	**Contexte physique** Caractéristiques du contexte physique dans lequel a lieu le comportement-défi Emplacement géographique dans lequel apparaît le comportement-défi Changements de contexte apparaissant dans la situation de comportement-défi **Contexte social** Caractéristiques du contexte social dans lequel a lieu le comportement-défi Impact que le comportement-défi peut avoir sur le contexte social Niveau de collaboration de la part du contexte social par rapport à la gestion du comportement-défi Demandes de la part du contexte social durant la situation de comportement-défi Changements intervenant dans le contexte social pendant la situation de comportement-défi
3. Facteurs liés au trouble et au résident	**Intensité et force du trouble** **Stabilité du trouble au niveau temporel** Degré de répétition du comportement-défi dans le temps Changement soudain de registre comportemental de la part de la personne pendant la situation **Spécificités de la personne ayant une déficience intellectuelle**
4. Facteurs liés à la situation	**Durée de la situation de comportement-défi** **Type d'activité durant laquelle apparaît le comportement-défi**

Les entretiens ont montré que ces facteurs peuvent influencer le processus de stress de différentes manières. Le tableau 3 résume les diverses influences identifiées. De façon générale, on y voit que les facteurs individuels et environnementaux peuvent agir comme des éléments facilitateurs d'une résolution positive de la situation ou au contraire générer des perturbations qui rendent l'adaptation plus difficile pour le professionnel.

Tableau 3 : Influences des facteurs transactionnels sur le processus de stress face aux comportements-défis

Influences des facteurs individuels et environnementaux sur le processus d'adaptation au stress
1. Diminution de la valence perçue
2. Augmentation de la valence perçue
3. Réduction de la valence perçue sur le long-terme
4. Prolongation de la valence perçue sur le long-terme
5. Sélection des buts poursuivis et des stratégies
6. Promotion de l'accès aux ressources adaptatives
7. Limitation de l'accès aux ressources adaptatives
8. Promotion d'un scénario anticipatoire positif
9. Promotion d'un scénario anticipatoire négatif
10. Influence sur le ressenti somatique
11. Augmentation de l'efficacité de coping
12, Diminution de l'efficacité de coping

Importance des croyances dans le processus de stress

Le vécu de stress est une expérience éminemment subjective ; c'est la façon dont l'individu perçoit la situation qui va donner une teinte particulière au vécu. La phase d'évaluation décrite plus haut est l'un des éléments de subjectivité. L'analyse qualitative a révélé que certaines croyances peuvent avoir une influence sur la façon dont le professionnel va vivre et gérer la situation de comportement-défi. Au niveau théorique, les croyances sont conceptualisées comme jouant un grand rôle dans le processus de stress (Lazarus & Folkman, 1984).

L'investigation qualitative après des professionnels s'est intéressée dès le départ à deux types de croyances (Cudré-Mauroux, 2010a : (1) les *attributions causales qui* ont souvent été investiguées par la recherche dans ce domaine avec des résultats contradictoires selon les études ; (2), les *croyances d'efficacité personnelle* qui reflètent ce que pensent les professionnels de leur aptitude à faire face à la situation de comportement-défi (Bandura, 2003). Ces deux sortes de croyances jouent un grand rôle dans le processus de stress; il est donc important de les prendre en compte dans

la formation à la gestion du stress. En effet, la façon dont pense l'individu va potentiellement influencer sa façon de ressentir et sa façon d'agir.

Attributions causales

Les explications causales données par les professionnels en ce qui concerne l'apparition des comportements-défis ont fait l'objet de nombreuses recherches. Ces dernières se sont intéressées aux conséquences de ces attributions sur les réponses des professionnels. Le modèle des comportements d'aide de Weiner (1980, 1986) montre à ce sujet qu'il existe des relations particulières entre certaines attributions causales spécifiques et les réponses émotionnelles et comportementales (cf. tableau 4).

Tableau 4 : Liens entre dimensions causales et réactions émotionnelles selon le modèle de Weiner

Dimensions causales	**Réactions émotionnelles** **Réponses comportementales**
Locus interne et contrôlabilité « La personne se comporte de cette façon car je n'ai pas voulu lui répondre »	Culpabilité
Locus interne et incontrôlabilité « La personne se comporte de cette façon car je n'ai pas su que lui répondre »	Honte
Locus externe et contrôlabilité « La personne se comporte de cette façon car elle veut me blesser »	Colère Comportement non-aidant
Locus externe et incontrôlabilité « La personne se comporte de cette façon car elle ne comprend pas la situation »	Pitié Comportement aidant
Stabilité « La personne se comporte de cette façon car elle n'a jamais su utiliser une alternative, malgré les nombreux apprentissages que nous avons tenté de solliciter »	Désespoir

La dimension de contrôlabilité a été la plus investiguée. Au niveau comportemental, on a souvent fait l'hypothèse que le professionnel présentera une propension à ressentir de la pitié envers la personne avec une déficience intellectuelle et à l'aider lorsque ses comportements-défis sont perçus comme étant liée à elle (par exemple à sa déficience ou à d'autres troubles), et sont interprétés comme incontrôlables par elle (donc non intentionnels). À l'inverse, le fait de percevoir un comportement-défi comme étant contrôlable (émis de façon intentionnelle) conduirait plus facilement à générer des émotions de colère et des comportements non-aidants. Si le professionnel se considère comme étant lui-même à l'origine du comportement-défi (locus interne), ses sentiments seront de l'ordre de la culpabilité ou de la honte selon le contrôle qu'il peut exercer sur cette cause. Enfin, une cause perçue comme stable dans le temps aurait tendance à générer du désespoir en raison de l'incapacité ressentie à agir dessus.

Les résultats des recherches empiriques sur les relations supposées par le modèle de Weiner entre attributions et réponses émotionnelles face aux comportements-défis sont malheureusement contradictoires. Bien que certaines recherches aient trouvé des liens entre les attributions causales de contrôlabilité et des émotions négatives (Chavira, Lopez, Blacher, & Shapiro, 2000 ; Dagnan et al., 1998 ; Wanless & Jahoda, 2002), d'autres n'ont trouvé aucune association de ce genre (Bailey, Hare, Hatton, & Limb, 2006 ; Hastings & Brown, 2002b ; Jones & Hastings, 2003 ; Rose & Rose, 2005). Les relations entre les attributions causales, les réactions émotionnelles et les réponses comportementales sont encore moins évidentes. Même si sur le plan théorique certains auteurs soulignent l'importance des émotions dans la formation des réponses comportementales face aux comportements-défis (Dagnan et al., 1998 ; Hill & Dagnan, 2002 ; Stanley & Standen, 2000), les recherches qui ont tenté d'inclure des mesures réelles des comportements-réponses émis, n'ont pas trouvé de relation significative entre les réponses émotionnelles et comportementales (Bailey et al., 2006 ; Wanless & Jahoda, 2002). Ainsi, il n'existe qu'une évidence empirique très faible entre les attributions causales des professionnels liées aux comportements-défis et les réponses qu'ils y donnent (Grey et al., 2007).

Dans le but de mieux comprendre le rôle joué par les attributions causales dans les réponses émotionnelles et comportementales du personnel éducatif face aux comportements-défis, il m'a semblé important de les insérer dans un modèle plus large que le modèle de Weiner. Les attributions causales apparaissent souvent lorsque les individus se retrouvent face à une situation difficile. En effet, la tendance à chercher la cause des situations problématiques que l'on rencontre dans le but de maintenir un sentiment de contrôle est un élément-clef de la théorie de l'attribution (Keinan & Sivan, 2001). Si l'on considère le stress en tant que perte de sentiment de contrôle (Keinan, 1994), une recherche accrue de causalité dans des situations de stress peut être considérée comme une tentative de créer un environnement plus structuré, prédictible et compréhensif. C'est sur cette base que l'insertion des attributions causales dans le modèle de stress s'est faite.

La recherche a démontré que ces attributions peuvent empêcher l'implémentation d'interventions efficaces auprès des comportements-défis des personnes avec une déficience intellectuelle (Hastings, 1997 ; Hastings & Remington, 1994). A partir de cette constatation, des formations ont été proposées afin de modifier les attributions des professionnels ; bien que des changements significatifs aient été relevés en ce qui concerne les attributions en elles-mêmes (Berryman, Evans, & Kalbag, 1994 ; Grey, McClean, & Barnes-Homes, 2002), un manque de données empiriques concernant les effets sur les réponses émotionnelles et comportementales des participants est rapporté (Grey et al., 2007).

L'analyse qualitative des études de cas m'a permis d'identifier le rôle complexe joué par les attributions causales du personnel éducatif dans son adaptation et dans sa gestion des comportements-défis (Cudré-Mauroux, 2010b). Les résultats montrent que l'influence que peuvent avoir les attributions causales concernant le comportement-défi sur les réponses émotionnelles et comportementales du personnel éducatif ne peut être conceptualisée au travers du modèle proposé par Weiner (1980, 1986). Les études de cas révèlent que les attributions causales sont générées tout au long de la situation de comportement-défi. Seule la première attribution intervenant au moment de l'évaluation, c'est-à-dire au moment où le professionnel évalue la situation, peut être considérée en tant que croyance préétablie sur la situation. Cette croyance reflète la compréhension que possède la personne sur le monde (Smith, Haynes, Lazarus, & Pope, 1993). Par la suite, des réattributions sont générées tout au long de la situation ; elles sont à considérer en tant que significations situationnelles qui résultent de l'interaction entre les significations globales et les circonstances rencontrées dans la situation (Park & Folkman, 1997). Ce type de croyances constitue l'une des caractéristiques fondamentales de l'adaptation humaine aux événements (Hartmann, 2008). Ces réattributions peuvent changer de forme tout au long de la situation. Les dimensions causales ne sont donc pas stables ; un comportement-défi étant jugé contrôlable par la personne peut être soumis à une réévaluation au travers de

laquelle il sera considéré comme étant incontrôlable.

Ces considérations sont importantes si l'on se penche sur le rôle des attributions dans le processus de stress. L'attribution causale générée au début de la situation influencera l'évaluation de la situation en lui donnant une teinte particulière ; la situation sera d'autant plus considérée en tant que menace, que perte ou que défi selon l'attribution générée. Par ce biais, cette attribution peut également influencer les émotions que le professionnel ressent face au comportement-défi. Les réattributions générées par la suite peuvent quant à elles être considérées en tant que stratégies de coping cognitives. Lorsqu'elles permettent un changement positif sur le ressenti émotionnel et sur l'efficacité des comportements-réponses mis en place, nous pouvons les considérer en tant que stratégies adaptées. Au contraire, lorsqu'elles influencent négativement le ressenti, générant encore plus d'angoisse, de stress ou de colère, cela aura tendance à avoir un impact sur la réponse que le professionnel donnera au comportement-défi. Dans ce cas, les réattributions peuvent être conceptualisées en tant que stratégies de coping non adaptées.

Sentiment d'efficacité personnelle

Les croyances d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle jouent un grand rôle dans l'adaptation des individus à leur environnement. Ces croyances sont définies en tant que perceptions que la personne possède sur ses capacités dans un domaine en particulier. Comme ces croyances ont tendance à varier selon les comportements et selon les contextes, elles sont spécifiques à un domaine particulier (Bandura, 2003 ; Hastings & Brown, 2002b). Dans la terminologie du stress, « l'évaluation de contrôle situationnel » est comparable à l'auto-efficacité ; cette dernière est définie en tant que croyance sur sa capacité de contrôler la situation en mobilisant des compétences particulières (Lazarus & Folkman, 1984). Ces croyances influencent l'action au travers de processus sélectifs et cognitifs, de mécanismes régulateurs et au travers de processus motivationnels et émotionnels (Bandura, 2003). Si l'on considère son influence continuelle sur le processus de stress, le sentiment d'efficacité personnelle a été suggéré en tant que stratégie de coping cognitive (Bandura, 2003). Sur cette base, des indicateurs d'efficacité perçue peuvent être identifiés en situation de stress. Le tableau 5 présente les indicateurs d'une auto-efficacité élevée versus faible.

Tableau 5 : Indicateurs d'efficacité personnelle dans le processus de stress

Indicateurs théoriques d'un sentiment d'efficacité personnelle élevé	**Indicateurs théoriques d'un sentiment d'efficacité personnelle peu élevé**
Coping efficace Evaluation primaire de défi Evaluation secondaire : disponibilité des ressources externes Evaluation secondaire : disponibilité des ressources internes Evaluation secondaire : scénario anticipatoire de succès Attributions des difficultés : locus interne et contrôlabilité ou locus externe Contrôlabilité perçue de la situation Mécanismes autorégulateurs efficaces Persévérance dans l'action	Coping inefficace Evaluation primaire de menace Evaluation secondaire : indisponibilité des ressources externes Evaluation secondaire : indisponibilité des ressources internes Evaluation secondaire : scénario anticipatoire d'échec Attributions des difficultés : locus interne et incontrôlabilité Incontrôlabilité perçue de la situation Mécanismes autorégulateurs inefficaces Non-persévérance dans l'action

Ainsi, une personne ayant un sentiment d'efficacité personnelle élevé aura tendance à évaluer la situation stressante en tant que défi et à attribuer les difficultés à un manque d'efforts de sa part ou à une cause qui est externe à elle-même. Son énergie va être mise au service de la recherche de ressources disponibles en vue d'atteindre l'objectif qu'elle s'est fixé. Un scénario anticipatoire positif guidera son action et le stresseur sera appréhendé avec la certitude d'exercer un contrôle sur lui. La personne va utiliser des stratégies autorégulatrices efficaces et va persévérer même lorsqu'elle sera en proie au doute. Inversement, une personne qui a une auto-efficacité plus faible aura tendance à évaluer la même situation comme étant menaçante et à attribuer des causes internes et incontrôlables aux difficultés rencontrées. Des anticipations liées à des expériences passées vont former le socle de scénarios négatifs, ce qui limitera la disponibilité des ressources nécessaires. Des émotions négatives vont apparaître et mèneront à l'activation de stratégies inefficaces (Bandura, 1989).

Les études qui ont introduit l'auto-efficacité dans la relation entre les comportements-défis et le stress portent principalement sur des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. L'auto-efficacité parentale est identifiée en tant que variable-clef en ce qui concerne les réponses de stress (Coleman & Karraker, 1997). Le sentiment d'efficacité personnelle y a été approché de deux façons différentes ; la première présente le sentiment d'efficacité personnelle en tant que prédicteur du stress parental (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989). La seconde approche identifie les déterminants de l'auto-efficacité (Heller, Rowitz, & Farber, 1992). Il est à noter ici que ces études ne se sont pas appuyées sur la définition de l'auto-efficacité perçue présentée plus tôt. En effet, les domaines d'auto-efficacité sont supposés être définis à l'avance afin d'être en mesure de détecter les effets possibles (Bandura, 2003). Hastings et Brown (2002c) ont pris en compte ces considérations méthodologiques ; leurs résultats indiquent un effet médiateur de l'auto-efficacité sur le niveau d'anxiété et de dépression des parents. La même étude a été conduite auprès de professionnels accompagnant des personnes présentant une déficience intellectuelle ; les résultats démontrent moins d'émotions négatives chez les professionnels ayant un niveau élevé d'efficacité personnelle (Hastings & Brown, 2002b).

Ce domaine d'étude étant encore peu développé, il m'a paru important de mieux comprendre l'influence que le sentiment d'efficacité personnelle du personnel éducatif a sur son vécu de stress face aux comportements-défis. Au travers de mon étude de cas, j'ai cherché à explorer cette influence plus en détail (Cudré-Mauroux, 2010c). Pour pouvoir identifier le niveau d'efficacité personnelle perçue, j'ai relevé les indicateurs théoriques du niveau d'auto-efficacité perçue (tableau 5). Cela m'a permis de déceler une fluctuation du degré d'efficacité personnelle tout au long des séquences. Cette constatation rejoint ainsi la nécessité de ne pas considérer l'efficacité perçue en tant qu'aptitude rigide dans un répertoire comportemental et surtout de considérer son inscription dans un contexte lui aussi soumis à fluctuation.

Une analyse plus poussée de cette fluctuation m'a permis de considérer les multiples facettes de la croyance, dans le sens où elle ne se réfère pas à une seule compétence que le professionnel va activer durant la gestion du comportement-défi. De plus, lorsqu'une fluctuation de la croyance concerne la même compétence, l'influence de facteurs environnementaux et individuels est impliquée. Cette constatation souligne l'importance de prendre en compte le contexte d'apparition des comportements-défis. Enfin, l'efficacité perçue peut revêtir différentes formes, ce qui explique également les fluctuations observées.

Implications pour la formation du personnel éducatif

La formation des professionnels aux stratégies de gestion des comportements-défis commence à être bien implémentée. Comme je l'ai relevé en introduction, il est possible que le personnel éducatif puisse éprouver des difficultés à appliquer ces stratégies en raison du stress ressenti. Les efforts liés à la compréhension des raisons pour lesquelles les programmes d'intervention ne sont que partiellement menés par le personnel éducatif sur le terrain ont abouti à deux observations majeures (Grey,

Hastings, & Mc Clean, 2007). Premièrement, il s'avère nécessaire de prendre en considération au sein du dispositif de formation les facteurs qui influencent le comportement du personnel éducatif. Deuxièmement, une évaluation fonctionnelle des comportements-réponses des professionnels serait également souhaitable. Une formation efficace doit donc être en partie individualisée et basée sur l'analyse fonctionnelle personnalisée des conduites du personnel éducatif face aux comportements-défis tout autant que sur l'analyse des comportements-défis eux-mêmes. Les résultats de mon étude qualitative soulignent également ce besoin.

C'est sur ces constatations que je me suis donné pour objectif de rédiger un guide de gestion du stress abordable et individuel (Cudré-Mauroux, 2012). Ce guide se base sur les principes dérivés de la psychologie comportementale et cognitive et propose des stratégies de gestion du stress. Comme il est impossible de considérer la gestion individuelle du stress sans prendre en considération les données objectives des situations de comportements-défis, la démarche se base sur un plan de résolution de problème. Ainsi, la gestion individuelle du stress est proposée en parallèle d'une évaluation fonctionnelle des comportements-défis menée de façon collective. C'est notamment dans les observations menées en équipe que le professionnel pourra puiser une vision plus objective des situations auxquelles il doit faire face. Pour élaborer ce guide, je me suis globalement inspirée des résultats obtenus lors de ma recherche qualitative qui met en exergue la nécessité de tenir compte d'une multiplicité de facteurs qui ont une influence sur le processus de stress, dont les attributions causales et le sentiment d'efficacité personnelle du professionnel.

La démarche que je propose prend donc en compte les éléments issus du contexte ainsi que les facteurs personnels ayant un impact sur le vécu de stress. La considération des éléments facilitateurs (c'est à dire des éléments qui permettent une meilleure adaptation au stress) favorise une prise de conscience des ressources existantes. Les facteurs personnels qui facilitent l'adaptation à la situation peuvent être considérés comme autant de ressources individuelles. La conscientisation et l'utilisation de ces ressources est une étape importante du processus. De même, les facteurs environnementaux qui facilitent l'adaptation représentent des ressources non négligeables issues de l'environnement éducatif. Leur prise en compte dans la gestion du stress permettra leur optimisation. Ces facteurs facilitateurs sont donc à utiliser pour leur pouvoir enrichissant au niveau du coping. Cette approche stimule une vision qui correspond au paradigme offert par la psychologie positive (Carr, 2004) : l'être humain est considéré en tant que dépositaires de forces ; l'accent n'est plus uniquement mis sur ses faiblesses et sur la façon de les traiter et de les réduire. Cette vision positive ne néglige cependant pas la prise en compte des éléments qui aggravent le vécu de stress (c'est à dire des facteurs ayant une influence négative sur l'adaptation). Des facteurs personnels ponctuels (comme un niveau de fatigue élevé ou encore des difficultés privées momentanées) peuvent être discutés en équipe et des solutions collectives peuvent être trouvées afin d'aider le professionnel. Lorsque les soignants et éducateurs identifient des facteurs personnels plus stables, ils peuvent envisager un objectif plus global de croissance personnelle.

Comme les croyances jouent un rôle important, il est également important d'en prendre conscience, surtout lorsqu'elles ne sont pas adaptées et conduisent à une augmentation du stress vécu. Il s'agit de les objectiver, c'est-à-dire d'en évaluer le bien-fondé, pour que le professionnel puisse ensuite progressivement les modifier au travers d'une restructuration cognitive (Cudré-Mauroux, 2012). Ce travail d'objectivation se base sur une évaluation fonctionnelle approfondie du comportement-défi qui aide à déterminer la fonction que remplit ce dernier pour la personne ayant une déficience intellectuelle. Les bénéfices de l'évaluation fonctionnelle peuvent ainsi profiter à la gestion individuelle du stress en fournissant une base objective de réflexion. L'efficacité des stratégies de coping du professionnel est ainsi augmentée par la restructuration cognitive qui doit mener à des représentations davantage réalistes de la situation. La gestion individuelle du stress peut également servir l'évaluation fonctionnelle en ce sens qu'elle permet une meilleure implémentation des stratégies sélectionnées en équipe.

Enfin, la prise en compte des croyances d'auto-efficacité par rapport à la gestion des

comportements-défis se fait de manière globale (Cudré-Mauroux, 2012). En effet, la source d'auto-efficacité la plus puissante est constituée par les expériences de maîtrise (Bandura, 2003). C'est au travers de ses succès que l'individu renforce les croyances quant à ses propres capacités. Le fait qu'il ait dû vaincre des obstacles en fournissant des efforts lui permet de prendre conscience de ressources qui l'aideront à persévérer face aux difficultés rencontrées et à rebondir plus vite suite à un échec. Le but de la démarche de gestion du stress est de renforcer l'auto-efficacité perçue du personnel éducatif, d'augmenter sa satisfaction professionnelle et de pouvoir implémenter des stratégies capables d'augmenter le bien-être et la qualité de vie des personnes accompagnées.

Conclusion

Les résultats des recherches sur le vécu des professionnels face aux comportements-défis peuvent être très utiles pour la formation. Elles montrent en particulier la nécessité d'individualiser la formation des professionnels afin d'éviter les difficultés d'implémentation de stratégies d'intervention globales ou générales qui ne prennent pas vraiment en compte les spécificités environnementales et individuelles du personnel éducatif. Les résultats de la recherche qualitative sur des entretiens approfondis que j'ai menés auprès de dix professionnels concernés valident cette proposition et m'a permis de développer un outil de gestion du stress qui cherche à mieux prendre en compte la singularité de l'individu et des situations qu'il rencontre.

Le vécu de stress face aux comportements-défis s'appuie sur un processus transactionnel entre l'individu et son environnement, processus qui sur le plan de la personne engage des variables aussi bien cognitives, émotionnelles que comportementales. Ce que la recherche invite à faire c'est d'identifier la diversité spécifique à chaque éducateur de facteurs transactionnels susceptibles d'influencer son adaptation au stress dans sa confrontation avec un comportement-défi. Ces facteurs pouvant être individuels ou environnementaux, le plan de gestion du stress doit intégrer des informations individuelles et contextuelles afin de pouvoir maximiser les effets positifs des ressources disponibles et de temporiser les effets négatifs du stress.

Dans ce cadre, nous pouvons souligner l'importance du rôle des attributions causales du professionnel au sujet des comportements-défis auxquels il doit faire face. Le plus souvent, ces attributions peuvent être considérées en tant que stratégies de coping. Elles représentent un coping adapté lorsqu'elles permettent au professionnel de diminuer son ressenti négatif et de donner des réponses efficaces au comportement-défi. À l'inverse, elles traduisent un coping non adapté lorsqu'elles donnent lieu à un surcroît d'émotions négatives et à des réponses non-efficaces. Une fois ces attributions identifiées et leur impact sur le vécu du stress reconnu, le plan de gestion du stress peut proposer une stratégie de restructuration cognitive dont le but est de remplacer peu à peu des croyances inappropriées par des croyances davantage objectivées.

Le sentiment d'efficacité personnelle apparaît comme un deuxième facteur cognitif déterminant dans la réaction adaptative face au stress ; un individu qui possède des croyances positives en sa capacité d'agir face à un stresseur aura moins tendance à se laisser envahir par le stress qu'un individu qui ne croit pas en ses compétences adaptatives. Les entretiens que j'ai menés avec des professionnels laissent entrevoir que ce sentiment d'efficacité personnelle fluctue tout au long des situations de comportements-défis. L'efficacité personnelle n'est donc pas un paramètre stable. Cette fluctuation dépend également de facteurs transactionnels issus de la relation particulière que le professionnel entretient avec son environnement (la personne avec une déficience intellectuelle y compris). Le plan de gestion du stress, outre le fait de prendre en compte la singularité du vécu, aborde la question de l'efficacité perçue de façon globale ; en augmentant les chances de vivre des expériences de maîtrise face aux comportements-défis, il permet le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle du professionnel.

Bibliographie

Bailey, B. A., Hare, D. J., Hatton, C., & Limb, K. (2006). The response to challenging behaviours by care staff: emotional responses, attributions of cause and observations of practice. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 199-211.

Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist, 44*, 1175-1184.

Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: Le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles: De Boeck.

Bell, D. M., & Espie, C. A. (2002) A preliminary investigation into staff satisfaction, and staff emotions and attitudes in a unit for men with learning disabilities and serious challenging behaviours. British Journal of Learning Disabilities, 30, 19-27.

Berryman, J., Evans, I. M., & Kalbag, A. (1994). The effects of training in nonaversive behavior management on the attitudes and understanding of direct care staff. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *25*, 241-250.

Bromley, J., & Emerson, E. (1995). Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 4*, 341-252.

Buckhalt, J. A., Marchetti, A., & Bearden, P. (1990). Sources of job stress and job satisfaction reported by direct-care staff of large residential mental retardation facilities. *Education and Training in Mental Retardation, 12*, 344-351.

Carr, A. (2004). *Positive Psychology: The science of happiness and human strengths*. New York: Routledge.

Chavira, V., Lopez, S. R., Blacher, J., & Shapiro, J. (2000). Latina mothers' attributions, emotions, and reactions to the problem behaviors of their children with developmental disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*, 245-252.

Coleman, P. K., & Karraker, K. (1997). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review*, *18*, 47-85.

Corrigan, P. W. (1993). Staff stressors at a developmental center and state hospital. *Mental Retardation, 31*, 234-238.

Cudré-Mauroux, A. (2010a). *Le personnel éducatif face aux comportements-défis: Implication de l'attribution causale et expression du sentiment d'efficacité personnelle dans le processus de stress transactionnel*. Saarbrücken : Editions universitaires européennes.

Cudré-Mauroux, A. (2010b). Staff attributions about challenging behaviours of people with intellectual disabilities and transactional stress process: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*, 26-39.

Cudré-Mauroux, A. (2010c). Self-efficacy and stress of staff managing challenging behaviours of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 39*, 181-189.

Cudré-Mauroux, A. (2011). Staff and challenging behaviours of people with developmental disabilities : influence of individual and contextual factors on the transactional stress process. The *British Journal of Developmental Disabilities, 112*, 21-40.

Cudré-Mauroux, A. (2012). *Le personnel éducatif face aux comportements-défis : Manuel de gestion du stress dans l'intervention auprès des personnes avec déficiences intellectuelles*. Bruxelles : De Boeck.

Dagnan, D., Trower, P., & Smith, R. (1998). Care staff responses to people with learning disabilities and challenging behaviour: a cognitive-emotional analysis. *British Journal of Clinical Psychology*, *37*, 59-68.

Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.

Freeman, M. (1994). The differential impact on carers dealing with clients with challenging bahaviours. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *4*, 181-187.

Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation, 94*, 240-249.

Grey, I. M., Hastings, R. P., & McClean, B. (2007). Staff training and challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 1-5.

Grey, I. M., McClean B., & Barnes-Homes D. (2002). Staff attributions about causes of challenging behaviour: effects of training in multi-element behaviour support. *Journal of Learning Disabilities, 6*, 297-312.

Hall, S., & Oliver, C. (1992). Differential effects of severe self-injurious behaviour on the behaviour of others. *Behavioural psychotherapy*, *20*, 355-366.

Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques Psychologiques*, *14*, 285-299.

Hastings, R. P. (1995). Understanding factors that influence staff responses to challenging behaviours: An exploratory interview study. *Mental Handicap Research, 8*, 296-320.

Hastings, R. P. (1997). Staff beliefs about the challenging behaviors of children and adults with mental retardation. *Clinical Psychology Review, 17*, 775-790.

Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 455-467.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002a). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. *Mental Retardation, 40*, 148-156.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002b). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 144-150.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002c). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 222-232.

Hastings, R. P., & Remington, B. (1994). Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology, 33*, 423-438.

Hastings, R. P., Tombs, A. K. H., Monzani, L. C., & Boulton, H. V. N. (2003). Determinants of negative emotional reactions and causal beliefs about self-injurious behaviour: an experimental study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 59-67.

Hatton, C., Brown, R., Caine, A., & Emerson, E. (1995). Stressors, coping strategies and stress-related outcomes among direct care staff in staffed houses for people with learning disabilities. *Mental Handicap Research, 8*, 252-271.

Heller, T., Rowitz, L., & Farber, B. (1992). *The domestic cycle of families of persons with mental retardation.* Chicago: Ilinois University Affiliated Program in Developmental Disabilities and School of Public Health, University of Illinois at Chicago.

Hill, C., & Dagnan, D. (2002). Helping, attributions, emotions and coping style in response to people with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities, 6*, 363-372.

Howard, R., & Hegarty, J. R. (2003). Violent incidents and staff stress. *The British Journal of Developmental Disabilities, 96*, 3-21.

Jenkins, R., Rose, J., & Lovell, C. (1997). Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 502-511.

Jones, C., & Hastings, R. P. (2003). Staff reactions to self-injurious behaviour in learning disability services: attributions, emotional responses, and helping. *British Journal of Clinical Psychology, 42*, 189-203.

Keinan, G. (1994). Effects of stress and tolerance of ambiguity on magical thinking. *Journal of Personality and Social psychology, 48*, 1398-1412.

Keinan, G., & Sivan D. (2001). The effects of stress and desire for control on the formation of control attributions. *Journal of Research in Personality, 35*, 127-137.

Lambert, J. L., & Bonvin, P. (2004). Personnel éducatif et stress au travail: Résultats d'une enquête en Suisse romande. *Pédagogie Spécialisée, 1*, 13-16.

Lambrecht, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviours of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilitiy Research, 53*, 620-632.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Mc Connachie, G., & Carr, E. G. (1997). The effects of child behavior problems on the maintenance of intervention fidelity. *Behavior Modification, 21*, 123-158.

Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation, 66*, 448-459.

Mossman, D. A., Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Mediators' emotional responses to self-injurious behavior: An experimental study. *American Journal on Mental Retardation, 107*, 252-260.

Park, C. L., & Folkman, S. (1997). The role of meaning in the context of stress and coping. *General Review of Psychology, 2*, 115-144.

Raczka, R. (2005). A focus group enquiry into stress experienced by staff working with people with challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*, 167-177.

Rose, J. (1993). Stress and staff in residential settings: the move from hospital to the community. *Mental Handicap Research, 8*, 220-236.

Rose, D., & Rose, J. (2005). Staff in services for people with intellectual disabilities: the impact of stress on attributions of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 827-838.

Smith, C. A., Haynes, K. N., Lazarus, R. S., & Pope, L. K. (1993). In search of the «hot» cognitions: Attributions, appraisals, and their relation to emotion. *Journal of Personality and Social Psychology, 65*, 916-929.

Stanley, B., & Standen, P. J. (2000). Carers'attributions for challenging behaviour. *British Journal of Clinical Psychology, 39*, 157-168.

Taylor, J. C., & Carr, E. G. (1992). Severe problem behaviors related to social interaction 2: A system analysis. *Behavior Modification, 16*, 336-371.

Wanless, L. K., & Jahoda, A. (2002). Responses of staff towards people with mild to moderate intellectual disability who behave aggressively: a cognitive emotional analysis. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 507-516.

Weiner, B. (1980). A cognitive (attributional)-emotion-action model of motivated behavior: An analysis of judgments of help-giving. *Journal of Personality and Social Psychology, 39*, 186-200.

Weiner, B. (1986). *An Attributional Theory of Motivation and Emotion*. New York: Springer-Verlag.

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

L'évaluation de l'implantation d'une ressource spécialisée pour personnes avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et un trouble grave du comportement

Implementation assessment of a specialized resource for persons with intellectual disability or autism spectrum disorder and severe behavioural disorders

D. MORIN, M. RIVARD, C. MERCIER, & C. ROBITAILLE

Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville Montréal (Québec) H3C 3P8

Résumé

La Maison Lily-Butters (MLB) est une ressource qui offre des services spécialisés pour l'évaluation et la stabilisation de personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme lorsque l'une ou l'autre de ces conditions s'accompagne de troubles graves du comportement (TGC). C'est une ressource transitoire qui vise à mieux comprendre les causes des TGC afin d'offrir des interventions adaptées pour ensuite réorienter la personne vers le milieu résidentiel le mieux adapté à ses besoins.

Cet article présente les résultats de l'évaluation de l'implantation du programme de cette ressource. Il consiste à faire l'analyse des écarts entre ce qui a été prévu dans les documents définissant le programme de la ressource et ce qui s'est actualisé, vingt mois après son ouverture. L'évaluation a été réalisée en fonction des trois composantes du programme qui sont l'aménagement physique, la structure organisationnelle et le processus clinique.

Mots-clés : implantation de programme, services, troubles graves du comportement, déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme.

Abstract

The Maison Lily Butters (MLB) is a facility which offers specialized services for the evaluation and stabilization of persons presenting an intellectual disability or autism spectrum disorder, when both of these are accompanied by serious challenging behaviours (SCB). It is a transitory resource that aims to better understand the causes of SCB in order to offer adapted interventions, which reorient persons towards the residential setting best suited to their needs. This article presents the results from the evaluation of the implemented program of the MLB. It consists of a gap analysis to compare what was expected prior to and what actually occurred twenty months after the opening of this facility, based on the documents which describe the program. The evaluation was performed according to three components: the physical facilities, the organizational structure and the clinical process of the program.

Keywords : program implementation, services, severe challenging behavioural behaviors, intellectual disability, autism spectrum disorders.

-----CET ARTICLE EST PROTÉGÉ PAR UN COPYRIGHT JUSQU'EN 2020-----

Introduction

Comparativement à la population générale, les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont plus à risque de présenter des troubles du comportement (Dekker, Koot, Van der Ende, & Verhulst, 2002; Einfeld *et al.*, 2006; Rojahn & Tassé, 1996). Selon les études, les taux de prévalence des troubles du comportement varient entre 10 et 51% (Willaye & Magerotte, 2008). L'agressivité physique envers autrui et envers soi-même sont les troubles les plus fréquemment étudiés et représentent aussi les motifs les plus souvent invoqués pour référer une personne à des services hospitaliers de santé mentale (Cowley, Newton, Sturmey, Bouras, & Holt, 2005). Les troubles graves du comportement (TGC) affectent la personne et son entourage de manière importante et néfaste. Ainsi, Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010), identifient 14 répercussions possibles des troubles graves du comportement. Par exemple, l'intégrité physique de la personne est menacée par les comportements d'automutilation (Tenneij & Koot, 2008). Les troubles du comportement peuvent entraîner des hospitalisations et l'exclusion des services communautaires et limitent l'intégration et la participation sociale de ces personnes tant sur le plan de l'éducation, du travail et des loisirs (Joyce, Ditchfield, & Harris, 2001; Rojahn, Aman, Matson & Mainville, 2003). Le risque d'être fortement médicamenté est aussi plus élevé parmi les personnes présentant des TGC (McGillivray & McCabe, 2005). Les mesures de contrôle physique sont également plus souvent utilisées par les intervenants et les proches lorsqu'une personne présente des troubles du comportement, augmentant ainsi le risque de blessures et un mal-être psychologique (Fish & Culshaw, 2005; Jones, Allen, Moore, Phillips, & Lowe, 2007). Le stress et l'anxiété des proches et des intervenants travaillant auprès des personnes présentant des troubles du comportement sont aussi plus élevés (Edwards & Miltenberger, 1991; Hunter & Carmel, 1992; Mossman, Hastings, & Brown, 2002; Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005). En raison des effets importants des troubles du comportement sur la personne et sur son entourage, il importe de développer des services permettant de combler leurs besoins complexes. Par ailleurs, peu d'études ont évalué les types de services et les programmes à privilégier avec les personnes présentant des troubles du comportement.

Une ressource a été développée au Québec pour les personnes présentant une DI ou un TSA et des TGC. Cette ressource transitoire se veut un service d'évaluation, de stabilisation et d'orientation puisque les écrits scientifiques suggèrent que le développement de tels services au sein de la communauté pourrait réduire la fréquence et l'intensité des troubles du comportement, diminuant ainsi l'utilisation de services hospitaliers (Mackenzie-Davies & Mansell, 2007; Slevin, McConkey, Truesedale-Kennedy, & Taggart, 2008).

Cette ressource a nécessité la construction d'une maison et le développement d'un programme spécialisé pour les personnes avec un TGC. Dès la conception du projet, un volet recherche y a été intégré afin d'évaluer l'efficacité de la ressource pour vérifier si ce modèle de services répond bien aux besoins de cette clientèle. Deux chercheurs indépendants de la ressource ont accepté de réaliser ce mandat. Toutefois, après avoir constaté que la mise en œuvre du programme n'était pas complétée à l'ouverture de la ressource, les chercheurs ont proposé qu'une évaluation de l'implantation précède l'évaluation de l'efficacité de la ressource.

Le but de cet article est de démontrer l'intérêt d'évaluer l'implantation d'une ressource pour personnes avec des TGC avant d'en évaluer son efficacité. Dans un premier temps, il vise plus spécifiquement à présenter une démarche facilitant l''évaluation de l'implantation d'une telle ressource. En second lieu, il vise à présenter les principaux problèmes rencontrés lors de l'implantation d'une ressource pour personnes avec TGC.

Dans les premières sections de cet article, on présente d'abord la ressource, à savoir la Maison Lily-Butters, sa mission et ses objectifs, ainsi que le Programme de la Maison Lily-Butters offrant des services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé (CRDI Montérégie-Est, 2009, ci-après identifié comme le *Programme de la MLB*) qui sous-tend ses activités. Les sections subséquentes de l'article abordent les résultats en lien avec l'évaluation de l'implantation de ce programme, notamment en ce qui concerne les trois aspects principaux de celui-ci, soit l'aménagement physique, la structure organisationnelle et le processus clinique (Morin, Mercier, & Rivard, 2010).

La Maison Lily-Butters : présentation générale de la ressource

La Maison Lily-Butters (MLB) est une ressource de transition accueillant des adolescents et des adultes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, en rupture de fonctionnement en raison de troubles graves du comportement. Conçue puis construite pour répondre spécifiquement aux besoins de cette clientèle, la MLB est une ressource qui s'inscrit dans le continuum de services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle développé par un centre de réadaptation offrant des services spécialisés aux personnes présentant une DI ou un TSA. L'intensité des besoins de soutien et la spécialisation des services offerts à la MLB sont considérées comme étant très élevées, situant cette ressource à l'une des extrémités du continuum de services offerts par ce centre. Le seul autre service offrant des services plus intensifs est le milieu hospitalier. La MLB peut accueillir 8 personnes (usagers) à la fois, pour une durée de séjour prévue variant entre 12 et 18 mois. En novembre 2008, la MLB accueillait ses premiers usagers.

Le programme de la MLB est conçu pour permettre l'évaluation et la stabilisation des comportements de la personne en validant les hypothèses cliniques pouvant expliquer les causes des TGC. La MLB vise ultimement à réorienter la personne vers la ressource la mieux adaptée à ses besoins. Cette ressource reçoit alors le soutien de l'équipe de la MLB dans l'application des interventions, favorisant ainsi le transfert d'expertise.

Description du programme de la Maison Lily-Butters

Le *Programme de la MLB* (CRDI Montérégie-Est, 2009) s'appuie sur le *Guide de pratique – Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)* adopté par la Fédération québécoise des CRDITED (2010) et soutenu par le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Ce guide fait état du consensus d'un groupe d'experts quant aux interventions à préconiser et identifie les grandes lignes du mandat à réaliser par les ressources résidentielles intensives d'adaptation et de réadaptation en TGC, ainsi que les conditions optimales de réalisation de ce mandat.

La théorie du programme, c'est-à-dire l'identification des éléments jugés essentiels à la production des effets, est clairement énoncée dans le *Programme de la MLB*. Cette théorie, et les actions retenues qui en découlent, repose sur l'hypothèse selon laquelle « la construction de lieux physiques adaptés,

combinée à la formation des intervenants sur différents modèles théoriques, et l'implantation d'approches cliniques validées par des données probantes issues de projets de recherche faciliteront une stabilisation [du fonctionnement de l'usager] dans les délais les plus courts possibles » (p.7). Le *Programme de la MLB* apporte donc de nombreuses précisions dans le processus de planification de l'aménagement physique des lieux, du processus clinique et de la structure organisationnelle. Des précisions sont également apportées quant à un projet de recherche visant à évaluer la MLB. C'est donc en fonction des trois composantes – aménagement physique, structure organisationnelle, processus clinique que le contenu du *Programme de la MLB* sera ici abordé.

L'aménagement physique

La conceptualisation de l'aménagement physique de la MLB résulte d'une multitude de choix qui ont été faits concernant la conception architecturale, les liens fonctionnels entre les différents espaces de vie et d'activités, les matériaux utilisés et le mobilier. Cette planification a été réalisée en tenant compte des besoins et des caractéristiques spécifiques de personnes présentant des TGC, avec le souci d'assurer le bien-être et la sécurité des usagers et du personnel.

La bâtisse comprend deux étages. Le premier étage, réservé aux usagers, compte deux ailes identiques reliées par une cuisine et une salle à manger. Une grande salle commune est disponible, ce qui permet entre autres aux usagers de faire des activités physiques. Chaque aile dispose de quatre chambres individuelles et d'un salon. La ressource peut donc accueillir huit personnes à la fois. Deux salles d'isolement ont aussi été construites en tenant compte des normes ministérielles pour assurer la sécurité des usagers. Les corridors sont assez larges pour permettre à plusieurs personnes d'intervenir en situation de crise. Chaque aile dispose aussi de sa propre cour extérieure. Au deuxième étage de la MLB se trouvent les bureaux des différents membres du personnel, incluant les bureaux des professionnels de l'équipe qui soutiennent les intervenants travaillant directement auprès des usagers. Cette modalité a entre autres été retenue pour que le nombre de personnes disponibles sur les lieux soit suffisant lors de situations de crise. Les objets (mobilier et matériel) qui pourraient être soulevés et projetés ont été vissés au plancher ou sur les murs. Les matériaux choisis sont plus résistants que ceux habituellement utilisés conformément aux normes de construction domiciliaire. À titre d'exemples, des vitres incassables et des stores insérés entre deux fenêtres ont été des choix privilégiés. Dans la mesure du possible, considérant la priorité accordé à la sécurité des usagers et des intervenants, les décisions concernant l'aménagement des lieux ont été guidées par la volonté de créer un environnement s'apparentant à un milieu de vie naturel plutôt qu'à un environnement institutionnel. Dans la programmation, dix-neufs éléments ont été spécifiés concernant l'aménagement physique des lieux.

La structure organisationnelle

Dans le *Programme de la MLB*, on spécifie les neuf types d'emploi à combler ainsi que les rôles et responsabilités des différentes personnes impliquées dans la dispensation et l'organisation des services de la MLB. On identifie entre autres les cinq différents types d'emploi et les rôles attendus des membres de l'équipe de base (auxiliaire aux services de santé et sociaux, assistant en réadaptation, éducateur, conseiller à l'intervention et chef de services résidentiels). On fait de même pour les quatre membres de l'équipe multidisciplinaire (psychologue, spécialiste aux activités cliniques TSA, infirmier spécialisé en santé mentale et agent de relations humaines) qui soutiennent l'équipe de base, en raison de la complexité des problématiques.

L'implication de ressources spécialisées du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement est aussi prévue, notamment en soutien auprès des intervenants directs en vue d'appliquer les modèles d'intervention spécialisés. La composition de l'équipe a donc été pensée en fonction des besoins particuliers de la clientèle : en plus du personnel travaillant directement auprès des usagers, des professionnels et des ressources spécialisées rendent disponible l'expertise nécessaire pour intervenir auprès d'usagers présentant des TGC. Des informations relatives aux rencontres cliniques multidisciplinaires (fréquence, identification et rôle des participants, fonctionnement) sont également spécifiées dans le *Programme de la MLB.*

La formation occupe aussi une place importante dans le *Programme de la MLB*. On insiste sur la formation et le soutien continu pour développer puis maintenir le niveau de compétence des intervenants, tant sur le plan de la compréhension des fonctions des comportements que sur le plan de l'intervention. Quatorze formations sont identifiées comme devant être suivies par l'ensemble des intervenants.

Le processus clinique

Le *Programme de la MLB* présente d'abord plusieurs modèles théoriques qui orientent l'intervention clinique : l'approche communautaire, l'approche positive et personnalisée, le processus de production du handicap, l'approche multimodale et le SE-DAC (Soutien Environnemental – Disponibilité optimale, Apprentissage, Communication sociale).

Bien que le *Programme de la MLB* ne décrive pas la mise en application des différents modèles théoriques proposés, certaines grandes lignes sont toutefois définies. Par exemple, quand on réfère à l'approche positive, on mentionne l'importance d'utiliser des stratégies d'intervention qui sont respectueuses de la personne et qui minimisent l'usage de contraintes. De plus, on précise que ces interventions visent l'apprentissage de comportements alternatifs aux TGC, l'autodétermination (soutien à la capacité de faire des choix personnels) et la participation sociale.

L'approche multimodale est également sommairement décrite. On distingue d'abord les deux volets de cette approche que sont l'analyse et l'intervention. On souligne que l'analyse multimodale permet entre autres d'identifier les facteurs contextuels (environnement physique et social, style et habitudes de vie, caractéristiques psychologiques actuelles, habiletés déficitaires, santé physique, santé mentale, atteintes neurologiques), le traitement de l'information et les renforçateurs qui peuvent avoir un impact sur le maintien des TGC. On rappelle également les principaux éléments de l'intervention multimodale : 1) la mise en place d'aménagements préventifs pour éviter l'apparition des TGC; 2) l'importance de compléter une grille de désescalade (prévention active) permettant d'identifier les interventions à poser pour éviter l'escalade des comportements; 3) la mise en place d'interventions visant l'apprentissage de nouveaux comportements et le traitement de certaines caractéristiques de la personne; 4) le soutien à l'entourage de la personne.

Enfin, concernant le SE-DAC, on spécifie que l'intervention auprès des personnes TSA doit tenir compte de leurs particularités sur le plan neurologique et du traitement de l'information dans l'analyse et les interventions réalisées auprès de ces usagers.

En amont du processus clinique, le *Programme de la MLB* précise le cheminement des demandes de service, tant pour les usagers desservis par le centre de réadaptation responsable de l'ensemble des ressources résidentielles sur le territoire que pour les usagers non

connus. Les critères permettant à un usager de bénéficier des services de la MLB sont clairement identifiés (DI ou TSA accompagné de TGC) ainsi que les critères d'exclusion. Le contenu de la demande de service doit inclure tous les éléments nécessaires (précisés dans le *Programme de la MLB*) afin de permettre aux professionnels et aux intervenants de prendre rapidement connaissance de la situation de l'usager lors de la première rencontre multidisciplinaire.

Dès l'admission de l'usager, un plan d'intervention sommaire est réalisé avec la personne ayant référé l'usager afin de structurer la période d'observation et d'évaluation. Un plan d'action multimodale en TGC est ensuite élaboré pour chacun des usagers séjournant à la MLB, plan accompagné d'un ensemble d'activités, de démarches et d'outils d'évaluation et d'intervention. Toutes les étapes d'actualisation du plan d'action multimodale en TGC sont clairement identifiées dans le *Programme de la MLB*. Ce dernier précise donc les types d'évaluation et d'intervention à privilégier ainsi que les outils et documents spécifiques à inclure au dossier clinique. Enfin, il identifie les critères de fin de service et de réorientation de l'usager. L'élaboration et l'application du plan de transition sont des étapes faisant partie intégrante du plan d'action multimodale et sont détaillées dans le *Programme de la MLB*.

Objectifs de la recherche

L'objectif de cette étude est d'évaluer l'implantation du programme en analysant les écarts entre ce qui a été prévu dans les documents définissant le *Programme de la MLB* et ce qui a réellement été mis en place depuis son ouverture. Plus précisément, on vise à évaluer les écarts entre les actions planifiées et celles réalisées en ce qui a trait aux trois composantes du *Programme de la MLB* : 1) l'aménagement physique, 2) la structure organisationnelle, et 3) le processus clinique.

Méthode

Plusieurs indicateurs d'implantation ont été développés à partir des informations contenues dans le *Programme de la MLB*, selon les trois composantes retenues (aménagement physique, structure organisationnelle, et processus clinique). Le Tableau 1 présente les principaux éléments de la méthode utilisée pour chacune des composantes du programme.

Tableau 1 Principaux éléments de la méthode

Composante du programme	Principaux instruments de mesure	Échantillon	Analyse
Aménagement physique	Liste à cocher (indicateurs issus du programme)	Ne s'applique pas	Analyse de conformité
Structure organisationnelle	Entrevues semi-structurées Observations de l'équipe de recherche	Membres de l'équipe (n=17) Ne s'applique pas	Analyse qualitative
Programme clinique	Entrevues semi-structurées Étude du dossier clinique	Membres de l'équipe (n=17) Usagers (n = 10)	Analyse qualitative Analyse de conformité

Instruments de mesure

Les données de la présente étude ont été recueillies à partir des instruments suivants : 1) une liste à cocher (checklist) constituée d'indicateurs d'implantation selon les trois composantes du programme; 2) une grille de dépouillement des dossiers cliniques de 10 usagers de la MLB; 3) des entretiens semi-structurés.

La liste à cocher a été construite à partir d'indicateurs issus du *Programme de la MLB*. Les écarts observés entre ce qui avait été planifié au programme et ce qui a été réalisé ont été analysés pour les trois composantes du programme.

Les dossiers cliniques de 10 usagers de la MLB ont été dépouillés, principalement pour documenter le processus clinique. Les données cliniques ont majoritairement été recueillies à partir du nouveau système informatisé des dossiers mis en place en octobre 2010, c'est-à-dire durant le processus d'implantation. Les sources de données cliniques antérieures à ce nouveau système informatisé (dossier papier, dossier informatisé et les archives) ont également été consultées, principalement pour déterminer si toutes les informations cliniques concernant l'usager avaient été intégrées au nouveau système informatisé.

La grille d'entrevue semi-structurée, adaptée selon le type d'emploi occupé par le répondant, a notamment permis de recueillir des données sur les trois composantes du programme : l'aménagement physique (perceptions concernant l'aménagement des lieux), la structure organisationnelle (perception de son rôle au sein de l'équipe et de ses liens avec les autres personnes et équipes impliquées dans l'organisation et la dispensation des services; utilité des formations reçues et besoins de formation; conditions de travail, notamment en ce qui a trait à la stabilité du personnel) et le processus clinique (compréhension de la mission et des objectifs de la MLB, validation des critères d'accès aux services, utilisation des outils d'évaluation et d'intervention prescrits, durée de séjour et transition vers un milieu d'accueil, perception du soutien et de la supervision clinique reçus). De plus, l'opinion du répondant quant au degré d'implantation du programme a aussi été sollicitée.

Enfin, en raison de la présence intermittente de l'équipe de recherche sur les lieux d'intervention et de sa participation aux réunions de coordination de la recherche avec l'équipe de la MLB et du centre de réadaptation, certaines informations relatives à la composition et à la stabilité du personnel ont pu être recueillies.

Le protocole de recherche prévoyait par ailleurs apparier la liste des employés de la MLB à des informations concernant les intervenants, notamment en ce qui a trait aux formations reçues, aux accidents de travail, aux congés de maladie et aux mouvements de personnel. Comme la majorité des intervenants travaillaient dans plus d'une ressource, il a été impossible de faire l'appariement entre les intervenants, leurs périodes de présence à la MLB et les indicateurs de recherche.

Participants

Des données concernant l'implantation de la MLB ont été recueillies auprès de 17 répondants au moyen d'entrevues semi-structurées. Les personnes rencontrées représentent trois groupes: les intervenants directs (n=7), soit les éducateurs et les assistants en réadaptation; les professionnels et les gestionnaires de premier niveau (n=6), ces derniers étant les chefs de service; et les promoteurs ayant participé à la conception du projet de la MLB (n=4). Pour les personnes ayant travaillé à la MLB, la période d'emploi est en moyenne de 9,8 mois.

Dix des 15 usagers ayant intégré la ressource depuis son ouverture ont aussi accepté de participer à l'étude. Cette implication se limite à une permission accordée à l'équipe de recherche, permettant à celle-ci de consulter le dossier clinique de chacun des dix usagers.

Procédure

Le protocole de recherche a reçu l'approbation du Comité éthique de l'UQAM et du Comité éthique de la recherche conjoint des CRDITED. Les certificats d'éthique ont été obtenus en février 2009. Les démarches pour obtenir le consentement des usagers ou leur représentant légal ont été réalisées dès leur intégration à la MLB. Les répondants (intervenants directs, les professionnels et les

gestionnaires de premier niveau, promoteurs) devaient aussi signer un formulaire de consentement.

La liste à cocher et le dépouillement des dossiers cliniques des usagers ont été complétés à la MLB par une assistante de recherche au cours d'une période variant entre 14 et 20 mois après l'ouverture de la ressource. Certaines informations, notamment en ce qui concerne le roulement du personnel, ont été validées par les observations de cette assistante, en raison de sa présence fréquente à la MLB.

Une étudiante au doctorat en psychologie a effectué les entrevues. Elle avait une bonne expérience auprès des personnes présentant une DI et était familière avec le réseau des centres de réadaptation en DI et TSA. Elle ne connaissait ni le personnel de la MLB, ni les promoteurs de la ressource. Tous les répondants sollicités ont accepté de participer à la recherche et ont complété l'entrevue entre 14 et 20 mois après son ouverture.

Analyses

Les écarts observés entre ce qui avait été planifié au programme et ce qui a été réalisé ont été analysés pour les trois composantes du programme. Pour la liste à cocher et les dossiers cliniques des usagers, des analyses descriptives ont été réalisées. Les proportions d'atteinte ou de non atteinte concernant la mise en place des mesures planifiées dans le *Programme de la MLB* ont été établies. Les données d'entrevue ont d'abord été transcrites puis analysées à l'aide d'une grille de codification suivant les mêmes thèmes que la grille d'entrevue. Ces données ont été traitées selon les méthodes d'analyse de contenu (L'Écuyer, 1990; Miles & Huberman, 1994).

Résultats et discussion

Les résultats et la discussion sont présentés selon les trois composantes identifiées dans le *Programme de la MLB* qui sont l'aménagement physique, la structure organisationnelle et le processus clinique. Pour les fins de cet article, une attention plus particulière sera portée au processus clinique de la ressource.

L'aménagement physique

Dix-neuf indicateurs ont été développés à partir du *Programme de la MLB* pour vérifier si l'aménagement physique est conforme à ce qui avait été prévu en ce qui concerne la structure du bâtiment, les matériaux, le mobilier et la surveillance. Ces indicateurs sont présentés dans le rapport de recherche sur l'évaluation de l'implantation de la Maison Lily-Butters (Morin *et al.*, 2010) et ne sont pas repris ici.

Essentiellement, l'analyse des données permet de constater que 76% des aménagements prévus ont été implantés. Certains changements ont été apportés à 16% des aménagements du plan initial pour mieux tenir compte des besoins des usagers et des intervenants. Ces changements ont été effectués lorsque la sécurité des usagers et du personnel n'était pas compromise. Selon les données recueillies auprès de 11 des 17 répondants, les aménagements physiques assurent la sécurité des usagers et du personnel. Huit répondants précisent que le travail clinique est facilité par la présence des professionnels dont les bureaux sont situés à l'étage supérieur. L'aménagement physique des différents espaces de vie et d'activités est généralement jugé satisfaisant. En résumé, les chercheurs considèrent que l'implantation de l'aménagement physique est réussie et que l'aménagement des lieux permet de répondre de manière adéquate aux besoins de sécurité des usagers et des intervenants.

La principale contrainte relevée concerne toutefois la localisation de la ressource. Plusieurs répondants sont d'avis que l'éloignement de la ressource par rapport aux centres urbains constitue un désavantage puisque la MLB n'est pas desservie par un réseau de transport en commun, ce qui limite les possibilités de sorties organisées dans la communauté pour les usagers. Cet éloignement a également des répercussions sur les visites des proches et le recrutement du personnel. Comme la ressource est située sur une voie sans trottoir et à grande circulation, la sécurité des usagers est aussi plus difficile à assurer.

Plusieurs auteurs (par ex. : Emerson *et al.*, 2001; Gardner, Dosen, Griffiths, & King, 2006; L'Abbé & Morin, 2001) soulignent que le travail auprès de personnes présentant des TGC doit se faire dans un environnement qui

tient compte de leurs besoins, notamment en ce qui a trait aux aménagements physiques et matériels. Les personnes impliquées dans le développement de ce projet ont rigoureusement planifié l'aménagement physique de la MLB. En plus d'être adaptée aux besoins des usagers, cette ressource a été conçue de manière à faciliter le travail des intervenants tout en assurant la sécurité des usagers et des intervenants. La majorité des répondants confirment aussi que plusieurs adaptations ont dû être effectuées depuis l'ouverture de la MLB pour tenir compte des caractéristiques et des besoins particuliers des usagers présents. On considère que ces adaptations étaient nécessaires même si elles ne pouvaient pas être planifiées. Les intervenants sont une source d'information privilégiée pour améliorer l'aménagement physique des lieux.

La structure organisationnelle

Trois éléments de la structure organisationnelle ont été évalués, soit la composition des équipes de travail, la stabilité du personnel et la formation.

Les résultats tendent à démontrer que comparativement à ce qui avait été prévu, la MLB a toujours fonctionné à personnel réduit, sans que le personnel souhaité pour couvrir tous les postes prévus puisse être recruté et maintenu en poste. Le problème de rétention du personnel a été particulièrement remarqué parmi les intervenants directement impliqués auprès des usagers et leur supérieur immédiat. Bien qu'aucune liste d'employés ne soit disponible, plusieurs gestionnaires du centre de réadaptation estiment que le nombre de personnes ayant travaillé à la MLB dépasse 200 employés, entre novembre 2008 et août 2010. Les causes associées aux difficultés de recrutement et au roulement de personnel n'ont pas été systématiquement documentées dans cette étude. Une analyse comparative, par exemple par rapport à d'autres ressources en TGC, n'a pas non plus été réalisée. On reconnaît toutefois que le travail auprès des personnes qui manifestent des TGC représente un défi important. Plusieurs auteurs ont démontré que les intervenants travaillant auprès de ces personnes vivent davantage de stress et d'épuisement professionnel (Hastings & Brown, 2002; Mitchell & Hastings, 2001). Les accidents et les blessures durant le travail sont aussi plus fréquents lorsque la clientèle présente des TGC (Tassé, *et al.*, 2010). D'autres études démontrent cependant que les réactions des intervenants envers les manifestations de TGC et le bien-être de ces intervenants sont fortement influencés par des facteurs organisationnels tels que l'ambiguïté des rôles et le soutien des employés (Dyer & Quine, 1998; Hatton *et al.*, 1999). L'étude de Hatton *et al.* (1999) révèle que le stress au travail pourrait être plus fortement corrélé aux variables organisationnelles qu'aux caractéristiques des usagers, incluant la présence de TGC. Les problèmes de pénurie et de rétention de la main-d'œuvre dans l'ensemble du réseau québécois de la santé et des services sociaux (Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux, 2013) constituent un obstacle supplémentaire à l'implantation d'une ressource spécialisée en TGC. Une autre cause possible des difficultés de recrutement du personnel, celle-ci spécifique à la MLB, pourrait être liée à la localisation de la ressource. En effet, la MLB est éloignée des grands centres et n'est pas desservie par un réseau de transport en commun, ce qui limite le nombre de candidats à ceux qui disposent d'une voiture, qui sont prêts à l'utiliser et à faire des déplacements importants.

Le mouvement du personnel a des effets préjudiciables sur la gestion des ressources humaines (Aarons & Sawitzky, 2006), le climat de travail, le développement des compétences des nouveaux employés et plus particulièrement, dans le secteur de la santé, sur la continuité des services; ceci sans parler des coûts supplémentaires associés aux activités de dotation et de formation qui peuvent entraîner des compressions de coûts, notamment sur la prestation de services. La rétention du personnel a par conséquent des répercussions majeures sur la qualité des services apportés aux usagers en lien avec leur stabilisation. Ces difficultés sont exacerbées dans le contexte d'implantation d'une innovation (familiarisation à une nouvelle programmation, ajustements en vue d'instaurer les modes de fonctionnement et ajustements aux besoins des usagers qui intègrent la ressource).

Le départ d'employés accroît les activités de gestion de remplacement du personnel au

détriment d'autres activités de gestion des ressources humaines et augmente la difficulté des gestionnaires à orienter leurs efforts vers l'atteinte des objectifs et la réalisation du mandat de la ressource. La surcharge de travail occasionné par un fonctionnement à personnel réduit augmente le stress des employés toujours en poste et favorise la démoralisation et la démobilisation du personnel. L'arrivée de nouveaux employés nécessite un investissement important afin qu'ils développent les compétences nécessaires à l'emploi ainsi qu'un continuel ajustement du personnel en place. L'impact du roulement du personnel sur la continuité des services est particulièrement néfaste auprès d'usagers présentant des TGC, alors que la stabilité est reconnue comme essentielle dans le travail auprès de cette clientèle (Gardner, *et al.*, 2006). Le besoin de stabilité des personnes présentant un TSA est également largement reconnu (Rogé, 2003; APA, 2013). Matson (2009) rapporte entre autres que les évènements contextuels tels que les changements de routine et les transitions sont des facteurs précipitant des comportements d'agression physique et de crises de colère.

L'étude fait également ressortir que la plupart des formations prévues ont été dispensées alors que plusieurs formations se sont ajoutées en cours d'implantation. Il a cependant été impossible d'identifier qui avait reçu ou non ces formations. L'importance de la formation spécialisée a par ailleurs été maintes fois soulignée dans la littérature (Allen & Tynan, 2000; Hastings 1997; L'Abbé & Morin, 2001; McDonnell, 1997; McKenzie, Matheson, McKaskie, Patrick, Michie, & Murray, 2001; Oliver, Hall, Hales, & Head, 1996). La gestion efficace des TGC ainsi que la qualité de vie au travail des intervenants dépend en bonne partie d'une connaissance approfondie des fonctions et des causes associées aux TGC, de l'évaluation et des interventions appropriées aux TGC, ensemble de connaissances acquises par une formation rigoureuse (Berryman, Evans, & Kalbag, 1994; Morgan & Hastings, 1998). Ces auteurs sont d'avis que la formation spécialisée et continue doit s'inscrire comme l'une des priorités de l'organisation.

Le soutien et la supervision clinique offerts aux intervenants sont tout aussi essentiels et doivent être planifiés et appliqués de façon systématique (Hastings & Brown, 2002; L'Abbé & Morin, 2001). Ce soutien doit également être disponible pour répondre aux besoins ponctuels des intervenants afin de les aider à résoudre des situations problématiques concrètes (Hastings & Brown, 2002 ; L'Abbé & Morin, 2001). Dans cette étude, plusieurs répondants apprécient la proximité des bureaux des professionnels et considèrent cet aménagement favorable aux activités de soutien. Il semble pourtant que cette mesure n'ait pas été suffisante pour combler les besoins de soutien des intervenants. Le roulement de personnel pourrait avoir freiné les possibles échanges et collaborations entre les professionnels et les intervenants directement impliqués auprès des usagers.

Le processus clinique

Les indicateurs pour l'évaluation du processus clinique ont principalement été documentés à partir d'informations et de documents qui devaient être consignés au dossier de l'usager à un moment prédéterminé, selon le *Programme de la MLB*. On constate que plusieurs des documents analysés n'étaient pas datés, ce qui n'a pas permis de vérifier s'ils avaient été complétés dans les temps prescrits. Certaines données concernant le processus clinique sont issues des entrevues réalisées auprès des intervenants directs.

La compréhension de la mission et des objectifs de la MLB

Tous les professionnels interviewés saisissent bien la mission et les quatre objectifs de la MLB (observation, évaluation, stabilisation et transfert de l'expertise). Ils considèrent que la MLB permet de répondre aux besoins d'usagers qui ne pourraient pas être dirigés vers des services résidentiels moins intensifs. Cette compréhension est plus parcellaire parmi les membres de l'équipe de base (n=8 répondants) directement impliquée auprès des usagers. Ils identifient habituellement un ou deux objectifs de la MLB, notamment la stabilisation (5/8), l'observation (2/8), l'évaluation (2/8) ou le transfert de l'expertise (1/8). Par ailleurs, ils perçoivent la réorientation (5/8), la réduction des TGC (4/8) et la réadaptation (1/8) comme étant des objectifs de la MLB.

Les critères d'accès aux services

Le critère principal d'accès aux services repose sur la présence de TGC chez des personnes présentant une DI ou un TSA. La confirmation du diagnostic de DI ou d'un TSA et la manifestation de TGC ont donc été recherchés au dossier clinique informatisé de l'usager. Le diagnostic de DI ou de TSA est inscrit au dossier de tous les usagers évalués. Six des dix dossiers évalués (60%) font référence à l'utilisation de l'instrument de mesure prescrit dans le *Programme de la MLB* pour évaluer les TC (Échelle d'évaluation de la gravité des comportements problématiques version révisée (EGCP-II; Sabourin, 2007) et le TGC est confirmé dans 80% des cas (5 des 6 dossiers). Ces évaluations ont toutefois été complétées après l'admission de l'usager et on ne peut ainsi prétendre qu'ils ont servi de critère d'accès. À partir de l'information disponible au dossier, le respect du critère d'admission en lien avec la présence ou non d'un TGC ne peut donc pas être confirmé pour cinq des dix usagers. Les données d'entrevues permettent d'expliquer pourquoi ce critère n'a pas été toujours respecté. Les usagers qui ont été admis sans avoir été préalablement évalués pour les TGC ont été accueillis à la MLB après l'une des deux situations suivantes : la fermeture de ressources d'accueil dans la communauté, entraînant la nécessité de répondre rapidement aux besoins de soutien et d'encadrement des personnes délogées ainsi que l'avènement de situations problématiques dans le cas d'usagers vivant dans leur famille.

Les situations d'urgence ne permettent donc pas toujours d'obtenir les informations rigoureuses prévues à la programmation. Ces informations devraient toutefois être colligées le plus rapidement possible après l'arrivée de l'usager car elles servent à orienter les interventions et à prévoir les objectifs à court et à moyen terme avec l'usager. Des facteurs tels que le caractère urgent de la demande de services, les problèmes d'orientation des usagers en aval et en amont dans le continuum de services résidentiels ainsi que le nombre limité de places disponibles dans ce continuum ont possiblement exercé des pressions suffisamment fortes pour déroger aux prescriptions du *Programme de la MLB.* Une durée de séjour prolongée peut également refléter le degré de saturation des ressources disponibles dans le réseau et dans la communauté pour répondre aux besoins des usagers.

Les outils d'évaluation et d'intervention

Le programme de la MLB identifie les informations et les documents reliés à l'évaluation et à l'intervention qui devraient être inclus dans le dossier de chacun des usagers en vue d'étudier une demande d'accès aux services de la MLB. Ces éléments sont identifiés au Tableau 2. La cueillette de données a permis de déterminer si ces informations étaient disponibles au dossier informatisé au moment de l'admission ou si elles ont été produites en cours de séjour.

Ces résultats doivent cependant être considérés avec prudence en raison du changement de système informatisé utilisé pour alimenter les dossiers cliniques des usagers durant la période d'implantation de la MLB.

Tableau 2 Présence des informations et documents prescrits au dossier clinique des usagers

Informations et documents à inclure au dossier dès l'admission, selon le *Programme de la MLB*	Nombre d'usagers (n=10)	Présence au dossier informatisé	
		À l'admission	En cours de séjour
Diagnostics (actuels et passés)	10	✓	
Santé physique	5		✓
Médication actuelle et passée	1		✓
Rapports d'évaluation des professionnels	5		✓
Milieux de vie passés et actuels	10	✓	
Personne à contacter en cas de besoin	10	✓	
Réseau social (personne à contacter en cas de besoin)	10	✓	
Histoire familiale	0		
Problématique détaillée selon les différents milieux de vie	0		
Plans d'intervention et objectifs en cours et précédents incluant les plans d'action	4		✓
Partenaires impliqués	0		
Grille d'escalade/désescalade	0		
EGCP-II (Sabourin, 2007)	6		✓
EGTC-CI (Sabourin, 2010)	0		
Dimension légale	1	✓	
Mesures de contrôle	4	Dans d'autres documents	
Grille d'orientation résidentielle	0		

Parmi les 17 éléments qu'on devrait retrouver au dossier selon le *Programme de la MLB*, quatre (24%) sont présents au dossier de l'ensemble des usagers au moment de l'admission. En cours de séjour, trois (17%) autres éléments ont été versés au dossier pour au moins la moitié des usagers.

Lors des entrevues, les intervenants directs ont rapporté la liste des outils utilisés dans le cadre de leur travail à la MLB. Les outils d'évaluation les plus souvent mentionnés et utilisés par tous les intervenants directs sont les grilles d'observation, l'analyse multimodale et l'EGCP-II. Parmi les outils d'intervention, c'est la grille de désescalade (une des grilles d'analyse multimodale) qui est la plus fréquemment mentionnée et tous l'utilisent.

L'importance de recueillir des mesures objectives tout au long du séjour de l'usager afin de suivre son évolution et de juger de l'efficacité des interventions mises en place est primordiale (voir O'Neill, *et al.*, 1997; Fédération québécoise des CRDITED, 2010 : L'Abbé & Morin, 2001)). Différents facteurs pourraient expliquer cette situation. Il est possible que les intervenants ne saisissent pas l'importance de recueillir ces données, d'où la pertinence de la formation au processus clinique. Il est également possible qu'ils n'en aient pas le temps, trop occupés à gérer les manifestations des TGC, comme semblent le démontrer les données, les répondants ayant

identifié les grilles de désescalade comme moyen d'intervention le plus utilisé. Enfin, il est possible qu'ils ne saisissent pas l'importance de consigner de façon systématique les informations au dossier de l'usager de manière à partager ces informations avec l'ensemble du personnel et d'assurer le suivi des interventions. On peut penser que les intervenants ne maîtrisent pas tous le système informatisé permettant de consigner ces données, particulièrement dans un contexte où un nouveau système a été implanté dans les mois qui ont suivi l'ouverture de la ressource. Il est également de la responsabilité du supérieur immédiat de s'assurer que les intervenants accomplissent ces tâches.

La durée de séjour et la transition vers un milieu d'accueil

Le *Programme de la MLB* propose une période maximale de séjour de 18 mois. Parmi les 10 usagers participant à la recherche, trois y résident depuis plus de 18 mois. Trois répondants considèrent qu'une durée de 6 à 18 mois est acceptable. Trois autres répondants estiment que cette durée est prolongée parce que le mandat est trop ambitieux, doutant qu'il soit possible de stabiliser un usager dans ce délai et dans ces conditions, c'est-à-dire en retirant l'usager de son milieu de vie habituel tout en observant et en intervenant à court terme. Une autre raison évoquée par les répondants est la difficulté de trouver un milieu d'accueil. Ils rapportent que pour certains usagers, il s'est écoulé plusieurs mois entre la date de demande de sortie d'un usager par l'équipe de la MLB et la date de sortie effective de l'usager vers son nouveau milieu d'accueil.

Concernant le transfert de l'expertise de la MLB vers le milieu d'accueil, une démarche a été complétée pour les cinq usagers ayant intégré un nouveau milieu de vie. Dans tous les cas, un éducateur de la MLB a rencontré un intervenant du milieu d'accueil et le dossier de l'usager a été présenté. La possibilité de communiquer à nouveau avec l'éducateur a été offerte, notamment pour transmettre de l'information concernant les interventions à privilégier auprès de l'usager. Selon le milieu d'accueil et la complexité des besoins de l'usager, certains milieux se sont prévalus de ce soutien additionnel. Tous les répondants sont d'avis que le transfert d'expertise de la MLB vers le milieu d'accueil s'effectue selon ce qui avait été prévu au *Programme de la MLB*. Notons par ailleurs que les motifs de sortie des usagers ainsi que l'atteinte des objectifs du séjour n'ont pas été documentés.

Les références aux modèles théoriques qui soutiennent le processus clinique

Selon le *Programme de la MLB*, plusieurs modèles théoriques précédemment mentionnés devaient guider l'intervention. L'implantation de ces modèles n'a pu être validée, la raison principale étant que les actions et interventions à mettre en place en lien avec ces approches n'ont pas été définies dans le *Programme de la MLB*. Cette absence de référents pour développer des indicateurs d'implantation limite l'analyse, sauf dans le cas de l'approche multimodale. Sa description dans le *Programme de la MLB* aurait pu offrir des repères pour l'évaluation de son implantation. Cependant, compte tenu du peu de données consignées au dossier clinique informatisé des usagers et des autres documents disponibles (dossier papier et archives), il a été impossible d'évaluer jusqu'à quel point ce modèle avait effectivement guidé l'intervention.

Le soutien et la supervision clinique

Les intervenants et le chef de service (n=8) n'ont pas tous le même avis concernant le soutien qui leur est apporté par l'équipe multidisciplinaire, équipe composée de professionnels qui détiennent une expertise auprès des personnes présentant des TGC. Quatre d'entre eux (50%) considèrent qu'ils sont soutenus dans leur travail tandis que l'autre moitié estime que ce soutien est insuffisant. Ils sont d'avis que ce soutien est particulièrement lacunaire après qu'ils aient été victimes d'agression physique de la part des usagers. Sans directement se prononcer sur l'intensité du soutien, les professionnels identifient plusieurs moments privilégiés où ce soutien a été offert, soit au cours de formations, de rencontres informelles, de réunions d'équipe ou lors de séances de coaching. Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) a lui aussi joué un rôle de soutien auprès du personnel, tel que prévu dans le *Programme de la MLB*. Parmi les 13 répondants, cinq ne

connaissent pourtant pas cet organisme, dont quatre des sept intervenants qui travaillent directement auprès des usagers. Les huit autres répondants reconnaissent le rôle du SQETGC, principalement en lien avec le coaching et le suivi de l'analyse multimodale, et à un moindre degré, avec la dispensation de formations (trois répondants).

Conclusion

Les résultats présentés reflètent la complexité de l'implantation d'une nouvelle programmation, particulièrement dans le contexte où la MLB représentait jusque-là une option inexistante dans le continuum de services offerts aux personnes présentant un TGC dans la région desservie par le centre de réadaptation qui a développé ce projet. Bien que les composantes de l'aménagement physique, de la structure organisationnelle et du processus clinique aient été planifiées de façon rigoureuse et détaillée, tout n'a pu être prévu à l'avance, les ajustements et les adaptations faisant partie intégrante du processus d'implantation.

Lorsqu'on veut mettre en place des services spécialisés pour les personnes avec une DI ou un TSA et présentant des TGC, il est primordial que ces services reposent sur un programme qui tient compte des meilleures pratiques (Fédération québécoise des CRDITED, 2010). De plus, le programme doit s'assurer de bien identifier les composantes et les indicateurs qui permettront d'en évaluer l'implantation et l'efficacité.

Dans le cadre de notre étude, l'évaluation de l'implantation de la MLB a reposé sur trois composantes : l'aménagement physique, la structure organisationnelle et le processus clinique. Notre évaluation fait ressortir que les aménagements reliés à la structure physique et au matériel ont été dans une large mesure implantés avec succès. Les deux autres composantes (organisationnelle et clinique) ont été partiellement implantées. Il existe donc un écart entre ce qui était prévu au programme et ce qui a été fait réellement.

Il appert ainsi que même si tout semble avoir été bien planifié avant l'ouverture d'une telle ressource, le processus d'implantation est plus long et plus complexe que prévu. Il importe donc, en plus de la préparation minutieuse de la programmation, qu'un processus d'évaluation d'implantation soit prévu dès le départ afin de permettre le suivi de la mise en œuvre du programme de la ressource et d'effectuer les ajustements nécessaires. Pour ce faire, des indicateurs précis doivent être identifiés dès le début et faire partie intégrante du programme. C'est suite aux réajustements effectués qu'il est ensuite possible d'évaluer l'efficacité d'une telle ressource.

De plus, il importe que le programme soit développé en tenant compte du continuum de services de manière à répondre aux besoins de la clientèle et à permettre un mouvement entre les différentes ressources disponibles pour ces personnes.

Découlant de la présente étude, le *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement* (Morin & Rivard, 2011) a été élaboré en vue d'aider les personnes qui veulent mettre en place une ressource spécialisée en troubles graves du comportement. Ce guide vise entre autres à présenter les défis engendrés par la création et l'ouverture d'une ressource spécialisée pour les personnes avec un TGC. Il fait ressortir les éléments majeurs qui ont été déterminants dans l'implantation de la Maison Lily Butters. Ce Guide est disponible sur Internet à l'adresse suivante http://www.chaire-ditc.uqam.ca/transfert-de-connaissances/outils/235-guide-dimplantation-dune-ressource-dimplantation.html.

Suite à l'évaluation de l'implantation, un nouveau Programme pour la MLB (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012) a été produit pour tenir compte entre autres des recommandations qui ont été formulées.

Références

Aarons, G. A., & Sawitzky, A. C. (2006). Organizational climate partially mediates the effect of culture on work attitudes and staff turnover in mental health services. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 33*(3), 289-301.

Allen, D. & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behaviour: Impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation*, *38*, 97-104.

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

Berryman, J., Evans, I. M. & Kalbag, A. (1994). The effects of training nonaversive behaviour management on the attitudes and understanding of direct care staff. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *25*, 241-250.

Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux (2013). *Comité paritaire intersyndical relatif à la clientèle présentant des troubles graves du comportement. Recommandations conjointes au ministère de la Santé et des services sociaux*. http://www.cpas.scfp.qc.ca/librairies/sfv/telecharger.php?fichier=818&menu=53&sousmenu=

Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P., Bouras, N., & Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admissions of adults with intellectual disabilities: Predictive factors. *Journal Information*, *110*(3), 216-225.

CRDI de la Montérégie-Est (2009). *Programme de la Maison Lily-Butters offrant des services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé*. Direction des services professionnels, Longueuil, Québec.

CRDITED de la Montérégie-Est (2012). Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle. Direction des services professionnels, Longueuil, Québec.

Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *43*(8), 1087-1098.

Dyer, S. & Quine, L. (1998). Predictors of job satisfaction and burnout among the direct care staff of a community learning disability service. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *11*, 320-332.

Edwards, P., & Miltenberger, R. (1991). Burnout among staff members at community residential facilities for persons with mental retardation. *Mental Retardation*, *29*(3):125-128.

Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S., M., Taffe, J., Gray, K. E., Bontempo, D. E., Hoffman, L. R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of the American Medical Association*, *296*, 1981-1989.

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities*, *22*(1), 77-93.

Fédération québécoise des CRDITED (2010). *Guide de pratique – Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*. 16 p.

Fish, R., & Culshaw, E. (2005). The last resort? Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 93-107.

Gardner, Dosen, Griffiths & King (2006). *Practice Guidelines. For diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. Kingston, NY: NADD Press.

Hastings, R.P. (1997). Staff beliefs about the challenging behaviors of children and adults with mental retardation. *Clinical Psychological Review*, *17*, 775-790.

Hastings, RP. & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviours on special educators'burnout. *Mental Retardation*, *40*, 148-156.

Hatton, C., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Kiernan, C., . . . Alborz, A. (1999). Organizational culture and staff outcomes in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *43*, 206-218.

Hunter, M., & Carmel, H. (1992). The cost of staff injuries from inpatient violence. *Hospital and Community Psychiatry*, *43*(6), 586-590.

Jones, E., Allen, D., Moore, K., Phillips, B., & Lowe, K. (2007). Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, *11*(1), 105-118.

Joyce, T., Ditchfield, H., & Harris, P. (2001). Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(2), 130-138.

L'Abbé, Y. & Morin, D. (2001). *Les comportements agressifs chez les personnes présentant un retard mental: compréhension et intervention*. (2e éd.). Eastman, Québec: Éditions Behaviora inc.

Mackenzie-Davies, N., & Mansell, J. (2007). Assessment and treatment units for people with intellectual disabilities and challenging behaviour in England: an exploratory survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(10), 802-811.

McDonnell, A. (1997). Training staff to manage challenging behaviour: An evaluation of a three day training course. *British Journal of Developmental Disabilities*, *43*, 156-162.

McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2005). The relationship between residence and the pharmacological management of challenging behavior in individuals with intellectual

disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *17*(4), 311-325.

McKenzie, K., Matheson, E., McKaskie, K., Patrick, S., Michie, A. & Murray, G.C. (2001). Health and social care staff responses to working with people with a learning disability who display sexual offending type behaviours. *Journal of Sexual Aggression*, *7*, 56-57.

Matson, J. (2009). Aggression and tantrums in children with autism: a review of behavioral treatments and maintaining variables. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *2*, 169-187.

Morgan, G. M. & Hastings, R. P. (1998). Special educators' understanding of challenging behaviours in children with learning disabilities: sensitivity to information about behavioural function. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, *26*, 43-52.

Morin, D., Mercier, C., & Rivard, M. (2010). *L'évaluation de l'implantation de la maison Lily-Butters*. Rapport de recherche 2008-2010 déposé le 15 décembre 2010 auprès de la Fondation Lily Butters: Cowansville, Québec et du CRDI Montérégie-Est: Longueuil, Québec. ISBN: 978-2-923871-01-1.

Morin, D. & Rivard, M. (2011). *Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement.* Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.

Mossman, D. A., Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Mediators' emotional responses to self-injurious behavior: An experimental study. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(4), 252-260.

Nachshen, J. S., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behavior in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, *8*(4), 105-114.

Oliver, C., Hall, S., Hales, J., & Head, D. (1996). Self-injurious behaviour and people with intellectual disabilities: Assessing the behavioural knowledge and explanations of care staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *9*, 229-239.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K., Newton, J.S. (1997). *Functional Assessment and Program Development for Problem Handbook.* Pacific Grove Brooks/Cole Publishing Company.

Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris, France : Dunod.

Rojahn, J., Aman, MG., Matson, JL., Mayville, E. (2003). The Aberrant Behavior Checklist and the Behavior Problems Inventory : convergent and divergent validity. *Research in Developmental Disability*, *5*, 391-404.

Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in Mental Retardation. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC : American Psychological Association.

Sabourin, G. (2007). Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques, version II (EGCP-II).

Sabourin, G. (2010). Échelle d'évaluation de la gravité des troubles du comportement (EGTC).

Slevin, E., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Taggart, L. (2008). People with learning disabilities admitted to an assessment and treatment unit: impact on challenging behaviours and mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *15*(7), 537-546.

Tassé, M., Sabourin, G., Garcin, N. & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioral Sciences*, *42*, 62-69.

Tenneij, N. H., & Koot, H. M. (2008). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(2), 114-124.

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

Étude des particularités sensorielles des adultes avec autisme

Study of the sensory characteristics of adults with autism

Degenne, C. [1,3], Wolff, M. [2], Fiard, D. [3,9], Lebreton, K. [3], Boussès, A. [3], Zbinden, E. [3], Donzeau, M. [3], Thorel, M-V. [4], Schuster, M. [5], Malen, J.P. [5], Recordon-Gaboriaud, S. [3,6], Pasquet, F.[6], Coco, V.[7], Lhermenier, T.[8], Hoswald, M-O.[9], Péan, S.[10], Picard, I. [11], Adrien, J-L[1].

[1] Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris, France.
[2] Faculté des Sciences Fondamentales et Biomédicales, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris, France.
[3] Centre Expertise Autisme Adultes, Centre Hospitalier de Niort, France.
[4] Externat Médico-Educatif L'Arbre, Compiègne, France.
[5] Institut Médico-Educatif Cours de Venise, Paris, France.
[6] Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison pour l'Autisme, Résidence l'Archipel, Saint-Martin-Les- Melle, France.
[7] ADAPEI 17, France.
[8] Institut Médico-Educatif Le Breuil, Saint-Ouen-d'Aunis, France.
[9] Maison d'Accueil Spécialisée Le Fief Joly, Niort, France.
[10] Maison d'Accueil Spécialisée M.A. Vie, Service d'Accueil temporaire Oxygène, Châtelaillon-Plage, France.
[11] Maison d'Accueil Spécialisée Alter Ego, France.

Ce travail est réalisé par le premier auteur dans le cadre de sa Thèse de Doctorat de Psychologie sous la direction du Pr. Jean-Louis Adrien et la co-direction de Mme Marion Wolff. Il est issu d'un travail collaboratif avec les équipes des institutions partenaires de l'étude que nous remercions pour leur implication.

Coordonnées du premier auteur : Claire Degenne, Psychologue Clinicienne, Réseau de Santé AURA 77, Lognes ; Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.), Niort ; Docteur en Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, France. Adresse email : **claire.degenne@orange.fr**

Résumé

L'autisme est fréquemment décrit comme un désordre des sens et nombreux sont les travaux qui témoignent de la vulnérabilité des personnes avec autisme au plan sensoriel (Tardif, 2010). Il existe toutefois très peu d'outils permettant d'évaluer les singularités sensorielles et encore moins d'outils validés en français et adaptés aux adultes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme et un retard mental. Pourtant, les troubles sensoriels nuisent à leur adaptation et peuvent altérer la qualité de vie. Nous proposons un nouvel outil, l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme, dont les études de validation ont été menées auprès d'un groupe clinique de 118 adultes avec autisme. Cette échelle permet d'évaluer la sévérité des perturbations de la réactivité sensorielle de chaque personne pour l'ensemble des modalités sensorielles. Les résultats permettent d'identifier des profils sensoriels différenciés selon les caractéristiques des personnes évaluées. Cette variabilité des réponses sensorielles montre que ce nouvel outil est pertinent pour déterminer les particularismes sensoriels et également pour approfondir les connaissances cliniques concernant les personnes avec autisme.

Mots clés : troubles du spectre de l'autisme, anomalies sensorielles, évaluation psychométrique, profils sensoriels.

Abstract

Autism is frequently considered as a sensory disorder and there is a large body of work testifying of sensory issues in autistic people (Tardif, 2010). Not only is there a few instruments enabling sensory investigation, but even fewer tools validated in French adapted to autistic adults. Nevertheless sensory issues hamper the adaptation of autistic people to their environment. We propose a new tool, SEAA, Sensory Evaluation of Adults with Autism, which was validated on clinical group of 118 adults with autism. Our tool aims at helping professionals to evaluate the sensory symptomatology by distinguishing sensory areas that malfunction from the ones that react normally. The results allow us to distinguish sensory profiles depending on the person's characteristics. The observed variations indicate that our tool is efficient in identifying sensory profiles and in extending clinical knowledge of people with autism.

Keywords: autism spectrum disorders, sensory issues, psychometric assessment, sensory profiles

-----CET ARTICLE EST PROTÉGÉ PAR UN COPYRIGHT JUSQU'EN 2020------

Les descriptions pionnières de l'autisme caractérisent ce trouble principalement par des anomalies dans les domaines de la communication, des interactions sociales et de l'imagination. Cependant, dès 1943, des perturbations sensorielles sont également relevées par Kanner chez les enfants qu'il décrit. Il observe notamment une attention inhabituelle pour les détails, un évitement du regard, une aversion pour le mouvement et une réactivité trop élevée aux sons. Il est ensuite nécessaire d'attendre les travaux de Delacato (1974) pour que ces questions soient soulevées chez les personnes atteintes de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Cet auteur, qui est en effet l'un des premiers à considérer l'autisme comme un dysfonctionnement sensoriel, ouvre la voie à un large champ de réflexion dans ce domaine. Ornitz (1974) et Ayres (1979) mettent en évidence des perturbations de la modulation sensorielle ; processus qui joue un rôle de filtre permettant l'équilibre des deux influences inhibitrices et excitatrices sur le cerveau. Ayres introduit également les notions de défensivité tactile et d'hypersensibilité (sensibilité excessive) qui peuvent toucher l'ensemble des modalités.

Depuis ces premiers travaux, l'autisme est fréquemment considéré comme un désordre des sens. Les recherches ont d'ailleurs permis de souligner l'apparition très précoce des perturbations sensorielles dans le développement (Adrien et al., 1991, 1992 ; Degenne, Gattegno, Serres & Adrien, 2009 ; Sauvage, 1988). La vulnérabilité des personnes avec autisme au plan sensoriel est très largement abordée dans la littérature et les anomalies sensorielles semblent occuper une place centrale dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (Dunn 1997, 2007; Gepner & Tardif, 2009; Wilbarger 1995) comme en témoigne leur apparition récente dans les critères diagnostiques du DSM-5 de l'autisme (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Les autobiographies, les professionnels et les études cliniques rapportent un large panel d'aversions, de sensibilités et de fascinations chez les personnes avec TSA (Dawson & Watling, 2000; Reynolds & Lane, 2008; Williams, 1992). Sont souvent décrites : les défenses tactiles, l'hypersensibilité auditive et plus largement des synesthésies ou « surcharges sensorielles » (Grandin, 1997, 2011; Williams, 1998) qui entravent le traitement des informations sensorielles simultanées. Des phénomènes d'hyporéactivité et d'hyperréactivité aux stimuli environnants liés aux troubles d'intégration et de modulation sensorielles sont aussi fréquemment mis en exergue (Gepner & Mestre, 2002; Lelord, 1990).

Sur le plan de la prévalence des désordres sensoriels dans les TSA, les résultats de la littérature témoignent qu'ils concernent entre 30% et 100% des personnes atteintes (Baranek, 2002 ; Dawson & Watling, 2000). Cette disparité quantitative s'explique principalement par des différences méthodologiques entre les recherches tant du point de vue de la constitution des échantillons que des outils utilisés (Ben Sasson et al., 2009). Foss-Feig et collaborateurs (2010) affirment également que peu de recherches empiriques décrivent les caractéristiques précises du traitement sensoriel et multisensoriel dans les TSA. Les auteurs s'accordent cependant sur le fait que les désordres sensoriels sont fréquents et présentent un caractère universel, au sens où ils constituent une dimension princeps de l'autisme, même si leur expression est hétérogène.

Bogdashina (2003) montre que ces particularités du traitement sensoriel peuvent toucher l'ensemble des systèmes sensoriels : visuel, auditif, tactile, olfactif, gustatif, proprioceptif, vestibulaire. Cet auteur décrit différents types d'expériences sensorielles rapportées dans les TSA permettant d'identifier pas moins d'une vingtaine de profils sensoriels distincts et qui peuvent toucher un ou plusieurs systèmes sensoriels simultanément.

En ce qui concerne les étiologies et modèles explicatifs des particularités sensorielles, en dépit de nombreuses recherches, les données scientifiques ne font pas consensus. Une des principales hypothèses porte sur des désordres du système nerveux central dans le traitement et l'intégration des stimuli sensoriels (Ayres & Tickle, 1980 ;

Schaaf & Miller, 2005). Les études en électrophysiologie soulignent également l'impact des insuffisances modulatrices dans l'autisme (Lelord, 1990 ; Ornitz, 1974, 1983). Dunn (1997) insiste sur le fait que les troubles de la modulation sensorielle modifient le traitement des stimuli sensoriels et les réponses comportementales qui y sont associées. Plus récemment, Gepner et Tardif (2009) postulent que les personnes avec TSA présentent des anomalies intégratives du mouvement physique et humain. Ils formulent le concept de désordre du traitement temporo-spatial des informations sensorielles (DTTS) qu'il situe au cœur de l'autisme. Ils affirment que la vitesse à laquelle circulent les informations sensorielles est trop rapide pour être traitée par les personnes avec autisme et que ces DTTS sont à la base de nombreux symptômes autistiques et qu'ils perturbent notamment les compétences socio-adaptatives.

Du point de vue des impacts au quotidien, il a été démontré que les singularités sensorielles peuvent considérablement altérer la qualité de vie lorsqu'elles ne sont pas repérées et qu'aucun aménagement n'est proposé. Les troubles sensoriels entravent l'adaptation des personnes avec autisme à leur environnement et peuvent avoir des conséquences négatives majeures tant sur l'expression des compétences au quotidien que sur le plan comportemental (Lane, Young, Baker, & Angley, 2010 ; Tardif, 2010). En effet, ils peuvent contribuer à l'émergence de comportements-problèmes du fait de l'impossibilité pour la personne avec autisme de réguler les stimuli environnementaux (Degenne-Richard & Fiard, 2011 ; Recordon, 2009).

Les témoignages de personnes avec autisme et les apports de la recherche abondent dans ce sens et illustrent le caractère polymorphe que peuvent prendre les symptômes sensoriels (Bogdashina, 2003 ; Caucal, & Brunod, 2010). Cela soulève donc de nombreuses questions quant à leur identification par les professionnels et aux adaptations environnementales possibles. Il s'avère extrêmement important de les rechercher, de les évaluer, de les analyser puis d'adapter les interventions afin de réduire les sources d'inconfort sensoriel, notamment via une structuration sensorielle de l'environnement comme recommandée par le programme TEACCH (Mesibov, 1994). Dans le cadre des recommandations de bonne pratique concernant le diagnostic et l'évaluation de l'adulte avec autisme ou TED, la Haute Autorité de Santé (2011) insiste sur la nécessité d'identifier un profil sensoriel par des évaluations sensori-motrices fines et régulières. Cependant, l'expérience pratique auprès de ces personnes conduit à constater d'importantes carences en matière d'évaluation et de prise en compte de ces particularités dans la vie quotidienne. En effet, les profils sensoriels des personnes avec autisme sont souvent difficiles à établir et lorsqu'elles sont considérées, ces spécificités sensorielles font l'objet d'évaluations informelles souvent généralistes et imprécises ne permettant pas de définir des stratégies d'interventions claires. Très peu d'instruments permettent de réaliser ce type d'investigation et encore moins d'outils validés en français et adaptés aux adultes et en particulier à ceux qui présentent un autisme sévère et un retard mental. En France, seul le Sensory Profile de Dunn est validé pour les enfants (Manuel du Profil Sensoriel ; Dunn, 2011) mais ce n'est pas le cas de la version concernant les adultes. En effet, la majorité des recherches est axée sur les enfants or, les perturbations sensorielles persistent à l'âge adulte (Crane, Goddard, & Pring, 2009 ; Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007). Aussi, compte tenu des dysfonctionnements particuliers des personnes avec autisme, quel que soit leur âge, il est primordial d'élaborer des outils spécifiques (Tardif, 2010).

Partant de ces constats, nous proposons un nouvel outil, l'ESAA : Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme, qui a fait l'objet d'une étude multicentrique de validation réalisée auprès d'un groupe clinique d'adultes avec autisme (Degenne-Richard, 2014). Cet outil a pour objectif d'aider les professionnels à évaluer la symptomatologie sensorielle de chaque personne par le repérage des modalités sensorielles qui dysfonctionnent et de celles pour lesquelles une réactivité commune est observée. Nous présentons ici cette échelle, ainsi que les résultats obtenus après son administration auprès de 118 adultes présentant des TSA. Nous présenterons quelques caractéristiques psychométriques de l'outil ainsi que des résultats montrant que cette échelle paraît apte à mettre en évidence les particularités sensorielles (hypo et hyperréactivités) des personnes adultes avec autisme, qui sont habituellement retrouvées

dans les données de la recherche scientifique à ce sujet. Nous avons voulu également voir dans quelle mesure il existe des différences interindividuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et comment l'ESAA peut contribuer à identifier le profil sensoriel individuel de chaque personne évaluée.

L'Échelle d'Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme (ESAA)

La construction de cette échelle est basée sur l'étude des outils existants ; à savoir le Sensory Profile Checklist Revised (Bogdashina, 2005) et le Sensory Profile (Dunn, 1999) ainsi que sur des observations cliniques de cette population. Toutefois, contrairement à ces échelles qui visent à répertorier les comportements sensoriels en termes de fréquence d'apparition, cet outil permet un repérage des symptômes sensoriels basé sur l'intensité des troubles.

Cet instrument est destiné à l'observation de la symptomatologie sensorielle de l'adulte avec autisme dans sa vie quotidienne. Il s'agit d'un outil de première intention à destination des professionnels accompagnant les personnes adultes avec autisme au quotidien. Cet instrument doit pouvoir s'inscrire dans le processus d'évaluation globale du fonctionnement du sujet y compris dans le cadre de démarches diagnostiques.

L'ESAA mesure pour les sept modalités sensorielles (visuelle, auditive, tactile, vestibulaire, proprioceptive, gustative, olfactive) l'intensité des perturbations de la réactivité sensorielle du sujet, auxquelles s'ajoute une évaluation de la réactivité globale. Pour chacune des dimensions considérées l'évaluateur estime si la personne présente un manque de réactivité générale aux stimuli de l'environnement (hyporéactivité), une réactivité commune aux stimuli (réactivité ordinaire), ou à l'inverse une réactivité exacerbée aux stimuli de l'environnement (hyperréactivité). La cotation s'échelonne ainsi de 1 à 3 selon l'intensité de la réactivité sensorielle observée. Afin de faciliter la cotation, une description des trois degrés de réactivité est proposée pour chaque item. L'évaluateur choisit la réactivité qui correspond le mieux à la personne lorsqu'elle est exposée aux stimuli décrits dans l'échelle d'ancrage. Il est possible de nuancer la description en utilisant les notes intermédiaires, 1.5 et 2.5. Les notes intermédiaires correspondent à une certaine variabilité dans les réactions sensorielles. Dans le cas de la présence d'un manque de réactivité et d'une réactivité excessive (hypo et hyperréactivité) sur une même modalité sensorielle, il est possible d'effectuer deux cotations simultanées. Si l'évaluateur ne dispose pas de suffisamment d'éléments d'observation pour coter la réactivité sensorielle de la personne sur une modalité sensorielle, il peut coter NR (Non Renseignée). Les préférences de la personne (ses forces sensorielles) ainsi que ses aversions (faiblesses sensorielles) peuvent également être mises en évidence. Le tableau 1 donne à titre d'exemple la composition et le contenu d'un item de l'ESAA.

Tableau 1 : exemple d'item de l'ESAA

REACTIVITE AUDITIVE	
1	**Hyporéactivité aux stimuli auditifs.** La personne a une réactivité souvent absente en présence de stimuli auditifs. Elle semble ne pas entendre lorsqu'on lui parle et ne réagit pas lorsqu'on l'interpelle par son prénom alors qu'elle n'est pas de problème d'audition. Elle a des difficultés à s'orienter vers les sons entendus. Elle peut cependant chercher à augmenter les sensations auditives en effectuant elle-même des bruits (en criant, par des grincements de dents, en chantant, avec des objets, en augmentant le volume de la musique).
1.5	

2 **Réactivité normale aux stimuli auditifs.**

Aucune anomalie n'est repérée quant aux réactions aux stimulations auditives. La personne réagit lorsqu'on lui parle et lorsqu'on l'interpelle par son prénom. Elle s'oriente vers les sources sonores de l'environnement. Elle n'est pas gênée par les bruits de fond, par la musique.

2.5

3 **Hyperréactivité aux stimuli auditifs.**

La personne paraît gênée par certains bruits de fond (ventilation, réfrigérateur). Elle réagit négativement à certains sons de l'environnement jusqu'à exprimer un sentiment de douleur lorsqu'elle est exposée à certains stimuli auditifs (aboiements d'un chien, pleurs d'enfants, bruit de l'aspirateur, du sèche-cheveux). Elle a beaucoup de difficultés à se concentrer sur une tâche lorsqu'il y a du bruit autour d'elle (musique, personnes qui parlent). Les lieux bruyants (magasins, restaurants) peuvent engendrer des comportements inappropriés. La personne a tendance à chercher à éviter ou à diminuer les stimulations auditives (en s'éloignant de la source sonore, en se bouchant les oreilles avec les mains, en faisant elle-même du bruit pour couvrir les sons entendus, en portant un casque).

NR **Non renseignée**

Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité auditive de la personne.

Deux modalités de passation sont proposées et peuvent être utilisées de façon complémentaire pour une meilleure connaissance de la réactivité sensorielle de la personne : l'observation directe et l'observation indirecte. L'observation directe s'appuie sur une évaluation standardisée à l'aide d'une mallette sensorielle comportant des objets permettant d'évaluer les réactions sensorielles de la personne sur chaque modalité sensorielle. Elle est réalisée par un professionnel expert dans le domaine de l'autisme et des troubles envahissants du développement (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, éducateur spécialisé) dans le cadre d'une séance d'évaluation avec la personne avec autisme. L'observation indirecte est quant à elle basée sur la connaissance de la personne avec autisme dans son milieu de vie : la cotation est alors réalisée par une ou plusieurs personnes de l'entourage (professionnels, parents) côtoyant la personne dans sa vie de tous les jours.

Méthode

Sujets

Notre échantillon d'étude est constitué de 118 personnes adultes ayant reçu un diagnostic d'autisme ou autres troubles envahissants du développement par des psychiatres, selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2003). L'ensemble des sujets inclus dans l'étude était âgé de 17 ans ou plus, sans limite d'âge. Nous nous sommes assurés que tous les sujets présentaient des troubles autistiques dont la sévérité est légère à moyenne ou sévère. La version française de l'échelle CARS (Schopler, Reichler, & Rochen-Renner, 1988) a été utilisée pour évaluer le degré d'autisme. Le retard mental a également été pris en compte et constituait un critère d'inclusion. Celui-ci a été qualifié en fonction des critères diagnostiques du DSM-IV-TR (moyen / grave / profond / non spécifié). Le retard mental n'a pas pu être évalué de façon standardisée du fait des problématiques comportementales des sujets et du manque d'outils adaptés à cette population. Seule une estimation a pu être réalisée à partir d'un accord de cliniciens déterminant les différents degrés de retard mental, sur la base du niveau de communication et d'autonomie de chaque personne incluse dans l'étude.

Organisation de l'étude

Les sujets ont été recrutés au sein de structures sanitaires et de structures médico-sociales soit spécialisées dans la prise en charge de personnes adultes avec autisme soit généralistes, mais accueillant des personnes adultes avec autisme clairement identifiées. Douze structures médico-sociales et/ou

services hospitaliers réparties dans plusieurs régions de France se sont impliquées dans l'étude.

Cette étude a fait l'objet de conventions de recherche entre ces structures partenaires et le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057) de l'Institut de Psychologie Paris Descartes afin de préciser les conditions de réalisation de l'étude et de garantir le respect des règles éthiques et déontologiques inhérentes à toute recherche. Les modalités de la recherche (objectifs visés, protocoles de recueil des données, conditions de passations) ont été présentées à chaque équipe clinique partenaire au cours de réunions de travail. Les partenaires cliniques identifiés au sein de chaque structure (psychologues, psychomotriciens, etc.) ont ensuite été formés à l'utilisation de l'outil afin d'harmoniser les procédures de passation et les cotations. Des conventions de recherche ont été établies entre les structures partenaires et l'Université Paris Descartes afin de préciser les conditions de réalisation de l'étude et de garantir le respect des règles éthiques et déontologiques inhérentes à toute recherche. Le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Institut de Psychologie Paris Descartes était responsable de l'anonymisation, de la gestion et du traitement statistique des données ainsi que du suivi général de l'étude.

Formation des professionnels partenaires de l'étude à l'utilisation de l'ESAA

Chaque passation a été coordonnée par des cliniciens identifiés au sein des structures partenaires de l'étude (psychologues, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, infirmiers). Tous les partenaires cliniques avaient une bonne connaissance de l'autisme et des particularités sensorielles dans l'autisme. Une formation spécifique à l'utilisation de l'échelle pour chacun des professionnels impliqués dans l'évaluation a été assurée au préalable afin de garantir une meilleure objectivité dans les cotations. Cette formation d'une à deux séances d'environ une heure trente à deux heures, comprenait un temps de présentation de l'outil via une lecture détaillée de celui-ci et une explication des différentes cotations possibles, un temps de cotation en commun avec étayage d'un professionnel expérimenté dans l'utilisation de l'échelle.

Homogénéité et structure de l'ESAA

Les données concernant la fidélité de la mesure permettent de considérer l'instrument comme satisfaisant sur le plan de l'homogénéité des items (Degenne-Richard, 2014). L'échelle présente une bonne consistance interne, avec un coefficient alpha de Cronbach égal à 0.74. La corrélation moyenne entre les items est 0.27. Par ailleurs, la suppression d'une des variables de l'instrument ne permettrait pas une amélioration sensible de son homogénéité.

La structure de l'échelle a été examinée par une analyse en composantes principales puis une analyse factorielle avec rotation Varimax effectuées sur les scores de sévérité sensorielle obtenus par les 118 adultes évalués. L'analyse en composantes principales a permis de retenir trois composantes distinctes couvrant 69% de la variance totale (soit 44% pour le premier facteur, 13% pour le deuxième, et 12% pour le troisième). Le premier facteur s'apparente à un facteur général avec une prédominance des variables gustative, proprioceptive, vestibulaire et générale. Le deuxième facteur oppose les variables olfactive et gustative aux variables proprioceptive et auditive. Ces variables sont en corrélation négative ce qui indique que plus les sujets ont un score élevé sur les plans olfactifs et gustatifs, moins les modalités auditive et proprioceptive paraissent touchées. Et inversement, plus les modalités auditive et proprioceptive sont affectées moins les modalités olfactive et gustative peuvent l'être. Le troisième facteur semble surtout opposer la modalité visuelle (et vestibulaire) à celle tactile : plus les sujets sont perturbés sur les modalités visuelle et vestibulaire, moins la modalité tactile serait perturbée et inversement. L'analyse factorielle, conduite sur les sept variables spécifiques de l'outil (la réactivité globale ayant été exclue pour faciliter la compréhension de la structuration des dimensions sensorielles) a confirmé l'extraction de trois dimensions. La rotation Varimax a permis ensuite de structurer les trois facteurs retenus de manière un peu plus claire que la structure obtenue via l'analyse en composantes principales. Le facteur 1 est représentatif des variables tactile, auditive et proprioceptive ; le facteur 2 des variables

olfactive et gustative, et le facteur 3 des variables visuelle et vestibulaire (cf. la matrice des saturations présentée au tableau 2).

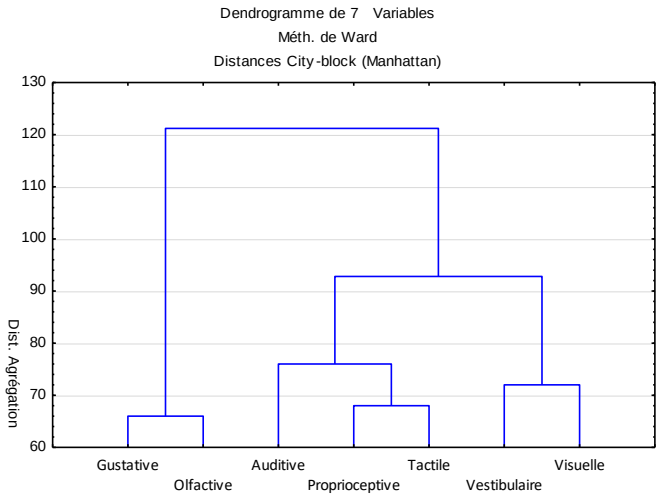
Tableau 2 : matrice des saturations de l'analyse factorielle après rotation Varimax

	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
Visuelle	0.10	0.49	0.49
Tactile	0.44	0.23	0.05
Auditive	0.42	0.09	0.18
Olfactive	0.06	0.60	0.21
Gustative	0.33	0.60	0.14
Proprioceptive	0.43	0.04	0.34
Vestibulaire	0.27	0.16	0.45

L'étude des scores factoriels des sujets ainsi qu'une analyse de Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) ont permis de dégager des groupes ayant des profils-types distincts. L'objectif de la CAH est de parvenir à créer de groupes d'observations hiérarchisés à partir d'un choix d'indices dits de dissimilarité (distance entre chaque individu) et d'agrégation (critère de regroupement entre les individus) (Wolff, 2003). Dans notre cas, l'indice de dissimilarité retenu a été la distance du "City 147 block" (Manhattan) : il s'agit de la somme des différences entre les dimensions (en valeurs absolues). L'indice d'agrégation a été effectué selon la méthode de Ward (la plus utilisée), dont l'objectif est d'obtenir un gain minimum d'inertie intraclasses à chaque agrégation (utilisation de l'analyse de la variance afin d'estimer une distance entre les différentes classes).

A l'issue de ces analyses il apparaît que les adultes avec autisme peu perturbés sur le plan sensoriel ne présentent pas une typologie particulière. A l'inverse, les sujets très perturbés semblent pouvoir être répartis en trois sous-groupes. Comme le montre le dendogramme de la CAH (v. figure 1), le premier sous-groupe témoigne d'anomalies sensorielles sévères concernant les modalités *olfactive* et *gustative*. Le deuxième sous-groupe présente des troubles sensoriels sévères qui touchent trois modalités sensorielles : *auditive*, *proprioceptive*, *tactile*. Le troisième sous-groupe présente des perturbations sensorielles sévères sur les plans *visuel* et *vestibulaire*.

Figure 1 : Dendogramme des sept variables retenues pour l'analyse en Classification Hiérarchique Ascendante

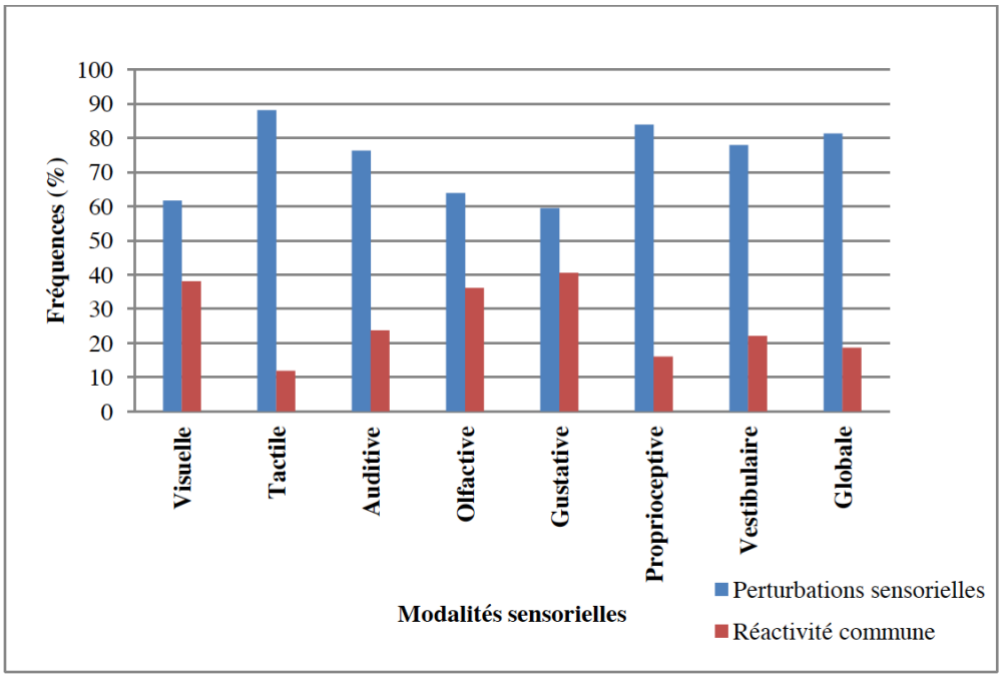


Réactivité sensorielle des adultes avec autisme

Fréquence des perturbations de la réactivité sensorielle

Les anomalies de la réactivité sensorielle ont été dénombrées puis répertoriées selon les différentes modalités sensorielles. Les fréquences d'apparition des perturbations sensorielles (hyporéactivité, hyperréactivité et réactivité paradoxale mises ensemble) sont reproduites à la figure 2. On observe des anomalies dans toutes les modalités sensorielles. Plus de 60 % des sujets présentent au moins une perturbation de la réactivité sensorielle. Les perturbations tactiles touchent quasiment la totalité des sujets (environ 90 %), celles proprioceptives 83% d'entre eux.

Figure 2 : fréquence d'apparition des anomalies sensorielles



Les anomalies observées ont été étudiées à l'aide d'un tableau de contingence avec une analyse des taux de liaison intermodalités apte à mettre en évidence les éventuelles relations pouvant exister entre les deux variables qualitatives étudiées (type de réactivité d'un côté, modalités sensorielles concernées de l'autre ; v. tableaux 3 et 4). Le taux de liaison intermodalités peut être envisagé comme un rapport de proportions entre les effectifs réellement observés et ceux que l'on aurait dû obtenir en condition de répartition purement aléatoire. Ce taux peut être ainsi positif, c'est-à-dire interprétable en termes de surreprésentation par rapport à ce qu'on attendrait en condition d'indépendance entre les variables, ou négatif, signifiant alors une sous-représentation par rapport à une répartition aléatoire (Corroyer & Wolff, 2003 ; Wendland, Maggi, & Wolff, 2010). Cette analyse a permis d'examiner si les modalités

sensorielles étaient associées à certains types particuliers de problèmes de réactivité.

Tableau 3 : Réactivité sensorielle en fonction des modalités sensorielles, fréquences relatives (exprimées en pourcents) selon le type de réactivité

Réactivités	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Globale
Hypo-réactivité	8.47	10.93	9.56	17.21	11.48	15.03	12.84	14.48
Hyper-réactivité	14.60	18.14	16.81	2.21	9.73	11.95	13.27	13.27
Réactivité paradoxale	9.00	23.00	17.00	1.00	5.00	17.00	15.00	13.00
Réactivité Commune	18.83	5.86	11.72	16.32	19.67	7.95	10.88	8.79

Tableau 4 : Taux de liaison intermodalités de la réactivité sensorielle en fonction des modalités sensorielles

Réactivités	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Globale
Hypo-réactivité	-0.33	-0.14	-0.25	+0.48	-0.08	+0.19	+0.01	+0.15
Hyper-réactivité	+0.15	+0.43	+0.33	-0.81	-0.22	-0.06	+0.05	+0.06
Réactivité paradoxale	-0.29	+0.81	+0.34	-0.91	-0.60	+0.34	+0.18	+0.03
Réactivité Commune	+0.49	-0.54	-0.08	+0.41	+0.58	-0.37	-0.14	-0.30

Le tableau 3 permet de repérer pour chaque type de réactivité les modalités qui sont touchées. Nous y constatons que sur la totalité des cas d'hyporéactivité dans un ou plusieurs domaines, 17,2% concernent la modalité sensorielle olfactive, 15% celle proprioceptive, et 14.5% la réactivité générale. L'hyperréactivité touche davantage les modalités tactiles (18.1%), auditives (14.6%) et visuelles (16.8%). Sur l'ensemble des cas de réactivité paradoxale 23% concernent la modalité tactile, 17% celle auditive, 17% celle proprioceptive, et 15% la modalité vestibulaire. Enfin la réactivité non pathologique touche d'abord les modalités gustatives (19.7%), visuelles (18.8%), puis olfactives (16.3%).

Les analyses des taux de liaison permettent de voir si certaines modalités sensorielles sont davantage touchées (surreprésentation) ou à l'inverse épargnées (sous-représentation) par l'un ou l'autre type de réactivité. Ainsi l'hyporéactivité est particulièrement présente pour la modalité olfactive (+.48), mais sous-représentée dans les modalités visuelle (-.33) et auditive (-.25). L'hyperréactivité est surreprésentée dans les modalités tactile (+.43) et auditive (+.33), avec une présence inférieure à ce qui pourrait être attendu dans les modalités olfactive surtout (-.81) et gustative (-.22). La réactivité paradoxale

est surreprésentée surtout dans les modalités tactile (+.81), auditive (+.34), et proprioceptive (+.34), alors qu'elle semble manifestement sous-représentée au niveau de l'olfaction (-.91), du goût (-.60) et de la vision (-.29). Il est enfin intéressant de constater que la réactivité normale paraît surreprésentée au niveau du goût (+.58), de la vision (+.49), et de l'olfaction (+.41), alors qu'elle est sous-représentée dans les modalités tactile (-.54), proprioceptive (-.37), et globale (-.30). Il semble donc exister une relation entre la réactivité sensorielle et les modalités sensorielles des adultes avec autisme ($chi^2_{(28)}$ = 114.7 ; p<.001)

Sévérité des troubles autistiques et intensité des perturbations sensorielles

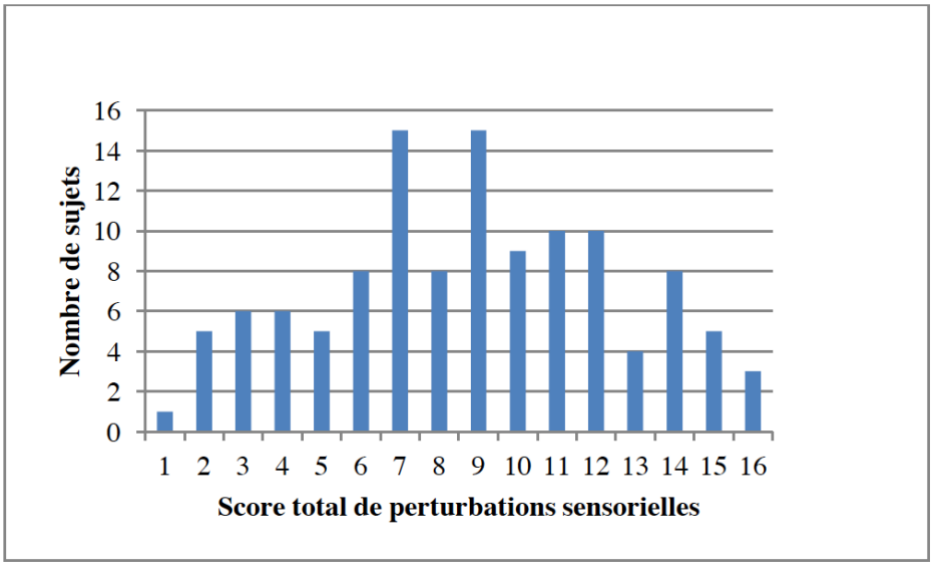
Nous avons ensuite étudié le lien entre sévérité de l'autisme et intensité des perturbations sensorielles. Pour ce faire, nous avons transformé les cotations initiales de manière à obtenir des scores de perturbation de la réactivité sensorielle. Les règles de cotation sont indiquées au tableau 5. De manière générale, il s'est agi de transformer la cotation 2 (réactivité commune) en 0 (absence de perturbation), les cotations marquant une hyporéactivité, une hyper-réactivité et une réactivité paradoxale claires devenaient 2, alors que les perturbations plus modérées aboutissaient à des scores de 1. De cette manière le score total à l'ESAA peut aller de 0 (absence de perturbation dans la réactivité sensorielle sur l'ensembles de items) à 16 (perturbations nettes de la réactivité sensorielle sur l'ensemble des items).

Tableau 5 : codage de la cotation originelle de l'ESAA en valeurs numériques

Critères de cotation	Cotation originelle	Valeur numérique
Absence de cotation	NR	0
Réactivité commune	2	0
Plutôt hyporéactif	1.5	1
Plutôt hyperréactif	2.5	1
Plutôt hyporéactif et plutôt hyperréactif	1.5 et 2.5 ou 1.5 et 3, ou 1 et 2.5	1
Hyporéactif	1	2
Hyperréactif	3	2
Hyporéactif et hyperréactif	1 et 3	2

La figure 3 illustre la distribution des scores de perturbation de la réactivité sensorielle au sein de notre échantillon. Aucune personne ne présente un score de perturbation nul ; ils sont cependant 23 à avoir un score léger (entre 1 et 5), 38 (soit presque le tiers) à avoir un score situant dans le milieu de l'échelle (entre 7 et 9), et 57 (soit presque la moitié) entre 6 et 10. Un sixième de l'échantillon (20 sujets) présente un score de perturbation très sévère (entre 13 et 16). En termes de distribution, les quartiles se situent respectivement aux scores 6, 9 et 12.

Figure 3 : distribution des scores de perturbation de la réactivité sensorielle.



La moyenne des scores de perturbation de la réactivité sensorielle est de 6.47 (sd = 3.79) pour les sujets avec un trouble autistique léger/modéré contre 9.27 (sd = 3.56) pour ceux présentant un autisme sévère. Cette différence est statistiquement significative, comme en atteste le t de Student ($t_{(115)} = 3.10$; $p < .002$) : les sujets dont les troubles autistiques sont plus sévères ont des scores sensoriels moyens plus élevés. Ces résultats montrent que chez les personnes adultes avec autisme, l'intensité du trouble autistique est liée au niveau de perturbation sensorielle. Nous n'avons pas retrouvé un tel lien entre le degré de perturbation de la réactivité sensorielle et l'âge ou le sexe, ni même avec le niveau de retard mental, même si les personnes avec un retard moyen présentent des scores de perturbation sensorielle moindres que celles avec un retard mental grave ou profond. Les différences trouvées n'étaient pas statistiquement significatives (Degenne-Richard, 2014).

Discussion

Au vu des résultats obtenus, nous pouvons considérer que l'ESAA permet d'identifier des profils sensoriels différenciés selon les caractéristiques des personnes évaluées. Ces dernières présentent des particularités sensorielles qui se traduisent majoritairement par des réactivités paradoxales (coexistence d'hypo et d'hyperréactivités) mais aussi par des hyperréactivités qui touchent les différentes modalités sensorielles investiguées. Ces résultats suggèrent que les personnes avec autisme sont très perturbées au plan sensoriel.

Les sujets qui sont peu perturbés sur le plan sensoriel ne présentent pas de typologie sensorielle spécifique alors que ceux qui ont des troubles sensoriels sévères présentent des profils-types de comportement. Les résultats font état d'une bonne discrimination des sujets en fonction de la sévérité de leurs troubles et des modalités sensorielles affectées. Ils soulignent également l'interdépendance des modalités sensorielles entre elles, ce qui témoigne de la nature globale du dysfonctionnement sensoriel dans l'autisme. Ils vont dans le sens des travaux de Crane qui montrent la persistance, l'importance et la variabilité des troubles sensoriels à l'âge adulte chez plus de 90% des sujets âgés de 18-65 ans (Crane et al., 2009).

À l'instar des données de Crane, nos résultats indiquent également qu'un nombre non négligeable d'adultes avec autisme présentent des niveaux extrêmes de dysfonctionnement sensoriel et qu'il existe une

grande variabilité dans l'expression de ces anomalies. Les particularités et la variabilité des réponses sensorielles évaluées à l'aide de l'échelle ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme) montrent que ce nouvel outil est pertinent pour déterminer les particularismes sensoriels des personnes adultes avec autisme. Par ailleurs, nous avons aussi constaté un effet de la sévérité des troubles autistiques sur l'intensité des perturbations sensorielles. Les personnes dont l'autisme est le plus sévère sont également les plus vulnérables sur le plan sensoriel.

On ne peut que souligner une nouvelle fois l'importance capitale des symptômes sensoriels au sein du tableau clinique des Troubles du Spectre de l'Autisme et l'intérêt d'un outil comme l'ESAA pour aider les professionnels à réaliser une meilleure appréciation des typologies sensorielles des adultes avec autisme. A un autre niveau, l'ESAA pourrait également favoriser la prise en compte de ces singularités sensorielles pour soutenir les équipes éducatives et soignantes dans leur suivi de ces personnes, notamment en matière d'habitat. L'ESAA peut contribuer à mieux repérer les sources d'inconfort sensoriel liées au cadre de vie et être utile pour proposer des adaptations environnementales sur le plan de l'agencement architectural, de l'aménagement sensoriel et de la structuration sensorielle (Recordon-Gaboriaud, 2009). Cela est d'ailleurs recommandé dans le cadre du programme TEACCH (Mesibov, 1994). Charras (2008) insiste sur l'importance d'une bonne lisibilité sensorielle environnementale et il montre que la limitation des stimuli influence le comportement des personnes avec autisme. L'atmosphère apaisante du lieu de vie passerait par un contrôle des stimulations sensorielles et une réflexion sur l'agencement de l'habitat. D'autres travaux soulignent aussi l'impact de ces particularités sur « le mode d'habiter des personnes avec autisme » en démontrant que cet impact est accentué dans le cadre d'un hébergement collectif résidentiel (Brand, 2010 ; Azema et al., 2011). Ainsi, créer une atmosphère apaisante pour ces personnes dans leur lieu de vie nécessite un contrôle des stimulations et une réflexion sur l'agencement de l'habitat.

Conclusion

À l'issue de cette première étude de validation, l'ESAA semble présenter des qualités psychométriques intéressantes pour une utilisation auprès d'adultes avec autisme, aussi bien au niveau de l'homogénéité de la mesure et de la structure des items que dans ses capacités discriminatives. L'ESAA paraît donc remplir à satisfaction sa mission première, à savoir proposer une évaluation structurée des spécificités sensorielles dans l'autisme et établir des profils sensoriels suffisamment différenciés chez les adultes présentant un TSA.

La mise à disposition des professionnels de santé de ce nouvel instrument devrait contribuer, sur la base des profils sensoriels des adultes avec autisme qu'il permet de dresser, à mieux penser les aménagements écologiques et mieux cibler les traitements sensoriels pour les adultes avec autisme. Nous espérons que l'ESAA pourrait favoriser également les études dans ce champ, et en particulier l'analyse de l'évolution des particularités sensorielles au regard des modifications apportées et des interventions produites.

Références

Adrien, J.-L., Faure, M., Pierrot, A., Hameury, L., Garreau, B., Barthélémy, C., & Sauvage, D. (1991). Autism and family home movies: Preliminary findings. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, *21*(1), 43-49.

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.

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. (Œuvre originale publiée en 2000).

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).Washington, D.C : Author.

Ayres, A. J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles : Western Psychological Services.

Azema, B., Bénédicte, M., Lionnet, P., & Cadenel, A. (2011). *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*. Paris : ANCREAI. En ligne http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapport_ancreai_habitat_personnes_ted_20111024.pdf

Baranek, G.T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*(5), 397-422.

Barthélémy, C. (2012). Historique, sémiologie et évolution nosographique. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (15-19). Paris: Médecine Sciences Publications.

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.

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

Bogdashina, O. (2005). *Sensory Profiles Checklist (Revised), Sensory perceptual issues in autism and Asperger Syndrome*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Brand, A. (2010). *Living in the community. Housing design for adults with autism.* London : Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art. En ligne http://www.humancentereddesign.org/sites/default/files/resources/LivingInTheCommunity.pdf

Caucal, D., & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme.* Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.

Charras, K. (2008). *Environnement et santé mentale : des conceptions psycho-environnementales de la maladie d'Alzheimer à la définition de paramètres environnementaux pour une prise en charge adaptée des personnes avec autisme*. Thèse de Doctorat de Psychologie Environnementale, Université Paris V, Paris.

Corroyer, D., & Wolff, M. (2003). *L'analyse statistique des données pour la psychologie : concepts et méthodes de base*. Paris : Armand Colin.

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, *13*, 215.

Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *30*(5), 415-421.

Degenne, C., Gattegno, M.P., Serres, J., & Adrien, J.-L. (2009). Étude préliminaire des troubles des interactions et de la motricité chez des bébés âgés de quelques jours à 6 mois et présentant ultérieurement un trouble autistique. *Devenir*, *21*(4), 265-294.

Degenne-Richard C. (2014). *Évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*. Thèse de Doctorat de Psychologie, Université Paris Descartes, Paris. En ligne https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037912

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

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

Delacato, C. (1974). *The ultimate stranger: the autistic child*. Noveto, CA : Academic Therapy Publications.

Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families : A conceptual model. *Infants and Young Children*, *9(4)*, 23-25.

Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*. San Antonio : The Psychological Corporation.

Dunn, W. (2011). *Manuel du Profil Sensoriel*. (B. Rogé, trad.). Montreuil : Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.

Dunn, W. (2007). *Living Sensationally. Understanding your senses*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Foss-Feig, J., Kwakye, L., Cascio, C., Burnette, C., Kadivar, H., Stone, W., & Wallace, M. (2010). *An extended multisensory temporal binding window in autism spectrum disorders*. *Experimental Brain Research*, *203*, 381–389.

Gepner, B., & Mestre, D. (2002). Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *32*, 231-238.

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

Grandin, T. (1997). *Penser en images*. Paris : Odile Jacob.

Grandin, T. (2011). *The way I see it. A personal look at autism and asperger's*. Arlington : Future Horizons.

Haute Autorité de Santé (2011). *Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte.* Saint-Denis-La Plaine : Haute Autorité de Santé. En ligne http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1102317/fr/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, *2*, 217-250. Traduction française (1990) : Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, *38*, 65-84.

Lane, E. A., 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*, *38*(1-2), 43-49.

Mesibov, G. B. (1994). A comprehensive program for serving people with autism and their family: the TEACCH model. In J. L. Matson (Ed.), *Autism in children and adults: Etiology, assessment and intervention*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.

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

Recordon-Gaboriaud, S. (2009). Réflexions sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le Bulletin Scientifique de l'ARAPI, 23,* 46-50.

Reynolds, S., Lane, S. J. (2008). Diagnostic validity of sensory over-responsivity: a review of the literature and case reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38,* 516–529.

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

Schopler, E., Reichler, R. J., & Rochen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale* (CARS). Western Psychological Services. Adaptation Française par B. Rogé, Échelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.). Issy-les-Moulineaux : Établissements d'Applications Psychotechniques.

Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. In C. Tardif (Ed.), *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal Editeur.

Wendland, J., Maggi, A., & Wolff, M. (2010). Maternal strategies for regulating their children's behavior in brazilian mothers of german and italian descent. *Revista Interamericana de Psicología / Interamerican Journal of Psychology*, *44*(1), 1-11.

Wilbarger, P. (1995). The sensory diet : activity programs based on sensory processing theory. *Sensory Integration Special Interest Section Newsletter*, *18*, 1-4.

Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus.* Paris : Robert Laffont.

Williams, D. (1998). *Autism and sensing. The unlost instinct*. London : Jessica Kingsley Publishers.

Wolff, M. (2003). Apports de l'analyse géométrique des données pour l'analyse de l'activité. In J.-C. Sperandio & M. Wolff (Eds.), *Formalismes de modélisation pour l'analyse du travail et l'ergonomie* (pp. 195-227). Paris : PUF.

Freud, S. (1886-1893) L'hypnose. Textes — 1886-1893.

Introduction et présentation de Mikkel Borch-Jacobsen. Paris : L'Iconoclaste, 2015, 410 p., 25,80 €.

Par Jacques VAN RILLAER

L'hypnose, dont la pratique remonte au XVIII[e] siècle, a connu des périodes fastes et des éclipses. La période où les discussions ont été les plus vives à son sujet est la fin du XIX[e] siècle. Aujourd'hui, elle est à nouveau à l'honneur, et notamment chez les comportementalistes. En témoigne l'excellent ouvrage *Principles and Practice of Stress Management* de Lehrer, Woolfolk, et Sime (2007), coordonné par trois comportementalistes et préfacé par David Barlow, puisqu'il consacre à l'hypnose trois de ses vingt-six chapitres, soit 80 pages (l'ouvrage en comporte 764). Fin août 2015, un congrès sur l'hypnothérapie a réuni à Paris des centaines de participants venus du monde entier. En lien avec cet événement, la revue *Science et pseudo-sciences* a consacré son numéro de juillet aux us et abus de l'hypnotisme dont on peut trouver l'essentiel des articles publiés en ligne (http://www.pseudo-sciences.org/spip.php?article2492).

L'hypnose. Textes – 1886/1893 est la réunion et la traduction d'une dizaine de textes de Freud sur l'hypnose, dont plusieurs n'étaient pas disponibles en français. L'auteur de cet ouvrage, Mikkel Borch-Jacobsen, a non seulement rassemblé ces textes dont il offre une traduction française actualisée (traduction de Daniel Mirsky), mais il les a surtout accompagnés d'un extraordinaire appareil critique : 31 pages de notes érudites permettent de mieux les comprendre, les situer et mesurer leur degré d'originalité. Le principal intérêt du livre réside dans les 170 pages d'introduction à la présentation des textes. L'auteur évoque le contexte de l'intérêt des médecins pour l'hypnose à partir des années 1880. Il montre l'évolution des conceptions de l'hypnotisme dans le monde scientifique : curiosité, enthousiasme, vives critiques et abandon à la fin du XIX[e] siècle.

Freud a pratiqué l'hypnose de 1886 à 1896

L'ouvrage a valeur historique et épistémologique. On y voit comment Freud évolue dans son parcours professionnel et dans sa pensée. Parti à Paris en 1885 pour des recherches en neuropathologie, il en est revenu praticien de neurologie, convaincu de l'intérêt de l'hypnotisme. Il a adopté l'idée de Charcot que la technique hypnotique est le procédé souverain pour étudier scientifiquement l'hystérie, un terme, écrit-il à cette époque dans son *Rapport sur mon voyage à Paris et à Berlin* (1886), « dépourvu de signification un tant soit peu circonscrite » (p. 1922). Ensuite, influencé par des Viennois partisans de l'hypnotisme et les traitements de Liébeault et Bernheim vus à Nancy, Freud a cru que la procédure hypnotique était le meilleur traitement des névrosés, qualifiés pour la plupart hystériques. Il écrivait en 1890 dans *Traitement psychique (Traitement d'âme)* : « L'hypnose confère au médecin une autorité que n'a sans doute jamais possédée le prêtre ou le thaumaturge, en concentrant l'ensemble de l'intérêt psychique de l'hypnotisé sur la personne du médecin » (p.277).

Freud a publié des textes enthousiastes sur l'efficacité de l'hypnotisme, écrivant par exemple dans Hypnose (1891) : « Le reproche selon lequel l'hypnose ne guérirait que des symptômes - et encore, uniquement pour une période brève - est injustifié. (...) Dans toute une série de cas où les manifestations morbides sont d'origine purement psychique, l'hypnose remplit toutes les exigences d'une thérapie causale, et le procédé consistant à interroger et à apaiser le malade sous hypnose profonde s'accompagne alors la plupart du temps du plus éclatant succès » (p. 300). Ces déclarations contrastent avec ce qu'il écrivait à Fliess dans sa lettre du 28 décembre 1897 : « je parviens à des succès *petits* mais remarquables » et par ce qu'il écrira huit ans plus tard quand il vantera les succès de son nouveau traitement, la psychanalyse : « si j'ai abandonné la technique par suggestion, et avec elle l'hypnose, c'est que je désespérais de rendre la suggestion aussi forte et aussi solide que cela serait nécessaire pour une guérison durable. Dans tous les cas graves, je vis la suggestion appliquée dessus

2 Toutes les citations de cette note de lecture sont tirées directement du livre de Borch-Jacobsen.

disparaître en s'effritant, et voilà que l'état de maladie ou un succédané de celui-ci était de nouveau là » (Freud, 1905).
A lire ce qu'écrit Freud dans ses articles et sa correspondance de l'époque, on constate que sa pratique de l'hypnose n'avait rien à voir avec la méthode de Breuer — dont il avait constaté l'échec cuisant dans le cas d'Anna O. Il s'agissait d'une hypnose autoritaire et directive, inspirée de l'enseignement de Charcot et de la pratique de Bernheim, visant à *effacer les idées* ayant provoqué les symptômes et à *affirmer l'absence des symptômes*. Ainsi dans le Compte rendu de Forel (1889), on voit Freud écrire : « la suggestion satisfait l'ensemble des exigences d'un traitement causal dans toute une série de cas, par exemple dans les troubles hystériques qui sont la conséquence directe d'une représentation pathogène ou le dépôt d'une expérience traumatisante. Grâce à la suppression de cette représentation ou à l'atténuation du souvenir obtenues par la suggestion, on parvient aussi, en règle générale, à surmonter le trouble en question » (p. 251). Et encore, dans Hypnose (1891) : « la véritable valeur curative de l'hypnose réside dans la suggestion faite à cette occasion. La suggestion consiste à nier énergiquement les maux dont s'est plaint le patient, ou à l'assurer qu'il est capable de faire quelque chose, ou encore à lui ordonner de le faire. (…) Il faut communiquer chaque suggestion avec la plus grande des assurances, car l'hypnotisé remarque et exploite défavorablement le moindre signe de doute ; on tuera dans l'œuf toute contradiction » (p. 298 et seq.).

La naissance de la psychanalyse

C'est sous l'influence d'une patiente, la baronne Anna von Lieben — qui fut pendant six ans sa principale patiente et source de revenus —, que Freud a développé sa propre méthode : laisser les patients libres de dire tout ce qui leur passe par la tête sans aucune entrave. La baronne, en effet, ne se laissait pas hypnotiser et elle n'arrêtait pas d'évoquer des souvenirs, notamment de son enfance. Où l'on voit que l'évolution des idées en psychothérapie doit beaucoup aux comportements particuliers de certains patients.

Références

Lehrer, P. M., Woolfolk, R. L., & Sime, W. E. (Eds.). *Principles and practice of stress management* (3rd Edition). New York, NY : The Guilford Press.
Freud (1905). De la psychothérapie. In *Gesammelte Werke*, V: 17 ; *Œuvres complètes*, PUF, VI: 5.