



HAL
open science

Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement

Claire Degenne Degenne-Richard

► **To cite this version:**

Claire Degenne Degenne-Richard. Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement. Psychologie. Université René Descartes - Paris V, 2014. Français. NNT : 2014PA05H106 . tel-01037912

HAL Id: tel-01037912

<https://theses.hal.science/tel-01037912v1>

Submitted on 23 Jul 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Paris Descartes – Sorbonne Paris Cité
Institut de Psychologie

ECOLE DOCTORALE 261 3CH
« Cognition, Comportement, Conduites Humaines »
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)
UMR 8257 COGNAC-G CNRS/SSA/Paris Descartes/Sorbonne Paris Cité
Faculté des Sciences Fondamentales et Biomédicales

Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en Psychologie

**Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec
autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des
troubles du comportement**

Par
Claire DEGENNE-RICHARD

Dirigée par le Professeur Jean-Louis ADRIEN
Et Marion WOLFF (MC-HDR)

Présentée et soutenue publiquement le 27 juin 2014

Devant un jury composé de :

Jean-Louis ADRIEN, Professeur de Psychologie, Directeur de thèse

Marion WOLFF, Maître de Conférences, Habilitée à Diriger des Recherches, Co-directrice de thèse

Catherine BARTHELEMY, Professeur de Médecine, Présidente de séance (Tours)

Michèle MONTREUIL, Professeur de Psychologie, Rapporteur (Paris)

Luc VANDROMME, Professeur de Psychologie, Rapporteur (Amiens)

Séverine RECORDON-GABORIAUD, Docteur en Psychologie, Examineur Invité (FAM, Saint-Martin-lès-Melle)

Dominique FIARD, Docteur en Psychiatrie, Examineur Invité (C.E.A.A. CH-Niort)

« Nos cinq sens imparfaits, donnés par la nature, de nos biens,
de nos maux, sont la seule mesure »

Voltaire (1734)

REMERCIEMENTS

*J'ai vu vos encouragements,
Senti votre soutien,
Écouté vos remarques bienveillantes,
Savouré vos conseils,
Et ai été touchée par chacun d'eux
Et chacun de vous.
De tous mes sens
Je vous exprime ici
Toute ma gratitude.*

Je souhaite tout d'abord adresser mes remerciements les plus sincères à mes Directeurs de Thèse, Mme Marion Wolff et le Professeur Jean-Louis Adrien qui m'ont toujours soutenue et accompagnée. Merci à Marion Wolff d'avoir supervisé l'ensemble des analyses statistiques et de sa patience que j'ai parfois mise à rude épreuve. Merci à Jean-Louis Adrien de m'avoir donné le goût de la recherche et d'avoir encadré successivement mes travaux de Master Professionnel, Master Recherche et de Thèse avec toujours autant d'enthousiasme.

J'adresse également mes remerciements aux membres du jury qui me font l'honneur d'évaluer ce travail : le Professeur Catherine Barthélémy, Présidente du jury ; le Professeur Michèle Montreuil et le Professeur Luc Vandromme, pour avoir accepté la lourde tâche de rapporteurs. Je remercie particulièrement Séverine Recordon-Gaboriaud pour ses encouragements, sa précieuse collaboration et nos échanges amicaux.

Je tiens également à remercier toutes les personnes avec autisme et leurs familles dont j'ai croisé le chemin et qui, sans le savoir, ont nourri chacune à leur façon, mes questionnements et mes réflexions.

Un merci particulier à celles qui ont vu naître ce projet et qui l'ont accompagné dans sa concrétisation : Anja Schlegel et Laure Montaubric.

Je remercie aussi chaleureusement l'ensemble des structures d'accueil d'adultes avec autisme qui m'ont ouvert leurs portes ainsi que tous les professionnels remarquables que j'ai eu la chance de côtoyer et qui se sont engagés avec entrain dans cette étude. Ils sont trop nombreux pour que je puisse les nommer mais qu'ils soient tous convaincus de ma plus sincère gratitude. Merci donc aux équipes de l'IME Cour de Venise, l'IME L'Arbre, l'IME Le Breuil, la MAS Alter Ego, du FAM la Maison pour l'Autisme, du FAM Le Cèdre Bleu, du Centre Hospitalier de Villejuif, du Foyer de Vie le Clair Bois, de la MAS Envol, de la MAS MaVie et du Service d'accueil temporaire Oxygène et de la MAS du Fief Joly. Merci pour leur implication, leurs remarques, leurs encouragements pendant toute la durée de ce travail.

Un merci particulier à Valérie Coco pour son aide et son accueil très chaleureux lors de mes déplacements en Charente.

J'adresse aussi mes remerciements à Emilie Cappe pour ses conseils précieux à chacune de mes sollicitations.

Merci à Aude Delavernhe & Estelle Crespy pour avoir déniché tous les articles introuvables dont j'avais besoin en un temps record et avec autant de gentillesse.

Mes remerciements à Eric Pernon pour nos échanges constructifs lors de nos entrevues.

Je ne peux oublier Florence et Christelle Bouy que je remercie pour leur confiance.

Ce travail n'aurait pu aboutir sans l'aide de Saïd Acef. Il y a des rencontres qui vous font grandir, celle-ci en fait partie. Merci pour son soutien, ses conseils avisés, ses réflexions qui m'ont toujours fait avancer.

Mes remerciements à toute l'équipe du Centre Expertise Autisme Adultes de l'hôpital de Niort qui a constitué le fondement de ce travail. Merci à mes collègues, depuis plus de 4 ans qui m'ont soutenue et se sont impliqués toujours avec envie et intérêt. Merci aussi pour tous ces rires partagés lors de mes escapades hebdomadaires au C.E.A.A. qui ont facilité les réveils aux aurores et les situations complexes auxquelles nous étions confrontés.

Je souhaite adresser un merci particulier à Jean-Michel Hus pour son aide organisationnelle et matérielle mais également son hospitalité (merci aussi à Maryline !), ses encouragements et bien au-delà de tout cela, son amitié.

Les mots me manquent pour adresser ma reconnaissance à Dominique Fiard. Je comprends aujourd'hui tout le sens de ce dicton qu'il m'a si souvent répété face à la difficulté : « La montagne ne bouge pas ! ». Je sais maintenant que l'on peut en faire l'ascension avec un « Guide » qui donne le goût...Merci d'avoir été le mien.

Ces remerciements seraient incomplets sans mentionner mes collègues de tous les jours du Réseau AURA 77. Merci pour cette chaleureuse bienveillance qui m'a portée au quotidien :

A Françoise Froment, auprès de laquelle j'apprends chaque jour dans la joie et la bonne humeur. Merci pour son écoute et toutes ces petites choses que nous partageons elle et moi et qui ne peuvent être nommées.

A Stéphanie Kéraven, pour son soutien sans faille et son adaptation à mes changements d'emploi du temps permanents !

A Claudine Rebequet, pour toutes ses petites attentions (notamment culinaires) qui ont toujours allégé mon quotidien.

A Aline Brousse, pour avoir toujours été attentive à ce que je me repose dans les moments de fatigue (que j'essayais pourtant de dissimuler...).

A Hardy Mayouma, pour ses sourires lumineux et son appui discret mais tellement précieux.

A Sébastien Potasso-Chadoutaud, pour nos échanges parfois improbables mais toujours d'une grande richesse. Mais surtout, merci pour sa confiance.

Un merci très spécial à Camille Jaafari pour ses éclaircissements statistiques et pour l'honneur que j'ai eu à contribuer, ne serait-ce qu'un peu, à sa construction professionnelle.

Je remercie également Christine Blanchatte pour tout le plaisir que j'ai eu à échanger avec elle à chaque occasion.

Mes remerciements particuliers à Olivier Masson pour ces jolies rencontres ici ou là qui ont ponctué ces années de thèse et qui nous ont permis de tisser ce lien si singulier.

Merci aussi à Marie Schuster pour cette solide relation amicale et professionnelle que nous avons construite.

J'adresse mes remerciements à Marie-Vincente Thorel pour avoir cru en moi dès notre première rencontre et pour notre complicité. Merci pour l'énergie déployée à me coacher de jour comme de nuit !

Cette thèse n'existerait pas non plus sans tous ces petits (grands !) moments partagés avec ma belle-famille et chacun de mes amis. Un immense merci à Dany, Pascal, Charlotte mais aussi à mes amis du Village République et d'ailleurs...La « famille » : Caroline, François, Ingrid, Fred sans oublier Michel(èle) ! Pour les soirées endiablées, les week-ends de relecture, les gaufres et les sushis du dimanche soir, les parties de babyfoot...Merci aussi à mes fidèles amis qui m'ont vue grandir et ont partagé successivement mes doutes et mes rêves d'adolescente, mes années d'étudiante, mon entrée dans la vie active et mon parcours de thésarde : Amandine, Cédric, Aline, Géraud, Caroline, Vincent, Estelle, Clio, Virginie, Alex, Delphine, David, Madeleine, Raphaël, Klara, Vincent (bis), Hélène, Mathieu, Pascale, Jérémy, Delphine (bis) et bien sûr, tous les loulous nés ces dernières années. Merci pour ce long chemin à mes côtés.

A celles qui ne sont plus là et que j'aurais voulu remercier. Mon arrière grand-mère, Camille qui, j'en suis certaine, m'a transmis cette force et cette détermination qui m'ont permis de franchir les étapes les plus difficiles. Ma grand-mère, Simone, pour tous ces souvenirs d'enfance qui ravivent encore aujourd'hui un bain sensoriel dans lequel j'aime me plonger. Cette « sensivité » me vient certainement un peu d'elle...

Ce travail n'aurait bien sûr pu exister sans mes parents qui m'ont toujours poussée à aller plus loin depuis ma première thèse (ils sauront laquelle !), à ne pas perdre espoir dans les moments difficiles et qui ont toujours valorisé chacune de mes réussites. Le mot « merci » n'est sans doute pas assez fort pour exprimer ma gratitude envers toute l'aide matérielle et immatérielle qu'ils m'ont apportée. Mes chers parents, cette thèse est aussi sans doute aussi un peu la vôtre...

Merci à mon Grand frère, Philippe, d'avoir toujours cru en sa petite sœur et de lui avoir prédit des réussites auxquelles elle ne prétendait aspirer. Merci pour la dernière relecture attentive ainsi que l'introduction de ces remerciements et pour être toujours là, pas très loin, sans en avoir l'air...Mes remerciements aussi à ma belle-sœur, Fabienne ainsi qu'à Léa et Joseph pour leur soutien.

Enfin, je remercie Fabien, mon collègue, mon mari. Merci d'avoir accepté et compris mon engagement dans ce travail et d'avoir supporté tout ce que ça a impliqué pour nous deux. Je me souviens de la genèse de ce projet alors que nous nous apprêtions à nous unir et je m'aperçois aujourd'hui que ce n'était peut-être pas tout à fait le fruit du hasard... Alors quoi de plus naturel que de soutenir cette thèse en ce 27 juin et entre ces murs, témoins de notre rencontre.

Résumé

Les anomalies sensorielles jouent un rôle central dans les Troubles du Spectre Autistique comme en témoigne leur apparition récente dans les critères diagnostiques de l'autisme (DSM-5, APA, 2013). Il existe toutefois très peu d'outils permettant de les évaluer et qui soient validés en français et adaptés aux adultes avec autisme. Cette recherche vise à (1) créer un nouvel outil, l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme, (2) réaliser les études de validation psychométriques de celui-ci auprès d'un groupe clinique d'adultes avec autisme, (3) étudier de façon différentielle les profils sensoriels des adultes avec autisme et dégager d'éventuelles dominantes pathologiques de la sensorialité, (4) étudier le lien entre l'intensité des troubles sensoriels et les troubles du comportement. L'échantillon de l'étude est constitué de 118 adultes présentant un autisme modéré à sévère avec retard mental associé, accueillies en institutions médico-sociales ou en structures sanitaires, qui sont partenaires cliniciens de la recherche. La mesure de la réactivité sensorielle de l'adulte avec autisme est effectuée à l'aide de l'ESAA. L'intensité de la réactivité sensorielle est évaluée pour chacune des modalités sensorielles. Les troubles du comportement sont évalués à l'aide de l'EPOCAA : Echelle d'Evaluation pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012). L'échelle permet de déterminer un degré de sévérité des troubles et une typologie comportementale. Les résultats mettent en évidence les qualités métrologiques de l'échelle ESAA, des profils sensoriels différenciés et des réactivités sensorielles dominantes chez les participants. Des corrélations sont observées entre les caractéristiques des sujets et la sévérité des perturbations sensorielles de l'échantillon. Enfin, pour un sous-échantillon de l'étude (n=27), les résultats montrent également des corrélations entre la sévérité des anomalies sensorielles et la sévérité des troubles du comportement ainsi que des liens spécifiques entre les modalités sensorielles affectées et les typologies comportementales des sujets. Ces résultats permettent d'affirmer que ce nouvel outil est pertinent pour identifier les troubles de la réactivité sensorielle des personnes adultes avec autisme et retard mental et qu'il pourrait contribuer (1) à améliorer les connaissances cliniques des adultes avec autisme (2) à mieux analyser et prendre en compte les spécificités sensorielles dans l'accompagnement de ces personnes (3) à aménager un environnement adapté à leurs réactivités sensorielles.

Mots clés : adultes avec autisme, évaluation, perturbations sensorielles, troubles du comportement.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	6
PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE	12
Préambule : Perception et développement sensoriel, définitions et concepts	13
1. Autisme et Sensorialité	20
1.1. Les travaux pionniers	20
1.2. Troubles sensoriels précoces	20
1.3. Prévalence et nature des particularités sensorielles	23
1.3.1. Prévalence	23
1.3.2. Profils sensoriels	24
1.4. Manifestations cliniques et nature des anomalies par modalité sensorielle	26
1.5. Corrélations entre modalités sensorielles	42
1.6. Les particularités sensorielles : critères diagnostiques ou comorbidité ?	43
1.6.1. Evolution de la place des symptômes sensoriels dans les critères diagnostiques	43
1.6.2. Sévérité des troubles sensoriels et sévérité des troubles autistiques	44
1.6.3. Troubles sensoriels et retard mental	45
1.7. Hypothèses étiologiques et modèles explicatifs des particularités sensorielles 46	
1.7.1. Insuffisances modulatrices cérébrales	46
1.7.2. Faiblesse de la cohérence centrale et troubles de connectivité neuronale	50
1.7.3. Désordres du traitement multisensoriel	51
1.7.4. Désordres du traitement temporo-spatial des stimuli multisensoriels	52
1.7.5. Surfonctionnements perceptifs et biais locaux	54
1.8. Particularités sensorielles à l'âge adulte	55
1.9. L'évaluation des particularités sensorielles	57
1.9.1. Tests d'aide au diagnostic	58
1.9.2. Tests d'évaluation du fonctionnement des adultes avec autisme	60
1.9.3. Tests spécifiques destinés à l'évaluation sensorielle	62
1.9.4. Objectifs généraux de l'évaluation sensorielle et méthodologie en découlant	68
1.10. Impacts des désordres sensoriels	69

2.	Autisme et comportements-problèmes	71
2.1.	Définition et nature des comportements-problèmes	71
2.2.	Prévalence des comportements-problèmes	75
2.3.	Impacts des comportements-problèmes.....	76
2.4.	Evaluer les comportements-problèmes.....	77
2.5.	Les troubles sensoriels, une étiologie potentielle des comportements-problèmes	80

DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE

1.	Problématique.....	87
2.	Objectifs	87
3.	Hypothèses	88
4.	Recrutement des sujets de l'étude	89
4.1.	Critère diagnostique	89
4.1.1.	<i>Diagnostic clinique qualitatif : DSM-IV- TR (2000)</i>	89
4.1.2.	<i>Diagnostic clinique quantitatif : CARS (1980)</i>	90
4.2.	Critère du retard mental, de la communication et de l'autonomie.....	91
4.2.1.	<i>Retard mental</i>	91
4.2.2.	<i>Niveau de communication et niveau d'autonomie</i>	91
4.3.	Procédures de recueil des données nécessaires à l'inclusion des participants.....	92
4.4.	Centres partenaires pour le recrutement des sujets	93
5.	Mise en place de l'étude	94
5.1.	Conventions de recherche	94
5.2.	Présentation des modalités de la recherche.....	95
5.3.	Obstacles et facilitateurs	95
5.4.	Choix du nombre de sujets inclus	96
6.	Caractéristiques de l'échantillon	97
6.1.	Répartition des sujets par lieu d'accueil	97
6.2.	Répartition des sujets par sexe et par âge	99
6.3.	Répartition des sujets en fonction du degré de sévérité de l'autisme et du retard mental	100
6.4.	Répartition des sujets par niveau d'autonomie	102
6.5.	Répartition des sujets en fonction de la qualité de la communication.....	103
7.	Matériel de l'étude.....	105

7.1.	L'échelle ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme (Degenne-Richard, 2011, n° INPI : 432974)	105
7.1.1.	<i>Réflexions princeps</i>	105
7.1.2.	<i>Construction et objectifs de l'ESAA</i>	106
7.1.3.	<i>Composition de l'échelle</i>	107
7.1.4.	<i>Cotation de l'échelle</i>	108
7.1.5.	<i>Contenu et présentation de l'ESAA</i>	114
7.1.6.	<i>Administration de l'ESAA</i>	122
7.1.7.	<i>Guide d'administration et de cotation de l'ESAA</i>	124
7.2.	L'échelle EPOCAA : Echelle d'Evaluation pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012)	126
7.2.1.	<i>Construction de l'échelle</i>	126
7.2.2.	<i>Objectifs de l'échelle</i>	126
7.2.3.	<i>Administration de l'échelle</i>	127
7.2.4.	<i>Cotation</i>	127
8.	Organisation de l'étude.....	128
8.1.	L'examen de la fiabilité intercotateurs	128
8.2.	L'évaluation des particularités sensorielles en observation indirecte à l'aide de l'ESAA et l'identification des profils sensoriels en découlant	130
8.3.	L'évaluation des particularités sensorielles en observation directe à l'aide de l'ESAA et l'identification des profils sensoriels en découlant	130
8.4.	L'évaluation des troubles du comportement réalisée à l'aide de l'EPOCAA auprès d'un sous-groupe de l'échantillon. Puis, l'étude des relations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement.	132
8.5.	L'examen de la fiabilité temporelle	132
9.	Traitement des données	133
9.1.	Analyses psychométriques.....	133
9.2.	Etude des profils sensoriels.....	134
TROISIEME PARTIE : RESULTATS		135
1.	Analyse des qualités psychométriques de l'échelle ESAA	136
1.1.	Etude de la fiabilité	136
1.1.1.	<i>Cohérence interne</i>	137
1.1.2.	<i>Fiabilité dans le temps ou « test-retest »</i>	137
1.1.3.	<i>Fiabilité intercotateurs</i>	138
1.1.4.	<i>Fiabilité intermodalités</i>	139

1.2.	Etude de la validité	139
1.2.1.	<i>Validité de contenu</i>	139
1.2.2.	<i>Etude de la structure factorielle de l'ESAA</i>	140
2.	Etude des profils sensoriels selon les réactivités sensorielles et les caractéristiques des sujets	148
2.1.	Analyse des réactivités sensorielles en fonction des modalités sensorielles.....	151
2.1.1.	<i>Prévalence des réactivités sensorielles de l'échantillon</i>	151
2.1.2.	<i>Etude des différents types de réactivités sensorielles</i>	153
2.1.3.	<i>Analyse portant sur les modalités sensorielles</i>	155
2.1.4.	<i>Analyse inférentielle</i>	156
2.2.	Sévérité des perturbations sensorielles des sujets de l'étude et effets de leurs caractéristiques sur celle-ci	156
2.2.1.	<i>Calcul du niveau de sévérité des perturbations sensorielles</i>	156
2.2.2.	<i>Niveau de sévérité des perturbations sensorielles de l'échantillon</i>	158
2.2.3.	<i>Étude du lien entre la sévérité des perturbations sensorielles et les caractéristiques des sujets</i>	159
2.2.3.1.	<i>Effet du genre et de l'âge</i>	159
2.2.3.2.	<i>Effet du trouble autistique</i>	159
2.2.3.3.	<i>Effet du retard mental</i>	160
3.	Etude des relations entre les profils sensoriels et les troubles du comportement.	161
4.	Synthèse descriptive des résultats.....	163
 QUATRIEME PARTIE : DISCUSSION & CONCLUSION		165
1.	Qualités psychométriques l'outil ESAA et typologies sensorielles mises en évidence (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme)	166
2.	Une sensorialité perturbée	169
2.1.	Discussion des résultats généraux.....	169
2.2.	Discussion des résultats pour chaque modalité sensorielle	172
2.3.	Discussion des effets des caractéristiques des sujets sur les perturbations sensorielles	178
2.3.1.	<i>Effet du genre</i>	178
2.3.2.	<i>Effet de l'âge</i>	179
2.3.3.	<i>Effet de la sévérité des troubles autistiques et du retard mental</i>	179
3.	Des troubles sensoriels aux comportements-problèmes	182
4.	De l'évaluation à l'intervention : aménagement environnemental, remédiation sensorielle, gestion sensorielle des comportements-problèmes	185

4.1.	L'aménagement environnemental : la question de l'habitat	185
4.2.	Remédiation sensorielle	190
4.2.1.	<i>La thérapie d'intégration sensorielle</i>	192
4.2.2.	<i>La pratique Snoezelen</i>	193
4.2.3.	<i>L'adaptation de la Thérapie d'Echange et de Développement auprès des adultes avec autisme</i>	195
4.3.	Vers une gestion sensorielle des comportements-problèmes ?.....	197
4.3.1.	<i>Dans le cadre de la gestion de crise</i>	199
4.3.2.	<i>Déclinaisons du dispositif d'Hypostimulation Sensorielle</i>	200
5.	Limites de l'étude	203
6.	Conclusion.....	206
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES		210
ANNEXES		237
Annexe 1 : Critères du DSM-IV-TR pour le diagnostic du trouble autistique		238
Annexe 2 : Protocole de l'échelle CARS.....		240
Annexe 3 : Critères du DSM-IV-TR (2000) pour le diagnostic du retard mental		249
Annexe 4 : Lettre d'information adressée aux structures et résumé de présentation de l'étude		251
Annexe 5 : Convention de recherche type signée par chaque structure d'accueil et l'Université Paris Descartes avec formulaire de consentement du tuteur		254
Annexe 6 : Manuel de passation de l'ESAA : observation directe avec utilisation de la mallette sensorielle.....		262
Annexe 7 : Protocole EPOCAA, Echelle Pour l'Observation des Comportements- problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012).....		270
Annexe 8 : Analyse des qualités psychométriques de l'ESAA		283
Annexe 9 : Etude des profils sensoriels		296
Annexe 10 : Illustrations cliniques des typologies sensorielles issues de l'ACP et de la CAH		299
Annexe 11 : Etude de Cas clinique : Evaluation sensorielle et comportementale & Programme d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé de Madame P.		311

AVANT-PROPOS

Afin d'introduire cette étude qui porte sur les particularités sensorielles des adultes avec autisme et leurs relations potentielles avec les comportements-problèmes observés chez ces personnes, seront d'abord présentés quelques définitions et concepts actuels concernant l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement.

La revue de la littérature portera, en premier lieu, sur des rappels concernant le développement sensoriel typique, la sensorialité et la perception. Après ces éléments introductifs, nous proposerons un état des lieux des recherches ayant trait à la sensorialité des personnes avec autisme. Cette partie exposera les travaux pionniers dans ce domaine ainsi que l'apparition précoce des particularités sensorielles chez les personnes avec autisme. Des données concernant la prévalence et la nature des anomalies sensorielles seront ensuite proposées avant d'aborder l'évolution de la place des symptômes sensoriels dans les critères diagnostiques de l'autisme. Nous présenterons également les travaux ayant étudié les corrélations entre les troubles sensoriels, les troubles autistiques et le retard mental. Les hypothèses étiologiques et les modèles explicatifs en lien avec les particularités sensorielles dans l'autisme seront ensuite exposés tour à tour avant d'évoquer les spécificités sensorielles à l'âge adulte. Nous aborderons également la question du repérage et de l'évaluation des particularités sensorielles via un exposé de la démarche d'évaluation et des outils existants en soulignant leurs avantages et leurs limites. Nous terminerons ce premier grand chapitre par une présentation des impacts des désordres sensoriels sur la qualité de vie des personnes avec autisme.

La seconde partie de cette revue de la littérature sera consacrée aux comportements-problèmes des personnes avec autisme. Après un rappel sur les définitions, la nature et la prévalence des comportements-problèmes, nous exposerons les impacts de ces comportements sur la personne elle-même et son environnement. Nous nous pencherons sur la façon de mener une évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes afin d'en dégager des hypothèses causales et de proposer des stratégies d'intervention. Nous terminerons ce chapitre en montrant en quoi les troubles sensoriels peuvent constituer une étiologie potentielle des comportements-problèmes.

- **Définition de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED), terminologie utilisée**

Malgré de nombreux débats autour de la définition et l'étiologie des troubles autistiques depuis que l'autisme a été nommé en tant qu'entité psychopathologique par Kanner en 1943, certains consensus peuvent aujourd'hui être dégagés. Il apparaît essentiel d'en faire état en avant-propos de ce travail, puisqu'ils en constituent le cadre de référence. Il ne s'agit pas de retracer l'histoire de l'autisme et ses tumultes mais bien de rappeler les référentiels actuels de la communauté scientifique et des professionnels de l'autisme.

Les travaux récents de la HAS (2010) concernant l'« Etat des connaissances en matière d'autisme et autres Troubles Envahissants du Développement », soulignent que la classification de référence pour poser un diagnostic d'autisme est la classification internationale des maladies (CIM-10, OMS, 1999). La classification américaine (DSM-IV-TR, APA, 2000) peut être également utilisée de façon complémentaire dans les domaines de la clinique et de la recherche.

Dans la CIM-10 (OMS, 1999), les TED (F84) sont définis comme suit : « Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations ».

Les TED se caractérisent par la grande diversité de leur expression sur le plan symptomatologique. La HAS (2010) souligne que cette hétérogénéité peut être abordée sous deux formes distinctes : catégorielle ou dimensionnelle.

Versant catégoriel

La CIM-10 (APA, 1999) identifie huit catégories de TED :

Catégories de TED - F84 identifiées dans la CIM 10	
F84-0	Autisme infantile
F84-1	Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie ou des deux ensembles)
F84-2	Syndrome de Rett
F84-3	Autre trouble désintégratif de l'enfance
F84-4	Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
F84-5	Syndrome d'Asperger
F84-8	Autres Troubles Envahissants du Développement
F84-9	Troubles Envahissants du Développement sans précision

Dans le DSM-IV-TR (2000), les Troubles Envahissants du Développement apparaissent de la manière suivante :

- Syndrome autistique
- Syndrome de Rett
- Troubles désintégratifs de l'enfance
- Syndrome d'Asperger
- TED non spécifié (incluant l'autisme atypique)

Versant dimensionnel

Lorsque sont les TED évoqués d'un point de vue dimensionnel, ils apparaissent sous la terminologie de « Troubles du Spectre Autistique » (TSA). Cette appellation est de plus en plus utilisée car elle rend compte de l'étendue et l'hétérogénéité des troubles autistiques selon un continuum symptomatologique entre les troubles des interactions sociales, de la communication, les intérêts restreints et le comportement. L'expression TSA tend même à remplacer celle de TED dans les débats actuels autour des prochaines classifications diagnostiques (CIM-11 et DSM-5).

Ces deux appellations TED et TSA décrivent en réalité la même entité clinique. Nous utiliserons donc indifféremment l'une ou l'autre de ces deux terminologies tout au long de notre travail. Plus simplement, le terme « autisme » pourra aussi être utilisé pour évoquer l'ensemble des personnes avec autisme ou autres TED/TSA.

- **Consensus étiologique**

Les chercheurs s'accordent désormais sur le fait que l'autisme est un trouble complexe et durable issu de dysfonctionnements neurobiologiques et que son étiologie est multifactorielle et multigénétique (Bourgeron, 2007 ; Abrahams & Geschwind, 2008 ; Robel, 2012). Très récemment, Bonnet-Brilhault (2012) définit l'autisme et les Troubles Envahissants du Développement comme un « groupe de pathologies neurodéveloppementales hétérogènes (...) qui touchent différents secteurs du fonctionnement cérébral » (p. 15). Ce trouble psychopathologique se caractérise par des perturbations lors des grandes étapes du développement cérébral. Les hypothèses et modèles explicatifs psychophysiologiques et génétiques se sont multipliés ces dernières années.

- **L'autisme à l'âge adulte**

Pendant longtemps, les troubles autistiques n'étaient évoqués que sous l'angle de l'autisme infantile laissant planer l'idée, dans les représentations collectives, que les enfants sortaient de leur autisme avec le temps. Les recherches et la clinique montrent cependant que le diagnostic d'autisme perdure tout au long de la vie chez la plupart des personnes avec autisme ; il est désormais considéré comme « la pathologie d'une vie » (Fiard, 2012, p.51). La HAS (2010) évoque une stabilité du diagnostic chez 80 % à 92 % des personnes. Malgré ces chiffres, il existe encore un manque de connaissance

concernant la trajectoire de vie des personnes avec autisme. L'évolution des tableaux cliniques d'autisme et des symptômes reste notamment méconnue : « l'autisme à l'âge adulte est mal connu, peu nommé » (Fiard, 2012, p.51). De la même façon, les données relatives à la prévalence des adultes avec autisme demeurent également insuffisantes. A l'heure actuelle, il n'est pas possible en France d'estimer le nombre de personnes touchées par ce trouble même si des travaux semblent s'engager dans ce sens pour remédier à ce manquement. Beaucoup de personnes adultes avec autisme restent « sous-diagnostiquées » (Levallois, 2012) du fait d'une méconnaissance globale des troubles autistiques qui s'explique par différents facteurs : l'absence de référence aux classifications internationales (CIM-10, DSM-IV-TR), la complexité des tableaux, notamment dans le cas d'autisme syndromique, la diversité des tableaux cliniques et l'étendue des comorbidités associées à l'autisme et la difficulté de la démarche diagnostique elle-même liée en grande partie au manque d'outils adaptés sur lesquels s'appuyer (HAS, 2011). Face à ces constats et conformément à la mesure 11 du Plan Autisme 2008-2010 relative à la nécessité de mieux accompagner les adultes avec TED en prenant en compte leurs besoins sur la base d'un meilleur repérage de leurs troubles, la Haute Autorité de Santé s'est employée à publier des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation chez l'adulte. La publication de ces recommandations constitue un réel tournant dans l'histoire de l'autisme puisque ce sont les premiers travaux de la HAS qui portent spécifiquement sur l'adulte. Ils ouvrent donc la voie à d'autres champs de réflexion autour de l'accompagnement des adultes avec autisme. Le troisième Plan Autisme 2013-2017 évoque notamment la nécessité d'élaborer des recommandations de bonne pratique portant sur les interventions auprès des adultes avec autisme. Leur publication par la Haute Autorité de Santé est annoncée pour 2015.

Concernant les adultes, les conclusions sont unanimes : « (...) les connaissances actuelles sur l'évolution des symptômes et des capacités des personnes avec des TED au cours de l'adolescence et du passage à l'âge adulte ne sont pas consensuelles pour beaucoup d'entre elles et justifient des recherches complémentaires » (HAS, 2011, p.55). « Peu d'outils sont traduits en français et encore moins sont validés en français » (HAS, 2011, p.18). « Il est indispensable de travailler à la validation d'outils standardisés de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement en français et de favoriser la recherche clinique dans le domaine de l'adulte » (HAS, 2011, p.51).

De nombreux besoins sont identifiés en matière de connaissances cliniques, d'évaluation et de prise en compte des spécificités des adultes avec autisme notamment ceux considérés sur le versant inférieur du spectre autistique du fait de la sévérité de leurs troubles et du retard mental associé à leur autisme ; 40% des personnes avec autisme seraient concernées par un retard mental sévère à profond (Fombonne, 2003) qui peut être au premier plan du tableau autistique (Fiard, 2012). Ces personnes, considérées comme « déficitaires » ont très longtemps été laissées pour compte et ont fait l'objet de très peu d'études cliniques. Il en résulte une méconnaissance globale de leurs particularités de fonctionnement et de ce fait, l'adaptation de leur accompagnement reste très partielle.

Notamment, les particularités de fonctionnement de la sensorialité n'ont pratiquement jamais été explorées chez les adultes avec autisme. Pourtant ces particularités sont prégnantes chez les personnes avec autisme et cela dès la petite enfance ; et elles persistent jusqu'à l'âge adulte. Ces particularités constituent des handicaps multiples à l'adaptation de ces personnes dans leur environnement et aux apprentissages cognitifs et sociaux.

Qu'en est-il de ces particularités sensorielles ? Comment les identifier et comment les évaluer de façon approfondie, notamment chez les adultes avec autisme ? Quelles seraient les applications pratiques de cette évaluation pour une meilleure organisation de leur environnement social et physique ?

C'est l'objet de notre recherche doctorale.

Nous avons donc entrepris ce travail de recherche qui porte spécifiquement sur cette population avec pour objectif de mener une observation plus fine de la clinique de l'adulte avec autisme dans le champ de la sensorialité.

PREMIERE PARTIE :
REVUE DE LA LITTERATURE

Préambule : Perception et développement sensoriel, définitions et concepts

En préambule de notre étude portant spécifiquement sur les désordres sensoriels et perceptifs des personnes adultes avec autisme, il apparaît nécessaire de rappeler quelques concepts de référence en termes de sensorialité. Ces références constituent le point d'ancrage de l'ensemble de notre travail.

- **Le développement sensoriel**

Les nombreuses recherches dans ce domaine démontrent l'existence d'une sensorialité fœtale dans le développement sensoriel (Jouen & Molina, 2000 ; Kisilevski & Lecanuet, 1999). Le développement sensoriel s'opère dès la 8^{ème} semaine de grossesse chez le fœtus lorsque tous les organes sont en place. Ainsi, il existe cette sensorialité fœtale qui témoigne des capacités perceptives in utéro. Chez les mammifères, la mise en place des systèmes sensoriels s'effectue selon la chronologie suivante : le tact, l'équilibration, l'olfaction, la gustation, l'audition, la vision (Gottlieb, 1981). L'évolution se fait par étapes et se caractérise par une interdépendance des systèmes sensoriels dans leur développement. Au 5^{ème} mois, le fœtus est déjà en capacité de sentir, d'entendre, de toucher, de goûter (Nieoullon, 2009). Après la naissance, les processus de maturation cérébrale vont modifier les connexions neuronales. Dans cette perspective constructiviste, le déterminisme génétique du bébé va alors être changé par les afférentations sensorielles environnementales. Cette approche considère que l'expression des gènes est modelée par les interactions avec l'environnement (Changeux, 1983).

- **La sensation**

Bagot (1999) décrit la sensation comme un évènement psychique qui intervient lorsqu'un influx nerveux arrive au cortex cérébral. Elle peut être consciente ou inconsciente. La sensation témoigne donc du fait que « l'appareil nerveux récepteur capte l'information et la véhicule jusqu'au cerveau » (Tardif, 2010, p.130). La sensation est propre à chaque modalité sensorielle.

Les sensations sont essentielles pour un développement harmonieux. En effet, une modification de l'influence génétique s'opère par les stimulations environnementales. Toutefois, ces stimulations doivent être adéquates et intervenir au bon moment dans le

développement du bébé. Les recherches montrent qu'une surstimulation ou une sous-stimulation engendre un risque d'anomalies développementales.

- **La perception**

La perception sensorielle se caractérise par un ensemble d'activités dont le rôle est la saisie de l'information susceptible d'être reçue par les organes sensoriels et le traitement de cette information, aboutissant à une identification ou à une catégorisation. Elle correspond à une interprétation des informations sensorielles (Bagot, 1999). Elle dépend des connaissances de chacun : du stimulus, du contexte et de l'apprentissage qui changent son interprétation en fonction d'autres informations dont dispose le sujet.

- **L'intégration sensorielle**

L'intégration sensorielle est un concept fondé par Ayres (1989) qui la définit comme un processus neurophysiologique qui organise les sensations provenant du corps et de l'environnement et qui permet d'utiliser le corps de façon efficace au sein de cet environnement. Les aspects spatio-temporels de ces données venant des différentes modalités sensorielles sont interprétés, associés et unifiés. Les informations sensorielles sont donc décodées, analysées, comparées, organisées pour ensuite produire une réponse adaptée. Elles sont véhiculées par différentes modalités sensorielles provenant des organes sensoriels internes et externes de l'organisme.

- **Les différentes modalités sensorielles**

Communément, sont évoquées cinq modalités sensorielles : la vision, l'audition, le toucher, l'olfaction et la gustation. Néanmoins, il convient d'ajouter à ces sensations spécifiques, d'autres sensations tout aussi fondamentales telles que la proprioception (qui permet la perception du corps dans l'espace), l'équilibration (impliquée dans la perception des mouvements et l'équilibre) et les sensations intéroceptives (liées à la perception de la douleur, de la température, des viscères).

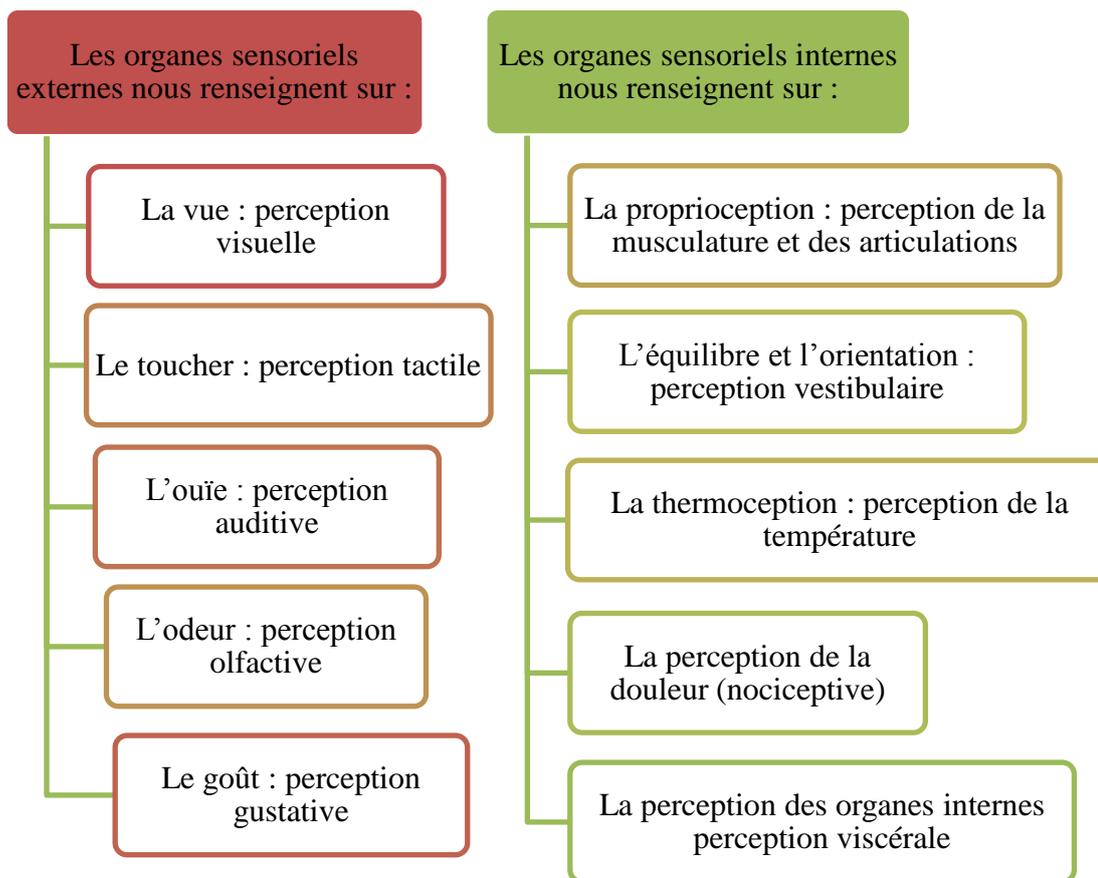


Figure 1 : Organes sensoriels externes et internes et types de perception

Le système visuel est impliqué dans la capacité de voir. Son développement, amorcé in utero, est surtout très important après la naissance et se poursuit pendant les premières années de vie jusqu'à l'âge d'environ trois ans. Les expériences visuelles du bébé vont jouer un rôle essentiel dans son développement. La vision a des fonctions importantes et est notamment impliquée dans la régulation tonique et posturale du nouveau-né (Bullinger, 1995, 1996 ; Jouen, 1990). Elle est également sollicitée de manière très précoce dans les interactions sociales. Les recherches montrent que le bébé affiche une préférence visuelle pour les visages humains et qu'il est capable de fixation du regard et de comportements de poursuite visuelle très précoces (Bullinger, 1977). La vision est un sens très élaboré et complexe qui est le résultat de différents mécanismes cérébraux physiologiques et psychologiques permettant la construction des « représentations visuelles de notre environnement » (Bagot, 1999, p.145). Elle joue un rôle fondamental chez l'Homme puisqu'elle est utilisée dans l'ensemble des activités

humaines de vie quotidienne. Les organes de la vision sont les yeux. Les yeux vont recevoir la lumière qui va atteindre les récepteurs localisés au fond des globes oculaires. D'un point de vue anatomique, chaque globe oculaire est composé de différentes couches qui vont permettre la formation des images, la perception des couleurs et des variations de luminances.

Le système tactile est impliqué dans la perception du toucher mais aussi de la douleur, de la pression, de la vibration et de la température. C'est le premier à se développer dans l'utérus puisque au niveau intra-utérin, l'enfant « est touché » en permanence. La sensibilité tactile est donc accrue pendant la vie fœtale (Fisher & Murray, 1991 ; Lecanuet, Granier-Deferre & Schaal, 1993). La peau est l'organe le plus grand du corps humain et concerne toute la surface du corps. Elle comporte différents types de récepteurs qui reçoivent des informations concernant le toucher, la pression, la douleur, la température, la vibration, la texture (Ayres, 1979). Le système tactile a des effets sur tous les autres systèmes sensoriels et a besoin d'être nourri en continue avec une quantité adéquate de sensations. Le sens du toucher est essentiel pour le développement humain par son impact sur différentes grandes fonctions comme la conscience du corps ou encore la planification motrice. La perception tactile implique la sensibilité protopathique qui est responsable du tact grossier, non discriminatif. Elle influence toutes les autres perceptions et assure une fonction de protection. Elle est impliquée dans le sentiment d'être touché, le sentiment de douleur, la température intracorporelle et favorise la perception globale de soi, le bien-être mais aussi la défense, le retrait lorsque le corps est au contact d'un danger.

Le système auditif est impliqué dans la capacité d'entendre et de percevoir des sons. Ce système est déjà actif lors de la vie intra-utérine puisqu'il a été démontré que les bruits de l'environnement engendrent une activité motrice et un ralentissement cardiaque chez le fœtus dès le troisième trimestre de grossesse (Bench, 1978 ; Sontag, 1936). Le fœtus, sensible à la voix humaine et particulièrement à la voix de sa mère, aurait certaines capacités de discrimination auditive (Lecanuet et al., 1986 ; Lecanuet, Granier-Deferre, Cohen, Le Houézec & Busnel, 1987). Dès la naissance, le bébé aurait une mémoire auditive et une préférence pour les sons connus comme les battements du cœur de sa mère ainsi que pour la voix humaine ce qui suggère une spécialisation hémisphérique très précoce liée au traitement des sons. Il serait en capacité de

reconnaître très tôt la voix de sa mère (Mills & Melhuish, 1974). De même, le bébé apparaît en capacité d'orienter sa tête vers un stimulus sonore dès la naissance (Wertheimer, 1962).

L'audition est extrêmement importante chez l'Homme et est directement associée au système de communication le plus développé : le langage. L'organe de l'audition est l'oreille qui se divise en trois parties : l'oreille externe, l'oreille moyenne et l'oreille interne. La discrimination auditive est conditionnée par l'acheminement et le traitement de la vibration sonore au sein de l'oreille jusqu'aux aires corticales primaires (zones de réception des stimuli sensoriels périphériques) et associatives (qui favorisent le relais vers les aires hétéro-modales) (Lenoir, 1994).

Les systèmes olfactif et gustatif sont étroitement liés et jouent une fonction adaptative essentielle puisque ces deux sens sont impliqués dans l'alimentation (Lecanuet et al., 1993 ; Marlier, Schaal & Soussignan, 1998). Au niveau intra-utérin, les mouvements de succion observés témoignent de l'oralité motrice (Thibault, 2007). Les modalités sensorielles gustatives mais aussi olfactives se développent donc très précocement. Les récepteurs olfactifs sont stimulés par le liquide amniotique inhalé et dégluti in utero (Schaal, Marlier, & Soussignan, 1995). La chimioréception est d'ailleurs un des premiers systèmes sensoriels à se développer. Le nouveau-né est capable de discriminer des odeurs d'aliments consommés lors de la grossesse et il affiche des préférences pour les odeurs auxquelles il a été exposé lors de la vie fœtale (Schaal, Marlier & Soussignan, 2000). Certaines préférences et aversions olfactives du nouveau-né seraient directement liées aux expériences anténatales. Selon Schaal (1988, 2005), l'odorat est donc façonné par les expériences olfactives pré- et post-natales. Outre son rôle majeur dans la perception du goût et l'alimentation, l'olfaction est également impliquée dans les relations sociales et notamment dans le maintien de l'attachement (Porter & Schaal, 2003).

Il existe des modalités sensorielles innées du goût puis nos préférences alimentaires vont être orientées par nos expériences gustatives et olfactives. La diversité des saveurs est quasiment infinie et notre capacité à les reconnaître est cependant limitée à quatre voire cinq goûts de base : le salé, l'acide, le sucré, l'amer et l'umami (du japonais « délicieux »). Ce cinquième goût donné par l'acide glutamique se trouverait dans certains aliments comme certains fromages, thés et la cuisine asiatique.

Cependant, la perception du goût serait un processus multimodal qui n'impliquerait que 10 % d'informations gustatives (Rigal, 2002). La gustation est en effet liée à d'autres modalités sensorielles, principalement l'olfaction ; l'odeur et le goût des aliments sont associés de manière simultanée ; l'odeur permettant la reconnaissance des aliments. Avant même d'être mis en bouche, l'odorat favorise l'identification des aliments ; il stimule l'appétit ou au contraire, met en garde en présence de l'odeur inhabituelle d'un aliment. Dupre (2011) évoque « la flaveur des aliments » c'est-à-dire « l'odeur en bouche ». Lorsqu'un aliment est mastiqué, de nouvelles molécules odorantes sont acheminées vers les récepteurs olfactifs (Rigal, 2002).

La sensibilité tactile buccale, liée à la présence de récepteurs cutanés à l'intérieur de la bouche (Thibault, 2007), est aussi étroitement liée au système gustatif : elle est impliquée dans l'identification de la texture, de la consistance et de la température des aliments.

La vision est également associée à la gustation. Elle joue un rôle dans l'appréciation des aliments en relation avec son aspect, sa couleur. Comme l'odorat, elle peut contribuer à mettre en appétit ou au contraire à refuser un aliment.

Nos préférences gustatives apparaissent étroitement liées à notre mémoire des goûts et des odeurs qui se construit, déjà au niveau intra-utérin puis évolue au fil de nos expériences. Cette mémoire est également en lien avec des éprouvés de plaisir et de déplaisir associés à nos expériences alimentaires et qui sont conservés et réactivés tout au long de la vie.

Le système proprioceptif est impliqué dans l'état de tension des muscles, la perception des articulations. Il est défini comme le sens de la position et du mouvement des parties du corps (Sherrington, 1906). Il participe à l'adaptation tonique et posturale et la position du corps. La proprioception est donc la perception de la position dans l'espace, du mouvement et du tonus. Elle joue un rôle essentiel dans la vie de tous les jours puisqu'elle est directement impliquée dans la motricité et notamment dans les comportements moteurs les plus élémentaires. Les proprio-récepteurs sont répartis dans les muscles, les tendons, les ligaments, les articulations, les tissus. Ils vont évaluer la quantité de pression et de contraction nécessaires pour adapter la posture, la position du corps en fonction de l'action à réaliser.

Le système proprioceptif est étroitement lié au **système vestibulaire**. Selon Ayres (1979), la proprioception joue un rôle majeur dans la régulation sensorielle de tous les autres systèmes sensoriels. Ce système détecte les forces de la pesanteur. Il est impliqué dans l'équilibre, la perception du mouvement et les changements de position. Il est déjà actif et fonctionnel pendant la vie fœtale. Jouen et Molina (2000) montrent que le nouveau-né a une « activité vestibulo-posturale » riche et complexe qui va lui permettre de percevoir les mouvements de l'environnement et d'ajuster sa posture en fonction de ceux-ci et de la pesanteur. Ce système est en lien avec le système auditif et le système visuel. Ses relations avec l'audition sont dues à la localisation neuro-anatomique des récepteurs vestibulaires qui se situent au niveau de l'oreille interne. Au niveau visuel, le système vestibulaire joue un rôle essentiel dans le développement des mouvements oculaires notamment la poursuite visuelle et le focus. Tous deux participent donc au maintien postural (Yack, Sutton & Aquilla, 1998).

- **La modulation sensorielle**

La modulation sensorielle est un mécanisme du système nerveux central qui joue un rôle de filtre des stimuli pertinents de ceux qui ne le sont pas (Bar-Shalita & Parush, 2008). Ce filtrage est effectué par des processus biochimiques excitateurs ou inhibiteurs. La modulation sensorielle a un effet préventif puisqu'elle permet de protéger le système nerveux de la surcharge des informations sensorielles. Elle permet de ne pas sous ou sur-réagir aux stimulations sensorielles (Parham & Mailloux, 1996). Simultanément, les informations sont forcées ou accélérées pour permettre un traitement optimisé et une réponse comportementale adaptée.

1. Autisme et Sensorialité

1.1. Les travaux pionniers

Les descriptions pionnières caractérisent l'autisme principalement par des troubles qui touchent la communication, les interactions sociales et l'imagination (Kanner, 1943). Dès cette époque, des perturbations sensorielles sont également relevées chez les 11 enfants décrits par Kanner (1943). Il observe des désordres perceptifs chez certains enfants : une attention inhabituelle à des détails, un évitement du regard, une aversion pour le mouvement, une réactivité soit trop élevée soit inexistante aux sons. Il est ensuite nécessaire d'attendre les travaux de Delacato (1974) et Ornitz (1974) pour que ces questions soient soulevées chez les personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Ces auteurs sont les premiers à considérer l'autisme comme un dysfonctionnement sensoriel et ouvrent la voie à un large champ de réflexion dans ce domaine. Ils formulent les premières théories sur les réponses sensorielles inhabituelles des enfants avec autisme qui sont rapidement confirmées par les travaux de Ayres (1979) qui montrent que le traitement cérébral des enfants avec TSA dysfonctionne par le fait qu'il n'est pas en capacité d'attacher des significations aux sensations et de les organiser. A cette époque, Ayres (1979) introduit les notions de défensivité tactile et d'hypersensibilité (sensibilité excessive) qui peuvent toucher l'ensemble des modalités sensorielles.

Depuis ces travaux, l'autisme est fréquemment décrit comme un désordre des sens. Les anomalies sensorielles, qui apparaissent très précocement, sont considérées comme un noyau des symptômes autistiques et ont des impacts sur l'ensemble du développement.

1.2. Troubles sensoriels précoces

L'analyse rétrospective de films familiaux de bébés ultérieurement diagnostiqués autistes constitue depuis longtemps une source riche de recueils d'informations concernant les troubles sensoriels dans les TSA (Iarocci & McDonald, 2006). Les recherches dans ce domaine ont permis l'identification de perturbations sensorielles très précoces. Sauvage (1988) et Sauvage et al. (1988) identifient des particularités du comportement sensori-moteur chez des enfants ultérieurement diagnostiqués autistes

âgés de 0 à 2 ans qui se caractérisent par une hypotonie, une hypoactivité motrice globale (gesticulation faible, sagesse excessive, enfant « trop calme »), des manifestations motrices particulières (balancements du corps, décharges motrices des extrémités, « jeux de mains », une non adaptation à la chute qui aboutit à un défaut de protection). Degenne, Gattegno, Serres et Adrien (2009) trouvent des résultats similaires chez des bébés âgés de 0 à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes. Ils observent des troubles sensoriels et moteurs précoces : pauvreté des regards adressés au partenaire de l'interaction, prédominance des explorations visuelles vers des cibles indéterminées, hypertonie, motricité peu fluide et coordonnée, troubles de l'orientation de la tête en situation d'interpellation par le prénom. Ces données tendent à démontrer que les troubles sensori-moteurs précoces sont impliqués dans les troubles interactifs identifiés chez ces mêmes bébés.

Ces études confirment les premières observations de Kanner (1943) ainsi que celles de Ornitz, Guthrie et Farley (1977) qui, dès les premières semaines, décrivent un bébé trop mou ou trop raide lorsqu'il est porté et qui présente également des troubles de la poursuite visuelle de l'objet ou du sujet en mouvement avec une préférence pour les formes statiques. Jusqu'à 6 mois, le bébé est souvent hypotonique, parfois hypertonique avec une absence ou un défaut d'ajustement postural et une absence d'agrippement. De plus, est souvent observé un intérêt particulier du bébé pour ses mains.

Les études mettent ainsi en évidence une sémiologie sensorielle spécifique chez le bébé qui touche différentes modalités, particulièrement :

- la réactivité visuelle : troubles du contact visuel, intérêt particulier pour les détails ;
- la réactivité auditive : pauvreté de la réactivité du bébé aux sollicitations parentales et notamment à l'interpellation par le prénom, mauvaise orientation de la tête aux sources sonores ;
- la réactivité proprioceptive et vestibulaire : mauvais ajustements posturaux, absence de mouvements d'anticipation, hypo et hypertonie, préférence pour les formes statiques.

Adrien, Perrot et Hameury (1991) et Adrien et al. (1993) montrent, pour un échantillon de bébés âgés de 1 mois à 2 ans, qu'ils présentent des réactions paradoxales aux sons, des mouvements moteurs atypiques tels que des stéréotypies et un niveau

d'activité perturbé pouvant aller d'une extrême passivité à une extrême excitabilité. Dans une autre recherche à partir de films familiaux, Zakian, Malvy, Desombre, Roux, et Lenoir (2000), décrivent des bébés sages, passifs, peu réceptifs aux sollicitations de l'environnement.

Teitelbaum, Teitelbaum, Nye, Fryman et Maurer (1998), se penchent sur la sensori-motricité d'enfants âgés de 2 mois à 12 mois, ultérieurement diagnostiqués autistes et confirment ces dysfonctionnements dans tous les secteurs d'activité corporelle : mouvements de la bouche, postures, retournement du dos sur le ventre, le ramper, les premiers pas.

Les réponses anormales aux stimulations sensorielles peuvent donc différencier les jeunes enfants avec autisme des enfants avec un développement normal. Dahlgren et Gillberg (1989) trouvent que la sensibilité aux stimuli auditifs pendant l'enfance est un fort discriminateur des enfants avec et sans autisme. Baranek (2002) confirme des différences significatives dans les comportements sensori-moteurs des enfants âgés de 9 à 12 mois dans un groupe d'étude comparative entre des enfants avec autisme, des enfants avec retard mental et des enfants avec un développement typique.

Les résultats de ces nombreux travaux qui s'intéressent au dépistage précoce des TSA, permettent donc d'affirmer la présence de marqueurs de dysfonctionnements sensori-moteurs dès les premiers jours de la vie qui impactent l'ensemble du développement et apparaissent perdurer tout au long de la vie. Selon Grandin (1994) : « le nouveau-né ne réagit pas comme les autres bébés. Il n'est pas sourd puisqu'il réagit aux bruits mais ses réactions aux autres stimulations sensorielles sont contradictoires » (p.34). Elle ajoute : « Savais-je dès les premiers jours, dès les premières semaines de ma vie, que j'étais sur un toboggan rapide glissant vers un abîme d'isolement, où je serais coupée du monde par des réactions trop fortes ou contradictoires de mes sens ? (...) J'avais six mois quand ma mère s'est rendue compte que je n'étais plus câline et que je me raidissais quand elle me prenait. Quelques mois plus tard, Maman a essayé de me prendre dans ses bras et je l'ai griffée comme un animal pris au piège. (...) A ces mouvements de recul pour me soustraire à tout contact physique, si caractéristiques des enfants autistes, ont succédé pendant des années les comportements autistiques courants : la fixation sur les objets tournants, l'envie d'être seule, les comportements

destructeurs, les colères, l'incapacité à parler, la sensibilité aux bruits imprévus, la surdité apparente et l'intérêt intense pour les odeurs » (p. 40-41).

1.3. Prévalence et nature des particularités sensorielles

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 Autistique (Barthélémy, 2012 ; Dunn, 1997, 2007 ; Fiard, 2012 ; Fisher & Murray 1991 ; Gepner, 2006 ; Gepner & Tardif, 2009 ; Wilbarger, 1995). Les autobiographies, les témoignages des professionnels et les études cliniques rapportent un large panel d'aversions, de sensibilités et de fascinations sensorielles chez les personnes avec TSA (Dawson & Watling, 2000 ; Leekam, Nieto, Libby, Wing & Gould, 2007 ; Reynolds & Lane, 2008 ; Watling, Deitz & White, 2001 ; Williams, 1992). Par exemple, sont souvent décrites les défenses tactiles, l'hypersensibilité auditive et plus largement des synesthésies et des « 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 ; Wing & Wing, 1971).

1.3.1. Prévalence

Concernant la prévalence des désordres sensoriels dans les TSA, les résultats de la littérature s'accordent à dire que les anomalies sensorielles sont fréquentes ; mais le taux de prévalence est très variable en fonction des études. Elles concernent entre 30% et 100% des personnes avec des Troubles du Spectre Autistique (Baker, Lane, Angley & Young, 2008 ; Baranek, David, Poe, Stone & Watson, 2006 ; Dawson & Watling, 2000). D'autres études les situent autour de 90% (Baranek et al., 2006 ; Crane, Goddard & Pring, 2009 ; Leekam et al., 2007 ; Tomchek & Dunn, 2007). 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). Les études portent en effet sur des cohortes très variables au niveau des diagnostics (autisme, syndrome d'Asperger, retard mental associé ou non), des âges des sujets et des échelles d'évaluation pour mesurer les symptômes sensoriels.

Foss-Feig et al. (2010) affirment que, malgré l'intérêt grandissant des chercheurs et des cliniciens sur la question des aspects sensoriels dans l'autisme, 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 communément observés dans les TSA. Même si leur existence n'est pas spécifique à l'autisme, leur prévalence est beaucoup plus forte dans les TSA que dans les autres troubles psychopathologiques. Les résultats de ces études récentes vont jusqu'à affirmer le caractère universel des spécificités sensorielles dans les TSA, même si leur expression est extrêmement hétérogène.

Des données supplémentaires sont donc nécessaires pour déterminer la prévalence et la nature exactes des perturbations sensorielles des personnes avec TSA.

1.3.2. Profils sensoriels

L'analyse des caractéristiques des troubles sensoriels dans les TSA est une tâche complexe face aux disparités cliniques observées. Bogdashina (2003), dont les travaux portent essentiellement sur ces aspects, montre que les particularités du traitement sensoriel peuvent toucher tous les systèmes sensoriels : visuel (capacité de voir), auditif (perception des sons), tactile (la perception du toucher mais aussi de la pression, de la douleur et de la température), olfactif (la capacité de sentir), gustatif (le sens du goût) ainsi que la proprioception (la capacité de percevoir des stimuli internes à l'organisme notamment ceux liés à la position et aux mouvements du corps) et le système vestibulaire (la détection du mouvement et la position centrale dans l'oreille interne, l'équilibre).

Cet auteur décrit ainsi différents types d'expériences sensorielles rapportées dans les Troubles du Spectre Autistique permettant d'identifier pas moins d'une vingtaine de profils sensoriels distincts qui peuvent toucher un ou plusieurs systèmes sensoriels simultanément. Au premier plan, apparaissent les hyper et les hyposensibilités (appelées aussi « défenses » et « dormances sensorielles ») : l'hypersensibilité (ou défense sensorielle) est décrite comme une sensibilité excessive d'un système sensoriel. Delacato (1974) caractérise l'hypersensibilité comme une trop grande ouverture du canal sensoriel qui implique un excès de stimulations que le cerveau ne peut pas traiter. A l'inverse, l'hyposensibilité (ou dormance sensorielle) fait référence à un manque d'éveil sensoriel et implique un niveau de stimulations de l'environnement très élevé

pour initier une réponse. Delacato (1974) évoque un manque d'ouverture du canal sensoriel ; il y a trop peu de stimulations pour que le cerveau puisse les percevoir. Selon le même auteur, les comportements stéréotypés et les autostimulations (balancements, battements des mains, tournoiements, etc.) fréquemment observées dans l'autisme, qu'il appelle « sensorismes », constitueraient des mécanismes d'autoprotection inconscients des personnes avec autisme pour lutter contre les hypo et les hypersensibilités. Ces comportements pourraient avoir une fonction apaisante lors d'hypersensibilités ou au contraire, stimulante lors d'hyposensibilités. Depuis les apports déterminants de Delacato, beaucoup de travaux ont porté sur l'étude de ces processus.

Une méta-analyse récente de Ben-Sasson et al. (2009) issue de 14 recherches avec des méthodologies rigoureuses, témoigne notamment de la prépondérance des hyposensibilités et des hypersensibilités dans les TSA. La perception est également souvent caractérisée par son inconsistance qui se traduit par des fluctuations extrêmes entre l'hypersensibilité et l'hyposensibilité à des stimuli particuliers (Bogdashina, 2003). L'hypo et l'hypersensibilité peuvent coexister chez une même personne en fonction du contexte et des modalités sensorielles impliquées (Baranek et al., 2006 ; Dunn & Fisher, 1993). Une recherche de Greenspan et Wieder (1997), s'intéressant aux désordres sensoriels chez 200 enfants avec TSA, montre que 39% des enfants sont hyposensibles, 19% sont hypersensibles et 36% présentent à la fois des hypo et des hypersensibilités. Smith-Roley, Blanche et Schaaf (2001) trouvent des résultats différents et démontrent la surreprésentation des hypersensibilités chez environ 80% des personnes avec TSA.

D'autres manifestations sont identifiées, comme la gêne occasionnée par certains stimuli et/ou la fascination pour d'autres : certains stimuli provoquent une sensation désagréable alors que d'autres provoquent un niveau très élevé de plaisir pour la personne qui les perçoit. La perception peut aussi être fragmentée entraînant une incapacité à percevoir une situation dans son ensemble. Bogdashina (2003) expose que cette perception « en morceaux » se traduit par le fait que les personnes avec autisme « n'utilisent qu'une quantité limitée d'informations disponibles et réagissent souvent à des parties d'objets ou de gens comme s'ils étaient des entités complètes » (p.95). Selon le même auteur, elle peut aussi être tardive ou différée. Il existe alors un traitement différé, un retard entre la perception d'un stimulus et la réponse qui en découle. Le

« mono-processing » ou traitement unique engendre quant à lui, une incapacité à utiliser les sens simultanément et donc à traiter des stimuli environnementaux qui font appel à des canaux sensoriels différents (par exemple, regarder et écouter en même temps). La perception peut aussi être déformée ; les éléments de l'environnement sont perçus différemment qu'ils ne le sont réellement (plus grands, plus petits, etc.). L'agnosie sensorielle se traduit quant à elle par la perte de la capacité à comprendre le sens ou à reconnaître l'importance de différentes formes de stimulation. Bogdashina (2003) considère que c'est l'interprétation du sens qui fait alors défaut. Un phénomène est également très souvent décrit dans la littérature : la synesthésie. La synesthésie caractérise un phénomène neurologique involontaire au cours duquel des perceptions sensorielles sont croisées ou associées. Une stimulation sensorielle sur un sens va déclencher une perception sur une ou plusieurs modalités différentes. Par exemple, un son ou une odeur va déclencher une couleur. Tammet (2007, 2009), autiste de haut niveau, décrit à travers différents ouvrages et témoignages des phénomènes de synesthésies complexes qui sont à l'origine de compétences exceptionnelles dans le traitement des nombres qui lui apparaissent comme des formes, des couleurs, des textures et des mouvements. Mais les synesthésies observées dans l'autisme peuvent aussi donner lieu à des « brouillages sensoriels ». Huard (2009), également autiste de haut niveau, mentionne que les canaux sensoriels sont comme « bouchonnés » et que les personnes avec autisme sont fréquemment exposées à des surcharges sensorielles voire même des « bombardements sensoriels ». Lorsque le seuil de « tolérance sensorielle » est dépassé, la personne n'est plus en capacité de traiter les stimuli, ce qui provoque une confusion sensorielle.

1.4. Manifestations cliniques et nature des anomalies par modalité sensorielle

Lister de manière exhaustive l'ensemble des comportements sensoriels atypiques des personnes avec TSA constituerait une tâche trop complexe à entreprendre du fait de la grande variabilité de leur expression. L'hétérogénéité qui caractérise les troubles autistiques et de là, l'étendue du spectre autistique est très certainement similaire pour les particularités sensorielles. Nous pourrions de ce fait évoquer, au même titre que pour l'autisme, les « troubles du spectre sensoriel » avec cette idée d'un continuum dans l'expression des anomalies sensorielles qui peuvent être aussi bien de natures que d'intensités différentes selon les personnes et les modalités sensorielles affectées.

Grandin (1997) postule que ce continuum dans les troubles sensoriels peut aller d'anomalies légères jusqu'à « des images fractionnées et incohérentes ».

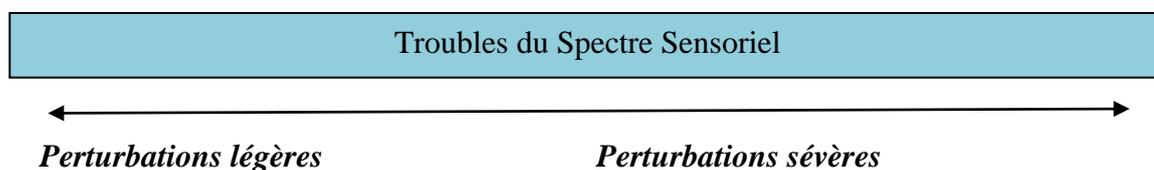


Figure 2 : Continuum des troubles du spectre sensoriel

Certaines perturbations sont plus fréquemment observées et mentionnées que d'autres à travers les recherches et les témoignages autobiographiques de personnes avec autisme et de leurs familles. Ces récits constituent des supports précieux sur lesquels il apparaît essentiel de s'appuyer pour une meilleure compréhension du vécu sensoriel des personnes avec autisme. Nous présentons ci-après, pour chaque modalité sensorielle, des exemples de manifestations cliniques et les principales données scientifiques s'y rapportant en les illustrant par certains témoignages issus d'autobiographies.

- **Au niveau visuel**, différentes anomalies sont fréquemment relatées dont certaines sont identifiées très précocement par la famille et à travers les études rétrospectives portant sur l'analyse de films familiaux. L'évitement du regard de l'autre, l'utilisation d'une vision périphérique mais aussi des tendances à se focaliser sur les paramètres sensoriels des éléments environnants comme des reflets, une couleur, le détail d'un objet sont très fréquents. Des hypo et des hypersensibilités à certaines couleurs, à la lumière, aux reflets sont également rapportées. Certaines personnes peuvent être extrêmement gênées par certains stimuli visuels tandis que d'autres les rechercheront entraînant des phénomènes de fascination et d'exploration visuelle exacerbés.

Par ailleurs, Grandin (2009), décrit des habiletés visuelles particulières chez les personnes avec TSA. Elle exprime sa fascination pour les stimuli visuels depuis l'enfance et sa capacité innée à penser en images comme la « réalité virtuelle d'un ordinateur ». Plusieurs études vont également dans ce sens en démontrant la supériorité du traitement local sur la modalité visuelle (Mottron, 2005 ; Mottron, Dawson & Soulières, 2009). Les personnes avec TSA auraient des compétences accrues dans la détection des informations visuelles environnementales et notamment une perception

exacerbée des détails. Ces habiletés expliqueraient leurs aptitudes à réaliser des tâches visuelles comme les puzzles, la détection de figures cachées (Shah & Frith, 1983).

Cependant, Grandin (2009) témoigne également du fait que toutes les personnes avec autisme ne présentent pas le même type de spécificités et que les stimuli visuels qu'elle apprécie particulièrement, peuvent constituer de réelles aversions sensorielles pour d'autres. Ainsi, l'auteur souligne la grande variabilité des sensibilités et des problématiques visuelles des personnes avec TSA.

Par ailleurs, sur le plan visuel, de nombreuses études se sont intéressées aux difficultés des personnes avec autisme dans le traitement des stimuli visuels sociaux. Elles ont permis de montrer une hypo-activation du gyrus fusiforme chez les personnes avec autisme. Or, le gyrus fusiforme est impliqué dans le traitement des visages. Depuis quelques années, d'autres travaux portent sur le comportement oculaire des personnes avec autisme via une nouvelle technique d'observation de la focalisation visuelle et du suivi du regard : eyetracking (Hernandez et al., 2009 ; Klin, Jones, Schultz, Volkmar & Cohen, 2002). Cette technique a permis de démontrer que les enfants avec autisme présentent un déficit de focalisation du regard sur la zone des yeux comparativement aux enfants typiques. Ils ont tendance à davantage regarder la bouche pourtant beaucoup moins informative que les yeux au niveau social ou encore, à fixer des objets inanimés.

Illustrations cliniques :

- « (...) au cinéma, nous devons nous tenir assis contre la porte de sortie légèrement entr'ouverte pour que Rémy y voit un filet de lumière » (Salmon, 2009, p.19).
- « Marie explorait, mais uniquement les détails : nos cils et nos poils dans le nez...et dans la rue, elle se penchait suffisamment de sa poussette pour voir pendant tout le temps de la promenade le goudron défilier entre les roues » (Biette, 2009, p.21).
- « La vision en détails reste un atout pour certaines activités comme le sarclage ou la cueillette des petits fruits (quelqu'un qui voit l'arbre se désespère devant la tâche...Tandis que Claudin cherche le dernier petit fruit) mais consiste en un ralentissement extrême pour les actes de la vie quotidienne. Il peut rester bloqué sur un détail qui le préoccupe et que nous ne voyons même pas. Beaucoup de rituels se mettent en place autour de ces détails. C'est comme si le monde qui

l'entoure n'était constitué que de détails qui n'arrivent pas à s'organiser avec des liens de globalité. Un peu comme s'il vivait dans un puzzle constitué de millions de pièces dont on trouve parfois l'utilité » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 195).

- **Au niveau tactile**, des hypo ou hyperesthésies, appelées aussi par Ayres (1979) ainsi que Wilbarger et Wilbarger (1991) « dormances tactiles » ou « défenses tactiles » sont souvent rapportées dans la littérature. Les hypoesthésies s'observent principalement au travers de réactions paradoxales voire même d'une apparente insensibilité à la douleur et aux contacts généralement considérés comme désagréables. La discrimination des stimuli tactiles est alors perturbée avec des difficultés à identifier la nature de ces stimuli tactiles comme par exemple, faire la distinction entre différentes textures (Yack et al., 1998).

Les défenses tactiles se traduisent principalement par une difficulté à accepter les contacts tactiles inoffensifs et peuvent donc impacter de nombreux moments de la vie quotidienne. Elles engendrent généralement des réactions négatives de stress ou d'inconfort (Wilbarger & Wilbarger, 1991). Par exemple, les soins d'hygiène comme le coiffage, la toilette et le lavage de dents, peuvent être très difficilement supportables. Les contacts physiques tels que les caresses, câlins peuvent donner lieu à des conduites de retrait et d'évitement ou encore des comportements inadaptés au même titre que la proximité physique inhérente à certaines situations de vie quotidienne comme les repas. L'habillement peut également être problématique du fait de certaines textures vestimentaires difficiles à tolérer (laine, étiquettes des vêtements, etc.). Ces hypersensibilités sont très souvent exprimées par les personnes avec autisme (Grandin, 1994 ; Williams, 1992).

Les recherches dans ce domaine témoignent cependant de résultats contradictoires en fonction des méthodologies utilisées. En effet, des auteurs comme O'Riordan et Passetti (2006), d'après une comparaison entre des enfants avec autisme et des enfants au développement typique concernant la perception tactile, ne trouvent pas de preuve en faveur d'une sensibilité tactile accrue dans le groupe d'enfants avec TSA. Pourtant, dans le même temps, l'étude de Blakemore et al. (2006) affirme le contraire et démontre l'existence des hypersensibilités tactiles chez un échantillon d'adultes avec un syndrome d'Asperger. Ces données contradictoires s'expliquent certainement par le fait que la

tactilité implique un large panel de récepteurs et de stimuli différents et que la plupart des recherches se centrent sur une catégorie restreinte de stimuli (Cascio et al., 2008). Ces auteurs s'emploient à étudier les impacts d'une gamme plus large de stimuli tactiles et des récepteurs tactiles impliqués chez un échantillon d'adultes avec autisme de haut niveau dont la réactivité tactile au niveau de l'avant-bras est comparée à celle d'un groupe de personnes sans autisme. Différents paradigmes impliquant différents types de récepteurs tactiles servent à évaluer la perception somato-sensorielle de l'ensemble des sujets. Plusieurs réactivités sont donc testées : la détection du contact, la détection et l'adaptation vibrotactile, la réactivité à différentes textures, les sensations thermiques, la réactivité à la douleur. Ces mesures psychophysiques mettent en évidence des résultats similaires entre les adultes avec et sans autisme concernant la détection des sensations tactiles et de la température. En revanche, les personnes avec autisme présentent une sensibilité plus accrue aux vibrations ainsi qu'à la douleur thermique. Ces données suggèrent donc que la perception tactile des personnes avec autisme varient en fonction de la zone du corps concernée et de la nature des stimuli ; elle peut être similaire à celle des personnes sans autisme mais aussi plus exacerbée.

De nombreux travaux s'intéressent spécifiquement à la perception de la douleur chez les personnes avec TSA. Des hyper et des hyporéactivités sont souvent rapportées. Tordjman et al. (1999), qui étudient l'hyporéactivité à la douleur dans l'autisme infantile rapportent qu'il s'agirait davantage d'un mode différent d'expression de la douleur dans l'autisme (en lien avec les troubles de communication verbale et non verbale ainsi que des troubles cognitifs) que d'une réelle insensibilité à la douleur. Les travaux de Tordjman et Charras (2007) permettent d'affirmer la présence d'une dissociation entre les signes d'expression de la douleur sur le plan comportemental et les réponses neurovégétatives internes.

Illustrations cliniques :

- « *A dix ans, j'atteignais 9 sur l'échelle Ayres de défense tactile, qui comporte quinze échelons. Les comportements de défense tactile ressemblent à l'hypersensibilité. Les vêtements de laine, par exemple, me sont toujours intolérables. Je n'aime pas les chemises de nuit parce que sentir mes jambes qui se touchent m'est désagréable, et il m'est difficile de rester sans bouger pour un test de glaucome ou de me faire enlever un bouchon de cérumen d'une oreille.*

En revanche, j'aime sentir autour de mon cou la pression d'un col roulé. La stimulation tactile, pour moi et pour de nombreux enfants autistes, est une épreuve dont on ne sort jamais gagnant. Notre corps crie son envie de contact humain, mais au moment où il se produit, nous reculons de douleur et de confusion. Il m'a fallu vingt-cinq ans pour réussir à serrer la main et à regarder quelqu'un en face » (Grandin, 1994, p. 56).

- *« Quand j'étais enfant, je crois que j'étais plus sensible que d'autres au niveau tactile, au niveau du goût, au niveau des textures. Je ne pouvais pas porter beaucoup de vêtements ; même actuellement j'ai un certain type de tenues, une garde-robe fixe ou semi-fixe, avec des vêtements que je porte depuis de longues années et auxquels je suis habitué » (Schovanec, 2012, p. 113).*
- *« J'ai une hypersensibilité au toucher léger : un effleurement du dos de ma main génère une sensation extrêmement douloureuse, terrorisante, qui envahit la totalité de mon corps. (...) Cette sensation perdure et elle monopolise la totalité de mes ressources sensorielles » (Bernot, 2009, p.24).*
- *« Je n'aime pas trop le contact physique avec les autres. Le matin, au bureau, il faut serrer la main de tout le monde et je n'aime pas cela. (...) Je n'aime pas sentir la peau des autres, qui est soit très sèche, soit moite et je vais régulièrement me laver les mains après quand je le peux » (Marc, 2009, p.26).*
- *« Camille ne supporte pas : Les bises « légères » sur la joue, si on lui fait un bisou léger elle nous demande un bisou très fort à l'endroit où nous lui avons fait le bisou léger. Les bises sur ses bras, sa main...en dehors de ses joues. Toute petite, elle ne supportait pas que son père la touche. Certains vêtements qui « piquent » - les chaussettes qui, selon elle, lui serrent trop les chevilles... ça me gratte au niveau de la peau, je ne peux pas supporter »
*Les bonnets, les capuches...tout ce qui se met sur la tête » (Françoise, mère de Camille et Camille, 2009, p. 29).**
- *« Marie attrapait avec les doigts de pied sa petite girafe, qui lui semblait « bouillante » si nous lui mettions dans la main (les contacts avec la main restent difficiles : réticences pour se laver les mains, couper les ongles est un véritable bras de fer et la tenue d'un crayon fugace)...bien que, un peu plus âgée, elle soit restée le doigt sur l'insert de la cheminée jusqu'à ce qu'il se*

forme une cloque, et ce sans manifester d'étonnement particulier » (Biette, 2009, p. 21).

- *« Nous avons observé que Nicolas se calmait dans l'eau, au bain, à la piscine (mais au calme) ou avec les massages. Il aime le contact avec les crèmes, les parfums. Encore aujourd'hui il va se faire masser tous les 15 jours tout le corps chez une esthéticienne, il adore toujours les bains très chauds les massages de tête » (Scicard, 2009, p. 21).*
- *« Claudin ne sent pas la douleur qu'il ne voit pas mais exagère ce qu'il voit ou fait comme tout le monde. Il y a quelques mois il est tombé avec sa brouette entre un mur et un container. Je n'ai rien vu. Il était essentiellement préoccupé par sa brouette dont il avait perdu le protège poignée. Après plus d'une heure, je lui demande où il a été s'appuyer pour avoir de la peinture sur le T-shirt...Et au même moment je pense, il n'y a pas de peinture ici. Le dos du tee-shirt était plein de sang provenant d'une blessure à l'omoplate. Il n'avait rien senti. Par contre, s'il voit un minuscule bouton sur la main ou le bras, il en fait tout un plat et nous devons mettre du désinfectant, un pansement » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 195).*
- *« Il continue à avoir une sensibilité excessivement paradoxale au niveau des pieds. Il peut porter des chaussures trop petites ou qui ont la semelle percée et marcher sur des cailloux ou dans l'herbe. Par contre, les nouvelles chaussures sont toujours mal perçues. Quand il était plus jeune, il allait rechercher les vieilles chaussures dans les poubelles. (...) Il ne ressent pas le chaud et le froid et pourrait s'ébouillanter sans rien dire » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 209).*

• **Au niveau auditif**, une méta-analyse récente menée par O'Connor (2012) souligne que la littérature abonde de travaux scientifiques et de témoignages qui mettent en évidence les anomalies auditives des personnes avec TSA. En effet, de nombreux paradigmes expérimentaux sont développés dans ce domaine tant sur le plan d'études comportementales que d'études menées dans le champ de l'électrophysiologie et tous vont dans le sens de dysfonctionnements des processus auditifs.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les réactions atypiques aux sons sont repérées très tôt par les parents mais aussi par le biais des études rétrospectives portant sur l'analyse de films familiaux et confirmées par des études prospectives récentes qui

les identifient comme un des marqueurs de risques spécifiques à l'autisme. Ces désordres auditifs constituent très souvent un des premiers signes d'alerte pour les parents qui s'interrogent sur une éventuelle surdité chez leur enfant. Une absence de réaction à la voix humaine et à l'interpellation par le prénom sont souvent relatées dès la première année de vie ainsi que des difficultés de l'enfant à s'orienter vers les sources sonores et particulièrement la voix humaine (Osterling & Dawson, 1994 ; Osterling, Dawson & Munson, 2002 ; Zwaigenbaum et al., 2005). Toutefois, les réponses aux sons apparaissent aussi variables et sélectives. Si l'enfant ne réagit pas toujours à la voix humaine, il peut cependant sursauter ou réagir vivement à certaines sonorités. Ainsi, des hypo et des hyperacousies sont notamment fréquemment mentionnées et peuvent coexister. Les observations cliniques rapportent les hypersensibilités des personnes avec autisme à certains sons tels que les sons inattendus, les sons forts, les sons continus, à tonalité élevée, la combinaison de plusieurs sons à traiter simultanément. Ces observations sont corroborées par les travaux scientifiques menés à l'aide d'hétéro-questionnaires tel que le « Sensory Profil » de Dunn (1999). Les chercheurs démontrent qu'environ 50% des personnes avec autisme présentent des aversions aux sons forts pour seulement 8% des personnes sans autisme (Kern et al., 2006 ; Tomchek & Dunn, 2007). Ces sensibilités accrues aux bruits de l'environnement peuvent engendrer des situations de stress et d'anxiété qui se manifestent par des réactions d'inconfort telles que des grimaces, des cris, des pleurs ou encore par le fait de mettre les mains sur les oreilles pour se protéger des sons (Grandin, 1994 ; Attwood, 1998).

Par ailleurs, le filtrage de certains bruits de fond apparaît souvent altéré et peut donc rendre difficile le traitement des stimuli auditifs pertinents et particulièrement la compréhension de la voix humaine dans des endroits bruyants (Alcantara, Weisblatt, Moore & Bolton, 2004 ; Grandin, 1997). Les travaux de Teder-Salejarvi, Pierce, Courchesne et Hillyard (2005) menés auprès d'adultes avec autisme montrent que ceux-ci ont davantage de difficultés que les sujets du groupe contrôle, à localiser des stimuli auditifs pertinents en présence de distracteurs. L'identification des signaux sonores cibles est plus lente et moins précise chez les personnes avec autisme.

Les recherches en neuro-imagerie cérébrale démontrent également ces dysfonctionnements. Les travaux s'appuyant sur l'imagerie par résonance magnétique trouvent des différences neuro-anatomiques dans les régions cérébrales impliquées dans

les processus auditifs (O'Connor, 2012). Néanmoins, de nombreuses régions cérébrales apparaissent en lien avec le traitement auditif et le grand nombre de travaux menés dans ce domaine, la variabilité des techniques utilisées et des échantillons tant du point de vue de l'âge des sujets que de leurs profils (sévérité des troubles autistiques et du retard mental, niveau de langage, etc.) rend extrêmement complexe l'identification précise des anomalies cérébrales associées aux réactions auditives atypiques des personnes avec autisme. Certaines études en imagerie fonctionnelle au repos (TEP) et en imagerie anatomique (IRM) constituent cependant des modèles explicatifs incontournables des dysfonctionnements auditifs dans les TSA. Différentes études en électrophysiologie dans le domaine des réponses auditives temporelles, mettent notamment en évidence une hyporéactivité bilatérale chez les enfants avec autisme (Bruneau, Roux, Guérin, Barthélémy & Lelord, 1997 ; Bruneau, Roux, Adrien & Barthélémy, 1999 ; Bruneau, Bonnet-Brilhault, Gomot, Adrien & Barthélémy, 2003 ; Bruneau & Gomot, 2005). Cette réactivité apparaît cependant asymétrique lorsqu'on compare l'activation des deux hémisphères. Les régions temporales droites, impliquées dans la perception des stimuli auditifs physiques seraient majoritairement activées tandis que les régions temporales gauches impliquées dans la voix humaine seraient sous activées. Ces données sont corroborées par plusieurs recherches portant sur la perception des sons et de la voix humaine (Belin, Zatorre, Lafaille, Ahad & Pike, 2000 ; Boddaert et al., 2003, 2004 ; Gervais et al., 2004 ; Zilbovicius et al., 2000 ; Zilbovicius, 2005), qui confirment une sous-activation de l'aire cérébrale impliquée dans la perception de la voix humaine. Des anomalies situées dans les régions temporales supérieures expliqueraient ces troubles de perception auditive. Les stimuli sonores physiques et le langage seraient donc traités de manière indifférenciée. Les troubles de la communication des personnes avec TSA pourraient donc s'expliquer en partie par ces dysfonctionnements perceptifs du traitement des informations verbales.

D'autres travaux en électrophysiologie portent sur les réponses atypiques des enfants avec autisme aux stimuli auditifs fréquemment observées dans l'autisme comme les hypo et les hyperréactivités aux sons (Gomot, Giard, Roux, Barthélémy & Bruneau, 2000 ; Gomot, Giard, Adrien, Barthélémy & Bruneau, 2001, 2002). Ils étudient précisément une réponse appelée « Mismatch Negativity » ou négativité de discordance. Cette réponse est observée lorsque des stimulations déviantes interviennent dans une

séquence répétée de stimulations standard. La Mismatch Negativity est donc la réponse au changement enregistrée au niveau électrophysiologique et qui correspond à un processus automatique de « détection de la discordance ». Lorsque sont comparés des enfants avec autisme avec des enfants typiques, il apparaît que la Mismatch Negativity est différente entre les deux groupes. Chez les enfants avec autisme, sa latence est plus courte, traduisant une détection plus rapide du changement. Un autre phénomène spécifique est observé chez les enfants avec autisme : la détection du changement entraîne une hyperactivité frontale qui se traduit par une orientation de l'attention automatique vers la stimulation déviante qui n'est pas observée chez les enfants non autistes. Ces données suggèrent des troubles dans la modulation des informations sensorielles. D'autres études complémentaires (Gomot, Belmonten, Bullmore, Bernard & Baron-Cohen, 2008 ; Gomot, Blanc, Clery, Roux, Barthélémy & Bruneau, 2010) ont permis de montrer le rôle des processus attentionnels (processus « top-down ») dans la réponse au changement. Ces processus sont impliqués dans la régulation de l'activité des cortex sensoriels et donc des processus perceptifs. Lorsque les personnes avec autisme doivent mobiliser les processus « top-down », elles apparaissent moins performantes que les personnes sans autisme alors qu'elles sont plus rapides dans la détection des changements. Cette rapidité dans la détection du changement associée à ce déficit dans l'activation des processus attentionnels « top-down » impliqués dans la modulation de la perception du changement pourraient expliquer la difficulté des personnes avec autisme à anticiper les changements ainsi que l'hyperréactivité à certains stimuli.

Illustrations cliniques :

- « *Même aujourd'hui, des bruits soudains comme une voiture qui pétarade me font sursauter et me paniquent. Des bruits forts et aigus comme celui d'une motocyclette sont encore douloureux pour moi* » (Grandin, 1994, p.48).
- « *Rémy pendant longtemps a refusé d'entrer dans une gare. La foule et le bruit des trains le mettaient dans un état de terreur aussi fort que la première fois où nous avons essayé de l'amener voir un feu d'artifice. (...) Dans le même esprit, le jour où nous l'avons conduit au meeting aérien, nous avons emporté un casque anti-bruit. Dès l'instant où Rémy l'a eu sur les oreilles, il s'est apaisé, a*

- accepté de rester sur place et n'a plus perdu une miette du spectacle dans les airs » (Salmon, 2009, p.19).
- « L'ouïe : c'est ce qui me dérange le plus. J'ai une ouïe très fine, très sensible, et même trop sensible. (...) J'ai quelques difficultés à suivre une conversation de groupe quand plusieurs personnes parlent ensemble car je capte toutes les communications sans arriver à me fixer sur l'une d'elles. Je suis toujours perturbé par les autres et au final, je n'en ai suivi aucune. Ce qui est encore plus difficile est de parler dans un endroit bruyant (café, restaurant, etc.). Dès qu'il y a un bruit de fond, je suis incapable de distinguer ce qu'on me dit, car tous les sons se mélangent et deviennent confus et je n'arrive pas à les trier. Et après, j'ai vraiment mal aux oreilles comme si on vissait une tige dans mes tympans. J'ai aussi quelques synesthésies auditives. Par exemple, le bruit d'un moteur de péniche provoque en moi une perception de gargouillis dans le ventre. Le « beat » de la musique techno me fait percevoir une sensation tactile de pression hydrostatique sur tout le corps. Je l'ai identifié comme synesthésique grâce à mon casque filtrant : lorsque je n'entends plus le « beat », je ne perçois plus cette sensation tactile alors que mon environnement (avec le « beat ») reste inchangé » (Bernot, 2009, p. 24).
 - (...) La voix de Maryse est assez aiguë et cela me fatigue beaucoup. Le pire c'est au téléphone. Au-delà de 10 minutes, j'ai mal à la tête et aux oreilles et je dois souvent trouver des prétextes pour raccrocher » (Marc, 2009, p. 27).
 - « Camille ne supporte pas : les chuchotements : en classe, elle porte des « bouchons » pour atténuer ce bruit ; les voix des journalistes, des présentateurs de la radio, de la TV ; les musiques/chansons sortant des haut-parleurs dans les restaurants, les supermarchés : certaines chansons avec des voix féminines très douces. J'entends comme des grésillements et ça me crispe – c'est très douloureux- j'ai l'impression que le bruit me rentre dans les oreilles – j'ai vraiment mal – les voix douces m'énervent ; les clignotants de voitures. Le son des clignotants me gêne – cela dépend des voitures » (Camille et Françoise, mère de Camille, 2009, p. 29).
 - « Il entend tout, le moindre murmure, le moindre sifflement. Cependant quand il est énervé, il va dans sa chambre et met toutes ses radios « à fond ». Le bruit est

à peine soutenable et il reste là bien tranquille. Il crée une sorte de bruit blanc, une barrière que rien ne traverse. Quand il n'est pas bien, il a l'air de ne plus rien entendre » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 205).

- *« Ce qui m'épuise, ce sont les bruits prolongés, comme le bruit de fond du papotage. J'ai beaucoup de mal, dans la durée, à faire face. Cela suscite une sorte d'obscurcissement neuronal qui rend très compliqué le fait de réfléchir ou d'être fonctionnel » (Schovanec, 2012, p. 112).*

- **Au niveau olfactif**, les travaux témoignent là encore de problèmes spécifiques chez les personnes avec autisme. Sur la base de l'utilisation d'hétéro-questionnaires tel que le « Sensory Profile » de Dunn (1999) utilisé auprès d'enfants et d'adultes avec autisme, la fréquence des anomalies olfactives est estimée à 90% (Crane et al., 2009 ; Kientz & Dunn, 1997 ; Tomcheck & Dunn, 2007). L'étude de Leekam et al. (2007) qui s'appuie sur une échelle d'aide à l'évaluation et au diagnostic de l'autisme qui comporte des items permettant d'investiguer les symptômes sensoriels : le DISCO, trouve des résultats similaires. En effet, 94% des personnes avec TSA présentent des troubles olfactifs tandis que seulement 5% des sujets du groupe contrôle ont des particularités à ce niveau. Benetto, Kushner et Hyman (2007) montrent également que les adolescents avec autisme sont moins précis dans la discrimination olfactive que les adolescents sans autisme. Concernant la nature des anomalies repérées, les observations cliniques révèlent que les comportements de flairages corporels et d'objets sont très fréquents ; les odeurs fortes peuvent aussi être recherchées. A contrario, des hyperesthésies olfactives peuvent conduire à l'évitement de certaines odeurs du quotidien. A notre connaissance, une seule étude porte sur la détection et l'adaptation olfactive des adultes avec TSA âgés de plus de 18 ans. Tavassoli et Baron-Cohen (2011a) s'intéressent à cette question chez un échantillon de 80 sujets : 38 adultes avec TSA et 42 sujets contrôles sans autisme. Ils souhaitent, d'une part, investiguer les différences entre les deux groupes en termes de discrimination olfactive en se demandant si les résultats trouvés chez les enfants avec TSA dans les recherches antérieures sont identiques chez les adultes avec TSA. D'autre part, ils se penchent sur l'adaptation olfactive afin de voir si l'exposition répétée et prolongée à un stimulus olfactif permet une adaptation olfactive similaire entre les deux groupes de sujets. Les résultats témoignent d'une discrimination et d'une adaptation olfactive normales chez les sujets avec TSA,

contrairement aux résultats trouvés chez les enfants. En effet, les adultes avec TSA parviennent à s'adapter à un stimulus olfactif et y sont moins sensibles après une exposition prolongée, tout comme les sujets sans TSA.

Illustrations cliniques :

- « Rémy a un odorat performant, il a besoin de sentir les aliments, en particulier nouveaux, avant d'accepter de les goûter. Il est très sensible aux odeurs de parfum, mais elles ne le gênent pas, au contraire, il adore se parfumer, même s'il peut en mettre trop ! » (Salmon, 2009, p. 19).
- « Gwendoline, comme d'autres autistes, donnait l'impression de vouloir développer son odorat, en multipliant ses sensations olfactives ; elle approchait de ses narines beaucoup d'objets afin de les sentir, ou bien sentait ses doigts après avoir touché quelque chose : tout ce qui servait à son alimentation, mais ses selles également qu'elle étalait volontiers sur des objets et sur les cheveux de sa sœur aînée quand celle-ci dormait... » (Taillandier & Taillandier, 2009, p. 19).
- « Camille ne supporte pas : les odeurs : le café, les plats qui « sentent » un peu fort, le poisson, la cigarette, les fromages... ; les haleines fortes... » (Françoise, 2009, p. 27).
- « Luc est un adolescent très attiré par l'odeur du cuir chevelu et la texture des cheveux. Il s'approche régulièrement des personnes, parfois même inconnues, et attrape leur tête pour sentir leurs cheveux. Bien qu'il soit verbal, il n'arrive pas à exprimer pourquoi ; réassurance, reconnaissance, plaisir ? Il peut aller jusqu'à mordre le cuir chevelu. » (Salmon, 2009, p. 18).

• **Au niveau gustatif**, nombreuses sont les personnes avec autisme qui ont des difficultés liées à l'alimentation (Prudhon Havard, Carreau & Tuffreau, 2009 ; Tavassoli & Baron-Cohen, 2011b). Les recherches portant spécifiquement sur la prévalence des particularités alimentaires des enfants avec un trouble du spectre autistique évoquent que 56 à 87 % des sujets seraient touchés par cette problématique (Nadon, Ehrmann-Feldman & Gisel, 2008 ; Nadon, Ehrmann-Feldman, Dunn & Gisel, 2011 ; Schreck, Williams & Smith, 2004). Toutefois, les études restent très insuffisantes pour évaluer le nombre de personnes avec TSA avec des désordres alimentaires, et notamment en ce qui concerne les adultes avec autisme. Les travaux scientifiques ne permettent pas non plus

de déterminer si les troubles alimentaires identifiés chez les personnes avec TSA diffèrent de ceux rencontrés dans la population générale, même si les observations cliniques semblent aller dans ce sens.

Nadon (2011) pointe les répercussions néfastes que peuvent avoir ces problèmes sur la santé et le développement, mais aussi sur le stress familial et l'intégration sociale de la personne avec autisme et de là, la nécessité de les prendre en compte en les évaluant et en proposant des interventions. Il existe une grande variabilité de problèmes alimentaires tant du côté de la nature des troubles que du côté de leur sévérité. De ce fait, il est souvent difficile de les diagnostiquer et d'en trouver la cause. Selon Grandin (1997), l'origine de ces difficultés est très souvent sensorielle. Les études démontrent également des préférences alimentaires atypiques et vont dans le sens d'une hypothèse étiologique sensorielle (Martins, Young & Robson, 2008 ; Schreck, Williams & Smith, 2004 ; Schreck & Williams, 2006 ; Williams, Dalrymple & Neal, 2000 ; Williams, Gibbons & Schreck, 2005 ; Williams & Seiverling, 2010) même si des études complémentaires s'avèrent nécessaires pour la confirmer (Nadon, 2011).

Dans la vie quotidienne, des « bizarreries » alimentaires sont très souvent exprimées. Elles se caractérisent par des hyposensibilités comme une apparente insensibilité à certains goûts et/ou par l'ingestion d'éléments non comestibles. Des préférences pour des aliments particuliers peuvent être observées y compris pour certains aliments forts ou acides. A contrario, pour la majorité des personnes qui présentent des troubles alimentaires, des hypersélectivités alimentaires sont évoquées. Ces sélectivités peuvent être en lien avec des facteurs multiples tels que la texture des aliments, leur couleur, leur odeur, leur goût, leur présentation dans l'assiette ou leur emballage, leur température ou encore leur nouveauté. Ces aversions alimentaires peuvent engendrer des refus de s'alimenter, des haut-le-cœur, des nausées et des vomissements. La sévérité de ces aversions est extrêmement variable d'une personne à l'autre et peut toucher un seul type d'aliments ou des familles d'aliments entières qui ont des caractéristiques similaires (Nadon, 2011). De manière générale, nombreuses sont les personnes avec TSA qui ont une alimentation beaucoup moins variée que les personnes sans autisme (Bandini et al., 2010). Les travaux de Benetto et al. (2007), menés auprès d'adolescents avec TSA et portant spécifiquement sur la réactivité au goût, mettent en évidence des difficultés à identifier les saveurs acides ou amères tandis

que l'identification des saveurs sucrées et salées semble préservée. Cette difficulté à identifier les saveurs apparaît s'accroître au fil du temps comme le souligne l'étude récente de Tavassoli & Baron-Cohen (2011b) menée auprès de 23 adultes avec autisme de haut niveau comparés à un groupe contrôle constitué de 29 adultes sans autisme. Au regard de cette recherche, les adultes avec autisme identifient moins bien les goûts acides, sucrés et amers. Aucune différence n'est observée concernant l'identification des saveurs salées.

Illustrations cliniques :

- « *Son alimentation a longtemps posé des problèmes. Elle semblait ne pas vouloir utiliser ses dents pour croquer ou mastiquer ; pendant plusieurs mois, elle n'a mangé, difficilement, que des yaourts et des crèmes, quelques fois des purées* » (Taillandier & Taillandier, 2009, p. 20).
- « *Pour la première fois je l'ai vu réagir quand il a mangé du piment. Il a eu les larmes aux yeux mais a continué à le croquer de bon cœur* » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 209).
- « *Il apprécie les saveurs très acides et épicées* » (Salmon, 2009, p. 19).
- « *Sur le goût il n'y a absolument rien à dire. Je n'ai pas de goûts particuliers dans le même sens où j'aime quasiment tous les aliments. Mes préférences se portent cependant sur les aliments salés et épicés* » (Marc, 2009, p. 26).

• **Au niveau proprioceptif**, des dysfonctionnements sont également suggérés par les personnes avec autisme et quelques études. Des hyposensibilités sont décrites et se traduisent par une mauvaise adaptation posturale et tonique donnant lieu à des maladresses motrices, des chutes, des cognements répétés ; les positions peuvent paraître « désarticulées » avec des fixations des articulations. Nombreuses sont les personnes qui ont des difficultés à situer leur corps dans l'espace (Bogdashina, 2003). Des troubles du tonus musculaire se caractérisant par des hyper ou hypotonies sont souvent décrits (Miller, Anzalone, Lane, Cermak, & Osten, 2007) et beaucoup de personnes avec autisme décrivent leur besoin de pressions profondes afin de mieux ressentir leur corps.

Illustrations cliniques :

- « *Au niveau proprioceptif, nous avons pu observer que mettre sur les épaules de Rémy un poids, sac de graines que je fais chauffer, lui procure très rapidement*

une sensation d'apaisement, dans les moments de tensions ou de frustrations » (Salmon, 2009, p. 19).

- *« Il continue à se « ficeler comme un saucisson ». Ses ceintures sont toujours tellement serrées qu'elles laissent des traces sur la peau. Les bracelets de montre doivent être vérifiés, ils serrent tellement que parfois il a la main qui gonfle. Nous sommes obligés de couper les trous afin qu'il ne puisse pas serrer aussi fort » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 209).*
- *« Quand j'étais trop grande pour m'envelopper dans une couverture ou pour ramper sous un coussin de canapé, j'ai inventé un autre moyen de me procurer une stimulation agréable. Je pensais à une sorte de machine (...) j'ai visualisé une sorte de machine à bien-être. Ce projet était une sorte de boîte ressemblant à un cercueil. Je m'imaginai rampant par l'une des extrémités pour m'y installer. Une fois à l'intérieur, je me coucherais sur le dos et je gonflerais une doublure en plastique qui me serrerait, tout doucement. Et surtout, je contrôlerais la force de la pression exercée par la doublure en plastique. (...). La chaleur et la pression tendent à diminuer l'excitation, surtout dans le cas d'un système nerveux défaillant. Si j'avais eu une machine magique à dispenser du bien-être, j'aurais peut-être pu utiliser sa chaleur et sa pression au lieu de piquer une colère » (Grandin, 1997, p. 58-59).*

• **Au niveau vestibulaire**, des troubles sont également très souvent mentionnés dans les TSA. Les hyposensibilités et hypersensibilités qui touchent les autres sens, se retrouvent au niveau vestibulaire. Les hyposensibilités se traduisent souvent par une recherche de stimulations vestibulaires par des comportements stéréotypés tels que les balancements mais aussi par des tournoiements, des mouvements atypiques du corps ou/et de la tête (Caucal & Brunod, 2010).

A l'inverse, les hypersensibilités engendrent de forts sentiments d'insécurité dans les situations de mouvements. Les changements de position, les situations de déséquilibre provoquent de l'anxiété. (Ayres, 1979 ; Bogdashina, 2003). Au niveau comportemental, des conduites d'évitement, de retrait, lorsqu'il y a trop de mouvements environnants ou dans des situations de foule sont observées. Les transports peuvent engendrer nausées et vomissements.

Illustrations cliniques :

- « *Bébé, elle prenait des postures que tout enfant prend à un moment ou à un autre, mais elle les tenait indéfiniment, et en grandissant, avec de plus en plus de « compétence ». Ainsi elle pouvait rester des heures dans la position de « l'autruche », pieds à plat et front au sol, elle se tenait en équilibre sur le bord de son lit, laissait sa tête pendre dans le vide... Un peu plus tard, quand elle a commencé à marcher (sans passer par le quatre pattes et à peine par la position assise) elle n'a eu de cesse de visiter l'équilibre de son corps. Elle grimpait sur les portes par les gonds et restait accroupie, les orteils sur la tranche du haut de la porte, tout en donnant un coup de reins pour bouger. (...) Ce fut l'époque où elle se tenait debout sur les rebords de fenêtre, grimpait sur les toits et descendait les escaliers de l'autre côté de la rampe » (Biette, 2009, p. 21-22).*
- « *Il n'a pas le sens de l'équilibre et providentiellement pour moi ce défaut me sauve de la plupart des agressions. Quand je vois qu'il risque de me frapper et que je n'ai pas de position de repli possible, je le pousse un peu et il tombe. Ce qui donne un instant de flottement pendant lequel on peut réorganiser l'espace et le surprendre assez pour le conduire dans sa chambre » (Knodt-Lenfant, 2012, p. 209-210).*

1.5. Corrélations entre modalités sensorielles

Comme nous venons de l'évoquer, les particularités sensorielles se caractérisent par leur polymorphisme et peuvent toucher un (ou plusieurs) système(s) sensoriel(s) simultanément. De plus en plus de chercheurs évoquent des difficultés multisensorielles chez les personnes avec TSA et affirment que les anomalies sensorielles constituent un dysfonctionnement global dans l'autisme. Kern et al. (2007) étudient spécifiquement les liaisons entre les différentes modalités sensorielles chez 104 personnes avec autisme âgées de 3 à 56 ans. Les résultats indiquent des corrélations entre les différentes modalités qui sont en interaction les unes avec les autres. Si des troubles sont observés pour une modalité sensorielle, les autres ont tendance à être également affectées. Les données de Leekam et al. (2007), provenant de travaux menés auprès d'un échantillon de 200 enfants, adolescents et adultes avec autisme, corroborent ces résultats. Les auteurs suggèrent que ces difficultés multisensorielles engendrent des troubles dans la

capacité d'intégration sensorielle et perceptuelle (Leekam & Wyver, 2005). Grandin (1994) illustre ce phénomène et évoque : « (...) l'incapacité des autistes à gérer plusieurs stimuli simultanés ou à se concentrer sur un seul aspect d'un stimulus auditif ou visuel complexe. Aujourd'hui encore, si je dois attendre dans un aéroport bondé, je peux bloquer tous les stimuli extérieurs pour lire. En revanche, il m'est presque impossible de filtrer le bruit ambiant pour parler au téléphone » (p. 47).

1.6. Les particularités sensorielles : critères diagnostiques ou comorbidité ?

1.6.1. Evolution de la place des symptômes sensoriels dans les critères diagnostiques

Depuis une quarantaine d'années, l'intérêt des chercheurs et des cliniciens pour les spécificités sensorielles des personnes avec TSA n'a cessé de croître. Pourtant, en dépit de l'ensemble de ces travaux, jusqu'à aujourd'hui, les troubles sensoriels ne faisaient pas partie des critères diagnostiques de l'autisme et n'apparaissent qu'indirectement dans le DSM-IV-TR (APA, 2000). Ce contraste, déjà relevé par Mottron en 2005, s'est accentué ces dernières années face à la multiplication des travaux scientifiques traitant des aspects perceptifs et sensoriels dans les TSA.

Dans le DSM-IV-TR (APA, 2000), une des deux classifications internationales de référence actuelle pour établir un diagnostic d'autisme avec la CIM-10 (OMS, 1999), les symptômes autistiques majeurs sont répertoriés dans les deux premières catégories de la triade : « les altérations qualitatives de la communication » ainsi que « les altérations qualitatives des interactions sociales ». Ces deux grandes catégories de troubles répertorient un ensemble de symptômes socio-communicatifs pathognomoniques de l'autisme. Les troubles sensoriels, très communément constatés dans les TSA comme nous l'avons largement démontré précédemment, ne sont mentionnés que de manière implicite au sein de la troisième catégorie de symptômes qui concerne le « caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités ». Ainsi, sont mentionnées : les « préoccupations persistantes pour certaines parties d'objets ».

Les spécificités sensorielles des personnes avec TSA étaient pourtant évoquées dès le moment où l'autisme a été défini en tant que tel par Kanner (1943). Un peu plus tardivement, les particularités sensorielles ont fait leur apparition au sein des critères

diagnostiques du DSM-III (APA, 1980). Elles n'étaient pas incluses dans la triade autistique mais étaient décrites clairement comme des symptômes susceptibles d'être associés au syndrome : « (...) les troubles sensoriels comme en témoignent les réponses à des stimuli atypiques (par exemple, toucher, son, lumière, mouvement, odorat, goût). Les réponses peuvent impliquer une réaction excessive, l'indifférence ou le retrait ».

Elles ont ensuite été retirées des classifications diagnostiques devant l'absence de consensus des données scientifiques. En effet, tandis que certains chercheurs tendent à montrer que les perturbations sensorielles sont une composante de base des déficits des TSA, d'autres les considèrent comme un phénomène de comorbidité. Lors des procédures diagnostiques de l'autisme, les intérêts sensoriels inhabituels et les anomalies sensorielles sont pourtant souvent recherchées mais, jusqu'à maintenant, les considérer ou non comme un déficit de base des TSA faisait encore débat. Inclure les désordres sensoriels comme un critère diagnostique de l'autisme implique qu'il y ait suffisamment de preuves démontrant le caractère universel (présent chez quasiment toutes les personnes avec TSA), unique (qui diffère de personnes avec d'autres diagnostics) et spécifique (différent des autres symptômes de base) du symptôme (Sigman, 1994). Or, les données actuelles témoignent de résultats contradictoires qui ne permettent pas une bonne connaissance de la nature, de l'étiologie et du pronostic de ces symptômes (Ben-Sasson et al., 2009). Néanmoins, leur apparition dans le DSM-5 (APA, 2013) témoigne de leur place capitale au plan symptomatologique. Les troubles sensoriels viennent de prendre place dans le critère diagnostique des TSA comme suit : « Modèles de comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs », caractérisés par au moins deux des éléments mentionnés, comme le 4^{ème} élément des 4 indiqués. Ils sont caractérisés en termes d'hyper ou hyporéactivités aux stimuli sensoriels ou intérêts inhabituels pour les aspects sensoriels de l'environnement tels que l'apparente insensibilité à la douleur, à la chaleur, au froid ; la réponse inadéquate à des sons spécifiques ou des textures ; les flairages et le toucher excessif des objets ; la fascination pour les lumières ou l'alignement des objets.

1.6.2. Sévérité des troubles sensoriels et sévérité des troubles autistiques

Peu d'études examinent les corrélations entre les perturbations sensorielles et la sévérité des symptômes autistiques. Les travaux de Kern et al. (2007) mettent toutefois en évidence une corrélation positive significative entre les désordres sensoriels et la

sévérité des troubles autistiques chez un groupe d'enfants avec TSA âgés de 3 à 12 ans. Cependant, ils démontrent que cette corrélation ne perdure pas au fil du temps. En effet, chez le groupe d'adolescents avec TSA ainsi que chez les sujets adultes (au-delà de 26 ans), aucune corrélation n'est observée entre les troubles sensoriels et le degré de sévérité des troubles autistiques. Ces données suggèrent une maturation des processus neurologiques impliqués dans l'intégration sensorielle avec le temps et/ou une meilleure mobilisation de stratégies adaptatives chez les sujets avec l'âge qui leur permet de mieux tolérer les stimuli sensoriels. Toutefois, ces hypothèses ne sont pas confirmées par les auteurs.

1.6.3. Troubles sensoriels et retard mental

D'autres études investiguent les relations entre les troubles sensoriels et le retard mental en essayant de déterminer si les désordres sensoriels identifiés dans l'autisme diffèrent de ceux d'enfants sans autisme mais avec un niveau intellectuel similaire. Les résultats des travaux de Freeman et al. (1981) démontrent que peu de différences sont observées entre l'échantillon de sujets avec autisme et retard mental et le groupe de sujets avec retard mental sans autisme. Cependant, des différences beaucoup plus prononcées sont identifiées entre les sujets d'un groupe d'enfants avec autisme sans retard mental et un groupe d'enfants au développement typique. Les recherches de Leekam et al. (2007) trouvent des résultats assez proches en démontrant que les particularités sensorielles ne sont pas spécifiques à l'autisme et sont aussi observées chez les personnes avec retard mental. Néanmoins, ils mettent aussi en évidence que les troubles sensoriels sont davantage présents chez les enfants avec autisme que chez les enfants qui présentent un retard développemental et que les troubles sensoriels sont majorés chez les enfants avec autisme et retard mental associé. Ils démontrent ainsi le lien entre le degré de retard intellectuel chez les enfants avec autisme et l'intensité des troubles sensoriels. Les dysfonctionnements sensoriels chez les personnes avec autisme et retard mental touchent notamment davantage de modalités sensorielles que les dysfonctionnements sensoriels des personnes avec autisme ayant un quotient intellectuel plus élevé.

1.7. Hypothèses étiologiques et modèles explicatifs des particularités sensorielles

De nombreuses recherches portent sur l'identification de marqueurs biologiques et de modèles explicatifs des comportements sensoriels atypiques des personnes avec autisme. Néanmoins, les données scientifiques actuelles restent insuffisantes à ce jour pour déterminer l'étiologie exacte des anomalies sensorielles et cette question soulève de nombreux débats.

1.7.1. Insuffisances modulatrices cérébrales

Une des principales hypothèses porte sur des désordres du système nerveux central dans le traitement et l'intégration des afférentations sensorielles (Ayres, 1972 ; Ayres & Tickle, 1980 ; Schaaf & Miller, 2005). Ornitz (1974) et Ayres (1979) mettent notamment en évidence des perturbations de la modulation sensorielle. La modulation sensorielle est une fonction neurologique innée qui désigne un processus du système nerveux central jouant un rôle de filtre permettant l'équilibre des deux influences inhibitrices et excitatrices sur le cerveau. Elle est considérée comme « une fonction critique du système nerveux central » (Kandel, 1993). L'excitation correspond à la réponse des neurones activés. L'inhibition correspond au contraire à une diminution ou un blocage de la réponse du neurone. La modulation est le processus qui permet l'équilibre de ces opérations. Elle participe à la régulation des réponses neuronales et est donc impliquée dans le traitement des stimuli sensoriels. Elle permet d'une part, de réguler l'intensité et la nature des stimuli sensoriels ainsi que de trier les stimuli pertinents de ceux qui ne le sont pas et d'autre part, de produire une réponse adaptée à ces stimuli. Selon Ayres (1979), la modulation est le processus d'augmentation ou de réduction de l'activité de neurones qui participe au maintien de cette activité en harmonie avec toutes les autres fonctions du système nerveux. Sur un plan physiologique, les explorations soulignent l'impact des « insuffisances modulatrices cérébrales » dans l'autisme (Lelord, 1990 ; Ornitz 1974, 1983 ; Ornitz, Lane, Suigiyarna & de Traversay, 1993). Les travaux en neurophysiologie démontrent le rôle essentiel du système dopaminergique appelé système « neuromodulateur » qui participe à la régulation de l'individu à son environnement (Lelord, 1990, 2009 ; Lelord, Garreau, Barthélémy, Bruneau & Sauvage, 1986 ; Lelord et al., 1987). Les recherches portant sur

le fonctionnement de ce système soulignent son implication dans différentes grandes fonctions comme l'attention, la perception, la motricité, l'émotion, la communication et la cognition. Adrien (1996) et Adrien et al. (1995) ont développé un modèle comportemental et développemental des TSA fondé sur l'existence de liens entre ces dysfonctionnements cérébraux et les troubles de la régulation de l'activité cognitive (Martineau et al., 1998).

Ainsi, il apparaîtrait que les troubles du développement, pathognomoniques de l'autisme, dans les domaines de la communication et des relations sociales mais aussi de la cognition (Adrien et al., 2001 ; Adrien, 2005 ; Blanc et al., 2000) pourraient être la conséquence de perturbations dans le développement des structures nerveuses impliquées dans la modulation sensorielle.

D'autres études en électrophysiologie témoignent également de perturbations qui peuvent affecter la modulation sensorielle engendrant des distorsions dans les réponses aux stimulations sensorielles (Mc Intosh, Miller, Shyu & Hagerman, 1999). Une recherche de Lincoln et al. (1995) portant spécifiquement sur cette fonction relative aux stimuli auditifs chez des enfants avec autisme comparés à des enfants au développement normal, témoigne de différences significatives entre les deux groupes. En effet, les enfants avec autisme présentent des difficultés à s'adapter aux variations d'intensité du stimulus ce qui n'est pas le cas chez les enfants au développement typique.

Les travaux de Dunn à l'aide du « Sensory Profil » (1999) illustrent également les troubles de modulation sensorielle. Ils démontrent que ces dysfonctionnements modifient considérablement le traitement des stimuli sensoriels et s'expriment au travers de comportements sensoriels sensiblement différents de ceux des enfants sans autisme. En effet, les enfants avec autisme présentent des sous-réactivités ou au contraire des surréactivités aux stimulations sensorielles (Mangeot et al., 2001).

Sur un plan neurologique, un modèle conceptuel a été développé par Dunn (1997) qui émet un lien entre les différents types de réactivités sensorielles, les seuils neurologiques et les réponses comportementales qui y sont associées. Il formule le postulat de « l'existence d'une interaction entre les seuils neurologiques et les réponses comportementales ». Il présente les seuils neurologiques et les réponses comportementales comme des continuums en interaction mutuelle.

Les seuils se réfèrent à la quantité de stimuli nécessaire pour qu'un système neuronal réponde à une entrée sensorielle. A une extrémité du continuum de seuils neurologiques, les seuils sont très élevés : le niveau de stimulation doit donc nécessairement être lui aussi très élevé pour atteindre le seuil et déclencher la réponse neuronale. A l'autre extrémité du continuum, les seuils sont très bas : une stimulation très faible permet d'atteindre le seuil et déclencher la réponse neuronale.

De ces seuils, dépend le comportement qui correspond à la manière dont une personne répond à ces seuils sensoriels. A une extrémité de ce continuum comportemental, la personne a une réaction en concordance avec ses seuils. A l'autre extrémité, elle agit en réaction à ses seuils dans une recherche d'homéostasie.

Dunn (1997) décrit deux grands profils qui découlent de cette théorie des seuils : un profil d'hyporéactivité qui lui-même peut engendrer deux types de réponses comportementales : une passivité dans la réponse aux stimuli ou au contraire, une recherche active de sensation. Les personnes qui apparaissent sous-réactives aux stimuli, présentent un seuil neurologique élevé. Elles répondent lentement aux stimuli ou semblent ne pas les avoir remarqués. De nombreux témoignages de personnes avec autisme de haut niveau illustrent ce phénomène. Elles déclarent souvent qu'elles ne sentent pas les choses que d'autres personnes disent qu'elles sentent. Ce profil se caractérise par un seuil neurologique élevé qui se traduit au niveau comportemental par une hyporéactivité et une passivité dans le comportement en accord avec le seuil. Cette hyporéactivité peut cependant s'exprimer différemment, en réaction par rapport au seuil, par la recherche d'augmentation des sensations afin d'atteindre le seuil neurologique permettant la perception des stimulations. Des comportements de recherche de sensations peuvent s'observer au travers d'autostimulations. Les personnes qui présentent ce type de réactions ont un seuil neurologique élevé et une hyporéactivité qui donne lieu à des comportements actifs de recherche de sensations.

A contrario, le deuxième grand profil décrit par Dunn (1997) caractérise les personnes avec autisme qui présentent une extrême sensibilité sensorielle et qui ont donc un seuil neurologique bas. Sur le plan comportemental, cela peut s'exprimer de deux manières :

➤ par des manifestations d'inconfort en réponse aux stimuli sensoriels, ce qui se traduit par un seuil neurologique bas et sur le plan comportemental, par une action en accord avec le seuil, une hypersensibilité.

➤ par des conduites d'évitement afin de réduire l'exposition aux stimuli sensoriels donc par une action qui va à l'encontre du seuil. Ce cas de figure correspond à un seuil neurologique bas et une hyperréactivité qui s'exprime par des conduites d'évitement (mains sur les oreilles, éloignement de la source sensorielle, etc.).

En résumé, deux grands profils sensoriels sont définis : L'hyposensibilité qui correspond à des seuils neurologiques élevés avec deux types de réponses comportementales possibles : des réponses passives ou actives (a-réaction ou recherche sensorielle) et l'hypersensibilité qui fait référence à des seuils neurologiques bas avec là-aussi des manifestations comportementales passives ou actives (signes de gêne ou comportements d'évitement).

Ces hypo et hypersensibilités peuvent toucher l'ensemble des sens ; les 5 sens classiques : vision, audition, tactilité, olfaction, gustation mais également les systèmes proprioceptif et vestibulaire.

Continuum de seuils neurologiques	Continuum de réponses comportementales	
	Agir EN ACCORD avec le seuil	Agir pour CONTRER le seuil
SEUIL ELEVE (habituation)	Hyposensibilité sensorielle	Recherche de sensations
SEUIL BAS (sensibilisation)	Hypersensibilité sensorielle	Evitement des sensations

Figure 3 : Rapport entre réponses comportementales et seuils neurologiques
 Dunn, 1997. The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families : A conceptual model.

Dans une étude récente, Kern et al. (2008) s'intéressent également à la modulation sensorielle chez un échantillon de 103 personnes avec autisme âgées de 3 à 43 ans comparé à un groupe contrôle constitué de 103 sujets. Ils se penchent spécifiquement sur les items qui évaluent la modulation sensorielle via le « Sensory Profil » de Dunn (1999). Quatre grands types d'items sont considérés : ceux qui évaluent la modulation sensorielle en lien avec la position du corps et le mouvement ; la modulation du mouvement qui touche le niveau d'activité ; la modulation sensorielle relative aux afférentations sensorielles liées aux réponses émotionnelles ainsi que la modulation sensorielle des entrées visuelles liées aux réponses émotionnelles et au niveau d'activité.

Les résultats obtenus par Kern et al. (2008) soulignent que la modulation sensorielle diffère entre les deux groupes pour l'ensemble des 4 catégories de modulation évaluées. Les individus avec autisme se livrent davantage à des comportements sensoriels que les sujets du groupe contrôle. Comme le suggèrent les auteurs, les difficultés des sujets avec autisme à moduler les stimuli sensoriels affectent l'ensemble des réponses comportementales liées au mouvement, au niveau d'activité et aux réponses émotionnelles.

1.7.2. Faiblesse de la cohérence centrale et troubles de connectivité neuronale

Dès 1989, Frith dégage des spécificités perceptives chez les personnes avec autisme et formule la théorie du manque de cohérence centrale. Selon cet auteur, les troubles autistiques résultent d'un manque de cohérence centrale qui réduit la capacité des personnes à traiter et intégrer les informations locales en un tout cohérent, de façon globale avec une attention particulière portée aux détails de l'environnement. Chez les personnes non autistes, cette capacité à regrouper les informations perceptives en un tout cohérent est innée. Mottron (2005) évoque un « biais pour les aspects globaux et configurationnels par rapport aux aspects locaux » (p. 169). Cette compétence serait altérée chez les personnes avec autisme qui au contraire, repéreraient davantage les éléments locaux que le contexte global. Ce phénomène serait lié à une attention réduite pour l'information globale et à une difficulté à traiter les informations de manière contextuelle.

Des études récentes en électrophysiologie (Bonnet-Brilhault, 2012 ; Courchesne et al., 2011 ; Dinstein et al., 2011) peuvent être mises en lien avec ces hypothèses. En effet, l'utilisation de l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRMf) a notamment

permis de mettre en évidence des anomalies de connectivité cérébrale et plus précisément une prédominance de l'hyperconnectivité locale chez les personnes avec autisme au détriment d'une connectivité entre les aires cérébrales plus éloignées. Ce défaut de connectivité entraînerait des troubles d'intégration des informations sensorielles traitées dans des aires cérébrales distinctes et éloignées. Ce fonctionnement neuronal atypique, mis en évidence chez les personnes avec autisme, serait la conséquence d'altérations du développement synaptique (Bourgeron, 2009 ; Gilman et al., 2011) et/ou d'un déséquilibre entre l'excitation et l'inhibition du système nerveux central (Markram, Rinaldi & Markram, 2007; Rubenstein & Merzenich, 2003). Ces résultats mettent l'accent sur le rôle des dysfonctionnements sensoriels dans l'autisme (Happé & Frith, 2006 ; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert & Burack, 2006) puisque les chercheurs démontrent que ces anomalies cérébrales sont impliquées dans les réponses très précoces des enfants avec autisme (Courchesne & Pierce, 2005) et qu'elles vont impacter l'ensemble du développement cérébral et les grandes fonctions perturbées dans l'autisme (la communication, les interactions sociales et les intérêts et les comportements restreints et répétitifs).

1.7.3. Désordres du traitement multisensoriel

Iarocci et McDonald (2006), présentent un modèle explicatif issu des neurosciences qui porte sur l'intégration multisensorielle. Ces auteurs s'intéressent en effet au mécanisme d'intégration sensorielle, perturbé dans l'autisme, qui serait lié à des troubles neurophysiologiques qui font l'objet de nombreuses études à l'heure actuelle. Oberman & Ramachandran (2008) posent l'hypothèse d'un dysfonctionnement des neurones miroirs impliqués dans les déficits de l'intégration multisensorielle dans les troubles autistiques. L'impact des neurones miroirs a été largement démontré par différents modèles chez l'animal et chez l'homme (Fadiga, Fogassi, Pavesi & Rizzolatti, 1995). Les neurones miroirs sont notamment impliqués dans la perception et la compréhension des actions motrices mais également dans les processus cognitifs supérieurs comme l'imitation, le langage et l'empathie (Rizzolatti, Fogassi & Gallese, 2001 ; Rizzolatti & Fabbri-Destro, 2008). De nombreux travaux démontrent que les dysfonctionnements des neurones miroirs sont en lien avec de nombreux troubles autistiques et notamment les désordres de l'intégration sensorielle et motrice. Les résultats des travaux de Oberman et Ramachandran (2008), menés auprès d'enfants avec

et sans autisme confirment l'hypothèse de la présence de neurones multisensoriels situés dans l'aire de Broca et impliqués dans l'intégration des informations sensorielles auditives et visuelles ainsi que dans la représentation motrice et démontrent leur perturbation dans l'autisme.

Des études récentes tendent cependant à réfuter cette hypothèse (Antonia & Hamilton, 2013 ; Dinstein et al., 2010). En effet, les résultats de ces études qui reposent sur l'utilisation de l'IRMf pour mesurer l'activité cérébrale, montrent que les réponses des neurones miroirs des personnes avec autisme sont similaires à celles des neurones miroirs des sujets sans autisme. Dinstein et Behrmann (2013) font l'hypothèse d'un fonctionnement normal des neurones miroirs des personnes avec autisme mais dont les réponses peuvent être différées dans le temps par rapport à celles du groupe contrôle. Elles pourraient notamment être plus faibles pendant l'enfance et augmenter avec l'âge. Ce temps de maturation du système des neurones miroirs plus lent chez les personnes avec autisme pourrait être interprété comme un dysfonctionnement, ce qui expliquerait les théories précédentes. Selon ces chercheurs, ce n'est pas donc pas les neurones miroirs qui dysfonctionnent dans l'autisme mais davantage l'activité neuronale globale avec notamment des problèmes de connectivité entre les aires cérébrales, comme nous l'avons exposé précédemment, et une plus grande variabilité de l'activité cérébrale chez les personnes avec autisme que celles sans autisme.

1.7.4. Désordres du traitement temporo-spatial des stimuli multisensoriels

Gepner (2001, 2005) met en évidence des troubles d'intégration du mouvement dans l'autisme et développe successivement les notions de « Malvoyance du mouvement » et de « Malvoyance de l'E-Motion » pour caractériser ces désordres. A travers une série d'études menées sur ce sujet, d'observations cliniques, neuropsychologiques et de différentes recherches neurobiologiques, Gepner (2001, 2005, 2006), Gepner, Lainé et Tardif (2005), Gepner et Tardif (2009) démontrent la difficulté des personnes avec TSA à intégrer les mouvements environnementaux quelle qu'en soit leur nature : les mouvements physiques comme par exemple, le mouvement des objets ou encore les mouvements biologiques tels que les expressions faciales émotionnelles. Cette difficulté à intégrer les informations dynamiques pourrait aller jusqu'à une réelle aversion pour les stimuli rapides. La littérature et les témoignages alimentent les arguments en faveur de cette théorie. Dès 1994, Grandin évoque le fait

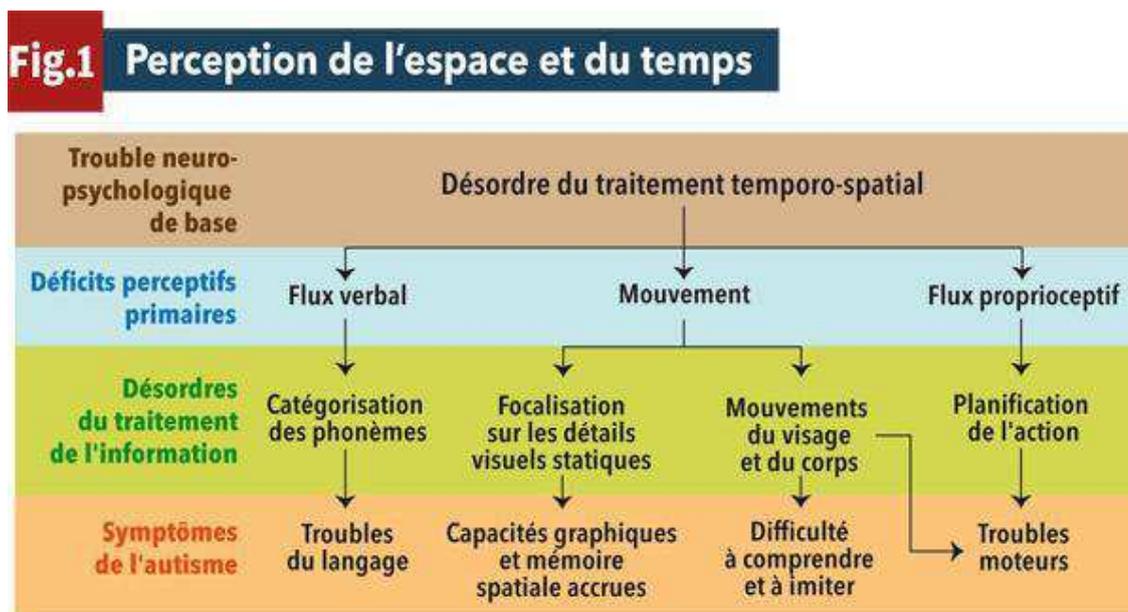
que les troubles du contact visuel des personnes avec autisme pourraient être liés à la difficulté à supporter le mouvement des yeux d'un interlocuteur qui ne sont jamais immobiles.

Les données issues de l'analyse rétrospective des films familiaux permettent également de mettre en lien une grande partie des anomalies repérées chez les bébés ultérieurement diagnostiqués autistes avec ce modèle explicatif. Par exemple, les anomalies du regard et les troubles du contact visuel, le défaut d'ajustement postural, les troubles de la poursuite visuelle des objets en mouvement, les activités motrices perturbées, la pauvreté des expressions faciales, l'intérêt particulier pour les mains, les stéréotypies (Adrien et al., 1991, 1993 ; Degenne et al., 2009 ; Zakian et al., 2000).

Dans le domaine de la neuropsychologie cognitive, différentes études portant sur le traitement atypique des visages par les personnes avec TSA illustrent également ces données. Les résultats témoignent de troubles du traitement des mouvements faciaux tels que les mimiques ainsi que les mouvements des yeux et de la bouche (Gepner et al., 1995 ; Gepner, 1998). Différents paradigmes expérimentaux (Blake, Turner, Smoski, Pozdol & Stone, 2003 ; Gepner, 2004 ; Gepner & Mestre, 2002 ; Lainé, Tardif, Rauzy & Gepner, 2008) rendent également compte de la présence de ces « anomalies perceptives et intégratives du mouvement physique et humain » (Gepner, 2006) chez les personnes avec TSA. Ce déficit dans le traitement des stimuli rapides pourrait toucher différents systèmes sensoriels : visuel, auditif et proprioceptif. Williams (1992) décrit, dès son plus jeune âge, son besoin de ralentir les stimuli environnants : « L'un des procédés qui me permettaient de ralentir le monde consistait soit à cligner des yeux, soit encore à fermer et allumer alternativement la lumière rapidement. Si vous clignez des yeux vraiment vite, vous pouvez voir les gens sautiller comme dans les vieux films ; vous obtenez le même effet qu'avec un stroboscope, mais sans avoir besoin de manipuler quoi que ce soit » (p. 78).

Plus récemment, Gepner et Tardif (2009) vont plus loin dans leur modèle explicatif des anomalies du traitement sensoriel dans les TSA et formulent le concept de « désordres du traitement temporo-spatial des informations sensorielles (DTTS) » qu'ils situent au cœur de l'autisme. Ceux-ci affirment que la vitesse à laquelle circulent les informations sensorielles environnantes est trop rapide pour que les personnes avec autisme puissent les traiter et y répondre de manière adaptée. Ils démontrent également

que cette difficulté est d'autant plus grande que le degré de sévérité d'autisme est élevé et le niveau développemental faible. Ces DTTS engendreraient une multitude de symptômes autistiques et notamment « des déficits perceptifs primaires qui engendreraient à leur tour des désordres du traitement de l'information » (Gepner & Tardif, 2009, p. 59). Les DTTS seraient donc à la base de la plupart des symptômes autistiques communément rapportés dans la triade autistique.



SELON NOTRE HYPOTHÈSE, les désordres du traitement temporo-spatial (DTTS) de certaines informations sensorielles seraient au cœur de l'autisme. Ils entraîneraient des déficits perceptifs primaires qui génèreraient à leur tour des désordres du traitement de l'information. Les symptômes connus de l'autisme découleraient donc en cascade de ces DTTS.

Figure 4 : Désordre du traitement temporo-spatial

Gepner & Tardif, 2009

1.7.5. *Surfonctionnements perceptifs et biais locaux*

De nombreux travaux menés par Mottron (2004, 2005) portant sur les aspects perceptifs dans les TSA l'ont amené à formuler différentes théories successives. Celui-ci s'est tout d'abord penché sur la théorie de la faiblesse de la cohérence centrale formulée par Frith (1989, 2003) en montrant, sur la base de différentes tâches expérimentales, que le traitement global des personnes avec TSA apparaît intact (Mottron & Burack, 2001 ; Mottron et al., 2006). Par le biais de diverses études sur les stimuli hiérarchiques dans les domaines visuel et auditif, cet auteur démontre l'existence d'un « biais local supérieur » chez les personnes avec TSA. Selon cette théorie, les

personnes avec TSA auraient une meilleure détection des éléments locaux en particulier les stimuli visuels et auditifs. Mottron (2005) évoque également un surfonctionnement de la perception de bas niveau pour ces deux mêmes modalités. Il démontre notamment que celles-ci ont des compétences perceptives supérieures à celles des « neurotypiques » en ce qui concerne la perception de bas niveau (vision). L'imagerie cérébrale révèle que l'épaisseur corticale d'un cerveau de personne avec autisme est plus grande dans les régions liées à la perception. Elle détecte et manipule mieux les formes statiques. Ses domaines d'intérêts sont constitués par des ensembles de formes proches (drapeaux, constellations, lettres, etc.).

1.8. Particularités sensorielles à l'âge adulte

Très peu de chercheurs se sont penchés sur la trajectoire développementale des processus sensoriels chez les personnes avec TSA et en l'état actuel des connaissances, aucune étude longitudinale n'a été menée sur ce sujet. Quelques travaux portent sur l'impact de l'âge sur les troubles sensoriels mais les résultats révèlent des divergences. Dans une première étude menée par Kern et al. (2006) auprès de 104 enfants et adultes avec autisme, il apparaît que l'hypersensibilité auditive relevée chez les enfants avec autisme diminue à l'âge adulte pour s'apparenter à celle des sujets du groupe contrôle. Cependant, il est difficile de savoir si ce phénomène est le résultat d'une maturation des régions cérébrales liées aux processus auditifs ou à un meilleur recours à des stratégies de coping mises en œuvre par les personnes avec autisme (O'Connor, 2012). L'étude de Kern et al. (2008), déjà citée précédemment, dont l'échantillon est constitué de personnes âgées de 3 à 43 ans, suggère plus généralement que les différences observées concernant la modulation sensorielle toutes modalités sensorielles confondues, entre le groupe de personnes avec autisme et le groupe contrôle, ont tendance à s'estomper avec le temps. Les difficultés des personnes avec autisme à moduler les afférentations sensorielles s'amoudraient donc avec l'âge. Toutefois, les biais méthodologiques de cette recherche ne permettent pas de valider ces résultats et de les généraliser à l'ensemble des personnes avec autisme. En effet, au regard des études statistiques, les auteurs mentionnent que cette tendance n'est pas toujours significative et qu'il serait nécessaire d'examiner cette question avec précision en menant une étude longitudinale. Ben-Sasson et al. (2009) confirment la nécessité d'entreprendre une telle étude afin de tester une hypothèse différente de celle de Kern et al. (2008) puisqu'ils postulent qu'il

existerait une grande variabilité des manifestations sensorielles au cours de la vie. A travers une méta-analyse, ils font l'hypothèse que la trajectoire des perturbations sensorielles n'est pas linéaire au fil du temps. A l'adolescence, sont fréquemment observées des modifications dans les tableaux cliniques d'autisme avec des changements dans l'expression des symptômes autistiques. Il semblerait que ces modifications touchent également les symptômes sensoriels (Gal, Cermak & Ben-Sasson, 2007). Ces données suggèrent qu'au-delà des différences interindividuelles concernant la symptomatologie sensorielle, il existe une variabilité intra-individuelle en lien avec la trajectoire de vie. Des profils de dysfonctionnements sensoriels distincts pourraient donc être identifiés. Chez une même personne, ce profil varierait dans le temps, se modifiant avec l'âge, le niveau d'anxiété, l'état émotionnel ou l'environnement dans lequel celle-ci évolue. L'étude de Leekam et al.(2007) qui porte sur un échantillon de 200 enfants, adolescents et adultes avec autisme âgés de 32 mois à 38 ans, va dans ce sens en montrant que les perturbations sensorielles persistent chez une grande partie des personnes avec autisme au fil du temps, même si la symptomatologie sensorielle évolue. Les auteurs soulignent que l'âge a une influence sur les troubles sensoriels, ceux-ci ayant tendance à diminuer chez certains et au contraire à s'intensifier chez d'autres, en particulier concernant la sensibilité tactile.

La littérature scientifique ne révèle, à l'heure actuelle, que peu d'études portant spécifiquement sur les profils sensoriels des adolescents et adultes avec autisme. Il y a un manque évident de données sur ce sujet. Les témoignages individuels de personnes avec autisme vont dans le sens d'une persistance des désordres sensoriels à l'âge adulte. A travers de nombreuses autobiographies, Grandin (1994, 1997, 2011) décrit notamment l'impact de ses troubles sensoriels sur sa vie de tous les jours.

Selon Crane et al. (2009), les travaux qui traitent des particularités sensorielles des adultes avec autisme comme ceux de Kern et al. (2006, 2007), utilisent principalement comme source d'information les membres de la famille qui sont interrogés sur les comportements sensoriels des personnes évaluées. Or, il est très probable qu'ils sous-estiment les répercussions des anomalies sensorielles chez celles-ci, en particulier celles à l'extrémité supérieure du spectre autistique. Ces auteurs pointent également le manque de données empiriques portant sur les processus sensoriels, issues de comparaisons d'adultes avec autisme et sans autisme appariés par âge, sexe et niveau intellectuel.

Leurs travaux proposent donc de comparer un groupe de 18 adultes avec TSA (10 hommes et 8 femmes) âgés de 18 à 65 ans à un groupe contrôle constitué de 18 adultes sans autisme (10 hommes et 8 femmes) âgés de 19 à 64 ans, appariés sur la base de leur niveau intellectuel et leur niveau de langage. Chacun des participants complète un auto-questionnaire d'évaluation du profil sensoriel : The AASP, Adult/Adolescent Sensory Profile ou Profil Sensoriel pour Adolescents et Adultes (Brown & Dunn, 2002), qui est destiné à évaluer les réactions sensorielles de chaque personne dans sa vie quotidienne. Les résultats obtenus par Crane et al. (2009) révèlent des différences significatives entre les sujets avec et sans autisme. L'ensemble des adultes avec autisme évalués présente des désordres sensoriels. Ces données suggèrent une persistance des anomalies sensorielles au fil de la vie contrairement aux résultats trouvés par Kern et al. (2007). Les auteurs expliquent ces résultats contradictoires par des différences méthodologiques entre les deux études.

1.9. L'évaluation des particularités sensorielles

Les travaux et les témoignages soulèvent de nombreuses questions quant à l'identification des anomalies sensorielles 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. Aussi, compte tenu des dysfonctionnements particuliers des personnes avec autisme, il est primordial d'élaborer des outils d'évaluation spécifiques (Tardif, 2010). Même si les particularités sensorielles ne faisaient pas partie des critères diagnostiques de l'autisme jusqu'à très récemment, elles sont fréquemment recherchées lors des évaluations diagnostiques et des évaluations du fonctionnement. Ainsi, même si leur nombre reste insuffisant, certains outils cliniques d'aide au dépistage et au diagnostic comportent des items dédiés à l'investigation de la sensorialité (Tardif, 2010). Nous présentons ci-après, les principaux tests régulièrement utilisés auprès des adolescents et des adultes avec TSA dans le cadre des démarches diagnostiques ainsi que dans la clinique, qui comportent des items dédiés aux spécificités sensorielles.

1.9.1. Tests d'aide au diagnostic

- **L'ADI, Autism Diagnostic Interview (LeCouteur et al., 1989) et l'ADI-R, Autism Diagnostic Interview Revised (Lord, Rutter, & LeCouteur, 1994)**

L'ADI-R est un outil de référence pour l'aide au diagnostic de l'autisme qui peut être utilisé de l'enfance à l'âge adulte. Il permet, sur la base d'un entretien semi-structuré mené auprès d'un membre de la famille ou d'un informateur à même de rendre compte du développement de la personne évaluée et de recueillir des éléments de la petite enfance, mais aussi des éléments du fonctionnement actuel de la personne pour laquelle un diagnostic d'autisme est suspecté. Les principaux symptômes autistiques sont donc recherchés dans l'enfance du sujet ainsi que sur la période actuelle. Cette échelle donne ainsi une visibilité sur la trajectoire développementale du sujet et l'émergence des premiers troubles.

Conformément à la triade autistique incluse dans les classifications diagnostiques, trois grands domaines sont investigués : (1) le langage et la communication et le langage, (2) les interactions sociales réciproques, (3) les intérêts, les comportements stéréotypés et répétitifs.

La cotation permet d'identifier l'intensité et/ou la fréquence des symptômes :

- 0 = Pas d'anomalie du comportement étudié
- 1 = Anomalie légère du comportement étudié
- 2 = Anomalie marquée du comportement étudié

Les résultats sont issus d'un algorithme qui découle des classifications diagnostiques internationales.

L'ADI-R est la version révisée de l'ADI qui a permis une actualisation des items conformément à l'évolution des critères de diagnostic du DSM-IV. Cet outil est traduit et étalonné sur un sous-groupe clinique français.

Sur les 111 items de l'ADI-R, seulement 3 sont destinés à l'investigation des problématiques sensorielles :

Item 49 : « Utilisation répétitive d'objets ou intérêt pour des parties d'objets »

Item 51 : « Intérêts sensoriels inhabituels »

Item 78 : « Réponse idiosyncrasique négative à des stimuli sensoriels spécifiques »

- **La CARS, Child Autism Scale (Schopler, Reichler & Rothen-Renner, 1980)**

La CARS est un outil qui permet d'évaluer la sévérité des troubles autistiques de la personne évaluée. S'il a été initialement élaboré pour les enfants, il est aussi très largement utilisé pour l'adolescent et l'adulte.

Il comporte 15 items comportementaux qui permettent de distinguer les enfants dont les symptômes autistiques sont légers à moyens de ceux qui présentent une symptomatologie autistique plus sévère. Cette échelle a été conçue afin d'aider les cliniciens à établir un diagnostic d'autisme plus objectif.

Ces 15 items investiguent les troubles classiquement recherchés dans la triade autistique mais aussi les aspects sensoriels et moteurs des enfants évalués. La cotation des items s'effectue selon un gradient qui va de 1 à 4. La note choisie pour un enfant à chaque item correspond au degré d'anormalité des comportements observés. Sur 15 items, 3 sont consacrés à l'évaluation des symptômes sensoriels (items VII, VIII et IX) et 2 à celle des symptômes corporels (items IV et XIII). Sont évaluées les réponses visuelles, les réponses auditives, les réponses aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles. L'utilisation du corps et le niveau d'activité sont également investigués.

- **Le DISCO, Diagnostic Interview for Social and Communication disorders (Leekam, Libby, Wing, Gould & Taylor, 2002 ; Wing, Leekam, Libby, Gould & Larcombe, 2002)**

Le DISCO est un outil d'aide au dépistage des troubles autistiques et autres TED. L'évaluation est basée sur un entretien semi-structuré mené auprès d'une personne ayant une bonne connaissance de la personne évaluée.

Cette échelle présente la particularité d'investiguer la symptomatologie sensorielle de façon détaillée puisqu'elle comporte 21 items destinés à la sensorialité. Cependant, cet outil n'est ni traduit ni validé en France. De plus, toutes les modalités sensorielles ne sont pas représentées notamment la modalité proprioceptive.

Les items sensoriels du DISCO sont répartis en 8 catégories :

- 1) Auditive

Sont évaluées : la peur liée à certains sons, la fascination inhabituelle pour certains sons, l'audition exceptionnellement absolue.

2) Visuelle

Sont investigués : l'intérêt inhabituel pour les lumières et les sources brillantes, l'excitation liée au tournoiement d'objets, les mouvements inhabituels des mains ou des objets devant les yeux, le fait de regarder les objets sous des angles différents sans raison.

3) Tactile

Les items de cette catégorie interrogent l'intérêt inhabituel pour la sensation de certaines surfaces, le fait de gratter ou taper certaines surfaces pour obtenir des sensations, la réaction négative au toucher doux ou au toucher ferme, la manipulation des objets sans but pour obtenir des stimulations sensorielles, le comportement lors des soins d'hygiène.

4) Olfactive/Gustative

Les items évaluent la tendance inhabituelle à explorer les objets ou les gens en les flairant, les habitudes alimentaires très inhabituelles et l'hypersélectivité alimentaire.

5) Autres manifestations orales

Sont évalués : la tendance à tout porter à la bouche, le refus de la nourriture grumeleuse ou qui a besoin d'être mâchée.

6) Kinesthésique

Les tournoiements excessifs sont relevés.

7) Douleur

Est évaluée : l'indifférence à la douleur, au chaud et au froid.

8) Autres

D'autres comportements inhabituels sont investigués comme le fait de jouer avec sa salive, d'uriner pour faire des flaques, de se frotter le visage, de se stimuler sans blessure, etc.

1.9.2. Tests d'évaluation du fonctionnement des adultes avec autisme

Il est étonnant de constater que les tests spécifiques d'évaluation psycho-éducative pour adolescents et adultes avec autisme et/ou retard mental ne comportent aucun item permettant d'investiguer la sensorialité. Nous pouvons notamment souligner l'absence d'item dans les tests comme l'EFI, Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère (Willaye, Deprez, Descamps & Ninforge, 2005) ou l'AAPEP,

Adolescents and Adults Psycho-Educational Profile (Mesibov, Schopler, Schaffer & Landrus, 1997). Ces deux outils, dont l'objectif est d'évaluer le fonctionnement de la personne, constituent pourtant des outils de référence en matière d'accompagnement. Ils permettent de mettre en évidence les compétences fonctionnelles et de cibler les émergences (potentialités) et les réussites de la personne évaluée. Ils constituent à ce titre, une base fondamentale pour l'élaboration du projet personnalisé. Ces outils s'intéressent à différents domaines comme la communication, l'autonomie personnelle, les loisirs, le travail en termes de compétences et de comportement, les interactions sociales. Cependant, aucune attention particulière n'est portée aux aspects sensoriels qui sont pourtant déterminants dans la mise en œuvre de compétences au quotidien.

- **Les évaluations comportementales**

Quelques échelles destinées à l'évaluation des comportements-problèmes des personnes avec autisme comprennent des items destinés à l'évaluation des particularités sensorielles. Nous pouvons notamment mentionner une échelle récemment développée pour favoriser l'analyse et l'intervention sur les comportements-problèmes des personnes avec TSA : l'EPOCAA, Echelle pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012).

Cette échelle descriptive permet d'observer le comportement de l'adulte avec autisme dans son environnement de vie quotidien. La cotation s'effectue selon la présence ou l'absence des symptômes puis définit la fréquence d'apparition du comportement ainsi que la gravité des symptômes. Elle est composée de 198 items répartis en 13 domaines dont 2 sont exclusivement destinés à l'observation des spécificités sensorielles : les activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies, autostimulations ainsi que le domaine de la réactivité aux stimuli sensoriels.

Tordjman et al. (1999) ont également développé des échelles spécifiques permettant d'étudier les liens entre les comportements d'automutilation et une dimension sensorielle spécifique : la réactivité à la douleur via deux outils, la YAPA SIB (Yale-Paris Self Injurious Behavior Scale) et la PLBRS (Pre-Linguistic Behavioral Pain Reactivity Scale). La PLBRS permet d'identifier la réactivité à la douleur selon 5 critères de cotation spécifiques : les réactions paradoxales, une absence de réactivité, une diminution de la réactivité, une réactivité normale, une hyperréactivité à la douleur.

1.9.3. Tests spécifiques destinés à l'évaluation sensorielle

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 de « dégager un profil sensoriel par une évaluation fine et répétée de la sensori-motricité » (p. 33). 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 (Degenne, 2010 ; Tardif, 2010). 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. Pourtant, les constats sont unanimes : les chercheurs, les professionnels et les familles insistent sur la nécessité de mener des travaux dans ce domaine. Des besoins sont exprimés en faveur d'une meilleure identification et compréhension de ces particularités afin d'offrir un accompagnement plus adapté aux personnes avec autisme (Brunod, 2009 ; Tardif, 2010).

Le processus d'évaluation sensorielle demeure donc complexe en raison du manque d'outils validés et adaptés aux adultes avec TSA. Des principes de base apparaissent importants à considérer dans ce processus (Degenne, 2010). Tout d'abord, il semble nécessaire de tenir compte du polymorphisme de la symptomatologie sensorielle des personnes avec TSA. Cela implique de réaliser des évaluations dans les différents milieux de vie fréquentés par la personne évaluée (vie quotidienne, milieu familial, institutionnel, etc.) et d'entreprendre des réévaluations régulières afin d'investiguer les changements liés aux paramètres environnementaux (aménagements et traitements sensoriels mis en place) et ceux liés au facteur temporel si l'on considère les modifications possibles de la trajectoire sensorielle en fonction de l'âge. Selon Miller (2004), les troubles sensoriels peuvent être recherchés de trois manières différentes : par le biais de tests standardisés, d'observations ou encore en interrogeant les parents sur les particularités sensorielles de leur enfant.

Très peu d'instruments standardisés permettent de réaliser ce type d'investigation et encore moins d'outils validés en français et adaptés aux adultes, en particulier ceux qui présentent un autisme sévère et un retard mental associé. Les outils auxquels les professionnels peuvent avoir recours pour évaluer la symptomatologie sensorielle sont

le plus souvent des échelles et questionnaires qui comportent un ensemble de questions posées à la personne elle-même ou à l'entourage proche de la personne avec autisme ayant une bonne connaissance de celle-ci. Ces questions permettent d'étudier l'ensemble des systèmes sensoriels de la personne et de mettre en évidence les modalités de réponses les plus fréquemment observées.

La HAS (2011) fait uniquement référence à deux outils pour mener une évaluation quantitative et qualitative des particularités sensorielles : le bilan sensori-moteur de Bullinger (2004) et le « Sensory Profil » de Dunn (1999). Selon la HAS (2011) : « ces outils peuvent aider à dégager le profil sensoriel de la personne évaluée dans la perspective d'identifier le (ou les) canaux sensoriel(s) privilégié(s) et les sphères sensorielles dont le fonctionnement est perturbé » (p. 43). Nous pouvons mentionner à ce titre le « Sensory Profile » de Dunn (1999) dans sa version destinée aux enfants et le « Adult/Adolescent Sensory Profile » (AASP) de Brown et Dunn (2002) qui s'adresse aux adultes ou encore le « Sensory Profile Checklist-Revised » de Bogdashina (2005) aussi bien destiné aux enfants qu'aux adultes. Ces outils sont certainement ceux les plus utilisés à l'heure actuelle pour investiguer les particularités sensorielles des personnes avec TSA.

- **Le Sensory Profile, Dunn (1999) ou Profil Sensoriel, validation française, ECPA, 2011**

Le « Profil Sensoriel » est un hétéro-questionnaire qui est fondé sur la théorie de l'intégration sensorielle (Ayres, 1979). Il est destiné à l'évaluation de la symptomatologie sensorielle des enfants âgés de 3 à 10 ans. Il n'a pas été élaboré spécifiquement pour les enfants avec autisme mais pour les enfants tout-venant. Il a été également étalonné sur deux groupes présentant des troubles spécifiques : un groupe d'enfants présentant un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (n=27) et un groupe d'enfants présentant un trouble autistique ou un trouble envahissant du développement (n=21). Il comporte 125 items relatifs à la fréquence des réponses sensorielles de la personne évaluée en fonction des stimuli sensoriels auxquels elle est exposée. Cette échelle permet d'obtenir des informations sur le traitement des stimuli sensoriels, la modulation sensorielle ainsi que sur les réactions comportementales et émotionnelles qui y sont associées.

Les 125 items sont répartis en trois grandes sections :

1) le traitement de l'information sensorielle et multisensorielle relatif à l'audition, la vision, à la gustation et à l'olfaction (sphère orale), à l'équilibre (système vestibulaire), au toucher ;

2) la modulation sensorielle qui est évaluée par rapport au traitement de l'information sensorielle liée au tonus et à l'endurance, mais aussi la modulation liée à la position du corps et au mouvement, la modulation du mouvement qui touche le niveau d'activité, la modulation de l'enregistrement de l'entrée qui affecte les réponses émotionnelles et la modulation de l'enregistrement de l'entrée visuelle liée aux réponses émotionnelles et au niveau d'activité ;

3) les réponses comportementales et émotionnelles qui s'apparentent aux manifestations en lien avec le traitement des stimuli sensoriels. Sont pris en compte : les réponses émotionnelles et sociales de l'enfant, son comportement directement lié au traitement sensoriel et les items qui donnent des indications sur les seuils neurologiques de réponse.

Les items sont regroupés en neuf facteurs : la recherche de sensations, la réactivité émotionnelle, l'endurance/le tonus, la sensibilité orale, l'inattention et la distractibilité, l'hyporéactivité sensorielle, la sensibilité sensorielle, la sédentarité, la motricité fine et la perception. Par le biais de ces facteurs est évaluée la réactivité sensorielle (l'hypo et l'hypperréactivité) de l'enfant en fonction des stimulations.

Les cotateurs qui renseignent le questionnaire sont des personnes de l'entourage de l'enfant (parents, professionnels). Ils cotent les réponses sensorielles correspondant le mieux à la personne parmi une liste de comportements sensoriels fréquemment observés. La cotation s'effectue selon une échelle de Likert en cinq points : Jamais (5 points), rarement (4 points), occasionnellement (3 points), fréquemment (2 points) et toujours (1 point) et le seuil de la réponse (bas/haut) de l'enfant.

Le Profil Sensoriel permet une investigation précise du traitement sensoriel de l'enfant afin d'effectuer un diagnostic de ses troubles sensoriels. Il a également l'avantage de donner des orientations sur les interventions sensorielles à mettre en œuvre afin de réduire les troubles sensoriels de l'enfant. Il favorise une évaluation standardisée de la réactivité sensorielle de l'enfant dans sa vie quotidienne et contribue donc à une meilleure identification de ses forces et de ses faiblesses sensorielles. Il est

validé en France depuis 2011 et constitue donc un des tests de référence pour évaluer la réactivité sensorielle des enfants avec TSA (ECPA, 2011).

Une version du « Sensory Profile » existe pour les adolescents et les adultes âgés de 11 à 65 ans : « Adult/Adolescent Sensory Profile » (AASP), (Brown & Dunn, 2002). Les réponses comportementales aux stimulations sensorielles sont investiguées sur la base d'une auto-évaluation. La personne répond à des questions qui portent sur ses réactions habituelles aux expériences sensorielles. Cet outil est intéressant dans la mesure où il donne des informations directes sur les préférences et difficultés sensorielles de la personne et sur son traitement sensoriel.

Toutefois, il présente certaines limites évidentes : il n'est pas validé auprès de la population française et s'adresse uniquement à des adultes sur le versant supérieur du spectre autistique. En effet, cet auto-questionnaire ne peut être proposé à des adultes sans langage et présentant un retard mental associé.

- **Le Sensory Profile Checklist Revised, Bogdashina, SPCR, (2005)**

Un autre hétéro-questionnaire apparaît particulièrement intéressant pour mener des investigations sensorielles auprès de personnes avec TSA : le « Sensory Profile Checklist Revised » de Bogdashina, 2005. Cet outil, bien que non validé en France mais traduit depuis 2012, apparaît particulièrement intéressant car il a été élaboré spécifiquement pour les personnes avec TSA quel que soit leur âge. Il s'agit d'une échelle qui dresse une liste exhaustive de nombreuses particularités sensorielles pouvant être repérées chez les personnes avec TSA. Elle comporte 232 items répartis en 20 catégories : la perception globale, l'intensité des réactions sensorielles (hypo et hyperréactivité), la sensibilité à certains stimuli, la fascination pour certains stimuli, l'inconsistance de la perception, la perception fragmentée, la perception distordue, l'agnosie sensorielle, la perception retardée, la vulnérabilité à la surcharge sensorielle, le traitement unique, la perception périphérique, l'arrêt des systèmes, la compensation d'un sens peu fiable par les autres sens, « la perte de soi-même » dans les stimuli ou la résonance sensorielle, la rêverie, les synesthésies, la mémoire perceptuelle, la mémoire associative, la pensée perceptuelle.

Les 7 systèmes sensoriels (visuel, auditif, tactile, olfactif, gustatif, proprioceptif, vestibulaire) peuvent être touchés par un ou plusieurs de ces désordres sensoriels. La cotation s'effectue selon 4 critères distincts pour chaque comportement sensoriel décrit :

- Etait vrai : le comportement décrit était vrai la plupart du temps dans le passé.
- Vrai maintenant : le comportement était vrai et l'est toujours aujourd'hui.
- Faux : le comportement décrit ne correspond pas à ce qui est observé chez la personne.
- Pas sûr : il n'est pas certain que le comportement sensoriel décrit soit observé ou on ne sait.

L'échelle est généralement renseignée par les parents de la personne avec autisme mais la cotation peut être complétée par une observation clinique à domicile ou à l'école pour consolider, si nécessaire, les informations de l'entourage. La contribution de la personne elle-même à l'analyse de ses comportements sensoriels peut être réalisée lorsqu'elle est en capacité de le faire.

Cet outil permet d'une part, d'identifier des forces (préférences sensorielles) et des faiblesses sensorielles (domaines qui posent problème) de la personne évaluée et d'autre part, de déterminer quelles actions et modalités d'intervention sont appropriées. Cette évaluation découle donc sur des applications cliniques directes.

Cependant, le recours à cette échelle implique une démarche coûteuse en temps pour le clinicien puisque 232 items relatifs aux particularités sensorielles doivent être renseignés.

- **Les bilans sensoriels en observation directe**

Les évaluations en situation d'observation directe sont également d'une grande richesse informative car elles ont l'avantage de reposer sur des interactions directes avec la personne et sont moins soumises à la subjectivité des cotateurs qui ne sont pas nécessairement des personnes expertes dans le repérage des anomalies sensorielles. Ces évaluations sont en effet généralement effectuées par des professionnels experts : psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues formés à la sensorialité. Ces professionnels sont amenés à utiliser du matériel sensoriel visant à stimuler chaque système sensoriel chez la personne avec TSA et ils étudient les réponses de celle-ci au cours de la passation. La difficulté de ce type d'évaluation réside dans le fait que très peu d'outils permettent de réaliser des évaluations standardisées. Aussi, les évaluations

sont souvent réalisées de manière informelle. De plus, ces évaluations, qui ont lieu dans un contexte d'évaluation assez « artificiel », ne tiennent pas compte de la variabilité des comportements sensoriels en fonction des différents milieux de vie. Il existe un outil de référence utilisé en France : le Bilan Sensori-Moteur de Bullinger (2004).

- **Le Bilan Sensori-Moteur, Bullinger (2004)**

Cet outil, issu de la psychologie du développement, vise à identifier les compétences motrices et sensorielles de la personne évaluée dans une perspective cognitive, émotionnelle et relationnelle. Il peut être utilisé à tout âge de la vie aussi bien auprès de bébés, d'enfants, d'adolescents ou d'adultes.

Une attention particulière est accordée aux dimensions sensori-motrices et tonico-émotionnelles de la personne évaluée. L'évaluation repose sur des mises en situation qui investiguent différents domaines comme l'organisation des systèmes sensori-moteurs, la régulation tonico-émotionnelle, l'organisation posturale, la motricité globale, la représentation de l'organisme, la coordination visuo-manuelle, la structuration spatiale, la grapho-motricité. Les perturbations sensorielles et motrices sont ainsi évaluées mais aussi les modes d'organisation corporelle et ses potentialités.

Le « Bilan Sensori-Moteur » présente l'avantage de reposer sur une interaction directe avec la personne évaluée. Il peut être utilisé des professionnels formés comme des psychomotriciens, des ergothérapeutes, des médecins, des psychologues, des éducateurs.

- **Autres outils standardisés**

La littérature internationale révèle l'existence d'autres outils permettant de réaliser des bilans sensoriels auprès d'adolescents et d'adultes avec TSA mais ces outils ne sont pas traduits et sont, pour la plupart, méconnus et très peu utilisés en France. Nous les citons à titre indicatif mais n'en ferons donc pas une description détaillée.

- The Sensory Integration & Praxis Tests, SIPT (Ayles, 1989),
- The DeGangi-Berk Test of Sensory Integration, TSI (DeGangi & Berk, 1983).

- **Les observations sensorielles informelles**

Les observations de la personne avec autisme dans sa vie de tous les jours concernant ses réponses sensorielles sont d'une grande richesse puisqu'elles nous

donnent des informations sur la personne dans différents environnements et diverses situations de vie quotidienne. Elles présentent aussi l'intérêt de pouvoir être menées de façon longitudinale par des professionnels directement impliqués dans l'accompagnement de celle-ci. La symptomatologie sensorielle (préférences et aversions sensorielles) de chaque personne peut donc être repérée avec finesse. La principale limite de cette méthode réside dans le fait qu'elle implique beaucoup de travail et de temps, et qu'elle est soumise à la subjectivité des intervenants. Les observations sont réalisées de manière informelle sans grille standardisée.

1.9.4. Objectifs généraux de l'évaluation sensorielle et méthodologie en découlant

Quel que soit le type d'évaluation réalisée par le biais de questionnaires, d'évaluations en observation directe ou encore d'observations informelles, l'objectif est de parvenir à dégager le profil sensoriel de la personne en essayant de souligner ses forces et ses besoins sensoriels. Il s'agit de mettre en évidence son canal (ou ses canaux) sensoriel(s) privilégié(s) et ceux qui sont moins utilisés. Le but étant d'identifier les vulnérabilités sensorielles de chaque personne ainsi que les sources environnementales d'inconfort sensoriel.

L'étude des outils présentés, avec leurs avantages et leurs limites, nous amène à réfléchir sur la démarche la plus pertinente pour identifier les profils sensoriels des personnes avec autisme et à formuler la nécessité d'une démarche d'évaluation sensorielle « intégrative ». Cette évaluation sensorielle intégrative doit s'appuyer sur la combinaison des différentes techniques d'évaluation. Cette méthodologie d'évaluation présenterait l'intérêt de réduire les limites des différentes échelles existantes et de combiner plusieurs sources de recueils d'informations complémentaires afin de garantir une meilleure objectivité dans l'évaluation réalisée et le profil sensoriel identifié. Pourtant, aucun outil ne permet à ce jour de mettre en œuvre cette démarche. Le recours simultané aux outils existants utilisant des sources d'informations différentes pour une même personne serait extrêmement coûteux en termes de temps et très complexe en termes de processus évaluatif puisqu'il impliquerait la maîtrise des différents outils impliquant chacun des formations spécifiques à leur utilisation.

1.10. Impacts des désordres sensoriels

Du point de vue des impacts au quotidien, il apparaît 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 (Tardif, 2010 ; Lane et al., 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 (Recordon-Gaboriaud, 2009 ; Degenne-Richard & Fiard, 2011).

Les répercussions des désordres sensoriels s'opèrent à différents niveaux, sur les situations sociales, engendrant des difficultés d'ajustement mais peuvent aussi avoir des impacts beaucoup plus lourds. Comme le souligne la Haute Autorité de Santé (2011), « les particularités sensorielles sont parfois à l'origine de troubles graves du comportement. Ainsi, la présence d'automutilation quelle qu'en soit la forme, occasionnelle ou fréquente, est observée chez la moitié des adultes avec autisme et est probablement liée à l'existence de troubles sensoriels » (p. 32).

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). Comme le démontrent Lane et al. (2010), peu de recherches portent spécifiquement sur l'étude des relations entre les désordres sensoriels et les comportements-problèmes des personnes avec TSA. Quelques travaux, menés auprès d'enfants avec TSA identifient cependant des corrélations importantes entre ces deux dimensions (Baker et al., 2008 ; Liss, Saulnier, Fein & Kinsbourne, 2006 ; McIntosh et al., 1999). Les difficultés sensorielles seraient impliquées dans des manifestations comportementales variées fréquemment observées chez les personnes avec TSA, comme les troubles communicationnels, les comportements antisociaux, les comportements oppositionnels, l'hyperactivité et les troubles attentionnels, les stéréotypies motrices, etc.

Lane et al. (2010) pointent la difficulté de comparer les résultats des travaux menés dans ce domaine du fait de la grande variabilité des méthodologies utilisées et de là, la nécessité de continuer à investiguer et élucider le rôle des difficultés du traitement

sensoriel dans les manifestations des symptômes associés aux TSA. Ainsi, ils proposent une étude originale portant sur un échantillon de 54 enfants avec TSA évalués de deux manières : sur le plan sensoriel par le recours au « Short Sensory Profile » (Dunn, 1999) mais aussi sur le plan du comportement par le recours à une échelle qui évalue le comportement adaptatif de l'enfant : « Vineland Adaptive Behaviors Scales » (Sparrow, et al., 1984). Les résultats permettent de dégager un modèle mixte des particularités sensorielles dans les TSA avec cooccurrence de sous et surréactivités sur les différents systèmes sensoriels. Les auteurs proposent également une analyse typologique sensorielle et comportementale en 3 sous-types :

- 1) Le « Sensory Based Inattentive Seeking » qui correspond à un profil de « Recherche sensorielle associé à des troubles attentionnels ». Les troubles sensoriels sont majoritairement observés au niveau du filtrage auditif. Ce profil, le plus communément observé selon les auteurs, se caractérise principalement par une sous-réactivité aux stimuli qui se traduit par des comportements de recherche de sensations, de distractibilité et d'impulsivité.
- 2) Le deuxième sous-type décrit par les auteurs est un profil de « Sensory Modulation with movement sensibility » ou « Modulation sensorielle avec sensibilité au mouvement ». Des troubles sensoriels sont identifiés dans l'ensemble des modalités sensorielles avec des passages de l'hypo à hyperréactivité, caractéristique des troubles de modulation sensorielle. La sensibilité au mouvement est particulièrement accrue chez ces sujets qui peuvent aussi présenter un score extrêmement bas en ce qui concerne le niveau d'activité.
- 3) Le troisième sous-type est nommé « Sensory modulation with taste/smell sensitivity » ou « Modulation sensorielle avec sensibilité accrue au goût et à l'odeur ». Toutes les modalités sensorielles sont touchées par des hypo et des hyperréactivités sensorielles à l'exception de la sensibilité au mouvement et du niveau d'activité. Des perturbations extrêmes sont identifiées dans le domaine de la sensibilité olfactive et gustative.

Cette étude démontre que les troubles sensoriels et les manifestations cliniques de l'autisme sont en interrelations et que les troubles du traitement sensoriel des enfants avec TSA impactent les performances communicationnelles et engendrent des

comportements inadaptés. En effet, les données recueillies démontrent que plus de 50% de la variance des comportements inadaptés s'explique par la fonction sensorielle. Les auteurs concluent que le dysfonctionnement global sensoriel constitue un facteur prédictif des comportements-problèmes dans les TSA.

Les témoignages des adultes de haut niveau avec TSA corroborent ces données même si aucune étude scientifique ne permet d'objectiver ces corrélations chez les adultes avec TSA et en particulier ceux qui se situent sur le versant inférieur du spectre autistique et qui présentent un retard mental associé.

2. Autisme et comportements-problèmes

2.1. Définition et nature des comportements-problèmes

Les troubles du comportement ou « comportements-problèmes » ne font pas partie des critères diagnostiques de l'autisme mais y sont très fréquemment associés. Ils constituent une préoccupation majeure pour les professionnels qui accompagnent les personnes avec autisme du fait de leurs impacts néfastes sur l'intégration sociale et l'adaptation à l'environnement.

Pour l'ANESM (2010), est considéré comme « comportement-problème » : « tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales » (p. 32). Les comportements-problèmes, qui font partie intégrante de la description clinique de l'autisme, font l'objet de nombreux travaux de recherche depuis plusieurs années.

Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010), après avoir fait le constat d'une absence de définition universelle des troubles du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle, se sont employés à définir et à distinguer un trouble du comportement d'un trouble grave du comportement. Ils ont ainsi proposé des définitions précises reposant sur un consensus de 69 experts visant une meilleure identification des troubles mais aussi une meilleure évaluation de leurs impacts sur la personne et son environnement. Selon ces auteurs, un trouble du comportement se définit comme une « action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce

qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ». « Un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ». (Tassée et al., 2010, p. 68). Cette étude a également permis d'identifier 14 indicateurs associés aux troubles du comportement, permettant d'évaluer la gravité des comportements-problèmes.

L'appellation des troubles du comportement varie suivant les auteurs (L'Abbé & Morin, 1999). On trouve ainsi différentes terminologies au travers de la littérature : « *challenging behaviours* » ou « comportements-défis » (Emerson, 2001), « troubles du comportement », « comportements-problèmes » ou « *problems behaviors* » dans la littérature anglo-saxonne, ou encore « comportements-problématiques » et « comportements destructeurs » (Borthwick-Duffy, 1994). Ils constituent un vaste domaine d'étude et la façon d'appréhender les troubles varie en fonction de la perspective des auteurs. Nous opterons pour le terme « comportement-problème » qui est celui le plus communément mentionné à l'heure actuelle et celui utilisé par la Haute Autorité de Santé (2011) relativement aux adultes avec autisme. Pour l'ANESM (2010), « La dénomination « comportement-problème » a été choisie parmi d'autres formulations, soulignant ainsi que le comportement de la personne représente un problème à résoudre pour la famille et l'ensemble des intervenants, qui doivent se mobiliser pour trouver des solutions. Le comportement en cause n'est donc pas considéré seulement comme un problème caractéristique de la personne » (p. 32).

Si l'on s'intéresse aux différents types de comportements-problèmes, il s'avère qu'ils apparaissent sous des formes très diverses et qu'ils recouvrent un large panel d'expressions. De nombreux auteurs se sont penchés sur la description des comportements-problèmes (Tréhin & Laxer, 2001 ; Recordon-Gaboriaud, 2007, 2008 ; Willaye & Magerotte, 2008). Les principales catégories de troubles répertoriées sont les suivantes :

- L'auto-agressivité ou l'automutilation. Elle fait référence à des comportements qui peuvent nuire à l'intégrité physique de la personne comme se griffer, se mordre, s'arracher les cheveux, les ongles, se frapper, etc. L'automutilation peut

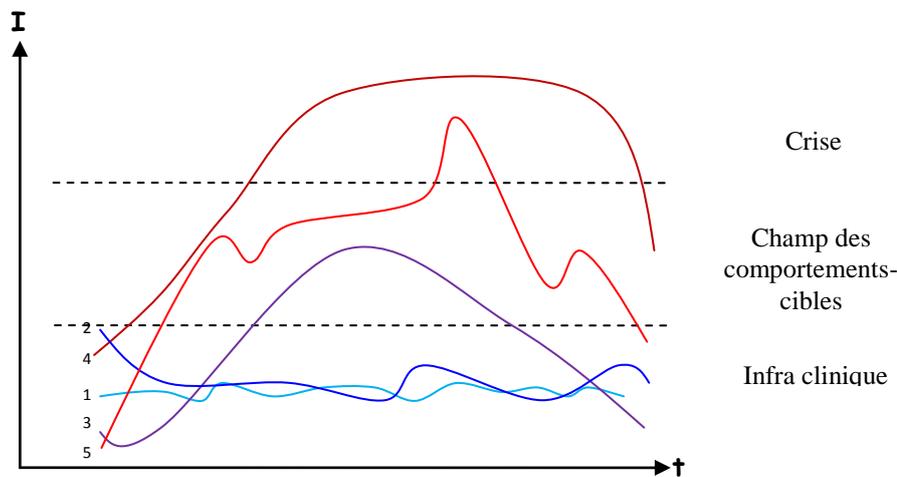
aller de simples égratignures jusqu'à des comportements pouvant mettre en jeu le pronostic vital de la personne ;

- L'hétéro-agressivité. Dans ce cas, c'est l'intégrité physique de l'entourage (famille, professionnels, etc.) qui peut être en jeu. Des coups, gifles, griffures, morsures, pincements, etc. peuvent être dirigés vers l'entourage. Là aussi, le degré de sévérité de l'acte hétéro-agressif peut être très variable en termes d'impacts physiques mais aussi psychologiques sur la personne qui en est victime ;
- Les destructions matérielles. Il s'agit en général de bris d'objets, de mobilier, de déchirages, etc. ;
- Les autostimulations et stéréotypies. Elles recouvrent des expressions multiples comme agiter un objet, émettre des sons, grincer des dents, se balancer, sauter sur place, etc. Elles ne constituent en général pas un danger pour la personne qui les présente mais elles peuvent entraîner une gêne pour l'entourage ou une entrave pour les apprentissages de la personne et sa mobilisation dans des activités ;
- Les conduites sociales et sexuelles déviantes comme fuguer, se déshabiller, crier, se masturber en public.

La sévérité des comportements-problèmes est donc liée à la nature du trouble mais elle peut également évoluer en fonction du temps et du contexte dans lequel le comportement-problème se produit. Selon la HAS (2011), « les comportements sont d'ailleurs souvent problèmes dans un environnement particulier » (p. 45).

Degenne-Richard & Fiard (2011) montrent que la personne adulte avec autisme peut se trouver dans différentes situations durant sa trajectoire de vie et que l'intensité du (ou des) comportement(s)-problème(s) varie chez une même personne.

La figure ci-après illustre les cinq types de situations observées chez la personne avec autisme :



(I : intensité ; t : temps)

Figure 5 : Situations comportementales observées chez la personne avec autisme, Degenne-Richard & Fiard, 2011

- Les courbes 1 et 2 témoignent de situations sans difficulté adaptative. La personne ne présente pas de difficultés comportementales particulières.
- La situation 3 correspond à un comportement-problème qui ne perdure pas : il s'estompe avec le temps avec ou sans action de l'entourage.
- La situation 4 correspond à un état de crise qui se caractérise par une exacerbation des comportements-problèmes en fréquence et en intensité. L'état de la personne rend inefficace les actions de l'entourage et dépasse les ressources du milieu. « On parle donc de crise lorsqu'il est perçu une rupture de continuité dans l'habitus du sujet (...). Les passages à l'acte tendent à introduire un « changement » susceptible de contrecarrer un phénomène qu'on ne maîtrise pas tant au niveau de son origine, de sa gestion au quotidien que de son contrôle » (Degenne-Richard & Fiard, 2011, p. 57).
- La situation 5 est représentative d'une réalité souvent observée où coexistent des comportements-problèmes et des situations de crise.

2.2. Prévalence des comportements-problèmes

Les comportements-problèmes sont souvent présents à l'âge adulte, depuis l'enfance ou se développent à l'adolescence. Ils touchent en majorité les adultes (80% d'entre eux) et en particulier les hommes (Qureshi, 1994). Selon Russel (1985), l'automutilation touche 8 à 15% des personnes en situation de handicap et 1 à 2% des cas sont considérés comme sévères. Rutter (1978, 1984) souligne que le retard mental majore le risque d'automutilation et qu'environ 70% des personnes avec autisme qui s'automutilent présente un quotient intellectuel inférieur à 70. Ces données sont confirmées par d'autres études qui montrent que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus sujettes à développer des comportements-problèmes que les personnes sans déficience intellectuelle (Einfeld et al., 2006). Selon Rogé (2003), même si les comportements-problèmes s'observent dans différents handicaps, ils sont particulièrement présents dans l'autisme. D'autres données témoignent qu'entre 12 et 15% des personnes présentant un retard mental ont des comportements-problèmes graves comme l'automutilation et l'hétéro-agressivité (Reiss, 1994).

Les chercheurs mettent en évidence différents facteurs de vulnérabilité qui augmentent le risque d'apparition de comportements-problèmes (Borthwick-Duffy, 1994 ; Bruininks, Olson, Larson & Lakin, 1994 ; Tréhin & Laxer, 2001 ; Willaye & Magerotte, 2008) :

- L'absence de communication verbale. Les habiletés déficitaires dans le domaine de la communication favorisent le développement de comportements inadaptés directement liés à des incompréhensions du contexte, des attentes, des demandes de l'entourage ou liés à l'incapacité de la personne d'exprimer un besoin ou un mal-être (par exemple, une douleur) autrement que par des comportements inappropriés.
- Le retard mental. Les personnes présentant un retard mental ont davantage de troubles neurologiques, sensoriels, somatiques qui peuvent générer des comportements-problèmes.
- Le milieu de vie résidentiel. La vie en collectivité, les exigences, les stimulations qui y sont liées ainsi que la limitation de l'autonomie constituent autant de facteurs susceptibles d'être à la source de comportements-problèmes.

- La présence de troubles psychiatriques (double diagnostic). A l'autisme, peuvent s'ajouter d'autres troubles tels que l'hyperactivité, les troubles attentionnels, l'anxiété, etc. qui viennent majorer les troubles autistiques et génèrent également des manifestations comportementales inadéquates.

Les personnes avec autisme et retard mental associé ont souvent des ressources personnelles et adaptatives limitées. Elles présentent généralement des habiletés déficitaires dans différents domaines qui les rendent vulnérables aux situations de la vie quotidienne.

2.3. Impacts des comportements-problèmes

Comme nous venons de l'exposer, les comportements-problèmes peuvent nuire à l'intégrité physique et psychologique de la personne qui les présente mais aussi à celle de son entourage. La CNSA (2009) identifie également d'autres conséquences négatives :

- Ces troubles majorent la situation de handicap de la personne en affectant la mise en œuvre des activités et des apprentissages, ainsi que sa participation sociale ;
- Ils compliquent la compensation du handicap : l'accompagnement de la personne, la prise en charge en établissement, l'insertion scolaire et professionnelle ;
- Ils sont facteurs de rejet des établissements et services sociaux et médico-sociaux, aussi bien que des milieux « ordinaires » (école, entreprise...).

Les comportements-problèmes constituent le plus souvent un ancrage dans le parcours de vie de la personne et mettent en échec les prises en charge et les tentatives d'admission dans les structures médico-sociales car ils nuisent à la collectivité. Ils constituent également un frein à l'intégration sociale et socioprofessionnelle et altèrent considérablement la qualité de vie de la personne qui les présente. Ils nuisent au développement des compétences dans tous les domaines de vie de la personne : autonomie, communication, socialisation, etc. Les compétences nécessaires à une autonomie fonctionnelle recherchée et prioritaire à l'âge adulte se trouvent le plus souvent altérées. D'une manière générale, ils entravent les apprentissages, réduisent les actions éducatives de l'environnement, nuisent à l'adaptation, ont des répercussions sur

l'environnement social qui s'appauvrit et se restreint autour de la personne ; ils sont facteurs de rejet et d'exclusion. Ils sont générateurs de stress pour les familles (Stancliffe & Lakin, 2005) et pour les professionnels, ils sont souvent la cause d'accidents de travail et de démission et entraînent l'épuisement des équipes (Degenne-Richard & Fiard, 2011 ; Hastings & Brown, 2002 ; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006).

2.4. Evaluer les comportements-problèmes

L'origine des comportements-problèmes est le plus souvent multifactorielle et implique le recours à des méthodes d'analyse fines et rigoureuses pour dégager des hypothèses causales et proposer des interventions efficaces (C.E.A.A., 2010, 2012 ; Laxer, 2008 ; Recordon-Gaboriaud, 2007 ; Willaye & Magerotte, 2003, 2008). Les outils et échelles d'évaluation constituent des supports essentiels pour comprendre les problématiques comportementales complexes et ainsi mieux ajuster les interventions auprès des personnes présentant des troubles.

Il existe différents outils et échelles qui diffèrent en fonction de leurs objectifs. La HAS (2011) distingue les outils qui favorisent une évaluation descriptive des comportements et ceux qui conduisent à réaliser une évaluation fonctionnelle des comportements-problèmes. Ces outils peuvent être utilisés de façon complémentaire. Les évaluations descriptives vont permettre de mieux caractériser le profil comportemental de la personne et d'identifier les comportements les plus problématiques chez elle. Elles peuvent s'utiliser avant d'entamer une évaluation fonctionnelle ou en parallèle. Il en existe plusieurs comme l'ECA-R, Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques – Révisée (Barthélémy & Lelord, 2003), l'ASD-BPA, Autism Spectrum Disorders – Behavior Problems for Adults with Intellectual Disabilities and Autism (Johnny, Matson, Tessa & Rivet, 2007) ou encore plus récemment, l'EPOCAA, Echelle pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012).

L'évaluation fonctionnelle, issue de l'Analyse Appliquée du Comportement, contribue à une identification du (ou des) contexte(s) d'apparition du comportement. Elle permet de mieux comprendre les facteurs impliqués dans l'apparition du comportement et de proposer ensuite des interventions visant à le réduire. Différents outils tels que la MAS, Motivation Assessment Scale (Durand & Crimmins, 1992), l'EEF, Entretien d'Evaluation Fonctionnelle (O'Neill et al., 2008), IMPACT,

Evaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes (Willaye & Magerotte, 2008), le SEFIC, Support pour l’Evaluation Fonctionnelle et l’Intervention sur le Comportement (C.E.A.A., 2010, 2012) peuvent aider à mettre en œuvre une démarche d’évaluation fonctionnelle. Elle repose sur différentes grandes étapes modélisées au sein du SEFIC (voir figure 2 ci-après) :

- Définir et cibler le (ou les) comportement(s)-problème(s) ;
- Mener un travail par analogies sur la base des éléments du dossier de la personne afin de vérifier si le (ou les) comportement(s)-problème(s) ont déjà été observés dans la trajectoire de vie du sujet ;
- En parallèle, explorer le contexte somatique pour éliminer tout problème somatique pouvant être une des causes du (ou des) comportement(s)-problème(s) ;
- Observer le comportement-problème et son contexte d’apparition afin d’identifier les antécédents, les caractéristiques du comportement, les facteurs de maintien (renforceurs et conséquences) ; à l’issue de cette observation, dégager des hypothèses causales relatives à la fonction probable du (ou des) comportement(s)-problème(s) ;
- Définir des interventions visant à réduire les facteurs d’apparition et de maintien du comportement et organiser les interventions ;
- Evaluer l’efficacité des interventions proposées.

L'Évaluation Fonctionnelle : un processus en plusieurs étapes

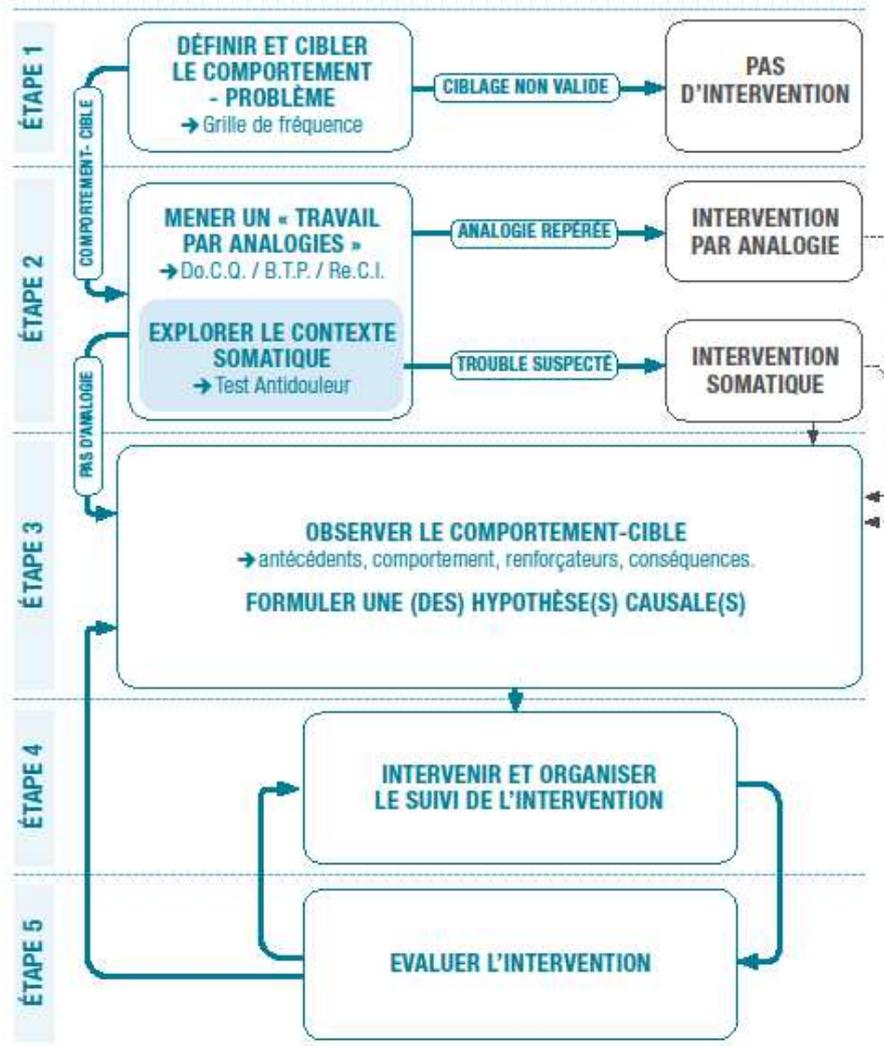


Figure 6 : Étapes du Support pour l'Évaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le comportement (S.E.F.I.C.), C.E.A.A., 2012

L'évaluation descriptive et l'évaluation fonctionnelle peuvent être utilisées en complémentarité afin de mieux cerner et définir la nature des comportements-problèmes, d'en identifier les fonctions et les contextes d'apparition pour ensuite dégager des stratégies d'intervention visant à diminuer le (ou les) comportement(s)-problème(s) identifié(s) (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012).

2.5. Les troubles sensoriels, une étiologie potentielle des comportements-problèmes

Depuis quelques années, de nombreux travaux ont porté sur l'identification des facteurs fréquemment impliqués dans l'apparition des comportements-problèmes (C.E.A.A., 2010, 2012 ; Dosen, Gardner, Griffiths, King & Lapointe, 2007 ; Gardner, Dosen, Griffiths & King, 2006 ; Recordon-Gaboriaud, 2008 ; Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012 ; Tréhin & Laxer, 2001 ; Willaye, 2007). Les modèles canadiens, notamment l'Approche Multimodale développée par le SQETGC (Service Québécois d'Expertise en Troubles Graves du Comportement), prônent une perspective biopsychosociale dans l'abord des troubles du comportement. Cette approche postule que les comportements-problèmes sont issus de la conjonction de plusieurs facteurs qui doivent être recherchés simultanément : médicaux, psychologiques et environnementaux.

En effet, les chercheurs s'accordent à dire que l'abord des comportements-problèmes implique une approche multidimensionnelle puisque ceux-ci sont généralement le résultat de plusieurs facteurs en interaction les uns avec les autres :

- Les facteurs physiologiques. Ils sont souvent au premier plan lors de comportements-problèmes et constituent donc une des premières causes à rechercher ;
- Les facteurs psychologiques et psychiatriques (anxiété, dépression, etc.) ;
- Les facteurs contextuels (nouveau, changement dans l'environnement habituel de la personne, etc.) ;
- Les habiletés déficitaires des personnes avec autisme (notamment dans le domaine de la communication et dans le domaine cognitif).

Ces facteurs sont aujourd'hui reconnus et sont souvent recherchés lors des évaluations fonctionnelles menées auprès des personnes avec autisme.

A un autre niveau, comme nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, les particularités sensorielles apparaissent largement impliquées dans l'apparition des comportements-problèmes et, lorsqu'elles ne sont pas prises en compte, altèrent la qualité de vie des personnes avec autisme. Toutefois, jusqu'ici, leur impact reste peu évalué et leur lien direct avec l'émergence de troubles du comportement est peu démontré.

Quelques études seulement se penchent sur la relation entre les problématiques sensorielles des personnes avec autisme et les manifestations cliniques de l'autisme (Hilton, Graver & LaVesser, 2007 ; Kern et al., 2007) mais elles concernent surtout les enfants. De plus, ces études sont peu comparables entre elles du fait de grandes différences méthodologiques en termes d'instruments de mesure utilisés et de critères d'inclusion. McIntosh et al. (1999) montrent néanmoins que les troubles sensoriels qui touchent les modalités tactile et auditive et les difficultés liées au filtrage du mouvement chez les enfants atteints de TSA sont associés à l'inattention, l'hyperactivité et les comportements d'opposition. Leaf et McEachin (1999) soulignent que les comportements d'autostimulation, très fréquents dans l'autisme, doivent être considérés comme des comportements-problèmes car ils réduisent les compétences attentionnelles et donc entravent les apprentissages ; ils sont très renforçants et réduisent donc les autres sources de motivation ; ils stigmatisent socialement la personne qui s'autostimule. Selon ces auteurs, les comportements d'autostimulation peuvent concerner l'ensemble des modalités sensorielles et prendre des formes très diverses (balancements, agitation des bras, des mains, tournolements, agitation d'objets, rituels, etc.). Ces autostimulations peuvent s'observer de manière continue ou ponctuelle en réaction à une situation de stress, d'inoccupation ou avoir une fonction excitante. Elles présentent un caractère addictif et envahissant pour la personne d'où l'importance de mettre en place des stratégies pour les réduire. Tordjman et Charras (2007) soutiennent également l'idée d'une dépendance de l'enfant avec autisme à ses comportements d'autostimulation et d'automutilation. Le modèle proposé par ces auteurs postule que la régulation des angoisses passe par un contrôle des systèmes sensori-perceptifs qui contribue à renforcer l'isolement sensoriel et social observé chez les enfants avec autisme.

Une étude de Baker et al. (2008) met également en évidence des relations entre les difficultés sensorielles et les comportements inadaptés. Les enfants présentant des dysfonctionnements sensoriels seraient plus anxieux et auraient davantage de perturbations sociales et notamment de comportements antisociaux. Les données de Kern et al. (2008) suggèrent aussi que les troubles de modulation sensorielle jouent un rôle majeur dans l'apparition des comportements-problèmes même si leur lien direct reste peu objectivé.

Pour Leekam et al. (2007), les afférentations sensorielles peuvent être cause de détresse en particulier chez les personnes avec autisme et retard mental qui ne peuvent exprimer cette détresse autrement que par des troubles du comportement et notamment de l'agressivité. Griffiths, Nugent et Gardner (1998) soulignent l'importance des atteintes neurologiques et sensorielles dans l'autisme et la déficience intellectuelle. Selon ces auteurs, ces atteintes peuvent engendrer une excitation du système nerveux qui peut se manifester par une grande irritabilité, de l'anxiété mais aussi des comportements agressifs. Ils affirment également que cette excitation d'origine biologique rend les personnes plus vulnérables aux afférentations environnementales qu'elles sont moins en capacité d'intégrer et de réguler. Tréhin et Laxer (2001) ainsi que Willaye et Magerotte (2008) cités précédemment, confirment l'importance des troubles sensoriels en tant qu'antécédents immédiats des comportements-problèmes. « Il s'agit de sensibilités particulières à certains stimuli auditifs, visuels, tactiles ou olfactifs qui sont si violentes qu'elles déclenchent des comportements parfois très difficiles » (Tréhin & Laxer, 2001, p. 67). Ces auteurs mentionnent en particulier l'hypersensibilité auditive des personnes avec autisme et le fait qu'elles sont susceptibles de développer des comportements-problèmes lorsqu'elles sont dans des lieux bruyants et notamment en contexte de vie collective. Selon Grandin (1994), l'appréhension d'un bruit peut être l'origine de crises de colères. Elle décrit que le fait d'anticiper un bruit douloureux peut engendrer des comportements-problèmes plusieurs heures avant que le bruit ne se produise. Elle évoque son hypersensibilité au bruit qui s'apparentait parfois à « un cauchemar sonore » et qui pouvait engendrer des douleurs telles qu'elle ne pouvait faire autrement que de se jeter au sol, hurler, lancer les objets à sa portée ou encore frapper les personnes qui l'entouraient.

La perception atypique de la douleur est également relevée et corroborée par différents travaux qui démontrent, non pas une hyporéactivité à la douleur chez les personnes avec autisme, mais plutôt un mode de réactivité particulier (Pernon & Rattaz, 2003 ; Tordjman, Bonnot & Haag, 2004). Les personnes avec autisme, en particulier celles présentant un retard mental associé ne disposent pas de suffisamment de capacités communicationnelles verbales et non verbales pour exprimer les douleurs ressenties et elles ont également beaucoup de difficultés à se représenter les sensations douloureuses et donc à y réagir et à les localiser (Tordjman & Charras, 2007). Elles ont alors tendance à ne pas les manifester ou à les exprimer au travers de comportements-problèmes tels que les automutilations. De plus, il apparaît que les automutilations peuvent provoquer des douleurs et/ou se surajouter à celles déjà existantes mais qu'elles sont également susceptibles de provoquer le phénomène inverse en diminuant le seuil de perception douloureux par la production d'endorphines. Les endorphines neutralisent les récepteurs à la douleur et jouent de ce fait, un rôle analgésique ; elles peuvent aller jusqu'à entraîner une humeur euphorique (Sandman, Spence & Smith, 1999 cités par Emerson, 2001 et Willaye & Magerotte, 2008). Dans ce cas précis, l'automutilation peut être répétée pour obtenir cette conséquence. Enfin, il est possible que des douleurs non traitées engendrent un phénomène d'habituation à la perception douloureuse et donc moins de réactivité au fil du temps (Dubois, Rattaz, Pry & Baghdadli, 2010).

Recordon-Gaboriaud (2009) décrit l'omniprésence des troubles sensoriels chez certaines personnes avec autisme qui peuvent être exposées à un « monde chaotique, invivable et incontrôlable » (p. 46) et souligne la vulnérabilité sensorielle des adultes avec autisme sévère et retard mental. Chez ces adultes, les impacts des dysfonctionnements sensoriels sont encore plus forts, majorés par la stature corporelle qui se modifie avec l'âge. Fiard (2012) insiste également sur la dimension sensorielle des troubles comportementaux et le repli de la personne adulte vers une recherche de sensorialité. Selon Grandin (1997), les troubles sensoriels graves des personnes avec autisme peuvent générer des comportements d'automutilation comme se mordre ou se taper la tête. Elle décrit qu'il est possible qu'elles ne s'aperçoivent pas du mal qu'elles se font en raison de la déformation de leur perception sensorielle.

Scicard (2009), mère de Nicolas, jeune homme avec autisme témoigne de l'automutilation de son fils : « C'est à partir de 3 ou 4 ans qu'il a commencé à se frapper

sur le bord du lit, ensuite à s'automutiler de plus en plus en se donnant des coups violents avec son poing sur la tempe et le menton. Je ne retrace pas tout le parcours de 10 années de souffrance pour lui et pour nous. J'ai observé qu'il y avait trois raisons à cette automutilation :

1) Quand il avait mal physiquement

A deux ans s'est déroulé un épisode particulier qui a failli tourner au drame. Après huit jours de fièvre, un médecin de garde a prescrit des antibiotiques à Nicolas et c'est seulement plus tard que le pédiatre l'a envoyé à l'hôpital Clocheville faire une échographie. Nicolas a été opéré dans l'heure car une masse était visible, c'étaient des abcès appendiculaires prêts à éclater (péritonite). Sans mon inquiétude et ma formation d'infirmière, on aurait frôlé la catastrophe. Je suppose que Nicolas a dû souffrir mais il n'a rien manifesté. Je suis convaincue qu'il a gardé en mémoire cette douleur et que le moindre inconfort concernant son ventre pourrait être à l'origine de comportements automutilateurs. On peut aussi penser à des maux de tête qu'il arrive aujourd'hui à nous signaler.

2) De façon impulsive sans pouvoir s'arrêter

Dans ce cas nous n'avons pas pu repérer d'élément déclencheur. Il nous demandait d'attacher ses mains, puis nous avons tout essayé, le casque, les attelles, on ne pouvait pas le laisser une minute sans surveillance, quel que soit l'endroit. Le seul répit était la nuit quand il dormait.

3) Un moyen de communication

Nous pouvons penser à une réaction devant la frustration de ne pas pouvoir s'exprimer ou communiquer. (...) A un moment, l'automutilation est devenue sa façon de communiquer où, pour provoquer, il se frappait en nous regardant » (p. 20-21).

Partant de ces constats, les stimuli sensoriels devraient systématiquement être intégrés dans la dynamique d'observation environnementale lors de la mise en œuvre d'une évaluation fonctionnelle et être considérés comme des facteurs potentiels d'apparition des comportements-problèmes. Ils ne sont sans doute pas l'unique cause des comportements-problèmes puisque, comme nous l'avons exposé, les comportements-problèmes sont souvent le résultat de différents facteurs en interaction, mais ils peuvent y contribuer très largement. Or, dans la réalité quotidienne de ces personnes et en particulier dans le milieu institutionnel, force est de constater que les

problématiques sensorielles des personnes avec autisme sont le plus généralement négligées. Les équipes sont souvent démunies et peu outillées pour y faire face. De la même façon, en matière de sensorialité, même si les données empiriques abondent, le manque de données objectives issues de la littérature souligne la nécessité de poursuivre les recherches sur le rôle des dysfonctionnements sensoriels dans les manifestations comportementales associées à l'autisme (Lane et al.,2010 ; Lane, Dennis & Geraghty, 2011). L'identification des sources d'inconfort sensoriel apparaît essentielle pour une meilleure adaptation de l'environnement et de l'accompagnement afin de minimiser les risques de détresse (Leekam et al., 2007).

DEUXIEME PARTIE :
METHODOLOGIE

1. Problématique

Les particularités sensorielles sont largement décrites chez les personnes avec autisme et elles peuvent générer des « comportements-problèmes ». Elles soulèvent donc de nombreuses questions quant à leur identification par les professionnels et aux adaptations environnementales possibles. L'expérience pratique auprès de ces personnes souligne d'importantes carences en matière d'évaluation et de prise en compte de ces particularités dans la vie quotidienne. Brunod (2009) indique à ce propos que « l'évaluation de la symptomatologie corporelle des troubles autistiques et donc des actions que l'on peut mener à ce niveau restent encore très difficiles et de grands progrès seront à faire » (p. 11). Plus récemment, dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques concernant le diagnostic et l'évaluation de l'adulte avec autisme ou TED, la Haute Autorité de Santé (2011) insiste sur la nécessité de « dégager un profil sensoriel par une évaluation fine et répétée de la sensori-motricité » (p. 33). Dans le même temps, la HAS (2011) note « (...) une difficulté particulière pour les personnes adultes déficitaires. Il y a peu d'outils diagnostiques et peu d'outils d'évaluation du fonctionnement actuellement disponibles pour ces personnes » (p. 18). Nous avons d'ailleurs exposé précédemment le manque d'outils spécifiques permettant le repérage et l'évaluation des troubles sensoriels surtout lorsqu'il s'agit d'adultes avec autisme sur le versant inférieur du spectre autistique.

Chercheurs, professionnels et familles s'accordent à dire que des progrès restent à faire dans l'accompagnement des personnes avec autisme, la prise en compte de leurs spécificités et la gestion de leurs comportements-problèmes. Une meilleure identification des particularismes sensoriels et une objectivisation de leur impact sur l'apparition des comportements-problèmes s'avèrent donc nécessaires.

2. Objectifs

Partant de ces constats, nous proposons un nouvel outil, l'ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme. Notre outil a pour objectif d'évaluer la symptomatologie sensorielle de chaque personne adulte avec autisme par le repérage des modalités sensorielles qui dysfonctionnent et de celles pour lesquelles une réactivité commune est observée. Notre travail de recherche vise également à étudier les relations

possibles entre les troubles sensoriels et les comportements-problèmes des personnes. Il s'agit de démontrer l'importance de les rechercher lors de l'évaluation fonctionnelle du comportement. Enfin, nous préconisons que l'identification de vulnérabilités sensorielles chez les personnes avec autisme devrait permettre de déployer des actions de prévention d'émergence des comportements-problèmes et de réorganisation de leurs environnements physiques et sociaux.

Pour atteindre ces objectifs, il s'agit de réaliser :

- l'étude de la typologie sensorielle des personnes avec autisme au plan de la nature des particularités sensorielles du groupe d'adultes avec autisme étudié mais aussi, au plan quantitatif,
- l'étude de l'intensité des perturbations sensorielles repérées en lien avec les caractéristiques cliniques de l'échantillon (âge, sexe, degré d'autisme, sévérité du retard mental) et les variables contextuelles (observation indirecte : vie quotidienne, observation directe),
- l'étude des relations entre les anomalies sensorielles d'un sous-groupe de l'échantillon d'adultes avec autisme et les troubles du comportement de ce même sous-groupe,
- de proposer des actions d'identification préventive des comportements-problèmes et d'organisation environnementale ajustée.

3. Hypothèses

Nous postulons que :

- (1) L'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présente des particularités sensorielles spécifiques sur le plan des types de réactivités sensorielles observées (hypo et/ou hyperréactivités).
- (2) Ces troubles affectent des modalités sensorielles distinctes.
- (3) Il existe des différences interindividuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et dans les profils sensoriels chez les sujets avec autisme de l'échantillon d'étude. Notre outil devrait permettre d'identifier des typologies de profils sensoriels des personnes avec autisme de l'échantillon.
- (4) La fréquence des anomalies sensorielles et leur intensité varient en fonction des caractéristiques des sujets : âge, sexe.

- (5) Le degré de sévérité des troubles autistiques (autisme léger à moyen ou sévère) et la sévérité du retard mental (moyen à profond) sont également en relation avec l'intensité des troubles sensoriels.
- (6) Sur le plan comportemental, il existe également des liens entre la nature de la réactivité sensorielle des personnes avec autisme et la nature des comportements-problèmes identifiés. L'intensité des perturbations sensorielles est également en lien avec la sévérité des troubles du comportement.

4. Recrutement des sujets de l'étude

Différents critères d'inclusion ont été définis :

- les personnes incluses sont des jeunes adultes ou adultes âgés de 17 ans ou plus ;
- ces personnes présentent un trouble autistique ou autre Trouble Envahissant du Développement ;
- elles ont un retard mental associé ;
- pour chaque personne, un formulaire de consentement de participation est complété et signé par le représentant légal.

4.1. Critère diagnostique

4.1.1. Diagnostic clinique qualitatif : DSM-IV- TR (2000)

L'échantillon est constitué de 118 personnes adultes âgées de 17 ou plus, ayant reçu un diagnostic d'autisme ou autre Trouble Envahissant du Développement. Pour chaque personne, le diagnostic a été posé par un médecin selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000) (voir annexe 1) conformément à la recommandation de bonne pratique concernant le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte avec autisme de la HAS (2011) qui précise que le diagnostic médical doit être établi selon les critères des classifications internationales (DSM-IV-TR, CIM 10). Nous avons choisi le DSM-IV-TR plutôt que la CIM 10 dans la mesure où nous avons constaté qu'il était majoritairement utilisé comme classification de référence au sein des structures d'accueil d'adultes avec autisme.

4.1.2. Diagnostic clinique quantitatif : CARS (1980)

Tous les sujets inclus dans l'étude présentent des troubles autistiques dont le degré est léger à moyen ou sévère. L'Echelle CARS (voir annexe 2), Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler & Rothen-Renner, 1980 ; traduction française de Rogé, ECPA, 1988) est utilisée pour évaluer le degré d'autisme. Bien qu'initialement élaborée pour repérer les enfants avec autisme, cette échelle constitue également un outil d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte (Recommandation de bonne pratique Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte, HAS, 2011).

L'échelle d'évaluation de l'Autisme Infantile (CARS) comporte 15 items comportementaux :

- Les relations sociales
- L'imitation
- Les réponses émotionnelles
- L'utilisation du corps
- L'utilisation des objets
- L'adaptation au changement
- Les réponses visuelles
- Les réponses auditives
- Les réponses et modes d'exploration sensoriels (goût – odorat – toucher)
- La peur et l'anxiété
- La communication verbale
- La communication non verbale
- Le niveau d'activité
- Le niveau intellectuel et l'homogénéité du fonctionnement intellectuel
- L'impression générale d'autisme

Cet outil permet d'évaluer le degré d'autisme selon les normes suivantes :

- Les sujets ayant un score inférieur à 30 sont considérés comme non autistiques alors que ceux qui ont un score égal ou supérieur à 30 sont déclarés autistiques.
- Les scores allant de 30 à 36,5 correspondent à un autisme léger à moyen.
- Les scores allant de 37 à 60 correspondent à un autisme sévère.

Chaque sujet de l'étude a un score CARS supérieur ou égal à 30 qui est la valeur seuil le définissant comme autistique.

4.2. Critère du retard mental, de la communication et de l'autonomie

4.2.1. Retard mental

Le retard mental est également pris en compte et constitue un critère d'inclusion. Nous n'avons pas intégré les personnes avec autisme présentant un niveau d'efficacité intellectuelle dans la norme ou supérieur dans la mesure où notre étude concerne exclusivement des personnes avec un autisme sévère, en situation de forte dépendance avec un niveau d'autonomie faible.

Celui-ci est qualifié selon les critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000) (voir annexe 3) :

F71.x (318.0) : retard mental moyen / niveau de QI de 35-40 à 50-55

F72.x (318.1) : retard mental grave / niveau de QI de 20-25 à 35-40

F73.x (318.2) : retard mental profond / niveau de QI inférieur à 25

F79.x (319) : retard mental, sévérité non spécifiée. Il existe une forte présomption de retard mental mais l'intelligence du sujet ne peut être mesurée.

Le retard mental des personnes avec autisme ne pouvant pas toujours être évalué au moyen de tests standardisés, il repose sur une appréciation clinique du psychologue et du psychiatre référents de chaque personne incluse dans l'étude.

4.2.2. Niveau de communication et niveau d'autonomie

L'autisme se traduit par une grande hétérogénéité clinique sur le plan de l'expression des symptômes. Recordon-Gaboriaud et Granier-Deferre (2012) insistent notamment sur le fait que « la diversité des tableaux cliniques, déjà soulignée comme une caractéristique du syndrome autistique dans l'enfance (Rutter, 1985), s'accroît au moment de l'adolescence et lors du passage à l'âge adulte » (p. 3). Les profils cognitifs, communicationnels et les compétences dans le domaine de l'autonomie fonctionnelle

sont également marqués par une grande hétérogénéité. Pour ces raisons, constituer un groupe clinique d'adultes avec autisme homogène n'était pas réalisable. Afin de mieux caractériser notre groupe d'étude, à défaut d'une évaluation standardisée des dimensions de la communication et de l'autonomie (à l'aide de l'échelle Vineland, Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984, par exemple, mais non encore étalonné en français), nous avons recueilli des éléments cliniques complémentaires relatifs au niveau de communication et au niveau d'autonomie de chaque sujet de l'étude qui constituent deux dimensions fondamentales à l'âge adulte (voir fiche individuelle d'inclusion ci-après).

4.3. Procédures de recueil des données nécessaires à l'inclusion des participants

Pour faciliter le recueil des éléments diagnostiques et cliniques, chaque évaluateur a renseigné une fiche d'inclusion pour chaque sujet de l'étude. L'évaluateur était généralement un psychologue de l'institution qui a pu être appuyé par le médecin psychiatre dans le cas où des éléments demandés manquaient au dossier du patient ou du résident amené à participer à l'étude. Nous avons également pu aider à compléter ces fiches lorsque c'était nécessaire.

Fiche individuelle d'inclusion patient/résident dans l'étude

Nom : **Prénom :**

Sexe H / F **Date de naissance :**

Age :

Date de réalisation de la fiche :

Nom du professionnel renseignant la fiche, fonction :

.....

Critères d'inclusion : Diagnostic d'Autisme ou de TED (selon les critères du DSM IV-TR) d'intensité légère à moyenne ou sévère (score CARS \geq 30) avec retard mental moyen, grave, profond ou non spécifié associé (selon les critères du DSM IV-TR)

Diagnostic (critères DSM-IV-TR) : Autisme F84.0 (299.00) / TED F84.9 (299.80)

Sévérité des troubles : intensité légère à moyenne / sévère **Score CARS :**

Retard Mental associé (critères DSM-IV-TR) : Moyen F71.x (318.0) / Grave F72.x (318.1) / Profond F73.x (318.2) / Non Spécifié F79.x (319)

Eléments cliniques complémentaires :

Communication

- Absence de langage et aucune communication alternative (gestuelle ou/et supports visuels)
- Absence de langage mais système de communication alternatif (gestes et/ou supports visuels)
- Langage limité à quelques mots sans système de communication alternatif associé (gestes et/ou supports visuels)
- Langage limité à quelques mots avec système de communication alternatif associé (gestes et/ou supports visuels)
- Langage (phrases) mais peu fonctionnel
- Langage fonctionnel

Autonomie Fonctionnelle (propreté, soins personnels, repas, déplacements)

- Absence d'autonomie : guidance physique nécessaire pour la plupart des actes de la vie courante
- Autonomie partielle : guidance gestuelle (pointages) ou/et aides visuelles (pictogrammes, photos, écrit) nécessaires pour la plupart des actes de la vie courante
- Autonomie : guidance verbale ou absence de guidance pour la plupart des actes de la vie courante

Le descriptif de l'échantillon suivant les critères énoncés est présenté dans les paragraphes suivants (voir pages 97).

4.4. Centres partenaires pour le recrutement des sujets

Les sujets ont été recrutés au sein de structures sanitaires et de structures médico-sociales spécialisées dans l'accompagnement de personnes adultes avec autisme ou généralistes mais accueillant des personnes adultes avec autisme clairement identifiées. Ces structures ont été sollicitées dans un premier temps, par le biais d'une présentation de l'étude envoyée par courrier (voir annexe 4) puis, dans un deuxième temps, lors de réunions avec les cadres hiérarchiques (Directeurs, Directeurs adjoints, Chefs de service) et fonctionnels (Psychologues) de la plupart des institutions. Ces réunions ont permis une présentation détaillée de l'étude et de répondre aux différentes questions que pouvaient se poser les équipes de Direction et les Psychologues.

Initialement, treize structures médico-sociales et/ou services hospitaliers répartis dans plusieurs départements de France ont accepté de s'impliquer dans l'étude. Un désaccord avec une structure nous a finalement amené à ne pas engager de collaboration de recherche avec celle-ci.

Douze structures ont donc participé à l'étude :

- Le Centre Expertise Autisme Adultes du Centre Hospitalier de Niort (79)
- La consultation autisme du Centre Hospitalier de Villejuif (94)
- L'Institut Médico-Educatif « Cour de Venise » situé à Paris (75)
- L'Institut Médico-Educatif « Le Breuil » située à Saint Ouen d'Aunis (17)
- L'Institut Médico-Educatif « L'Arbre » situé à Compiègne (60)
- La Maison d'Accueil Spécialisée « Alter Ego » située à Mennecy (91)
- La Maison d'Accueil Spécialisée « Envol » située à Champigny (94)
- La Maison d'Accueil Spécialisée « Le Fief Joly » située à Niort (79)
- La Maison d'Accueil Spécialisée « Ma Vie » et Le Service d'accueil temporaire « Oxygène » situés à Châtelailon-Plage (17)
- Le Foyer d'Accueil Médicalisé « Maison Pour l'Autisme, Résidence L'Archipel » situé à Saint-Martin-lès-Melle (79)
- Le Foyer d'Accueil Médicalisé « Le Cèdre Bleu » situé à Chaville (92)
- Le Foyer de Vie « Le Clair Bois » situé aux Alluets le Roi (78)

5. Mise en place de l'étude

5.1. Conventions de recherche

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 (voir annexe 5).

Le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes a été présenté à chaque équipe partenaire comme responsable de la gestion des données et du suivi de l'étude.

Nous avons garanti à toutes les personnes impliquées dans l'étude, à leurs responsables légaux et aux équipes partenaires que les données étaient toutes anonymisées lors de leur traitement.

Des partenaires cliniques directs ont été identifiés au sein de chaque structure : essentiellement des psychologues mais aussi quelques psychomotriciens et quelques

éducateurs et infirmiers particulièrement sensibilisés aux problématiques sensorielles des personnes avec autisme.

Ces partenaires cliniques ont eu des missions diverses :

- Ils ont identifié les personnes susceptibles de participer à l'étude ;
- Ils ont été nos interlocuteurs directs tout au long de l'étude en nous sollicitant dès que nécessaire ;
- Ils ont également fait le lien avec les représentants légaux pour leur présenter l'étude et recueillir leur consentement quant à la participation de leur enfant ou du majeur protégé ;
- Ils ont rassemblé les données cliniques nécessaires pour renseigner la fiche d'inclusion du patient/résident dans l'étude et ont effectué les passations de la CARS avec notre aide si nécessaire, lorsqu'elles n'avaient pas été réalisées auparavant ;
- Ils ont été formés à la passation des outils utilisés dans l'étude et ils ont ensuite eu pour rôle de coordonner les passations dans les équipes auprès desquelles ils interviennent.

5.2. Présentation des modalités de la recherche

Les modalités de la recherche : objectifs visés, protocoles de recueil des données, conditions de passation, ont été présentées à chaque équipe clinique partenaire au cours de réunions de travail interdisciplinaires afin d'impliquer un maximum de professionnels de chaque structure. Ces réunions ont favorisé des échanges et des questionnements autour des problématiques sensorielles chez les personnes avec autisme. Elles ont souvent permis d'engager des réflexions d'équipe sur ce sujet et suscité des questionnements sur l'accompagnement des personnes avec autisme et les adaptations environnementales possibles.

5.3. Obstacles et facilitateurs

L'originalité et la complexité de la mise en œuvre de ce travail de recherche a reposé sur le fait que nous avons dû faire preuve d'une grande souplesse et d'adaptabilité aux réalités quotidiennes des structures médico-sociales et sanitaires partenaires. En effet, il nous a fallu nous rendre régulièrement in situ afin de mieux appréhender la diversité des structures et des équipes concernant différents points :

- leur niveau d'expertise dans le domaine de l'autisme déterminé en grande partie par le fait que la structure soit spécialisée ou non dans l'accueil des personnes avec autisme ;
- leur niveau de connaissance relatif aux spécificités sensorielles des personnes avec autisme et la dynamique engagée ou non autour de cet axe de travail ;
- le besoin de chaque structure d'être plus ou moins accompagnée pour mener à bien l'étude, déterminé, en grande partie, par la présence ou non de psychologues identifiés comme partenaires cliniques directs dans chaque institution ;
- le ratio d'encadrement de chaque structure, qui a déterminé le temps consacré à l'étude.

De nombreux paramètres ont donc pu être :

- facilitateurs de la réalisation de l'étude et de ce fait, réduire notre présence directe sur le terrain pour mener l'ensemble des évaluations,
- limitatifs de la réalisation de la recherche de par la présence d'obstacles nécessitant que nous nous mobilisions davantage sur le terrain pour permettre la mise en œuvre de l'étude auprès des patients/résidents et des équipes.

5.4. Choix du nombre de sujets inclus

Le nombre de sujets inclus dans l'étude au sein de chaque structure a été dépendant de différents paramètres :

- Le respect des critères d'inclusion définis par l'étude ;
- Les contraintes organisationnelles du (ou des) partenaire(s) clinique(s) identifié(s) au sein de chaque structure (psychologue(s), psychomotricien(s), chef(s) de service) notamment en termes de temps à consacrer à la mise en œuvre de l'étude au sein de la structure.

6. Caractéristiques de l'échantillon

6.1. Répartition des sujets par lieu d'accueil

Au total, 118 sujets ont été inclus dans l'étude.

Lieu d'accueil	Nombre de sujets inclus dans l'étude
Centre Expertise Autisme Adultes	16
Centre Hospitalier de Villejuif	6
IME « Cour de Venise »	6
IME « Le Breuil »	11 (12 sujets évalués mais 1 sujet n'a pas pu être inclus car déjà évalué au sein d'une autre structure)
IME « L'Arbre »	5
MAS « Alter Ego »	10
MAS « Envol »	18
MAS « Le Fief Joly »	6
MAS « MaVie », Service « Oxygène »	10
FAM « Maison Pour l'Autisme, Résidence L'Archipel »	12
FAM « Le Cèdre Bleu »	4
Foyer de Vie « Le Clair Bois »	14

Tableau 1 : Nombre de sujets par lieu d'accueil

Les personnes adultes avec autisme de notre groupe d'étude sont, pour la plupart, accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (n= 44). Les autres sujets sont accueillis en service hospitalier (n = 22), en Institut Médico-Educatif (n = 22), en Foyer d'Accueil Médicalisé (n = 16), en Foyer de vie (n = 14).

Cette répartition s'explique par le fait que la plupart des adultes présentent une forme sévère d'autisme, un retard mental associé et un faible niveau d'autonomie. Ces adultes sont en situation de forte dépendance et doivent bénéficier d'un accompagnement et de soins continus ce qui implique généralement une orientation en MAS. Le secteur hospitalier est aussi fortement représenté dans la mesure où nous avons recruté une partie des sujets au Centre Expertise Autisme Adultes qui est un service exclusivement dédié à l'accueil des personnes avec autisme. Ce service est spécialisé dans la gestion des situations complexes d'adultes avec autisme et notamment la gestion des troubles graves du comportement. Il accueille essentiellement des personnes avec un profil déficitaire. Ce terrain de recherche, dans lequel nous exerçons en tant que psychologue clinicienne, a constitué notre principal terrain d'étude pour des raisons pratiques en termes de moyens matériels et humains :

- Facilité de recrutement des sujets ;
- Présence une journée par semaine au sein du service ;
- Matériel mis à disposition de l'étude (matériel sensoriel, salle dédiée aux évaluations) ;
- Interlocuteurs privilégiés : partenaires cliniques experts dans l'accompagnement des personnes avec autisme et notamment la gestion des troubles du comportement (psychologues, médecins, éducateurs spécialisés, infirmiers, etc.).

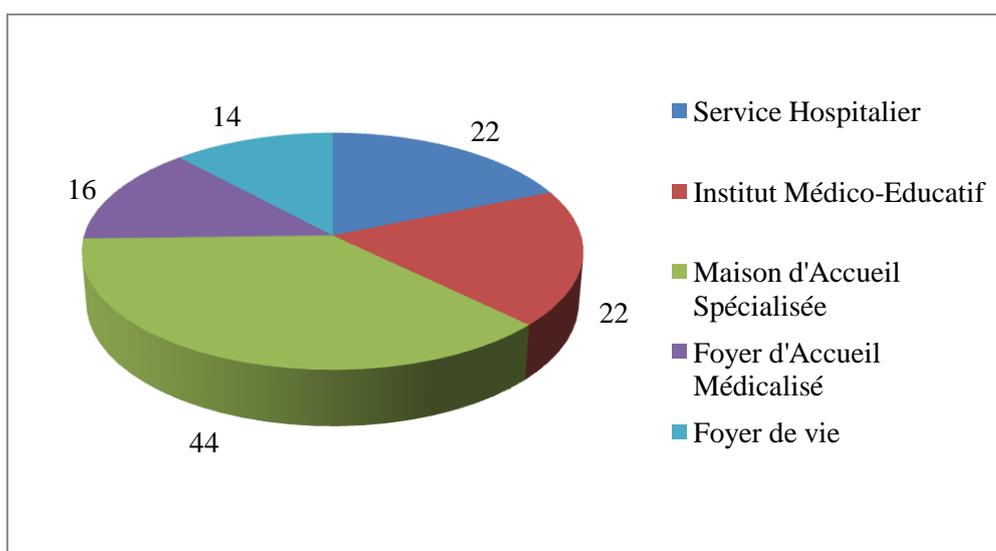


Figure 7 : Répartition des sujets par type de lieu d'accueil

6.2. Répartition des sujets par sexe et par âge

L'échantillon est constitué de 79 hommes et 39 femmes. Ce ratio hommes / femmes dans le recrutement des sujets (deux fois plus d'hommes que de femmes) peut s'expliquer par le fait que les Troubles du Spectre Autistique touchent principalement les hommes : les études épidémiologiques estiment que le ratio actuel est d'1 femme pour 4 hommes.

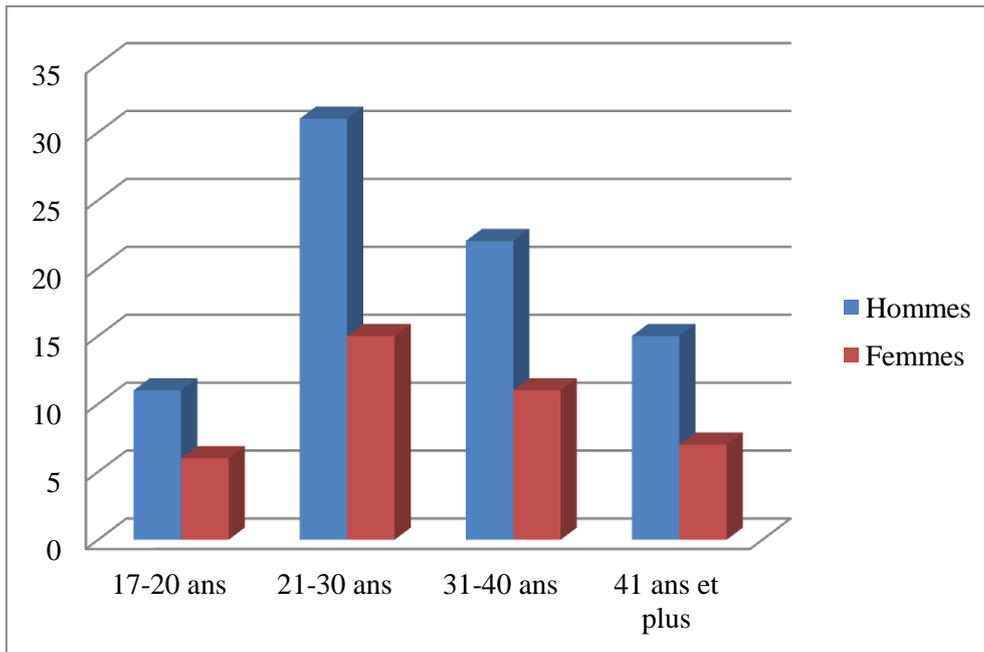


Figure 8 : Répartition des sujets par sexe et par âge

L'échantillon d'étude est majoritairement représenté par les sujets âgés de 21 à 30 ans ($n = 46$). Beaucoup de sujets ont également entre 31 et 40 ans ($n = 33$). Les tranches d'âge des sujets plus jeunes : 17-20 ans et plus de 41 ans sont moins représentées (respectivement $n = 17$ et $n = 22$).

Si l'on considère l'échantillon global ($n = 118$), l'âge minimum est de 17 ans et l'âge maximum est de 59 ans. La moyenne d'âge est de 30 ans avec un écart type de 11.

6.3. Répartition des sujets en fonction du degré de sévérité de l'autisme et du retard mental

Les scores obtenus à l'Echelle CARS permettent de caractériser la sévérité des troubles autistiques des sujets de l'étude :

La plupart des sujets de l'échantillon présentent un autisme sévère (n = 99) ; ils présentent des anomalies majeures dans les grands domaines qui constituent la triade autistique : les relations sociales, la communication, les intérêts et les comportements. Cette répartition s'explique par le type de recrutement des sujets effectué majoritairement au sein de structures d'hébergement accueillant des personnes avec un lourd handicap.

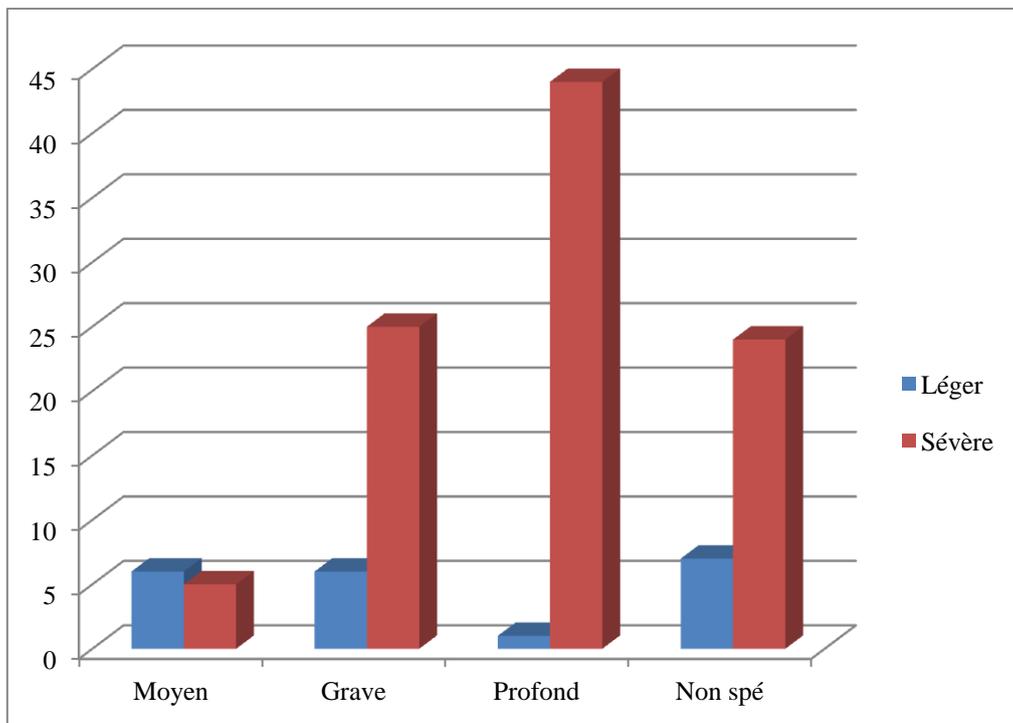


Figure 9 : Répartition des sujets en fonction du degré de sévérité de l'autisme et du retard mental

La majorité des sujets présente un retard mental profond (n = 45) ou grave (n = 31). Pour une partie des sujets, le retard mental ne peut être spécifié même si le retard mental est très probable (n = 31) car beaucoup de personnes avec autisme ne peuvent être évaluées sur le plan cognitif. La démarche d'investigation du fonctionnement

intellectuel peut être difficile à mettre en œuvre auprès des adultes avec autisme ou autre TED et notamment ceux présentant un autisme à symptomatologie sévère associé à un retard mental et une absence de langage verbal (HAS, 2011). Les tests classiques mesurant l'efficacité intellectuelle ne sont pas toujours adaptés aux personnes avec autisme qui présentent un style cognitif particulier et des profils cognitifs souvent très hétérogènes. De ce fait, beaucoup de personnes avec autisme, en particulier celles qui se situent sur le versant inférieur du spectre, ne peuvent être évaluées parce que les consignes d'examen ne peuvent être intégrées (elles font souvent appel à l'intelligence verbale souvent très altérée dans l'autisme). Les tests de mesure d'intelligence non-verbale (Echelle non verbale d'intelligence de Wechsler, 2009 ; Matrices de Raven, 2003) peuvent être utilisés pour résoudre cette difficulté. Toutefois, les problématiques comportementales de beaucoup de personnes avec autisme sévère rendent l'administration de ces tests impossible. Pour ces raisons, les données issues des évaluations ne permettent pas toujours une mesure objective de l'efficacité intellectuelle même si un retard mental est fortement suspecté. Le degré de sévérité du retard mental des 118 sujets de l'étude a donc été évalué via une estimation clinique conjointe d'un psychologue et d'un médecin psychiatre sur la base des critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000) énoncés précédemment.

6.4. Répartition des sujets par niveau d'autonomie

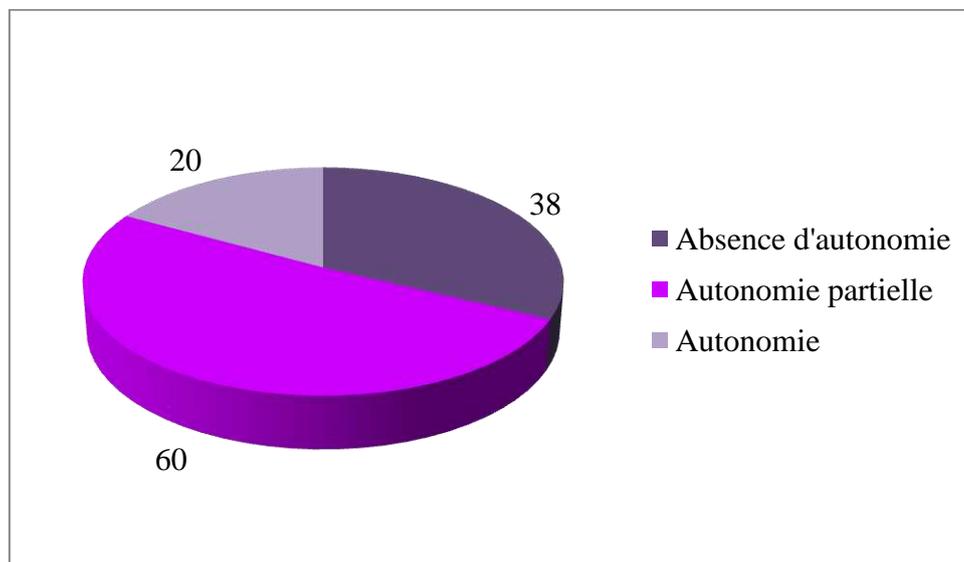


Figure 10 : Répartition des sujets par niveau d'autonomie

En ce qui concerne l'autonomie personnelle qui englobe la propreté diurne et nocturne, les compétences lors des repas, lors des soins personnels (toilette, habillage) et la capacité à se déplacer (s'orienter au sein et à l'extérieur du lieu d'accueil), la plupart des sujets de l'échantillon ont une autonomie qualifiée de « partielle » (n = 60). Nous avons considéré l'autonomie comme partielle lorsque la personne a besoin d'une guidance gestuelle ou visuelle. La guidance gestuelle par pointages est réalisée par une tierce personne qui indique gestuellement à la personne avec autisme ce qu'elle doit faire. La guidance visuelle est généralement proposée par l'intermédiaire de supports tels que des pictogrammes, des photographies ou des mots écrits qui aident la personne à savoir ce qu'elle doit faire par séquençage des tâches ou actions à effectuer.

Un grand nombre de sujets présente également une absence totale d'autonomie (n = 38). La faible autonomie de ces personnes les place dans une situation de grande dépendance à une tierce personne qui doit effectuer une guidance physique dans la plupart des actes de vie quotidienne. La majorité des actions est donc accomplie avec une aide humaine.

Un faible groupe de sujets a une bonne autonomie au quotidien (n = 20). Ces personnes n'ont généralement pas besoin d'être accompagnées dans les actes de la vie

quotidienne ou ont besoin d'une guidance légère à un niveau verbal pour leur rappeler certaines actions ou étapes d'actions à effectuer.

6.5. Répartition des sujets en fonction de la qualité de la communication

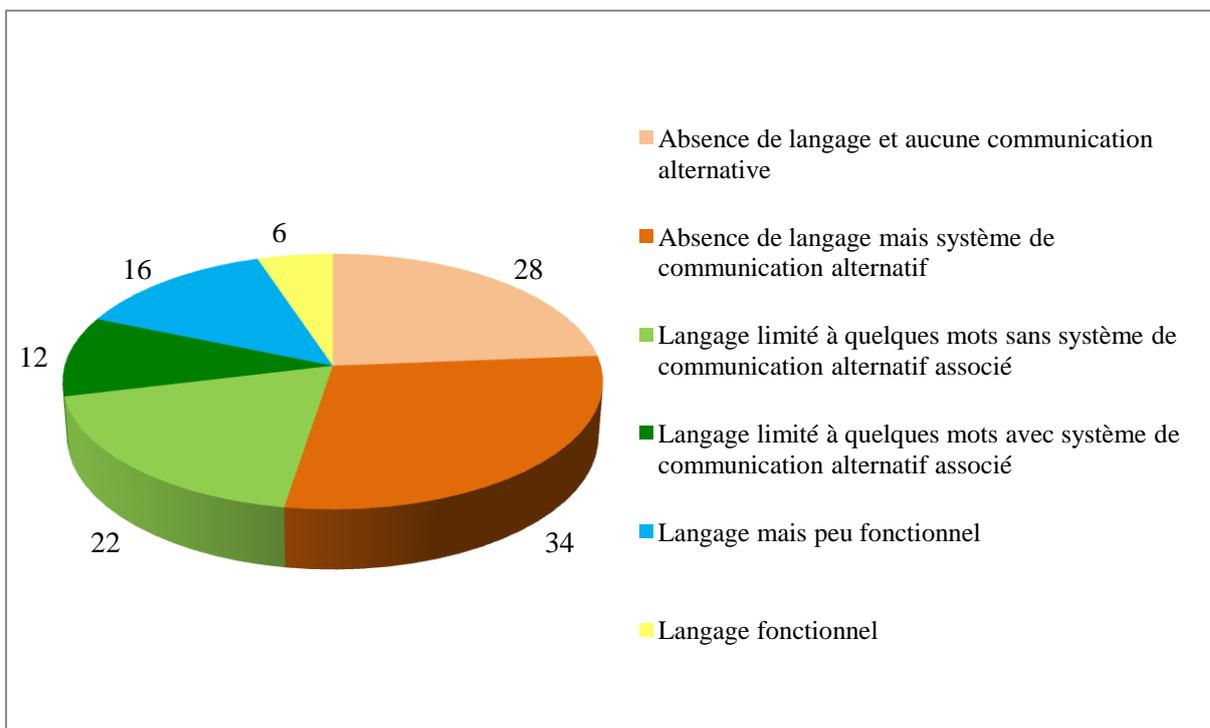


Figure 11 : Répartition des sujets en fonction de la qualité de la communication

Cette répartition montre que la communication est un domaine très altéré pour l'ensemble de notre échantillon. Quasiment tous les sujets de l'étude n'ont pas ou peu accès au langage verbal et ceux qui y ont accès ont un langage peu fonctionnel. Seul 6 sujets de l'étude présentent un langage fonctionnel. Sur les 112 sujets ayant pas ou peu accès au langage verbal, 46 présentent un système de communication alternatif (objets, pictogrammes, photographies ou mots écrits) qui leur permet de communiquer avec autrui. Quasiment un quart de l'échantillon n'a pas accès au langage sans aucun moyen de communication alternatif.

Les tableaux ci-après récapitulent la répartition des sujets en fonction de leurs caractéristiques.

	Lieu d'accueil					Genre		Age			
	MAS	Secteur hospitalier	FAM	Foyer de Vie	IME	Féminin	Masculin	17-20 ans	21-30 ans	31-40 ans	41 ans et plus
Nombre de sujets	44	22	16	14	22	39	79	17	46	33	22

Tableau 2 : Répartition des sujets par lieux d'accueil, genre et âge

	Sévérité de l'autisme		Retard Mental				Autonomie			Communication					
	Léger à Modéré	Sévère	Moyen	Grave	Profond	Non Spécifié	Totale	Partielle	Absente	AL sans CA	AL avec CA	Mots sans CA	Mots avec CA	L peu F	LF
Nombre de sujets	19	99	11	31	45	31	20	60	38	28	34	22	12	16	6
Total sujets	118		118				118			118					

Tableau 3 : Répartition des sujets en fonction de la sévérité de l'autisme, de la sévérité du retard mental, du niveau d'autonomie et de la qualité de la communication

Légende :

AL sans CA : Absence de langage sans communication alternative

AL avec CA : Absence de langage avec communication alternative

Mots sans CA : Langage limité à quelques mots sans communication alternative

Mots avec CA : Langage limité à quelques mots avec communication alternative

L peu F : Langage peu fonctionnel

LF : Langage Fonctionnel

7. Matériel de l'étude

7.1. L'échelle ESAA : Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme (Degenne-Richard, 2011, n° INPI : 432974)

7.1.1. Réflexions princeps

Comme nous l'avons indiqué précédemment, il n'existe actuellement aucun outil validé en France pour évaluer la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et retard mental associé.

Les seuls questionnaires traduits sont des échelles essentiellement descriptives qui recherchent une exhaustivité dans les items ayant trait aux particularités sensorielles. De ce fait, la passation est souvent longue et fastidieuse : 125 items pour le Profil Sensoriel de Dunn (1999, validation française, ECPA, 2011) et 232 items pour le SPC-R de Bogdashina (2005). Le Profil Sensoriel de Dunn (2011) comporte une version courte mais la version pour adultes avec autisme ne peut être administrée qu'en auto-questionnaire ce qui suppose un niveau cognitif suffisant pour lire et comprendre les items. Or, la plupart des adultes avec autisme et retard mental n'ont pas les compétences requises pour répondre eux-mêmes à ce questionnaire.

De plus, ces outils visent à évaluer les particularités sensorielles en termes de fréquence d'observation des comportements sensoriels mais ils ne permettent pas d'objectiver l'intensité des perturbations sensorielles de manière quantitative.

Par ailleurs, les outils actuels ne reposent pas sur la combinaison de différentes techniques et sources d'évaluation (observation directe et indirecte). Cette combinaison apparaît pourtant nécessaire pour identifier les particularités sensorielles de la personne évaluée de la manière la plus objective possible. Ce procédé, que nous appelons « démarche d'évaluation sensorielle intégrative » a l'avantage de prendre en compte la variabilité de l'expression des spécificités sensorielles en fonction des conditions environnementales. Les outils existants ne favorisent pas cette démarche et sont donc limités quant à leur portée. Enfin, la complexité et/ou la longueur de la passation des tests sensoriels actuels ne favorise(nt) pas une utilisation répétée de l'échelle. Aucune visibilité de l'évolution du profil sensoriel de la personne au fil du temps n'est possible. Or, les recherches et les expériences empiriques récentes démontrent la variabilité des profils sensoriels des personnes avec autisme au cours de leurs trajectoires de vie, ce qui

justifie la nécessité d'effectuer des évaluations régulières dans une perspective longitudinale.

7.1.2. Construction et objectifs de l'ESAA

Sur la base de ces constats, nous proposons une nouvelle échelle, l'ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme) permettant d'évaluer les spécificités sensorielles en termes d'intensité des perturbations. Cet outil, de première intention, vise à faciliter le repérage des troubles sensoriels de l'adulte avec autisme et de la sévérité de ces anomalies. Cette échelle est conçue pour être utilisée directement auprès des personnes adultes avec autisme et/ou des personnes qui les accompagnent au sein de leur lieu de vie habituel. L'élaboration de cet outil original a reposé sur notre expérience de psychologue de terrain durant plusieurs années auprès d'adultes avec autisme (Degenne, 2010). Il s'appuie aussi et nécessairement sur les connaissances actuelles en matière d'autisme et de sensorialité (Ben-Sasson et al., 2009 ; Tardif, 2010 ; Barthélémy, 2012). Les items qui le composent, inspirés de l'étude des outils existants (Le Profil Sensoriel de Dunn, 2009, 2011 et le SPC-R de Bogdashina, 2005), ont été enrichis par des observations cliniques menées directement auprès des personnes avec autisme au sein de leurs lieux de vie ainsi que par les remarques et commentaires de différents professionnels experts travaillant auprès de ce public. L'ESAA est par conséquent destinée à l'évaluation de la symptomatologie sensorielle de l'adulte avec autisme, symptomatologie qui s'exprime (1) à travers ses comportements dans son milieu écologique c'est-à-dire, dans sa vie quotidienne ou (2) lors d'une séance d'évaluation directe à l'aide d'une « mallette sensorielle » composée de différents objets et matériaux sollicitant les sens.

Notre objectif est que cette échelle soit utilisable régulièrement par les « professionnels de terrain » qui sauront ainsi mieux repérer les particularités sensorielles des adultes avec autisme. Sur la base des résultats de l'évaluation sensorielle, ils pourront ainsi identifier les sources d'inconfort environnemental de ces personnes et ainsi, produire des aménagements écologiques et des interventions sensorielles appropriées. Les évaluations successives permettront d'étudier la trajectoire développementale des particularités sensorielles des personnes et leur évolution au cours du temps en fonction des aménagements produits et des interventions proposées.

7.1.3. Composition de l'échelle

L'échelle comporte 8 catégories, une pour chaque modalité sensorielle : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire et une catégorie qui correspond à une impression générale du (ou des) cotateur(s) concernant la réactivité sensorielle globale de la personne évaluée. Dans sa forme, l'échelle est conçue sur le modèle de l'échelle CARS (voir annexe 2) élaborée pour aider au diagnostic de l'autisme et évaluer la sévérité des symptômes autistiques.

L'échelle permet d'établir le profil sensoriel de la personne évaluée par l'identification pour chaque modalité sensorielle :

- 1) d'un manque de réactivité générale aux stimuli de l'environnement,
- 2) d'une réactivité commune aux stimuli,
- 3) d'une hyperréactivité aux stimuli de l'environnement,
- 4) d'une hypo et hyperréactivité simultanées aux stimuli (réactivité paradoxale).

La réactivité sensorielle évaluée permet aussi l'identification des modalités sensorielles perturbées et des préférences sensorielles de la personne.

Le terme « réactivité » a été choisi sur la base d'une réflexion préalable sur la distinction entre les notions de sensibilité et de réactivité qui nous a permis de définir avec précision la terminologie utilisée. Pour ce faire, nous nous sommes penchée sur les travaux de Merleau-Ponty (1945) qui a démontré le caractère complexe de la notion de sensation. Selon lui, il n'est pas possible d'évoquer des « sensations pures ». Les sensations et les perceptions qui en découlent s'expriment dans un champ particulier et sont donc des phénomènes subjectifs qui ne peuvent être objectivés. Ainsi, selon Merleau-Ponty (1945), ni la Psychologie ni la Physiologie ne sont en mesure de définir la sensation qui fait référence à une expérience subjective c'est-à-dire à une « expérience interne pré-objective ». De plus, selon le dictionnaire Larousse (2002), la sensibilité vient de la faculté de sens, elle se caractérise comme « l'aptitude d'un organisme à réagir à des excitations externes ou internes ». Ces éléments nous ont amenée au constat que la sensibilité ne pouvait être évaluée sur la base d'observations externes et de ce fait, que l'ESAA ne pouvait prétendre évaluer les sensibilités des personnes avec autisme (hyper/hyposensibilités) mais qu'elle visait à étudier des réactivités sur la base de comportements observables. La réactivité vient du mot « réactif », elle se caractérise comme une réaction à un stimulus extérieur ou comme « l'aptitude d'une structure

vivante à répondre à tout changement physique ou chimique (température, oxygénation, etc.) par une réaction, généralement favorable à sa survie et à son développement » (Larousse, 2002). L'ESAA s'inscrit donc dans une approche phénoménologique qui vise à observer les réactivités de la personne face à des stimuli extérieurs en tant que phénomènes observables et mesurables. Il ne s'agit donc pas d'évaluer la sensibilité du sujet mais bien les réponses comportementales de celui-ci lorsqu'il est exposé à des stimulations externes.

A l'issue de l'évaluation de ces différentes réactivités, un profil général est établi sur la base du degré de sévérité des troubles sensoriels. Trois profils peuvent être dégagés :

- Absence d'anomalie sensorielle : profil d'adaptation sensorielle ;
- Anomalies sensorielles légères à moyennes : profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé ;
- Anomalies sensorielles sévères : profil sensoriel sévèrement perturbé.

7.1.4. Cotation de l'échelle

La cotation se base sur l'intensité de la réactivité sensorielle de la personne pour chaque modalité sensorielle. Cette réactivité est évaluée en fonction des réactions comportementales de la personne. La cotation s'appuie donc sur des observations comportementales de la personne dans sa vie quotidienne ou lors de l'observation directe en fonction des stimuli environnementaux. Il s'agit pour le (ou les) cotateur(s) de sélectionner la description qui correspond le mieux aux réactions observées de la personne lorsqu'elle est exposée aux types de stimuli décrits dans chaque catégorie. Dans le cas d'un manque de réactivité et d'une réactivité excessive (hypo et hyperréactivité) simultanée sur un même canal sensoriel, il est possible d'effectuer une double cotation puisque une personne avec autisme peut présenter une réactivité paradoxale c'est-à-dire une coexistence de l'hypo et l'hyperréactivité sur une même modalité sensorielle.

- **Evaluation quantitative**

L'échelle permet ainsi de repérer les tendances et variations sensorielles de la personne par rapport à la norme en termes de sous et/ou de surréactivités de manière quantitative.

La cotation a été déterminée selon un indice numérique arbitraire beaucoup plus intuitif à manipuler pour les observations surtout pour les appréciations intermédiaires du type « plutôt hyporéactif » ou « plutôt hyperréactif » (données en côtes 0,5). Cet indice ne présente donc aucune valeur numérique associée (par exemple : les valeurs arbitraires « 1,5 ou 2 » n'indiquent pas que le sujet reçoit « 1,5 point ou 2 points » en appréciation).

Le système de cotation défini est le suivant :

La cotation 1 correspond à l'hyporéactivité, c'est-à-dire un manque de réactivité pour la majorité des stimuli : la personne a tendance à ne pas réagir aux stimuli environnementaux ou aux stimuli présentés. Cette cotation est également utilisée pour caractériser une recherche de stimulations sur la modalité sensorielle concernée. La personne a tendance à s'autostimuler et donc à augmenter le niveau de stimulation perçu par attrait pour le stimulus concerné (recherche de plaisir ou d'apaisement) et/ou pour augmenter le seuil de stimulation en référence à la théorie de seuils développée par Dunn (1997) que nous avons exposée dans la première partie de cette étude.

Par exemple, pour la modalité auditive, la personne ne réagit que très rarement à la plupart des stimuli sonores et/ou la personne s'autostimule fréquemment en faisant du bruit.

La cotation 1,5 est une cotation intermédiaire qui permet de qualifier une variabilité dans la réactivité de la personne évaluée concernant la modalité sensorielle évaluée. La personne a un manque de réactivité à certains moments donc une tendance à être hyporéactive mais une réactivité adaptée à d'autres moments et/ou elle a un manque de réactivité à certains stimuli de la modalité sensorielle évaluée mais une réactivité plutôt commune lorsqu'elle est exposée à d'autres stimuli de la même modalité.

Par exemple, pour la modalité auditive, elle réagit à la plupart des sons de l'environnement mais ne réagit pas lorsqu'on l'interpelle par son prénom.

La cotation 2 caractérise une réactivité commune. La personne a des réactions, la plupart du temps, adaptées à la nature et à l'intensité des stimuli. Elle peut avoir des préférences pour certains stimuli mais les variations de réactivité sont celles généralement observées chez la plupart des gens.

La cotation 2,5 qualifie une réactivité excessive à certains moments mais une réactivité adaptée à d'autres ou une réactivité excessive à certains stimuli mais pas à d'autres de même nature.

Par exemple, pour la modalité auditive, la personne réagit à la plupart des sons de l'environnement de manière adéquate mais réagit de manière exacerbée à certains sons. Elle exprime une gêne en se bouchant les oreilles ou en s'éloignant de la source sonore en présence de sons qui ne sont généralement pas gênants pour la plupart des gens. Elle peut également présenter des réactions négatives (pleurer, se mordre, etc.) en présence d'un ou plusieurs sons particuliers.

La cotation 3 est utilisée lorsqu'une réactivité excessive est observée chez la personne évaluée. Elle présente une réactivité exacerbée qui entraîne des réactions de gêne voire même des aversions pour la majorité des stimuli. Des réactions négatives (pleurs, cris, automutilations, hétéro-agressivité) peuvent alors être observées en présence de la plupart des stimuli de la modalité sensorielle concernée.

A noter que deux cotations simultanées peuvent être effectuées pour une même modalité sensorielle dans le cas d'une réactivité paradoxale observée chez la personne. Nous évoquons la réactivité paradoxale lorsque l'hypo et l'hyperréactivité coexistent chez une même personne ou lorsque la personne passe de l'hypo à l'hyperréactivité sur une même modalité sensorielle selon les stimuli ou les moments. La réactivité paradoxale peut être plus ou moins marquée ce qui justifie la possibilité de moduler les cotations comme suit (en référence aux critères de cotation que nous avons présentés) :

- 1, 5 et 2,5
- 1 et 2,5
- 1, 5 et 3

Ces trois cotations visent à relever une réactivité paradoxale possible mais pas extrêmement marquée.

- 1 et 3 : cette cotation est utilisée lors d'une réactivité paradoxale très marquée pour une personne sur une modalité sensorielle.

La cotation NR (Non Renseignée) est utilisée lorsque le (ou les) cotateur(s) ne dispose(nt) pas de suffisamment d'éléments d'observation sur lesquels se baser pour effectuer une cotation.

Critères de cotation	Cotations
absence de cotation	NR
plutôt hyporéactif	1,5
hyporéactif	1
plutôt hyperréactif	2,5
hyperréactif	3
plutôt hyporéactif et plutôt hyperréactif	1,5 et 2,5 ou 1,5 et 3 ou 1 et 2,5
hyporéactif et hyperréactif	1 et 3
réactivité commune	2

Tableau 4 : Cotations définies pour chaque critère de cotation

- **Evaluation qualitative**

L'outil vise également à effectuer une évaluation qualitative des particularités sensorielles des personnes évaluées. Lorsqu'ils sont repérés par les cotateurs, les stimuli provoquant des réactions singulières chez la personne évaluée peuvent être mentionnés. Il s'agit d'identifier les stimuli qui provoquent de l'inconfort et/ou des réactions inappropriées : ses aversions sensorielles ainsi que les stimuli appréciés par la personne qui constituent ses attraits sensoriels. Lorsqu'elle est exposée à ce type de stimuli, la personne exprime des réactions de bien-être et plaisir ; ils peuvent avoir un effet apaisant ou excitant.

Comme dans la CARS, le dernier item du test traduit l'impression générale subjective du ou des cotateur(s) concernant le degré général de perturbation sensorielle de la personne aux stimuli de l'environnement (une réactivité commune, un manque de réactivité ou au contraire une réactivité excessive aux stimuli habituels, une réactivité paradoxale) à partir des observations recensées dans les 7 items précédents.

Une fois la cotation effectuée pour chacune des 8 catégories : les sept modalités sensorielles et l'impression générale, les données sont codées pour obtenir le degré global de perturbation sensorielle de la personne. Comme nous l'avons exposé précédemment, la cotation a été déterminée selon un indice numérique arbitraire beaucoup plus intuitif à manipuler pour les observations mais qui ne permet pas d'évaluer la sévérité des troubles sensoriels. Des valeurs numériques à valeurs intrinsèques sont donc attribuées à chaque cotation. Ces valeurs permettent de quantifier

l'intensité des perturbations sensorielles selon 3 niveaux distincts : absence de perturbation, perturbation légère à moyenne, perturbation sévère à partir d'une variable quantitative, indicateur inverse de performance (plus la note est élevée et plus le trouble est sévère).

Ces valeurs numériques sont définies de la manière suivante : les cotations « absence de cotation » et « réactivité commune » correspondent à une absence de perturbation (valeur 0) ; les cotations « plutôt hyporéactif », « plutôt hyperréactif », « plutôt hypo et hyperréactif » correspondent à des perturbations légères à moyennes (valeur 1) ; les cotations « hyporéactif », « hyperréactif », « hypo et hyperréactif » correspondent à des perturbations sévères (valeur 2) (voir tableau 5 ci-dessous).

Critères de cotation	Cotations	Valeurs numériques
absence de cotation	NR	0
plutôt hyporéactif	1,5	1
hyporéactif	1	2
plutôt hyperréactif	2,5	1
hyperréactif	3	2
plutôt hyporéactif et plutôt hyperréactif	1,5 et 2,5 ou 1,5 et 3 ou 1 et 2,5	1
hyporéactif et hyperréactif	1 et 3	2
réactivité commune	2	0

Tableau 5 : Codage des données en 3 valeurs numériques

La somme des valeurs obtenues pour chaque modalité sensorielle permet d'obtenir un score total pour chaque sujet qui correspond à son niveau de perturbation sensorielle. Pour rappel, 8 modalités sensorielles sont évaluées et pour chaque modalité, un score de 0,1 ou 2 peut être obtenu. Les notes obtenues sont ensuite additionnées entre elles pour obtenir un score total qui peut aller de 0 à 16 : 0 reflétant une absence de perturbation sensorielle et donc un profil d'adaptation sensorielle et 16 étant le niveau maximal de perturbation sensorielle.

Le degré de perturbation sensorielle peut être représenté sur un continuum sensoriel allant de 0 à 16 en fonction des seuils suivants :

Score total et profil correspondant :

0 : absence de perturbation

De 1 à 8 : profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé

De 9 à 16 : profil sensoriel sévèrement perturbé

Ce système de cotation permet ainsi :

- d'une part, d'identifier le degré de perturbation sensorielle de chaque modalité sensorielle et de les caractériser qualitativement ;
- d'autre part, d'obtenir le profil sensoriel global du sujet évalué.

7.1.5. Contenu et présentation de l'ESAA

I – REACTIVITE VISUELLE

1 - Hyporéactivité aux stimuli visuels. La personne a une réactivité souvent absente en présence de stimuli visuels ordinaires. Elle ne réagit qu'à des stimulations fortes à ce niveau (lumières fortes, couleurs vives). Elle semble ne pas remarquer les gens qui entrent dans la pièce où elle se trouve. Cependant, elle peut aussi rechercher à augmenter les sensations visuelles en les créant elle-même (augmentation des sources lumineuses, objets mis près des yeux). Elle a tendance à rechercher de manière intensive les stimulations visuelles fortes.

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli visuels. Aucune anomalie n'est repérée quant aux réactions aux stimulations visuelles. La personne s'adapte sans difficulté aux différentes luminosités et est sensible aux lumières fortes. Elle regarde les objets à une distance adaptée sans les mettre ni trop près ni trop loin des yeux. Elle n'a pas de réactions surprenantes pour certaines sensations visuelles. Elle ne recherche pas particulièrement les sensations visuelles mais ne les évite pas non plus lorsqu'elle y est exposée.

2,5

3 - Hyperréactivité aux stimuli visuels. La personne cherche spontanément à diminuer ou éviter les sensations visuelles (en fermant les yeux, en se couvrant les yeux avec les mains, les objets). Elle a tendance à changer l'orientation de son regard lorsqu'elle est exposée à un stimulus visuel. Elle évite le contact visuel. Certaines stimulations visuelles semblent provoquer des douleurs. Elle a une perception exacerbée des détails de l'environnement et peut se focaliser sur les détails d'un objet (reflet, couleur).

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité visuelle de la personne.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli visuels provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) et/ou ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels). Exemples : lumière, couleurs, objets, reflets.	
Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
<u>Observations complémentaires</u> :	

II – REACTIVITE TACTILE

1 - Hyporéactivité aux stimuli tactiles. La personne a une réactivité souvent absente aux stimuli tactiles habituels. Elle semble ne pas ressentir quand quelqu'un lui touche le bras ou le dos. Elle apparaît également insensible à la douleur (aucune manifestation particulière n'est observée lorsqu'elle se blesse ou qu'elle est malade) ainsi qu'aux contacts généralement qualifiés de désagréables (étiquette qui gratte, caillou dans la chaussure, chaussures trop petites). Elle ne réagit pas aux changements de température et semble ne pas les ressentir (elle sort en t-shirt en hiver ou/et au contraire, refuse de se découvrir en été ; elle peut se doucher sous de l'eau brûlante ou/et prendre un bain d'eau froide). Elle peut cependant rechercher activement les stimuli tactiles en touchant les autres constamment ou en touchant certains objets ou certaines textures.

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli tactiles. Aucune anomalie n'est repérée quant aux réactions aux stimulations tactiles. La personne réagit lorsqu'on la touche (se retourne, regarde la personne qui la touche) mais sans être gênée par les contacts physiques avec les autres. Elle peut rester à proximité des autres (dans les files d'attente, au repas) sans présenter de comportements inappropriés. Elle supporte bien le port des vêtements, des chaussures et ne manifeste pas d'inconfort lors des soins personnels (brossage des dents, lavage des mains, etc.). Elle peut manipuler différentes matières sans manifester de gêne (sable, peinture, pâte à tarte). Elle s'aperçoit lorsque ses mains sont sales et peut se les laver. Elle s'adapte aux variations de température en y réagissant de manière appropriée (elle porte des tenues adaptées aux différentes saisons, se découvre quand il fait chaud, réagit aux variations de température de l'eau lors de la douche).

2,5

3 - Hyperréactivité aux stimuli tactiles. La personne est anxieuse au moment des soins d'hygiène. Ses réactions peuvent alors aller de simples manifestations d'inconfort à une réelle intolérance à certains soins personnels (brossage de dents, coiffage, ongles coupés). Elle est gênée par le port des vêtements (amples ou serrés) ou par certaines textures (laine, étiquettes des vêtements). Elle a beaucoup de difficultés à accepter d'être touchée et supporte difficilement les situations de proximité physique. Elle a des réactions inadaptées lors de touchers inoffensifs (caresse, frôlement). Elle a tendance à rester le plus souvent à distance des autres. Elle est très sensible aux variations de température (elle refuse de sortir quand il fait froid ; elle exprime des comportements inappropriés si l'eau de la douche est un peu fraîche ou un peu chaude). Les textures des aliments peuvent aussi être problématiques (elle ne mange que des aliments d'une texture particulière ; elle refuse certains aliments mous ou durs).

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité tactile de la personne.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli tactiles provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou /et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels).

Exemples : contacts physiques, effleurements, textures.

Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
<u>Observations complémentaires</u> :	

III – 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.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli auditifs provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou /et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels). Exemples : voix humaines, bruits des appareils électroménagers, bruits de fond, cris d'enfants, musique.	
Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
<u>Observations complémentaires :</u>	

IV – REACTIVITE OLFACTIVE

1 - Hyporéactivité aux stimuli olfactifs. La personne a un manque de réactivité aux odeurs. Il lui arrive souvent de ne pas réagir aux odeurs qu'elle semble ne pas sentir. Les odeurs fortes et désagréables ne semblent pas la gêner. Au contraire, elle peut rechercher des odeurs fortes et apparaît fascinée par certaines odeurs (tabac, selles, café). Elle présente des comportements de flairage envers les objets, les autres, elle-même. Elle cherche à augmenter les stimulations olfactives en inhalant certaines odeurs de manière excessive (en sentant les chaises, en gardant constamment une senteur avec elle comme un mégot de cigarette).

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli olfactifs. La personne réagit de manière appropriée aux odeurs de l'environnement. Elle perçoit les odeurs et les différencie. Elle apprécie certaines odeurs considérées comme agréables (parfum, certaines odeurs de nourriture) et exprime sa gêne en présence d'odeurs fortes ou/et désagréables. Toutefois, elle ne manifeste pas de comportements négatifs (colère, insultes, automutilations) lorsque qu'elle est exposée à ces types d'odeurs.

2,5

3 – Hyperréactivité aux stimuli olfactifs. La personne a une réactivité exacerbée aux odeurs. Elle a tendance à fuir les odeurs et ne supporte pas certaines odeurs du quotidien (odeur des produits d'hygiène, certaines odeurs alimentaires). Ces odeurs peuvent déclencher des comportements inappropriés soudains (colère, pleurs, retrait, nausées). Elle flaire la nourriture avant de manger et peut refuser d'ingérer des aliments qui n'ont pas d'odeurs particulières après les avoir flairés. Elle cherche à diminuer les stimuli olfactifs de l'environnement (en se bouchant le nez, en gardant un tissu devant son nez). Elle est très gênée lorsqu'elle se trouve dans un environnement où les odeurs sont mélangées.

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité olfactive de la personne.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli olfactifs provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou/et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels). Exemples : parfum, produits d'hygiène, odeur alimentaire, tabac, selles	
Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
Observations complémentaires :	

V – REACTIVITE GUSTATIVE

1 - Hyporéactivité aux stimuli gustatifs. La personne a une réactivité souvent absente en présence de stimuli gustatifs. Elle mange tout ce qu'on lui propose de manière indifférenciée, ne refuse jamais aucun aliment et n'affiche aucune préférence alimentaire. Elle peut ingérer des aliments forts (piment, citron) sans manifester de réactions particulières. Elle semble ne pas différencier les goûts et peut manger des aliments aux saveurs mélangées (exemple : manger son dessert en même temps que son plat).

Cependant, elle peut aussi rechercher certains aliments de manière quasi obsessionnelle. Elle peut ingérer des éléments non comestibles (objets, matériaux) qu'elle mâche, lèche, porte régulièrement à la bouche comme pour augmenter les stimulations gustatives.

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli gustatifs. Aucune anomalie n'est repérée quant aux réactions aux stimulations gustatives. La personne n'est pas sélective sur le plan alimentaire mais elle réagit aux différentes saveurs. Elle affiche des préférences pour certains aliments en particulier et au contraire exprime qu'elle apprécie moins certains autres, mais sans que cela n'engendre des difficultés pour qu'elle s'alimente. Elle ne semble pas gênée par la température ou la texture des aliments.

2,5

3 - Hyperréactivité aux stimuli gustatifs. La personne a une réactivité exacerbée aux stimuli gustatifs. Elle présente une hypersélectivité alimentaire qui se traduit par des réactions de refus voire de dégoût pour certains aliments (pouvant aller de nausées jusqu'aux vomissements). Elle a tendance à éviter certains goûts ou certaines textures alimentaires. Elle ne mange que des aliments d'une certaine saveur ou d'une texture ou température particulière.

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité gustative de la personne.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli gustatifs provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou/et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels). Exemples : aliments, objets, matériaux	
Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
<u>Observations complémentaires :</u> 	

VI – REACTIVITE PROPRIOCEPTIVE

1 - Hyporéactivité aux stimuli proprioceptifs. La personne a un manque de réactivité proprioceptive qui se traduit par un faible tonus musculaire, des maladresses motrices (cognements, chutes), un manque de coordination motrice qui donne lieu à une posture atypique, désarticulée. Les articulations peuvent paraître raides comme bloquées. Les déplacements se font généralement en marchant sur la pointe des pieds pour tenter d'augmenter les sensations proprioceptives. Elle cherche également ce type de sensations au travers de contacts physiques profonds (massage, toucher lourd) ou recherche à être contenue physiquement (en portant des vêtements très serrés, en s'entortillant dans ses couvertures lorsqu'elle est couchée).

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli proprioceptifs. Le tonus musculaire est adapté aux situations. La personne bouge avec aisance et peut varier ses postures en les ajustant en fonction du contexte. Les articulations sont mobiles permettant une bonne mise en action du corps dans les situations de vie quotidienne.

2,5

3 - Hyperréactivité aux stimuli proprioceptifs. La personne semble constamment en situation d'hypertonie musculaire avec de grandes difficultés à se détendre. Elle se déplace la plupart du temps en courant sans pouvoir moduler son rythme et sa démarche. Les situations de contenance physique la gênent (elle ne supporte pas de porter des vêtements serrés comme les sous-vêtements).

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité proprioceptive de la personne.

<p>Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli proprioceptifs provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou/et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels). Exemples : massages, pressions profondes, compressions des articulations, vêtements lourds</p>	
Aversions sensorielles	Attraits sensoriels
<p><u>Observations complémentaires</u> :</p>	

VII – REACTIVITE VESTIBULAIRE

1 - Hyporéactivité aux stimuli vestibulaires. La personne semble peu sensible à ce type de stimuli. Elle recherche des sensations fortes à ce niveau et peut d'ailleurs prendre des risques en escaladant, en se tenant en équilibre sur des surfaces hautes, vertigineuses. Elle se laisse tomber au sol de manière soudaine. Elle tente d'augmenter les stimulations par des balancements, des tournoiements, des mouvements de la tête, des recherches fréquentes de mouvement dans sa vie quotidienne.

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli vestibulaires. Aucune anomalie n'est observée sur ce système sensoriel. La personne ne recherche pas de stimulations spécifiques et ne prend pas de risque inconsidéré en cherchant à grimper sur des surfaces hautes. Elle n'est pas non plus perturbée par les changements de positions et de surfaces et s'adapte aux situations qui mettent en jeu l'équilibre. Elle ne se montre pas inquiète lorsqu'il y a du mouvement autour d'elle.

2,5

3 – Hyperréactivité aux stimuli vestibulaires. La personne est extrêmement réactive aux stimulations vestibulaires qu'elle cherche à diminuer ou à éviter. Elle se montre anxieuse lors des changements de position (lors du lever, des changements de position lors de la douche) ou lorsque ses pieds ne touchent plus le sol. Elle supporte très mal le mouvement autour d'elle ou/et les situations mobiles (environnement changeant, situations de foule, transports) et l'exprime par des réactions négatives (expression de peur, de mal-être, vomissements, retrait). Certaines sensations vestibulaires peuvent provoquer un sentiment douloureux.

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité vestibulaire de la personne.

Observations qualitatives : précisez éventuellement, quels types de stimuli vestibulaires provoquent de l'inconfort (aversions sensorielles) ou/et ceux recherchés par la personne (attraits sensoriels).

Exemples : tournoiements, balancements, tête à l'envers, lieux en mouvement

Aversions sensorielles	Attraits sensoriels

Observations complémentaires :

VIII – IMPRESSION SUR LA REACTIVITE GENERALE

1 - Hyporéactivité aux stimuli. D'une manière générale, la personne présente un manque de réactivité aux stimuli et elle a besoin d'un niveau de stimulations élevé pour réagir.

1,5

2 - Réactivité normale aux stimuli. La personne a des réactions adaptées aux situations et aux stimulations de l'environnement. Ses réponses comportementales sont généralement en adéquation avec les stimuli. Elle semble le plus souvent dans un confort sensoriel.

2,5

3 - Hyperréactivité aux stimuli. La personne présente dans la plupart des situations, une réactivité excessive aux stimulations environnementales. Un niveau de stimulations très bas peut engendrer de l'inconfort et des comportements inappropriés (colère, insultes, automutilations).

NR – Non Renseignée. Les observations actuelles ne permettent pas d'évaluer la réactivité générale de la personne.

Observations :

7.1.6. Administration de l'ESAA

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 indirecte,
- L'observation directe.
- **L'observation indirecte**

Elle est basée sur la connaissance de la personne avec autisme dans son milieu de vie habituel. La cotation est réalisée par une ou plusieurs personnes de l'entourage : professionnels, parents, côtoyant la personne dans sa vie de tous les jours. L'administration de l'échelle implique une bonne connaissance de la personne dans les situations de la vie quotidienne : repas, soins personnels, activités, etc. La personne

évaluée n'a pas besoin d'être présente pendant la passation puisque l'échelle est cotée a posteriori c'est-à-dire, après que des observations aient été réalisées dans le quotidien de la personne. Cette modalité a l'avantage de permettre d'évaluer des personnes dont le comportement ne permet pas une situation d'évaluation en observation directe.

La passation est coordonnée par les partenaires cliniques de recherche identifiés au sein de chaque structure (psychologues, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, infirmiers) ou/et par nous-même en qualité de psychologue-réalisateur de la recherche. Nous nous sommes assurée que tous les partenaires cliniques avaient une bonne connaissance de l'autisme et des particularités sensorielles dans l'autisme. Nous avons assuré une formation spécifique à l'utilisation de l'échelle pour chacun des professionnels impliqués dans l'évaluation afin de garantir une meilleure objectivité dans les cotations. Cette formation d'une à deux séances d'environ 1h30 à 2h00, 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 notre étayage et un temps individuel de cotation, cotations revues ensuite avec notre aide.

L'observation indirecte pouvait être réalisée par un membre de l'équipe ou un membre de la famille en collaboration avec le partenaire clinique de recherche identifié dans la structure qui étayait la passation, aidait à la cotation et à l'objectivité des réponses. Il rassemblait l'ensemble des éléments d'observation nécessaires à la cotation.

Le temps de passation de l'échelle en observation indirecte a été estimé à environ 30 ou 40 minutes lors des premières passations, car il est nécessaire de se familiariser à l'outil et à 15 ou 20 minutes lorsque l'échelle est bien maîtrisée.

- **L'observation directe**

L'observation directe s'appuie sur une évaluation standardisée à l'aide d'une « mallette sensorielle » comportant des objets et des matériaux permettant d'évaluer la réactivité sensorielle de la personne pour chaque modalité. Nous avons constitué cette mallette à partir de notre expérience clinique auprès des personnes avec autisme et des échanges avec des psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes spécialisés dans l'autisme et formés aux thérapies d'intégration sensorielle. Nous avons créé cette « mallette sensorielle » qui comprend des objets variés permettant de tester la réactivité sensorielle de la personne dans chacune des modalités sensorielles.

L'évaluation en observation directe est réalisée par un professionnel expert dans le domaine de l'autisme et des TED (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien) dans le cadre d'une séance d'évaluation avec la personne avec autisme. Les instructions pour la passation sont recensées dans un manuel spécifique associé à l'échelle que nous avons confectionné (voir annexe 6). Ce manuel est fourni au professionnel amené à réaliser la passation. Nous avons formé le professionnel impliqué dans la passation de l'échelle ESAA. Cette formation comprenait une à deux séances d'1h00 à 2h00.

Le temps de passation en observation directe a été estimé à environ 45 minutes. Il peut varier en fonction de la disponibilité de la personne évaluée.

7.1.7. Guide d'administration et de cotation de l'ESAA

Afin de faciliter l'administration et la cotation de l'échelle ESAA par l'évaluateur, une fiche d'instruction de passation (présentée ci-après) a été associée à l'échelle de façon systématique.

Fiche d'instruction de passation

Objectif de l'échelle

Vous allez coter une échelle sur la sensorialité. Il s'agit d'une évaluation basée sur l'observation d'une personne avec autisme dont vous souhaitez investiguer les particularités sensorielles.

Modalités de passation

Deux types d'observation préalables à la cotation des items sont possibles et peuvent être menés conjointement. L'un ou l'autre également peut être privilégié en fonction de l'objectif de l'évaluation et de vos possibilités pour mettre en place la démarche d'évaluation.

- L'observation de la réactivité sensorielle de la personne à partir d'une évaluation avec la « mallette sensorielle » composée d'objets sensoriels. Elle est réalisée par un membre du staff technique (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien, éducateur spécialisé) dans le cadre d'une séance d'évaluation avec la personne avec autisme. Les recommandations pratiques inhérentes à la passation sont recensées dans le manuel de l'ESAA. Dans le cas de cette observation directe à l'aide de la mallette sensorielle, cotez les comportements correspondant à chaque item une fois l'observation réalisée.
- L'observation de la réactivité de la personne en milieu écologique c'est-à-dire dans sa vie quotidienne réalisée par une (ou plusieurs personnes) connaissant bien la personne avec autisme. La cotation est basée sur la connaissance du

sujet. Dans ce cas, cotez l'ensemble des items en fonction de la connaissance que vous avez de la personne évaluée dans sa vie de tous les jours.

Cotation

La cotation s'échelonne de 1 à 3 selon l'intensité de la réactivité sensorielle de la personne dans la modalité sensorielle.

Pour chaque item, entourez le nombre qui correspond le mieux à la description des réactions de la personne lorsqu'elle est exposée aux stimuli décrits dans la catégorie. Il est possible de nuancer la description en utilisant les notes intermédiaires, 1,5-2,5. Les notes intermédiaires correspondent à une certaine variabilité dans les réactions sensorielles.

Dans le cas 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 vous ne disposez pas de suffisamment d'éléments d'observation pour coter la réactivité sensorielle de la personne pour une modalité sensorielle, entourez Non Renseignée (NR).

Cotation générale :

1 : Hyporéactivité → Manque de réactivité pour la majorité des stimuli ou Réactivité souvent absente avec recherche d'un niveau élevé de stimulations.

1,5 : Plutôt Hyporéactivité : Manque de réactivité à certains moments mais réactivité adaptée à d'autres ou manque de réactivité à quelques stimuli mais pas à la majorité.

2 : Adaptation sensorielle : Réactivité normale, souvent adaptée lors de l'exposition à ce type de stimuli.

2,5 : Plutôt Hyperréactivité : Réactivité excessive à certains moments mais réactivité adaptée à d'autres ou réactivité excessive à certains stimuli.

3 : Hyperréactivité : Réactivité excessive, aversion pour la majorité des stimuli.

1,5 et 2,5 ou 1 et 2,5 ou 1,5 et 3 : Réactivité plutôt paradoxale → la réactivité de la personne peut varier en fonction des stimuli avec des tendances à aller de l'hypo à l'hyperréactivité.

1 et 3 : Réactivité paradoxale → La réactivité de la personne se caractérise par une coexistence de l'hypo et l'hyperréactivité.

NR (Non Renseignée) : Pas suffisamment d'informations pour effectuer une cotation.

Observations complémentaires

A la fin de chaque catégorie, un espace est prévu afin d'y transposer vos observations qualitatives pouvant être apportées. Vous allez ainsi donner des informations complémentaires concernant :

- Les stimuli qui provoquent chez la personne de l'inconfort ou/et des réactions inappropriées (pleurs, cris, auto hétéro-agressivité, etc.), ses aversions sensorielles.
- Les stimuli qui constituent les attraits sensoriels spécifiques de la personne. Lorsqu'elle est exposée à ce type de stimuli, la personne exprime des réactions de bien-être et de plaisir : ces stimuli ont un effet apaisant ou excitant.

Exemple : si la réactivité visuelle est cotée 3, préciser à quels types de stimuli la personne est très sensible (lumières des néons, couleur verte, etc.).

Impression générale

Le dernier item du test doit traduire l'impression que vous avez concernant la réactivité générale de la personne aux stimuli de l'environnement. D'une manière générale, semble-t-elle réagir de manière adaptée aux stimuli de l'environnement ? Présente-t-elle généralement un manque de réactivité ou au contraire une réactivité excessive aux stimuli habituels ?

Résultats obtenus

Lorsque vous avez coté l'ensemble des items, utilisez la table de conversion des données pour obtenir le score total de sévérité des perturbations sensorielles de la personne et le profil correspondant.

7.2. L'échelle EPOCAA : Echelle d'Evaluation pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012) (voir protocole en annexe 7)

7.2.1. Construction de l'échelle

L'élaboration de cette échelle repose sur quatre années de travail dans le cadre d'une thèse de Doctorat de Psychologie réalisée par Mme Recordon-Gaboriaud (Université Paris Descartes, 2007), sous la codirection du Professeur Adrien et de Mme Granier-Deferre (Maître de Conférences, HDR) : «Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme, l'E.T.C.A.A. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évolution des troubles du comportement ».

7.2.2. Objectifs de l'échelle

L'échelle EPOCAA (Echelle pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme, Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012) est destinée à l'évaluation des comportements-problèmes selon une dimension descriptive. Elle s'adresse à des adultes avec autisme sévère qui présentent la plupart du temps des problématiques comportementales complexes. Cet outil consiste à réaliser un examen approfondi des manifestations comportementales de l'adulte avec autisme dans son milieu de vie habituel.

L'EPOCAA permet d'identifier les domaines où les comportements-problèmes sont les plus fréquents et de mettre en évidence la nature des troubles du comportement en dégagant un profil comportemental pour chaque personne évaluée.

La fréquence des comportements-problèmes est évaluée dans 13 domaines différents :

- Recherche de l'isolement
- Interactions sociales
- Contact visuel
- Troubles thymiques et manifestations de l'angoisse
- Conduites auto-agressives et réactivité corporelle
- Conduites agressives envers autrui
- Manifestation de l'affectivité et contacts corporels
- Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies, et autostimulations
- Réactivité au changement et à la frustration
- Utilisation des objets
- Réactivité aux stimuli sensoriels
- Conduites inadaptées en collectivité
- Autonomie personnelle

7.2.3. Administration de l'échelle

L'administration de l'EPOCAA est réalisée par le psychologue et/ou le médecin qui s'appuie sur les éléments recueillis auprès de l'ensemble des personnes entourant la personne (professionnels, famille). Des observations directes de la personne dans son milieu de vie ainsi que des bilans d'observation comme le dossier médical, les bilans des équipes soignantes et éducatives, etc. peuvent compléter la démarche d'évaluation des comportements-problèmes.

7.2.4. Cotation

La cotation de l'EPOCAA permet d'obtenir une note de diversité des difficultés qui repose sur une évaluation de la présence du comportement. Elle s'effectue sur une échelle en deux points, de 0 à 1 :

1 : Oui

2 : Non

? : Ne sait pas

X : Ne s'applique pas

Une note de sévérité des difficultés est également obtenue en évaluant la fréquence d'apparition du comportement. Plus le comportement est fréquent, plus il est considéré comme grave. La cotation s'effectue sur une échelle en trois points, de 1 à 3 :
 1 = Parfois : Le comportement s'observe une fois par semaine ou quelquefois dans un mois.

2 = Souvent : Le comportement s'observe au moins une fois par jour ou plusieurs fois chaque semaine.

3 = Très souvent : Le comportement est observé plusieurs fois par jour.

? = Ne s'applique pas : Il s'agit de situations où l'item ne peut pas être coté en raison de l'absence de capacités présentées par la personne (ex : coter un comportement d'écholalie quand la personne ne dispose pas du langage oral).

8. Organisation de l'étude

Ce travail de recherche a comporté différents temps de recherche et un travail conséquent de coordination des actions afin de réaliser les recueils de données. Différents sous-échantillons ont été constitués en fonction des objectifs poursuivis, des actions mises en œuvre et des contraintes matérielles et organisationnelles rencontrées au cours de ce travail. Le tableau 6 résume les actions menées auprès de chaque sous-échantillon.

	Fiabilité intercotateurs	Evaluation sensorielle ESAA observation indirecte	Evaluation sensorielle ESAA observation directe	Evaluation comportementale EPOCAA	Fiabilité temporelle
Nombre de sujets	14	118	22	27	20

Tableau 6 : Nombre de sujets par type d'action réalisée

8.1. L'examen de la fiabilité intercotateurs

Afin de nous assurer de la fiabilité intercotateurs de notre outil, nous avons organisé des séances de cotation interdisciplinaire pour une même personne adulte avec autisme sans concertation des professionnels entre eux dans un premier temps. L'examen de la fiabilité intercotateurs a concerné 14 sujets de l'étude. Deux cotateurs

de catégories professionnelles différentes ont coté indépendamment chaque item de l'ESAA. L'ESAA a été construite pour être utilisée par des professionnels ayant une expérience importante dans le domaine de l'autisme. Des juges expérimentés dans le domaine de l'autisme et appartenant à des catégories professionnelles différentes ont donc été recrutés. Nous avons été attentifs à recruter des juges représentatifs des catégories professionnelles exerçant au plus près des adultes avec autisme au sein des structures sanitaires et médico-sociales : aide médico-psychologique, aide-soignant, éducateur spécialisé, infirmier, moniteur éducateur, professeur de sport adapté, psychologue, psychomotricien. Il apparaît que, quel que soit leur niveau de qualification, leur formation dans le domaine de l'autisme est équivalente. Tous les professionnels recrutés ont une expérience de plusieurs années dans le domaine de l'autisme et ont suivi des formations théoriques et pratiques spécifiques. De plus, tous les juges ont bénéficié d'une formation et d'une supervision équivalente à la passation et à la cotation de l'échelle ESAA. Des temps de discussion et de mise en commun des cotations ont ensuite eu lieu pour harmoniser la cotation finale.

Deux structures se sont mobilisées dans cette étape de la recherche :

- L'IME l'Arbre où deux cotateurs différents ont coté l'ESAA simultanément pour un groupe de sujets : n= 5.
- Le Centre Expertise Autisme Adultes où la fidélité intercotateurs a été testée pour 9 sujets.

Cette étape nous a permis de tester l'échelle ESAA et de faire différents constats quant à l'intérêt de l'outil :

- Il semble permettre d'objectiver et d'organiser des observations souvent réalisées de manière informelle,
- Il apparaît faciliter une prise de conscience de la part de l'évaluateur des troubles sensoriels chez la personne évaluée et une meilleure appréciation de ceux-ci,
- Il permet d'engager une réflexion commune interdisciplinaire autour de la sensorialité au sein des différentes équipes.

8.2. L'évaluation des particularités sensorielles en observation indirecte à l'aide de l'ESAA et l'identification des profils sensoriels en découlant

Cette étape a été menée auprès de l'ensemble des personnes de notre échantillon : $n = 118$. En fonction des structures et des possibilités organisationnelles des équipes, les passations ont été effectuées :

- par un professionnel de l'équipe connaissant bien la personne avec autisme ou un parent de la personne évaluée en concertation avec le partenaire clinique expert (éducateur spécialisé, infirmier, psychologue, psychomotricien) identifié au sein de la structure ;
- par un groupe de professionnels connaissant bien la personne avec autisme évaluée dans sa vie quotidienne toujours en concertation avec le partenaire clinique.

En tant que psychologue-chercheur, nous avons veillé préalablement à former les partenaires cliniques identifiés au sein de chaque structure et supervisé les premières passations afin de favoriser une bonne harmonisation des cotations. Lorsque c'était nécessaire (professionnels peu formés à l'autisme et peu entraînés à réaliser des cotations), nous avons nous-même coordonné l'ensemble des passations auprès des équipes.

8.3. L'évaluation des particularités sensorielles en observation directe à l'aide de l'ESAA et l'identification des profils sensoriels en découlant

Cette étape a été menée auprès d'un sous-groupe de notre échantillon : $n = 22$. Cette modalité d'évaluation n'a pu être réalisée auprès de l'ensemble de nos sujets pour différentes raisons :

- Elle impliquait la mise à disposition de la « mallette sensorielle » au sein de chaque structure. Le matériel, très encombrant, ne pouvait être déplacé dans les différents lieux et il n'était pas concevable de dupliquer la « mallette » en 12 exemplaires du fait du coût onéreux que cela engendrait pour le Laboratoire de l'Université ou pour nous-même.
- La passation avec le matériel sensoriel exige une bonne expérience de la situation d'évaluation directe auprès des personnes adultes avec autisme ainsi qu'une formation spécifique à l'outil puis un entraînement à la passation. Pour

des raisons organisationnelles inhérentes aux institutions, cette étape ne pouvait être menée auprès de l'ensemble des structures.

Nous avons donc sélectionné trois structures spécialisées dans l'accueil des personnes avec autisme au sein desquelles ont été menées les évaluations en observation directe :

- le Centre Expertise Autisme Adultes de l'hôpital de Niort où ont été réalisées la plupart des évaluations selon cette modalité (n = 12) ;
- la MAS « Envol » (n = 6) ;
- le FAM « Le Cèdre Bleu » (n = 4).

Nous avons nous-même réalisé certaines évaluations et formé les partenaires cliniques identifiés au sein de chaque structure à la passation.

La formation des partenaires cliniques (psychologues et psychomotriciens) à l'utilisation de la mallette sensorielle a été effectuée en différents temps modulables en fonction de la facilité ou non de nos partenaires à s'approprier l'outil.

- Nous avons d'abord présenté le matériel aux partenaires cliniques à former ;
- Ces professionnels ont observé une évaluation sensorielle que nous avons menée auprès d'un adulte avec autisme ;
- Nous avons effectué une cotation en concertation avec chaque partenaire clinique,
- Nos partenaires cliniques se sont ensuite entraînés à la passation sous notre supervision ;
- Ils ont ensuite coté l'échelle ESAA avec notre appui si nécessaire.

Les 22 sujets qui ont bénéficié d'une observation directe à l'aide de l'ESAA, ont aussi été évalués de manière indirecte dans les 7 jours ayant précédé ou suivi la passation par un cotateur différent de celui qui réalisait l'évaluation en observation directe pour plus d'objectivité dans la cotation. L'objectif étant de comparer les réactivités sensorielles d'une même personne dans des contextes différents : en situation d'évaluation directe standardisée et dans sa vie quotidienne afin d'évaluer l'impact de l'environnement sur le profil sensoriel de chaque personne évaluée et d'étudier la fidélité intermodalités (directe et indirecte).

8.4. L'évaluation des troubles du comportement réalisée à l'aide de l'EPOCAA auprès d'un sous-groupe de l'échantillon. Puis, l'étude des relations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement.

Cette étape a été réalisée auprès de 27 sujets répartis dans 4 structures distinctes :

- la MAS « Envol » (n = 6) ;
- le Centre Expertise Autisme Adultes (n = 7) ;
- le FAM « L'Archipel » (n = 12) ;
- le Service « Oxygène » (n = 2).

L'échelle EPOCAA n'étant pas encore publiée aux ECPA lorsque nous avons amorcé le recueil des données, nous avons dû réaliser nous-même l'ensemble des passations excepté au sein de la Maison pour l'Autisme dont l'auteur de l'outil, Mme Séverine Recordon-Gaboriaud est Directrice. Ce facteur a limité le nombre d'évaluations potentiellement réalisables dans la mesure où les passations ont impliqué d'une part, de nombreux déplacements au sein des structures et d'autre part, une organisation particulière au sein des structures puisque des professionnels connaissant bien la personne évaluée devaient être libérés de leurs fonctions d'encadrement des résidents de la structure pour participer aux évaluations.

De plus, pour garantir une étude des corrélations objectives entre les profils comportementaux et les profils sensoriels des personnes évaluées, les passations des deux échelles ont dû être menées simultanément (le même jour) ou avec au maximum une semaine d'intervalle. Ces différents facteurs ont constitué des obstacles à la réalisation de l'étude et ont donc limité le nombre de passations effectives à 27 sujets.

8.5. L'examen de la fiabilité temporelle

Dans la perspective d'étudier les qualités psychométriques de notre outil, nous avons également mobilisé différentes structures dans la mise en place de passations de l'ESAA cinq ou six mois après la passation initiale pour un même groupe de sujets (n = 20). Quatre structures ont été sollicitées pour réaliser cette étape :

- le Centre Expertise Autisme Adultes (n= 4) ;
- la MAS « Envol » (n = 6) ;
- l'IME « L'Arbre » (n = 5) ;
- l'IME « le Breuil » (n = 5).

9. Traitement des données

Le traitement des données s'est déroulé en deux étapes :

- 1) L'analyse des qualités psychométriques de l'échelle ESAA afin de nous assurer de la validité de l'échelle.
- 2) L'étude des profils sensoriels des 118 sujets évalués et des relations entre les caractéristiques des sujets (genre, âge, sévérité de l'autisme et du retard mental).

La plupart des analyses a été réalisée à l'aide du logiciel STATISTICA, Version 6.1 (Statsoft Inc., 1984-2003)

9.1. Analyses psychométriques

La précision ou cohérence interne de l'échelle, la fiabilité dans le temps ainsi que la fiabilité intercotateurs ont été évaluées par le calcul de coefficients Alpha de Cronbach, ce type d'analyse ayant démontré son intérêt dans le cadre de la validation d'outils en Psychologie (Cronbach, 1951 ; Dunn, 1997, 2011 ; Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012). Le degré de concordance entre les données recueillies lors de la passation de l'ESAA en modalité d'observation directe et celles recueillies pour les mêmes sujets en modalité d'observation indirecte a également été testé via une analyse des corrélations à l'aide de la statistique Rhô de Spearman. L'étude de la validité de contenu a été garantie par différents paramètres pris en compte lors de la construction de l'outil : l'étude de la revue de la littérature, la prise en compte des outils d'évaluation existants ainsi que l'examen de l'échelle ESAA par des professionnels experts dans le champ de l'autisme. La validité de structure a été menée via l'étude de la structure factorielle de l'échelle explorée à l'aide d'une Analyse en Composantes Principales (ACP), d'une Analyse Factorielle (AF) avec rotation Varimax normalisée et d'une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) visant à étudier les relations entre les différents items (les 8 modalités sensorielles évaluées : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale et le profil général qui correspond à la moyenne des scores) afin de s'assurer qu'ils explorent tous le même concept (la dimension sensorielle) et de mettre en évidence les variables numériques fortement liées entre elles et de déterminer des profils-types de comportements (Wolff, 2003).

9.2. Etude des profils sensoriels

Dans un premier temps, les réactivités sensorielles répertoriées selon les différentes modalités sensorielles étudiées ont été analysées à l'aide d'un tableau à double entrée (tableau croisé) dit « tableau de contingence », qui a permis de mettre en évidence les relations pouvant exister (ou non) entre les réactivités sensorielles observées (hyporéactivité, hyperréactivité, réactivité paradoxale, réactivité commune) et les différentes modalités sensorielles évaluées (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale). Nous avons d'abord eu recours à une analyse descriptive des taux de liaison intermodalités (TXL) puis nous avons élargi cette analyse à l'inférence en utilisant le calcul de la statistique χ^2 (Corroyer & Wolff, 2003). De telles analyses ayant récemment démontré leur intérêt en psychopathologie (Wendland, Gautier, Wolff, Brisson, & Adrien, 2010 ; Wendland, Maggi, & Wolff, 2010).

Nous avons ensuite étudié l'intensité des perturbations sensorielles des 118 sujets évalués en fonction de leurs caractéristiques (genre, âge, sévérité de l'autisme, sévérité du retard mental). Des statistiques inférentielles ont été mises en œuvre sur l'ensemble des scores obtenus et selon les caractéristiques des sujets (tests T de Student et Anova : test F de Fisher-Snedecor).

Enfin, nous avons étudié les relations entre les profils sensoriels et les troubles du comportement du sous-groupe de 27 sujets ayant été évalués à la fois sur le plan sensoriel (à l'aide de l'échelle ESAA) et sur le plan comportemental (à l'aide de l'échelle EPOCAA) avec deux objectifs distincts : (1) étudier les relations entre l'intensité des perturbations sensorielles des 27 sujets et la sévérité des troubles du comportement de ces mêmes sujets par le calcul de la corrélation entre ces deux variables (test T de Student) ; (2) étudier les relations éventuelles entre l'intensité des perturbations sensorielles pour chaque modalité sensorielle et la nature des troubles du comportement identifiés chez ces mêmes sujets par le calcul de coefficients de corrélation (Rhô de Spearman).

TROISIEME PARTIE :
RESULTATS

1. Analyse des qualités psychométriques de l'échelle ESAA

• Méthodes d'analyse

Selon Reuchlin (1979), un test est une « Technique permettant une description quantitative et contrôlable du comportement d'un individu placé dans une situation définie, par référence aux comportements des individus d'un groupe défini, placé dans la même situation ». La psychométrie, qui accompagne la validation d'un test, vise à évaluer la qualité de la mesure de ce test. Il s'agit de répondre à deux questions qui sous-tendent la validation de l'outil : que vaut la mesure ? Que mesure l'instrument ? (Falissard, 2001). Les réponses à ces questions reposent sur deux types d'investigations spécifiques : (1) l'évaluation de la fiabilité de la mesure ; (2) l'étude de la validité de l'échelle.

Les propriétés psychométriques de l'échelle d'évaluation des particularités sensorielles des personnes adultes avec autisme (ESAA) ont donc été étudiées au moyen d'analyses statistiques mises en œuvre auprès de sous-échantillons. Le nombre de sujets par sous-échantillon a été déterminé d'une part, par le type d'analyse réalisée et d'autre part, par les contraintes matérielles et organisationnelles qui ont été rencontrées au cours de cette étude (voir Méthodologie p. 128 à 131).

Le tableau ci-après récapitule le nombre de sujets pour chaque analyse réalisée.

	Cohérence interne	Fiabilité dans le temps	Fiabilité intercotateurs	Fiabilité intermodalités	Validité structurelle
Nombre de sujets	118	20	14	22	118

Tableau 7 : Nombre de sujets en fonction des analyses psychométriques

1.1. Etude de la fiabilité

L'évaluation de la fiabilité fait référence à la précision de la mesure. Il s'agit d'estimer l'erreur de mesure, c'est-à-dire l'écart entre la note observée et la note vraie qui correspond à la note observée s'il n'y avait pas d'erreur de mesure. L'erreur de mesure correspond donc aux variations observées dans les scores lorsque le test est

appliqué à plusieurs reprises aux mêmes personnes dont le score réel n'a pas changé. L'erreur de mesure peut être liée à deux types d'erreurs : les erreurs aléatoires et les erreurs systématiques. Les erreurs aléatoires font référence aux divergences d'appréciations éventuelles lors d'une hétéro-évaluation ou à celles liées au facteur temporel. Ces erreurs ont des impacts différents sur les scores d'un sujet à l'autre. Les erreurs aléatoires sont investiguées en testant différents types de fiabilité des scores :

- La cohérence interne. Elle évalue l'homogénéité de l'instrument de mesure à travers la corrélation de chaque item avec les autres items et avec le score total. Elle permet de vérifier la précision de la mesure.
- La fiabilité dans le temps appelée « fiabilité test-retest et intracotateur ». Elle évalue la stabilité des cotations à un test soumis à des moments différents et coté par le même examinateur.
- La fiabilité intercotateurs qui consiste à évaluer la stabilité des cotations à un test proposé au même sujet par plusieurs cotateurs indépendants.

1.1.1. Cohérence interne.

Celle-ci a été mesurée par le calcul d'un Alpha de Cronbach pour les 118 sujets dont la valeur est jugée satisfaisante pour estimer que la mesure est fiable lorsqu'elle est supérieure ou égale à 0,70 (Nunnally, 1978). En dessous de 0,60, la fiabilité de la mesure ne peut être établie. La valeur du coefficient alpha est égale à 0,74 ; la corrélation moyenne entre les items est égale à 0,27. La cohérence interne de l'échelle ESAA peut donc être considérée comme satisfaisante (voir annexe 8 : Analyse des qualités psychométriques de l'échelle ESAA, cohérence interne, tableau 1).

1.1.2. Fiabilité dans le temps ou « test-retest »

Les travaux de recherche portant sur l'étude du profil sensoriel des personnes avec autisme montrent qu'il s'agit d'une « mesure d'un état » (Dunn, 2011, p. 51). Si aucune remédiation sensorielle et aucun traitement sensoriel ne sont proposés, on s'attend donc à une stabilité dans le temps du profil sensoriel de chaque personne évaluée. Afin de vérifier la fiabilité de l'ESAA dans le temps, des cotations issues de deux évaluations distinctes effectuées approximativement à 6 mois d'intervalle ont été réalisées puis comparées pour 20 sujets. La corrélation des données recueillies lors de ces deux évaluations constitue une indication de la stabilité du score dans le temps. Les

coefficients Alpha de Cronbach calculés pour chaque modalité sensorielle (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire) et pour la réactivité générale varient de 0.54 à 0.99, et la corrélation moyenne est de 0.85 (voir annexe 8, fiabilité dans le temps, tableau 2). Ces résultats indiquent que les cotations de l'ESAA sont stables dans le temps. En effet, une valeur alpha supérieur à 0.70 est jugée satisfaisante (Nunnally, 1978).

1.1.3. Fiabilité intercotateurs

Celle-ci a été examinée à partir des données obtenues sur 14 sujets de l'étude en modalité indirecte. Deux cotateurs ont coté indépendamment les items de l'ESAA pour chacun des sujets. Pour rappel, des juges expérimentés dans le domaine de l'autisme ont été recrutés. Ces juges appartiennent à des catégories professionnelles exerçant au plus près des adultes avec autisme au sein des structures sanitaires et médico-sociales : éducateur spécialisé, infirmier, psychologue, psychomotricien et soignants du quotidien : aide médico-psychologique, aide-soignant, moniteur éducateur. Tous les professionnels ont une expérience de plusieurs années dans le domaine de l'autisme et ont suivi des formations théoriques et pratiques spécifiques. De plus, tous les juges ont bénéficié d'une formation et d'une supervision équivalente à la passation et à la cotation de l'échelle ESAA (voir Méthodologie p. 122-123).

Afin de vérifier la fidélité intercotateurs, des coefficients Alpha de Cronbach ont été calculés pour chacun des 14 participants (voir annexe 8, fiabilité intercotateurs, tableau 3) et chacune des modalités sensorielles (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale) ; ils varient de 0.64 à 0.98. Ces résultats montrent ainsi une bonne homogénéité des cotations des items pour tous les participants. Un coefficient moyen de corrélation intercotateurs de 0.80 a été obtenu.

1.1.4. Fiabilité intermodalités

Le degré de concordance entre les données recueillies lors de la passation de l'ESAA en modalité d'observation directe et celles recueillies pour les mêmes 22 sujets en modalité d'observation indirecte a été étudié à l'aide de la statistique Rhô de Spearman ($r = 0.42$; $p < 0.05$).

1.2. Etude de la validité

« Un instrument de mesure est valide lorsqu'il mesure réellement ce qu'il est censé mesurer » (Messick, 1989). Il s'agit principalement d'évaluer les relations entre les items afin de vérifier qu'ils supportent tous le même concept.

1.2.1. Validité de contenu

La validité de contenu fait référence au contenu des items et leur représentativité. Elle a été établie lors de la construction de l'échelle et a reposé sur différents paramètres :

- L'étude de la revue de la littérature relative aux particularités sensorielles des personnes avec autisme qui nous a permis de sélectionner les comportements sensoriels les plus fréquemment décrits chez cette population et de les regrouper selon les modalités sensorielles à considérer ;
- La consultation des outils d'évaluation des particularités sensorielles des personnes avec autisme. Nous nous sommes appuyés sur deux outils particulièrement pertinents : le « Profil sensoriel » de Dunn (1999), seul outil validé visant à évaluer les perturbations sensorielles des enfants avec autisme ainsi que la « sensory checklist » de Bogdashina (2005), outil intéressant, bien que non validé, pour l'exhaustivité de ces items ;
- L'examen de l'échelle par des professionnels experts dans le domaine de l'autisme à l'âge adulte de catégories professionnelles différentes : aide médico-psychologique, éducateur spécialisé, ergothérapeute, professeur de sport adapté, psychologues, psychiatre, psychomotricien. Ces professionnels ont examiné l'ensemble des items puis nous ont fait part de leurs critiques quant à la pertinence et à la formulation des items. Leurs remarques nous ont permis d'améliorer notre outil.

1.2.2. Etude de la structure factorielle de l'ESAA

Elle a été menée à l'aide d'une Analyse Géométrique des données et plus spécifiquement une « Analyse en Composantes Principales » (ACP standard – appelée également « analyse des corrélations ») mise en œuvre sur les données recueillies (Benzécri, 1992 ; Le Roux & Rouanet, 2004). Cette analyse statistique repose sur 9 variables (*visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale, profil général*) testées sur 118 sujets. L'objectif de l'ACP est de mettre en évidence les variables numériques fortement liées entre elles et de déterminer des profils-type de comportements. Le principe de l'ACP est de représenter les données sous forme de nuages de points dans des espaces géométriques et de fonder l'interprétation sur les proximités et les oppositions entre les points à partir d'axes factoriels (appelés également variables factorielles) qui résument ces informations (pour un exposé théorique, voir Le Roux & Rouanet, 2004 et pour des exemples d'application : Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011 ; Mauer, Delfour, Wolff, & Adrien, 2010 ; Mollard, Wolff, Couture, & Clay, 2012 ; Wolff, 2003). Selon le critère de Kaiser (1960) pour cette analyse, 3 axes factoriels ont été retenus (69% de la variance totale pris en compte ; voir tableau 4 des valeurs propres en annexe 8). Selon le *scree test* de Cattell (1966), on aurait pu retenir 4 axes (voire 5) mais après inspection, il s'est avéré que les informations fournies par ces axes supplémentaires étaient redondantes (voir figure 1 des valeurs propres et test de Cattell en annexe 8).

- **Analyse du nuage des variables**

Les interprétations s'effectuent à l'aide des Contributions relatives à la variance et à l'aide des positions de chaque variable sur les axes (variables) factoriels (-lles).

Le cercle des corrélations (figure 12) ainsi que les résultats issus de l'ACP (voir tableaux 7 et 8 des coordonnées factorielles et des contributions relatives en annexe 8), indiquent que les variables *olfactive, gustative, profil général, générale, proprioceptive et auditive* sont les mieux représentées dans ce plan factoriel axe1-axe2. Les variables *tactile, visuelle et vestibulaire* sont plus éloignées du cercle des corrélations et sont donc moins bien représentées par ce plan factoriel (elles seront par conséquent interprétées avec l'axe factoriel 3). Par ailleurs, la matrice des corrélations (tableau 6 en annexe 8) permet de constater que le *profil général* (qui correspond à la moyenne des scores) est

fortement corrélé avec la *réactivité générale* ($r = 0,80$) et également avec toutes les autres variables (*visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire*) : les corrélations varient de 0,51 à 0,60.

Pour l'ensemble des 3 axes retenus pour l'analyse, toutes les variables sont assez bien représentées. L'axe 1 (horizontal, figure 12) est représentatif des variables *auditive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale* (à gauche, figure 12). Elles ont toutes des contributions relatives (CTR) supérieures à la contribution relative moyenne ($0,125 = 1/8$ « 1 divisé par le nombre de variables »). Toutes ces variables sont en corrélation positive, ainsi aucune opposition n'est à noter. Lorsque les sujets obtiennent des scores élevés à une des modalités sensorielle, ils ont aussi tendance à en obtenir également pour les autres. Un score élevé indique des troubles sensoriels sévères. Ainsi, plus les sujets sont perturbés sur le plan sensoriel, plus les modalités *auditive, gustative, proprioceptive, vestibulaire et générale* semblent touchées. L'axe 2 (vertical, figure 12) oppose les variables *olfactive et gustative* (en haut à gauche, figure 12) aux variables *auditive et proprioceptive* (en bas à gauche). Ces variables sont en corrélation négative ce qui indique que plus les sujets ont un score élevé, donc des troubles sensoriels sévères sur les modalités *olfactive et gustative*, moins les modalités *auditive et proprioceptive* paraissent touchées. Inversement, plus les modalités *auditive et proprioceptive* sont affectées moins les modalités olfactive et gustative peuvent l'être. L'axe 3 (non représenté sur la figure 12) représente les modalités *visuelle et vestibulaire* en opposition à la modalité *tactile* ce qui explique que plus les sujets sont perturbés sur les modalités *visuelle et vestibulaire*, moins la modalité *tactile* serait perturbée et inversement.

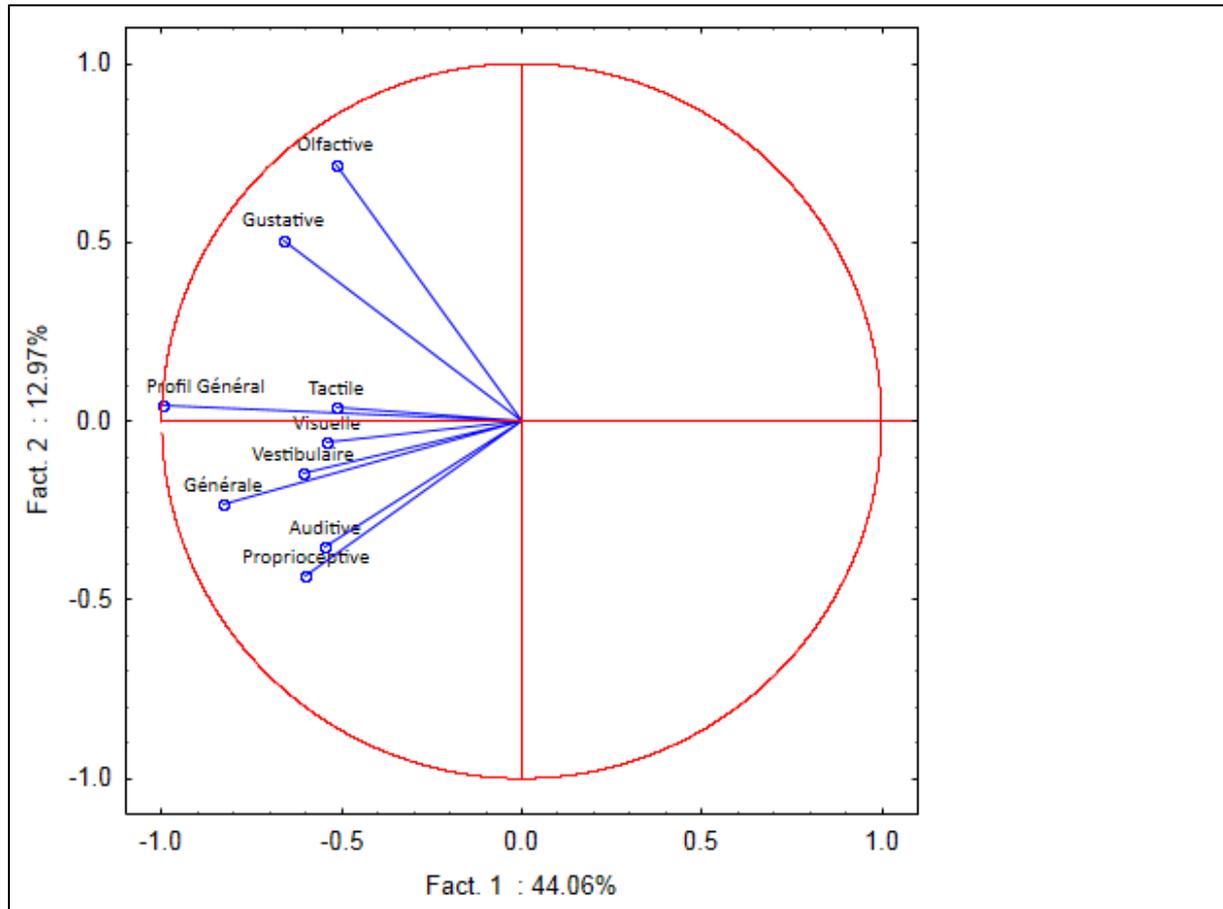


Figure 12 : Nuage des variables ; plan 1-2

- **Analyse du nuage des individus**

L'axe 1 va permettre de repérer les sujets les plus perturbés au niveau des modalités *auditive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale*. L'axe 2 identifiera les sujets dont les troubles sensoriels touchent surtout les modalités *olfactive et gustative* et ceux perturbés sur les plans *auditif et proprioceptif*. L'axe 3 pourra mettre en évidence les sujets dont les anomalies sensorielles concernent les modalités *visuelle et vestibulaire* et ceux perturbés sur la modalité *tactile*.

Toutefois, afin de mieux interpréter les profils des sujets, les 118 sujets de l'échantillon ont été indexés puis repérés via le facteur « sévérité des troubles sensoriels » (troubles sévères versus troubles légers), comme il a été exposé en Méthodologie p. 112.

Tous les individus sont assez bien représentés par ces 3 axes factoriels (voir tableau 9 des contributions des individus en annexe 8). L'axe 1 est représentatif de quasiment l'ensemble des individus : 110 des 118 sujets ont des contributions relatives (CTR) supérieures à la contribution relative moyenne ($0,008 = 1/118$ - « 1 divisé par le nombre de sujets ») et 37 sujets représentent à eux seuls 77% de la variance totale. L'axe 1 permet donc une bonne discrimination des sujets en fonction de leur niveau de perturbations sensorielles et des modalités *auditive*, *gustative proprioceptive*, *vestibulaire* et *générale*. Les individus sont également bien représentés sur l'axe 2 (seuls 5 sujets ne sont pas bien représentés) ce qui traduit une bonne discrimination des sujets touchés par des troubles qui affectent les modalités *olfactive* et *gustative* de ceux qui sont concernés par des troubles *auditif* et *proprioceptif*.

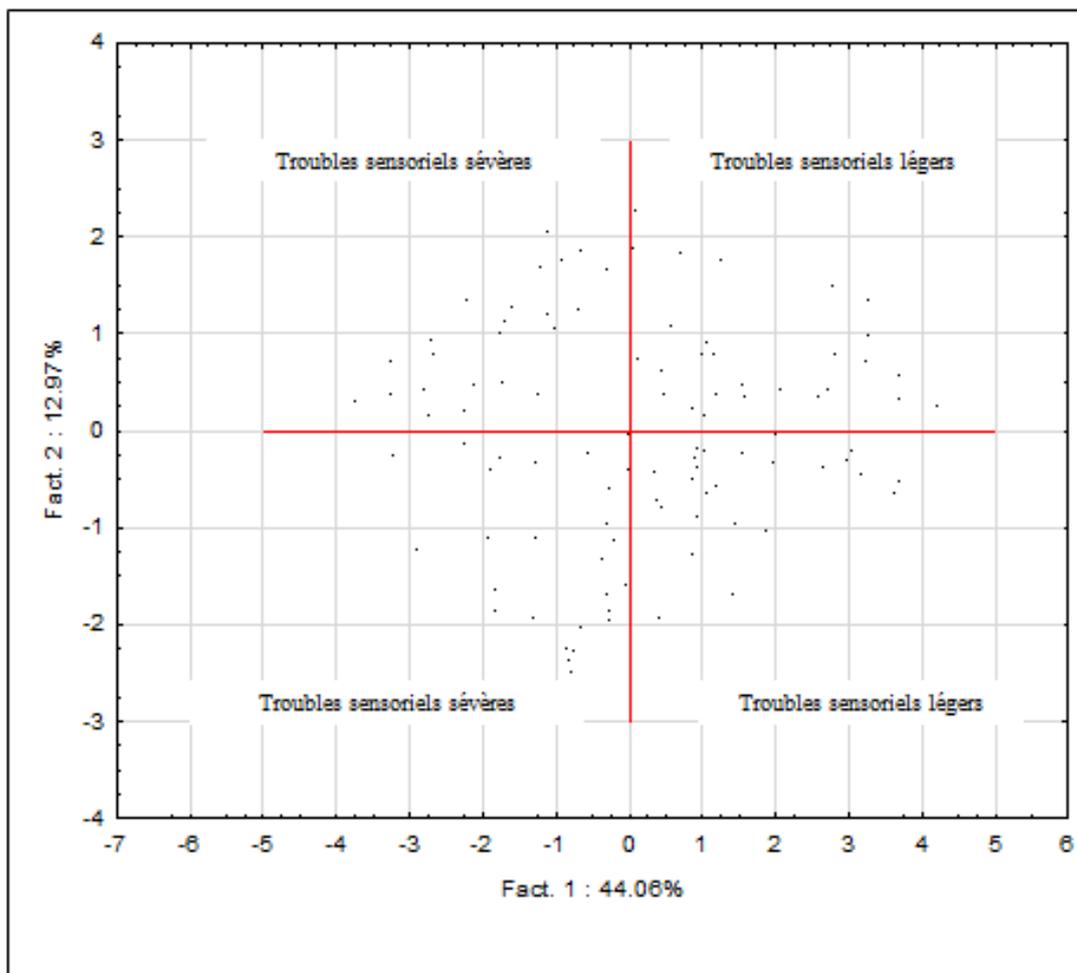


Figure 13 : Nuage des 118 individus indexés par le facteur sévérité des troubles sensoriels (plan factoriel 1-2)

Les axes 1, 2 et 3 sont interprétés à l'aide des contributions relatives de chaque adulte avec autisme à la variance du nuage (voir tableau 9 en annexe 8). Pour chaque axe, on considère tous les sujets dont les contributions relatives sont supérieures à 0.85 (100/118 individus = 0.85). On peut ainsi distinguer différents profils d'individus. On constate que les individus situés du côté positif de l'axe 1 (à droite, figure 13) sont ceux qui présentent des troubles sensoriels légers alors que ceux qui se trouvent du côté négatif de l'axe 1 (à gauche, figure 13) sont surtout caractérisés par des troubles sensoriels sévères. Les sujets qui ont des troubles sensoriels légers n'ont pas de typologie sensorielle particulière (partie positive de l'axe, figure 13) : 20 sujets contribuent fortement à la variance. Les sujets qui ont des troubles sensoriels sévères ont généralement des perturbations qui touchent des modalités spécifiques : les modalités *auditive*, *gustative*, *proprioceptive*, *vestibulaire* ainsi que la *réactivité sensorielle générale* (partie négative de l'axe, figure 13) ; 20 sujets y contribuent fortement.

L'axe 2 permet de distinguer deux grands profils d'individus. D'un côté, les individus qui présentent des troubles sensoriels sévères, très perturbés aux niveaux des modalités *olfactive* et *gustative* (partie positive de l'axe, partie haute sur la figure 13) ; 18 sujets ont une forte contribution à la variance. De l'autre côté, les individus très perturbés au plan sensoriel aux niveaux *auditif* et *proprioceptif* (partie négative de l'axe, en bas sur la figure 13) : 20 sujets ont une forte contribution.

L'axe 3 (non représenté sur la figure 13) permet d'identifier les individus qui présentent des perturbations sensorielles sur les modalités *visuelle* et *vestibulaire* : 23 sujets y contribuent fortement, en opposition aux sujets perturbés sur la modalité *tactile* ; 19 sujets présentent une forte contribution.

Afin de mieux structurer les données (beaucoup de variables sont représentées sur l'axe 1), une Analyse Factorielle avec rotation *Varimax* normalisée de Kaiser (1974) a été mise en œuvre. Contrairement à l'ACP qui tente de mettre en évidence des composantes tenant compte de la variance totale de toutes les variables (elle maximise ainsi la variance prise en compte en cherchant une solution où les composantes principales (axes) sont indépendantes (orthogonales) et ce, quelle que soit la matrice des corrélations, l'AF cherche une solution à la covariance entre les variables et explique seulement la variance qui est commune à au moins deux variables. Elle postule ainsi

que chaque variable a une variance unique et les différents modes d'extraction visent à maximiser une bonne reproduction de la matrice des corrélations (William, Brown & Onsmann, 2010).

Toutefois, les résultats initiaux de l'ACP ou de l'AF exploratoire ne favorisent pas toujours les interprétations car les techniques ont tendance à produire une première composante principale sur laquelle plusieurs variables se trouvent représentées. Une autre étape peut alors entrer en jeu : l'étape de "rotation". Cette solution supplémentaire consiste à transformer à nouveau ce qui a été obtenu en AF en effectuant une rotation des axes qui pourront mieux définir les différentes composantes. La détermination de nouvelles pondérations s'effectue en faisant pivoter les axes de référence (les composantes) de manière à simplifier la structure obtenue. Deux grands types de rotations existent : la *rotation orthogonale* et la *rotation oblique*. Pour ce qui concerne cette étude, la rotation orthogonale a été préférée (les axes de référence sont déplacés en gardant l'angle de 90° qui les sépare et maintient ainsi l'indépendance des composantes, alors que la rotation oblique peut déplacer les axes de référence en diminuant ou en augmentant l'angle formé ce qui peut conduire à une transformation "artificielle" des données initiales).

Après rotation, les 7 variables s'organisent de la manière suivante (voir tableau 8 ci-après) : 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* (les variables *visuelle*, *tactile* et *auditive* sont les moins bien représentées par ces 3 facteurs ; voir tableau 10 des communautés, qualité de représentation en annexe 8 : AF après rotation Varimax).

La fiabilité de l'échelle de mesure est vérifiée en calculant un Alpha de Cronbach pour l'ensemble de l'échelle et pour chaque variable. L'échelle de mesure à 3 dimensions présente une bonne fiabilité avec un Alpha de Cronbach de 0.67 (voir tableau 11 des Alpha de Cronbach en annexe 8).

Variable	Poids Factoriels (Varimax normalisée)		
	Extraction : Facteurs principaux (comm. =R ² multiple)		
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
Visuelle	0.10	0.16	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
Var. Expl	0.73	0.84	0.65
Prp. Tot	0.10	0.12	0.09

Tableau 8 : Poids factoriels (rotation Varimax normalisée)

Pour résumer, les analyses factorielles mises en œuvre via l'ACP et l'AF sur l'ensemble des 118 sujets impliqués dans l'étude font état des différences interindividuelles sur le plan de la sévérité et de l'expression des troubles sensoriels qui touchent des modalités sensorielles distinctes. Au plan clinique, l'ACP a permis d'étudier les relations entre la sévérité des troubles sensoriels des 118 sujets et les modalités sensorielles explorées : *visuelle, tactile, auditive, olfactive, auditive, proprioceptive, vestibulaire, générale* et l'AF avec rotation Varimax normalisée a permis de mieux structurer les données et de mieux appréhender les sujets (voir tableau 12 des scores factoriels en annexe 8). Différents profils-types ont pu être dégagés. Tout d'abord, il apparaît que les adultes avec autisme peu perturbés sur le plan sensoriel ne présentent pas de typologie sensorielle particulière. A contrario, les sujets très perturbés au plan sensoriel se répartissent à travers 3 sous-groupes (voir page suivante), ce qui a été confirmé par une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH). L'objectif d'une CAH est d'obtenir une collection de groupes d'observations (une hiérarchie de classes) à partir d'un choix d'indices dits de *dissimilarité* (nécessité de définir une distance entre chaque individu) et d'*agrégation* (définition d'un critère de regroupement entre les individus). Pour cette CAH, l'*indice de dissimilarité* retenu est la distance du "City

block" (Manhattan). Cette distance est simplement la somme des différences entre les dimensions (en valeurs absolues). La distance euclidienne (la plus utilisée et la plus connue) n'a pas été utilisée ici, les données étant assez peu discriminantes initialement, surtout pour l'axe 1 issu de l'ACP. 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 intra-classes à chaque agrégation (utilisation de l'analyse de la variance afin d'estimer une distance entre les différentes classes).

Pour cette CAH, les variables *profil général* et *générale* qui sont des résumés des données n'ont pas été analysées, afin de pouvoir mieux appréhender les différentes modalités sensorielles étudiées.

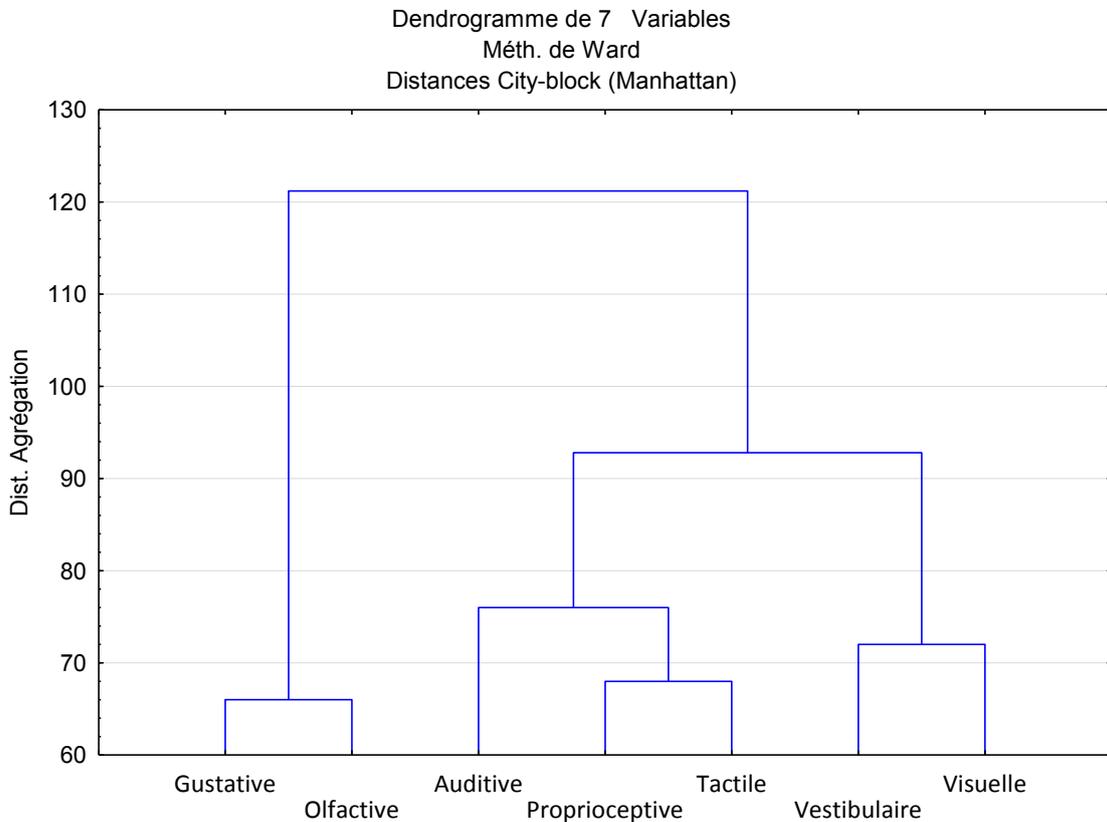


Figure 14 : Dendrogramme des 7 variables

- 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*, *vestibulaire*.

- le troisième sous-groupe présente des perturbations sensorielles sévères sur les plans *visuel* et *vestibulaire*.

Pour affiner ces résultats, selon les indications fournies par la figure 14 et le tableau 13 des Matrices des distances en annexe 8, on pourrait ajouter un quatrième groupe, plus caractérisé par le 3^{ème} axe de l'ACP, qui se caractériserait essentiellement par des anomalies sensorielles sévères des modalités *tactile* et *proprioceptive*.

L'étude de la validité factorielle de l'outil ESAA a donc également permis de dégager des typologies sensorielles en fonction de la sévérité des troubles sensoriels des adultes avec autisme de l'échantillon. Des analyses statistiques complémentaires ont ensuite été réalisées avec pour objectif d'étudier les profils sensoriels des sujets selon les différents types de réactivités sensorielles évaluées et en fonction des caractéristiques de la population étudiée (genre, âge, sévérité des troubles autistiques et sévérité du retard mental).

2. Etude des profils sensoriels selon les réactivités sensorielles et les caractéristiques des sujets

Dans un premier temps, nous avons étudié les profils sensoriels des 118 sujets de l'échantillon. Dans un second temps, nous avons mené une étude portant sur la recherche des effets des caractéristiques des sujets (genre, âge, sévérité de l'autisme, sévérité du retard mental) sur la sévérité des perturbations sensorielles. Ces deux temps d'étude visaient à vérifier plusieurs hypothèses : (1) L'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présente des particularités sensorielles spécifiques sur le plan des types de réactivités sensorielles observées (hypo et/ou hyperréactivités), (2) Ces troubles affectent des modalités sensorielles distinctes ; (3) Il existe des différences interindividuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et dans les profils sensoriels chez les sujets avec autisme de l'échantillon d'étude ; (4) La fréquence des anomalies sensorielles et leur intensité varient en fonction des caractéristiques des sujets : âge, sexe, (5) Le degré de sévérité des troubles autistiques (autisme léger à moyen ou sévère) et la sévérité du retard mental (moyen à profond) sont également en relation avec l'intensité des troubles sensoriels.

Pour rappel (voir p. 130), pour chacun des 118 sujets de l'échantillon, la réactivité sensorielle a été évaluée en observation indirecte pour chacune des sept modalités sensorielles : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire. La réactivité globale de chaque sujet a également été évaluée. Les données d'observations recueillies ont ensuite été codées en 8 modalités (voir tableau 9) afin de pouvoir effectuer des analyses adaptées par la suite.

Critères de cotation	Cotations	Données codées
absence de cotation	NR	0
plutôt hyporéactif	1,5	1
hyporéactif	1	2
plutôt hyperréactif	2,5	3
hyperréactif	3	4
plutôt hyporéactif et plutôt hyperréactif	1,5 et 2,5 ou 1,5 et 3 ou 1 et 2,5	5
hyporéactif et hyperréactif	1 et 3	6
réactivité commune	2	7

Tableau 9 : Codage des données en 8 modalités

Initialement, la cotation a été déterminée selon un indice numérique arbitraire beaucoup plus intuitif à manipuler pour les observations surtout pour les appréciations intermédiaires du type « plutôt hyporéactif » ou « plutôt hyperréactif » (données en côtes 0,5). Mais cet indice n'ayant aucune valeur numérique associée (par exemple : les valeurs arbitraires « 1,5 ou 2 » n'indiquent pas que le sujet reçoit « 1,5 point ou 2 points » en appréciation), il n'était pas pertinent de les analyser en tant que « variable quantitative » car « les notes » à attribuer ne s'étendent pas sur une échelle suffisamment développée. De plus, la cotation pour « hyporéactif et hyperréactif » ne suit pas un continuum logique par rapport aux critères précédents et les traiter en tant que modalités d'une variable ordinale n'était également pas adapté. Ces indices numériques ont par conséquent été catégorisés en 8 modalités (tel qu'il est pratiqué dans la vie courante par exemple pour le n° Insee : code 1 pour le genre masculin et code 2 pour le genre féminin) afin de faciliter ensuite le dénombrement des différentes observations relatives à cette variable qualitative, mise par la suite en relation avec la

variable qualitative « modalité sensorielle étudiée » comprenant 7 modalités (voir tableau 10 ci-après).

Réactivités	Modalités sensorielles							Générale	Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprio.	Vesti.		
Absence	0	0	0	10	2	0	0	1	13
Plutôt Hyporéactivité	21	21	18	24	16	28	21	23	172
Hyporéactivité	10	19	17	39	26	27	26	30	194
Plutôt Hyperréactivité	19	19	17	5	14	14	18	14	120
Hyperréactivité	14	22	21	0	8	13	12	16	106
Plutôt Hypo et Hyperréactivité	4	13	11	0	3	9	9	6	55
Hypo et Hyperréactivité	5	10	6	1	2	8	6	7	45
Réactivité Commune	45	14	28	39	47	19	26	21	239
Total	118	118	118	118	118	118	118	118	944

Tableau 10 : Observations relatives à la réactivité sensorielle en fonction de chaque modalité sensorielle

- **Méthode d'analyse des données**

Afin d'étudier la réactivité sensorielle en fonction de chaque modalité sensorielle chez les adultes avec autisme de l'échantillon, nous avons suivi une approche classiquement utilisée en psychologie pour analyser ces données ainsi catégorisées (Corroyer & Wolff, 2003 ; Darses & Wolff, 2006 ; Wendland, Maggi & Wolff, 2010). Les réactivités sensorielles observées ont tout d'abord été dénombrées puis répertoriées selon les différentes modalités sensorielles étudiées. Elles ont ensuite été analysées à l'aide d'un tableau à double entrée (tableau croisé) dit « tableau de contingence », qui a permis de mettre en évidence les relations pouvant exister (ou non) entre les modalités de ces deux variables qualitatives. Nous avons eu recours à une analyse des taux de liaison

intermodalités (TXL) interprétables en termes de surreprésentations¹ pouvant indiquer des tendances à la reproductibilité. Les données étant en nombre suffisant, nous avons ensuite pu élargir l'analyse descriptive à l'inférence en utilisant le calcul de la statistique χ^2 (Corroyer & Wolff, 2003). De telles analyses ayant récemment démontré leur intérêt en psychopathologie (Wendland, Gautier, Wolff, Brisson, & Adrien, 2010 ; Wendland, Maggi, & Wolff, 2010).

2.1. Analyse des réactivités sensorielles en fonction des modalités sensorielles

2.1.1. Prévalence des réactivités sensorielles de l'échantillon

Des regroupements de données ont été effectués en fonction de la typologie des réactivités sensorielles. Les cotations correspondant aux « hyporéactivités » ont été regroupées avec les tendances aux hyporéactivités, c'est-à-dire avec les cotations « plutôt hyporéactivités ».

De la même façon, les observations recueillies concernant l'hyperréactivité ont été regroupées avec les observations correspondant aux « plutôt hyperréactivités ». La réactivité paradoxale correspond au regroupement des tendances aux « hypo et hyperréactivités » simultanées avec les « plutôt hypo et plutôt hyperréactivités » simultanées. Par ailleurs, l'absence de cotation n'a pas été prise en compte dans les analyses globales car elle ne concernait que la modalité olfactive et était inférieure à 9 % des cotations.

Ces regroupements ont d'abord permis d'étudier les fréquences des différentes réactivités sensorielles de l'échantillon.

¹ Le taux de liaison peut être envisagé comme un rapport de proportions entre les effectifs réellement observés et ceux que l'on aurait dû obtenir compte tenu de la répartition des observations recueillies. Ce taux peut être ainsi positif (interprétable en termes d'attraction ou de surreprésentation) ou négatif (interprétable alors en termes de répulsion ou de sous-représentation) ; Corroyer & Wolff, 2003)

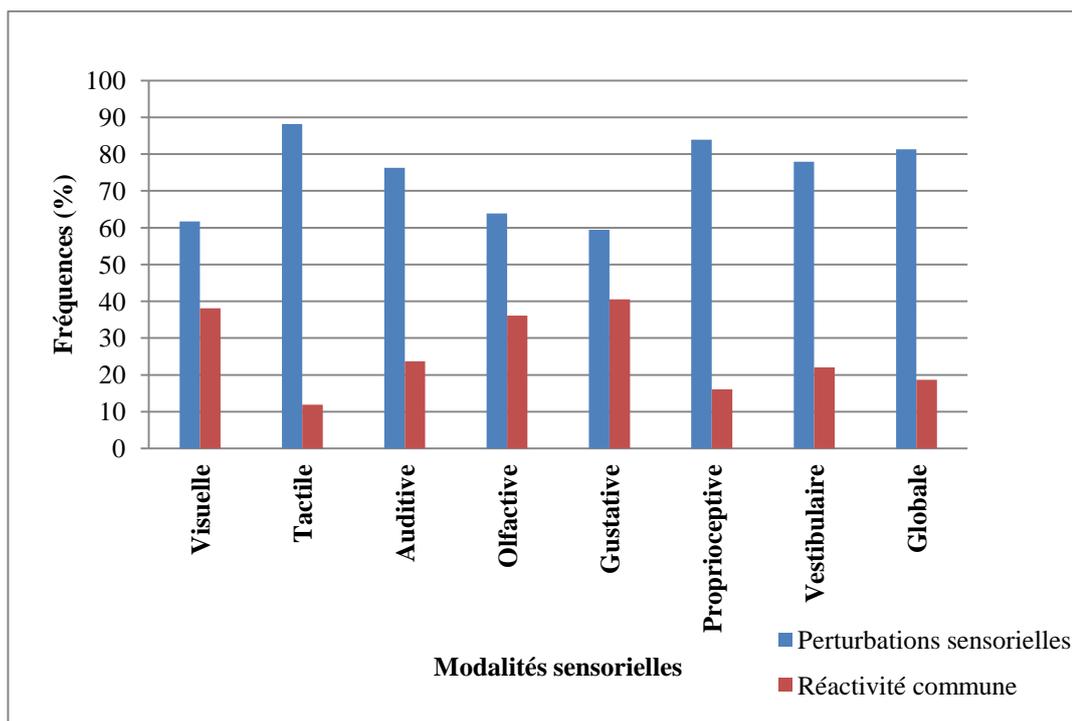


Figure 15 : Fréquences des perturbations sensorielles et de la réactivité commune en fonction des modalités sensorielles

Si l'on considère d'abord l'ensemble des perturbations sensorielles (hypo, hyperréactivité et réactivité paradoxale) sans différenciation, versus la réactivité commune qui correspond à une absence de perturbation sensorielle, nous observons que toutes les modalités sensorielles sont sévèrement touchées (anomalies observées chez plus de 60 % des sujets). Les perturbations tactiles touchent quasiment la totalité des sujets de l'échantillon (environ 90 % des sujets). Les perturbations proprioceptives sont également très importantes puisqu'elles concernent 83% des sujets de l'échantillon.

2.1.2. Etude des différents types de réactivités sensorielles

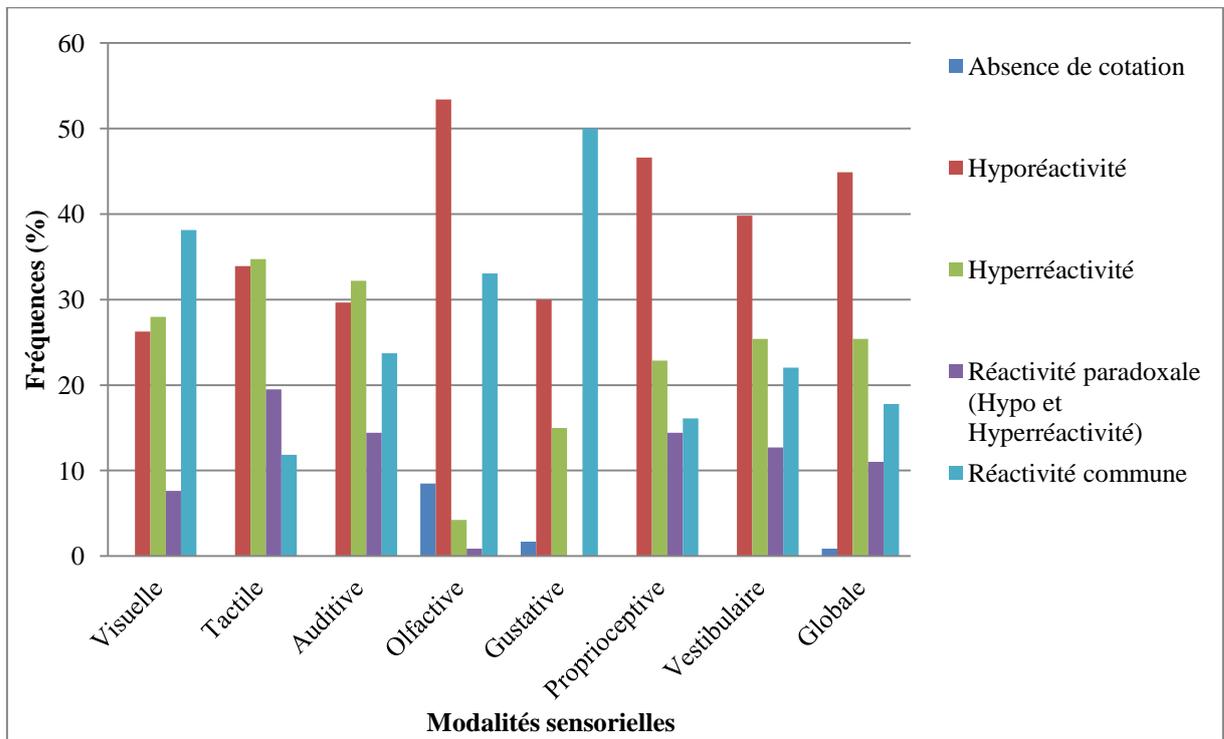


Figure 16 : Fréquences des différents types de réactivités sensorielles selon les modalités sensorielles

Cette figure (figure 16) indique que toutes les modalités sensorielles sont touchées par des perturbations qui se caractérisent par des hypo et/ou des hyperréactivités aux stimuli. Des analyses plus fines des taux de liaison permettent de constater qu'il existe une liaison entre les différents types de réactivités sensorielles et les modalités sensorielles (voir tableau 11). Nous pouvons donc valider l'hypothèse (1) selon laquelle l'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présente des particularités sensorielles spécifiques sur le plan des types de réactivités sensorielles observées (hypo et/ou hyperréactivités) et (2) que ces troubles affectent des modalités sensorielles distinctes.

		Modalités sensorielles															
Réactivités	Visuelle		Tactile		Auditive		Olfactive		Gustative		Proprio.		Vesti.		Globale		
	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	%	TXL	
Hypo réactivité	8,47	-0,33	10,93	-0,14	9,56	-0,25	17,21	+0,48	11,48	-0,08	15,03	+0,19	12,84	+0,01	14,48	+0,15	
Hyper réactivité	14,60	+0,15	18,14	+0,43	16,81	+0,33	2,21	-0,81	9,73	-0,22	11,95	-0,06	13,27	+0,05	13,27	+0,06	
Réactivité paradoxale (hypo et hyper réactivité)	9,00	-0,29	23,00	+0,81	17,00	+0,34	1,00	-0,91	5,00	-0,60	17,00	+0,34	15,00	+0,18	13,00	+0,03	
Réactivité commune	18,83	+0,49	5,86	-0,54	11,72	-0,08	16,32	+0,41	19,67	+0,58	7,95	-0,37	10,88	-0,14	8,79	-0,30	

Tableau 11 : Taux de liaison (TXL) et fréquences (%) de la réactivité sensorielle en fonction des modalités sensorielles

Nous observons que les hyporéactivités (manque de réactivité aux stimulations) concernent principalement les modalités olfactive (TXL = +0,48), proprioceptive (TXL = +0,19) et la réactivité globale des sujets (TXL = +0,15). Les adultes avec autisme de cet échantillon présentent un manque de réactivité aux stimuli olfactifs de l'environnement ce qui suggère l'existence d'une certaine insensibilité aux odeurs. L'adaptation tonique et posturale (modalité proprioceptive) est également perturbée ce qui suggère l'existence de troubles de la motricité. Les sujets sont considérés globalement comme sous-réactifs aux stimuli environnementaux bien qu'ils aient des manifestations excessives à certaines stimulations sensorielles, comme indiqué ci-dessous.

En effet, on note des hyperréactivités (réactivité excessive aux stimulations) qui concernent surtout les modalités tactile (TXL = +0,43), auditive (TXL = +0,33) et visuelle (TXL = +0,15). Les sujets ont donc tendance à réagir excessivement aux stimuli environnementaux qui sollicitent les modalités du toucher, de l'audition et de la vision.

La réactivité paradoxale (coexistence des hypo et hyperréactivités) est surtout observée pour les modalités tactile (TXL = +0,81), auditive (TXL = +0,34), proprioceptive (TXL = +0,34) et vestibulaire (TXL = +0,18).

La réactivité commune, qui fait référence à une bonne adaptation sensorielle aux stimuli de l'environnement, concerne principalement les modalités visuelle (TXL = +0,49), olfactive (TXL = +0,41) et gustative (TXL = +0,58).

Si l'on se penche sur les types de réactivité de manière globale, nous constatons pour l'ensemble des sujets de l'échantillon, une prédominance de la réactivité paradoxale. Les analyses des taux de liaison révèlent des attractions entre la réactivité paradoxale et cinq des huit modalités sensorielles évaluées. L'hyperréactivité est aussi largement représentée : des attractions sont identifiées pour cinq modalités sensorielles. L'hyporéactivité est un peu moins fréquemment observée tout comme la réactivité commune qui touche deux modalités sensorielles et également la réactivité globale.

2.1.3. Analyse portant sur les modalités sensorielles

Si l'on considère ces résultats modalité par modalité, **les perturbations tactiles** sont présentées par une majorité de sujets puisqu'elles touchent 88 % d'entre eux ; elles se caractérisent surtout par des réactivités paradoxales (TXL = +0,81) et des hyperréactivités (TXL = +0,43). Ainsi, les sujets ont tendance à réagir excessivement à certains stimuli tactiles tandis qu'ils semblent ne pas en percevoir d'autres.

Un bon nombre de sujets sont également concernés par des **troubles proprioceptifs** (84%) qui se traduisent par des réactivités paradoxales (TXL = +0,34) et des hyporéactivités (TXL = +0,19). Une partie des sujets passent de l'hypotonie à l'hypertonie alors que d'autres apparaissent clairement hypotoniques et vont présenter des maladresses motrices.

Sur le plan **vestibulaire**, quasiment 78% des sujets témoignent d'anomalies avec des réactivités paradoxales (TXL = +0,18).

Les **perturbations auditives** sont très fréquentes (76% des sujets). Sur cette modalité sont identifiées des hyperréactivités et des réactivités paradoxales. Certains sujets ont tendance à réagir excessivement à la plupart des sons de l'environnement alors que d'autres réagissent très fortement à certains d'entre eux et ne semblent pas en percevoir d'autres.

Quasiment 64% des sujets sont concernés par des **troubles olfactifs** de type hyporéactivité (TXL = +0,48). Ils ont tendance à ne pas réagir aux odeurs environnementales.

Les **anomalies visuelles** touchent 61% des sujets avec une prédominance des hyperréactivités (TXL = +0,15) : une sensibilité excessive aux stimuli visuels de l'environnement.

Les **troubles gustatifs** sont les moins représentés dans la population de l'étude mais ils concernent toutefois quasiment 60% des sujets de l'échantillon. Les résultats ne soulignent pas de liaison entre un type de perturbation particulier et la modalité gustative. A contrario, ils montrent une attraction entre la réactivité commune (c'est-à-dire une absence de perturbation) et le goût.

Enfin, du point de vue de **la réactivité générale** (toutes modalités confondues), 81% des sujets sont considérés comme ayant des perturbations sensorielles caractérisées majoritairement par des hyporéactivités (TXL = +0,15). Les sujets ont tendance à peu réagir aux stimuli environnementaux.

2.1.4. Analyse inférentielle

Les résultats issus de cette analyse descriptive des taux de liaison intermodalités permettent de conclure qu'il existe bien une relation entre la réactivité sensorielle et les modalités sensorielles des adultes avec autisme. Les résultats trouvés pour les 118 sujets peuvent être généralisés à une population plus vaste ($\chi^2[28] = 114,67$; $p < .001$).

2.2. Sévérité des perturbations sensorielles des sujets de l'étude et effets de leurs caractéristiques sur celle-ci

Nous souhaitons étudier la sévérité des perturbations sensorielles des 118 sujets. Les indices numériques arbitraires initialement utilisés ne permettant pas d'évaluer cette sévérité, des valeurs numériques à valeurs intrinsèques ont été attribuées à chaque cotation. Ces valeurs permettent de quantifier la sévérité des perturbations sensorielles selon 3 niveaux distincts : absence de perturbation, perturbation légère à moyenne, perturbation sévère à partir d'une variable quantitative, indicateur inverse de performance (plus la note est élevée et plus le trouble est sévère).

2.2.1. Calcul du niveau de sévérité des perturbations sensorielles

Ces valeurs numériques ont ainsi été définies de la manière suivante : les cotations « absence de cotation » et « réactivité commune » correspondent à une absence de perturbation (valeur 0) ; les cotations « plutôt hyporéactif », « plutôt hyperréactif », « plutôt hypo et hyperréactif » correspondent à des perturbations légères à moyennes (valeur 1) ; les cotations « hyporéactif », « hyperréactif », « hypo et hyperréactif » correspondent à des perturbations sévères (valeur 2) (voir tableau 12).

Critères de cotation	Cotations	Valeurs numériques
absence de cotation	NR	0
plutôt hyporéactif	1,5	1
hyporéactif	1	2
plutôt hyperréactif	2,5	1
hyperréactif	3	2
plutôt hyporéactif et plutôt hyperréactif	1,5 et 2,5 ou 1,5 et 3 ou 1 et 2,5	1
hyporéactif et hyperréactif	1 et 3	2
réactivité commune	2	0

Tableau 12 : codage des données en 3 valeurs numériques

Les données d'observations recueillies relatives à la variable quantitative « sévérité des perturbations sensorielles » sont mises en relation avec la variable qualitative « modalité sensorielle étudiée » pour être ensuite dénombrées et analysées.

La somme des valeurs obtenues pour chaque modalité sensorielle permet d'obtenir un score total pour chaque sujet qui correspond à son niveau de perturbation sensorielle. Pour rappel, 8 modalités sensorielles sont évaluées et pour chaque modalité, un score de 0, 1 ou 2 peut être obtenu. Le score peut donc varier de 0 à 16 : 0 reflétant une absence de perturbation sensorielle et donc un profil d'adaptation sensorielle et 16 étant le niveau de perturbation sensorielle maximal.

Le niveau de perturbation sensorielle peut être représenté sur un continuum sensoriel allant de 0 à 16 en fonction des seuils suivants :

Score total et profil correspondant :

0 : absence de perturbation

De 1 à 8 : profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé

De 9 à 16 : profil sensoriel sévèrement perturbé

2.2.2. Niveau de sévérité des perturbations sensorielles de l'échantillon

Tout d'abord, nous avons étudié la sévérité des troubles sensoriels des 118 sujets de l'étude :

Aucun sujet n'obtient un score total de 0 équivalent à une absence de troubles sensoriels. Toutefois, un sujet obtient un score de 1 et 5 sujets ont un score total de 2. Ces scores correspondent à des profils sensoriels très légèrement perturbés. Si l'on considère l'ensemble de l'échantillon, 46% des sujets (54/118) présentent un profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé (score total compris entre 1 et 8) et 54% des sujets (64/118) ont des perturbations sensorielles jugées sévères (score total supérieur ou égal à 9).

La distribution des individus en fonction de leurs scores de sévérité sensorielle souligne une distribution bimodale prédominante sur les valeurs 7 et 9 qui correspondent à des scores de sévérité de perturbation sensorielle qui se situent juste autour de la moyenne. Beaucoup moins de sujets ont un score de sévérité moyen égal à 8 (voir figure 17).

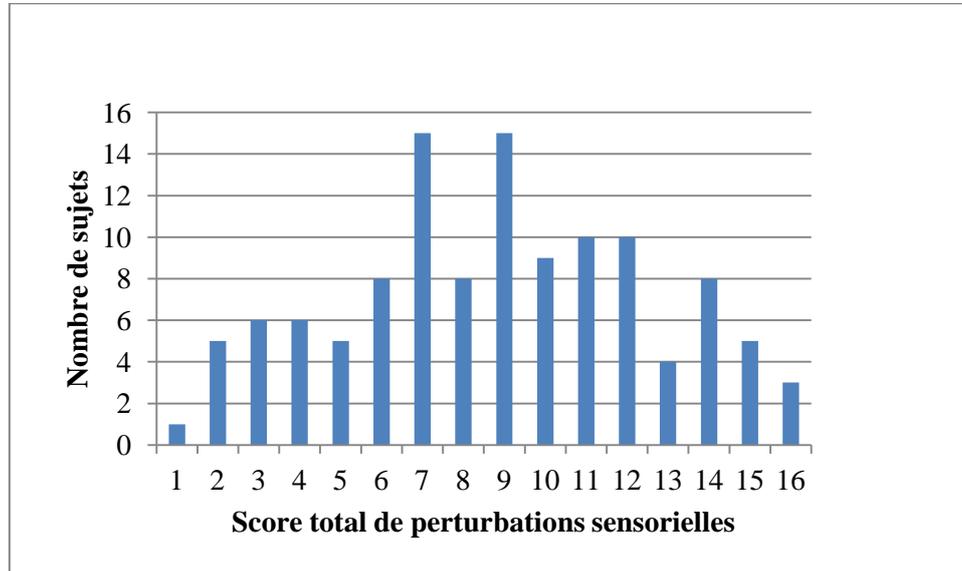


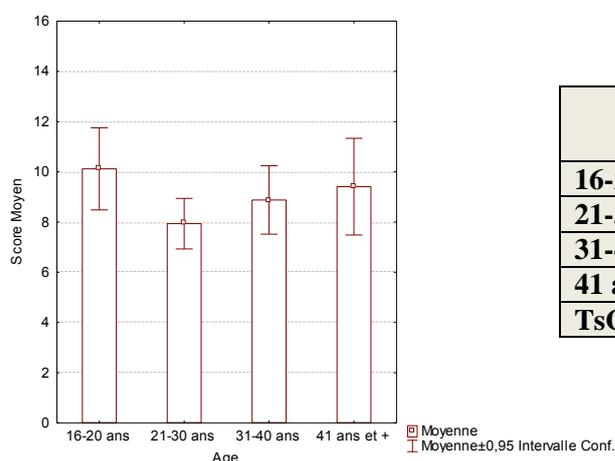
Figure 17 : Nombre de sujets en fonction du score total de perturbations sensorielles

2.2.3. Étude du lien entre la sévérité des perturbations sensorielles et les caractéristiques des sujets

Les données le permettant, des statistiques inférentielles ont été mises en œuvre sur l'ensemble des scores obtenus et selon les caractéristiques de sujets via le recours aux tests T de Student et Anova : test F de Fisher-Snedecor.

2.2.3.1. Effet du genre et de l'âge

Bien que les femmes obtiennent des scores légèrement supérieurs ($n = 39$; moyenne = 9.59 ; écart-type = 3.37) à ceux des hommes ($n = 79$; moyenne = 8.40 ; écart-type = 3.84), la différence n'est pas significative de même en ce qui concerne l'âge (voir annexe 9 : Etude des profils sensoriels).



Age	Scores Moyennes	Scores N	Scores Ec-Types
16-20 ans	10.12	17	3.18
21-30 ans	7.93	46	3.39
31-40 ans	8.88	33	3.85
41 ans et +	9.41	22	4.34
TsGrpes	8.79	118	3.72

Figure 18 : Scores moyens selon l'âge

Les analyses réalisées pour étudier l'effet du genre et de l'âge des sujets nous amènent à réfuter l'hypothèse (4) selon laquelle la fréquence des anomalies sensorielles et leur intensité varient en fonction des caractéristiques des sujets : âge, sexe.

2.2.3.2. Effet du trouble autistique

Trouble autistique	Scores Moyennes	Scores N	Scores Ec-Types
Léger/Modéré	6.47	19	3.79
Sévère	9.27	98	3.56
TsGrpes	8.81	117	3.73

Tableau 13 : Scores moyens selon la sévérité du trouble autistique

Bien que les sujets atteints de troubles autistiques légers soient les moins nombreux, la dispersion des scores est équivalente à celle obtenue avec les sujets dont les troubles sont plus sévères. Ces derniers ont des scores moyens plus élevés (différence significative : $t[115] = 3.10$; $p < 0.002$). Ces résultats montrent donc que chez les personnes adultes avec autisme, la sévérité du trouble autistique est en lien avec le niveau de perturbation sensorielle : plus le trouble autistique est sévère, plus la perturbation sensorielle l'est aussi.

2.2.3.3. Effet du retard mental

Retard Mental	Scores Moyennes	Scores N	Scores Ec-Types
Moyen	7.18	11	4.29
Grave	8.35	31	3.87
Profond	9.60	45	3.68
Non Spécifié	8.61	31	3.30
TsGrpes	8.79	118	3.72

Tableau 14 : Scores moyens selon le retard mental

Bien que les sujets qui ont un retard mental moindre sont ceux qui obtiennent les scores les moins élevés, la différence est non significative entre les 4 groupes. Le retard mental ne peut donc pas être considéré comme un facteur aggravant les troubles sensoriels (voir annexe 9).

Les analyses réalisées nous ont permis de vérifier l'hypothèse (5) selon laquelle le degré de sévérité des troubles autistiques (autisme léger à moyen ou sévère) est en lien avec l'intensité des troubles sensoriels. Cependant, elles n'ont pas permis de démontrer que la sévérité du retard mental (moyen à profond) est en lien avec l'intensité des troubles sensoriels.

3. Etude des relations entre les profils sensoriels et les troubles du comportement

Cette étape a été réalisée uniquement auprès de 27 sujets de l'étude (choisis de manière aléatoire) pour des raisons pratiques : l'échelle EPOCAA n'étant pas encore publiée aux ECPA lorsque nous avons amorcé le recueil des données, nous avons dû réaliser nous-même l'ensemble des passations excepté au sein de la Maison pour l'Autisme dont l'auteur de l'outil, Mme Séverine Gaboriaud-Recordon est Directrice. Ce facteur a limité le nombre d'évaluations potentiellement réalisables.

De plus, pour garantir une étude des corrélations entre les profils comportementaux et les profils sensoriels des personnes évaluées, les passations des deux échelles ont dû être menées simultanément (le même jour) ou avec au maximum une semaine d'intervalle. Ces différents facteurs ont constitué des obstacles à la réalisation de l'étude et ont donc limité le nombre de passations effectives à 27 sujets.

L'échelle descriptive d'évaluation des troubles du comportement : EPOCAA (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012) a été proposée simultanément à la cotation de l'échelle sensorielle : ESAA.

Nous avons formulé comme hypothèse (6) que, sur le plan comportemental, l'intensité des perturbations sensorielles est en lien avec la sévérité des troubles du comportement et qu'il existe des liens entre la nature de la réactivité sensorielle des personnes avec autisme et la nature des comportements-problèmes identifiés. Nous avons donc (1) étudié les relations entre la sévérité des perturbations sensorielles des 27 sujets et la sévérité de leurs troubles du comportement puis (2) étudié les relations éventuelles entre la sévérité des perturbations sensorielles pour chaque modalité sensorielle et la nature des troubles du comportement identifiés chez ces mêmes sujets.

(1) Les résultats montrent une corrélation positive et significative entre les 2 variables « sévérité des perturbations sensorielles » et « sévérité des troubles du comportement » ($r = 0.59$; $t[25] = 3.20$; $p < 0.01$). Lorsque le score de sévérité sensorielle augmente, celui concernant les troubles du comportement tend à augmenter également. Le modèle de prédiction est néanmoins moyen ($R^2 = 0.29$) ceci étant dû à la dispersion de quelques points du nuage.

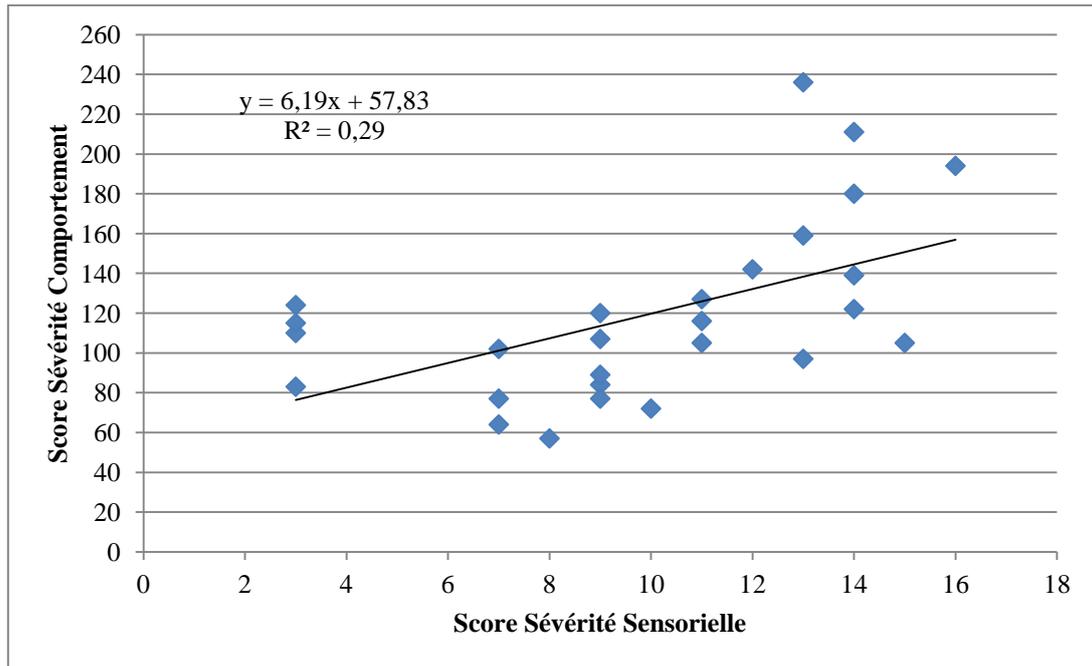


Figure 19 : Corrélation entre sévérité des troubles du comportement et sévérité de la perturbation sensorielle

(2) L'étude des relations entre la sévérité des perturbations sensorielles évaluées pour chaque modalité sensorielle et la nature des troubles du comportement observés a été réalisée par le calcul de Rhô de Spearman, coefficient de corrélations linéaire simple qui permet d'étudier les liaisons entre des variables non numériques (voir tableau 14 : matrices de corrélation troubles sensoriels/troubles du comportement en annexe 9).

D'une manière générale, les résultats permettent de mettre en évidence des corrélations entre les perturbations sensorielles de la plupart des modalités sensorielles et certains troubles du comportement. En effet, sont observées des corrélations positives et significatives entre :

- les perturbations tactiles et les troubles de l'affectivité et du contact corporel ($r = 0,39$; $p < 0,05$) ainsi que les troubles de l'autonomie personnelle ($r = 0,40$; $p < 0,05$) ;
- les perturbations auditives et les troubles thymiques et l'angoisse ($r = 0,49$; $p < 0,05$) ;
- les perturbations sensorielles olfactives et l'auto-agressivité ($r = 0,42$; $p < 0,05$) et la recherche d'isolement ($r = 0,54$; $p < 0,05$) ;
- les perturbations gustatives et l'agressivité envers autrui ($r = 0,42$; $p < 0,05$) ;

- les perturbations vestibulaires et la recherche d'isolement ($r = 0,39$; $p < 0,05$) ainsi que les troubles de l'affectivité et du contact corporel ($r = 0,44$; $p < 0,05$) ;
- les perturbations de la réactivité générale et les troubles de l'autonomie personnelle ($r = 0,38$; $p < 0,05$), les conduites inadaptées en collectivité ($r = 0,38$; $p < 0,05$), l'agressivité envers autrui ($r = 0,46$; $p < 0,05$), les troubles thymiques et l'angoisse ($r = 0,48$; $p < 0,05$) ainsi que la recherche d'isolement ($r = 0,49$; $p < 0,05$).

Ces résultats permettent de valider l'hypothèse (6) selon laquelle l'intensité des perturbations sensorielles est en lien avec la sévérité des troubles du comportement et qu'il existe des liens entre la nature de la réactivité sensorielle des personnes avec autisme et la nature des comportements-problèmes identifiés. Chez les 27 sujets de l'échantillon, plus les troubles sensoriels sont sévères, plus les troubles du comportement tendent à l'être aussi et, la plupart des modalités sensorielles sont corrélées avec des troubles du comportement spécifiques. Seules les modalités visuelle et proprioceptive ne sont pas corrélées avec des comportements particuliers.

4. Synthèse descriptive des résultats

L'étude des profils sensoriels montre une forte prévalence des troubles de la réactivité sensorielle chez les adultes avec autisme et retard mental qui touchent l'ensemble des modalités sensorielles avec une prédominance des anomalies tactiles et proprioceptives (qui touchent plus de 80% des sujets). Des perturbations vestibulaires et auditives sont également fréquemment identifiées (plus de 70% des sujets sont concernés). Les anomalies olfactives, gustatives et visuelles sont un peu moins fréquentes mais touchent quand même une majorité des sujets (autour de 60 %). Par ailleurs, il existe un lien entre les types de réactivités sensorielles et les modalités sensorielles et, de manière générale, les adultes avec autisme et retard mental présentent surtout des réactivités paradoxales c'est-à-dire une coexistence d'hypo et d'hyperréactivités. Beaucoup de sujets sont également touchés par des hyperréactivités.

L'étude de la sévérité des perturbations sensorielles de l'échantillon met en évidence que les sujets ont quasiment autant de perturbations sensorielles jugées sévères (54% des sujets) que de perturbations sensorielles légères à modérées (46% des sujets). L'étude des effets des caractéristiques des sujets sur la sévérité des perturbations

sensorielles ne permet pas de conclure à un effet de l'âge et du genre sur le niveau de perturbations sensorielles. Il en est de même pour le retard mental qui n'apparaît pas directement impacter les anomalies sensorielles de l'échantillon étudié. Par contre, les résultats témoignent de l'effet de la sévérité de l'autisme sur la sévérité des troubles sensoriels. Les personnes qui ont les troubles autistiques les plus sévères sont aussi celles qui sont les plus touchées par des anomalies sensorielles.

L'étude menée par la suite auprès d'un sous-échantillon de 27 sujets a permis de montrer une corrélation positive entre la sévérité des perturbations sensorielles et la sévérité des troubles du comportement ainsi que des corrélations entre la plupart des modalités sensorielles perturbées et différents troubles du comportement spécifiques. Il apparaît donc que certaines typologies comportementales sont directement en lien avec certaines typologies sensorielles.

QUATRIEME PARTIE :
DISCUSSION & CONCLUSION

Ce travail de recherche aura permis de questionner une problématique complexe qui constitue une préoccupation majeure pour les professionnels qui accompagnent les adultes avec autisme au quotidien : la question de la réactivité sensorielle et de sa relation avec les comportements-problèmes. Il présente l'intérêt de porter sur des personnes qui ont fait l'objet de peu d'études jusqu'à présent et dont les données sont encore insuffisantes pour comprendre leurs trajectoires évolutives.

Pour mener à bien ce travail, les données recueillies auprès de 118 adultes avec autisme et retard mental ont été traitées sous deux angles, psychométrique et clinique, afin d'une part, de vérifier la validité de l'échelle d'évaluation sensorielle que nous avons élaborée, et d'autre part d'étudier de façon différentielle les profils sensoriels des adultes avec autisme, de dégager d'éventuelles dominantes pathologiques de la sensorialité et d'étudier le lien entre l'intensité des troubles sensoriels et les troubles du comportement.

1. Qualités psychométriques l'outil ESAA et typologies sensorielles mises en évidence (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme)

L'étude de validation de l'échelle ESAA montre que cet instrument répond aux principales exigences psychométriques. La fiabilité de la mesure, testée via différentes analyses, peut être considérée comme satisfaisante : l'échelle présente une bonne consistance interne (le coefficient Alpha est égal 0,74 ; la corrélation moyenne entre les items est égale à 0,27) ; la fiabilité dans le temps est également satisfaisante et indique des mesures stables (les coefficients Alpha varient de 0.54 à 0.99. et la corrélation moyenne est de 0.85) ; la fiabilité inter-juges témoigne d'une bonne homogénéité des cotations entre les différents évaluateurs (les coefficients Alpha varient de 0.64 à 0.98 ; le coefficient moyen de corrélation intercotateurs est égal à 0.80).

Par ailleurs, lors de l'étude de la littérature, nous avons présenté l'ensemble des outils permettant de réaliser des évaluations sensorielles auprès des personnes avec autisme. La mise en évidence de leurs intérêts et leurs limites nous avait amenée à poser la nécessité d'une démarche d'évaluation sensorielle « intégrative ». Nous avons défini cette démarche comme la combinaison de différentes techniques d'évaluation : une observation directe de la réactivité sensorielle de la personne exposée à des stimuli sensoriels variés lors d'une situation d'évaluation standardisée avec des objets

sensoriels ; une observation indirecte reposant sur l'étude de la réactivité de la personne dans sa vie quotidienne lorsqu'elle est exposée aux stimulations environnementales. Nous avons exposé l'intérêt d'une telle méthodologie d'évaluation qui permet de croiser plusieurs sources de recueils d'informations complémentaires afin de garantir une meilleure objectivité dans l'évaluation réalisée et le profil sensoriel identifié (voir revue de la littérature p. 68). Lors des analyses psychométriques, nous avons étudié le degré de concordance entre les données recueillies lors de la passation de l'ESAA en modalité d'observation directe et celles recueillies pour les mêmes sujets en modalité d'observation indirecte. Les résultats témoignent d'une fidélité intermodalités satisfaisante ($r = 0.42$; $p < 0.05$). Or, jusqu'à l'élaboration de l'ESAA, aucun outil ne permettait la mise en œuvre d'une telle démarche d'évaluation.

La validité de contenu a été garantie par différents paramètres pris en compte lors de la construction de l'outil : l'étude de la revue de la littérature portant spécifiquement sur les particularités sensorielles des personnes avec autisme, la prise en compte des outils d'évaluation existants ainsi que l'examen de l'échelle ESAA par des professionnels experts dans le champ de l'autisme.

La validité structurelle de l'échelle a été testée via la mise en œuvre d'une analyse géométrique des données (une Analyse en Composantes Principales standard - ACP) et d'une Analyse Factorielle (AF) avec rotation Varimax normalisée visant à étudier les relations entre les différents items (les 8 modalités sensorielles évaluées : visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale et le profil général qui correspond à la moyenne des scores) afin de s'assurer qu'ils explorent tous le même concept (la dimension sensorielle). Cette analyse multidimensionnelle, réalisée à partir des scores de sévérité sensorielle obtenus par les 118 adultes avec autisme évalués, a permis de retenir trois facteurs distincts prenant en compte 69% de la variance totale (le premier résume 44% de la variance totale, le second 13% et le troisième 12%). L'ACP, l'AF et la Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) font également état d'une bonne discrimination des sujets en fonction de la sévérité de leurs troubles et des modalités sensorielles affectées. En effet, tous les sujets sont représentés sur ces axes factoriels et des relations sont identifiées entre la sévérité des troubles sensoriels et les typologies sensorielles identifiées. Ces analyses ont donc permis de vérifier l'hypothèse (3) selon laquelle il existe des différences interindividuelles dans

l'expression des spécificités sensorielles et dans les profils sensoriels chez les sujets avec autisme de l'échantillon d'étude. Les sujets qui sont peu perturbés sur le plan sensoriel ne présentent pas de typologie sensorielle spécifique (voir illustration clinique de Madame N. en annexe 10) alors que ceux qui ont des troubles sensoriels sévères présentent des profils-types de comportement. Quatre profils, que nous pouvons caractériser comme suit, ont ainsi été mis en évidence :

- Profil sensoriel « olfactivo-gustatif ». Ce profil se traduit par des anomalies sensorielles sévères dominantes au niveau des modalités olfactive et gustative (voir illustration clinique de Monsieur F. en annexe 10), deux sens étroitement liés et tous deux impliqués dans l'alimentation comme présentés en préambule de cette étude.

- Profil sensoriel « auditivo-proprio-vestibulaire ». Ce profil se caractérise par des troubles sensoriels sévères qui touchent trois modalités sensorielles : auditive, proprioceptive, vestibulaire (voir illustration clinique de Monsieur B. en annexe 10), trois sens impliqués dans l'équilibre, la perception du mouvement et les changements de positions comme également exposés en préambule.

- Profil sensoriel « vestibulo-visuel ». Ce profil témoigne de perturbations sensorielles sévères sur les plans vestibulaire et visuel (voir illustration clinique de Monsieur C. en annexe 10). Ces deux sens jouent un rôle essentiel dans la poursuite visuelle, le focus et le maintien postural (voir préambule).

- Profil sensoriel « tactilo-proprioceptif ». Ce profil se traduit par des troubles sensoriels sévères qui touchent les modalités tactile et proprioceptive (voir illustration clinique de Monsieur S. en annexe 10), toutes deux impliquées dans la perception du toucher, de la pression, de la douleur, de la vibration et de la température (voir préambule).

Ces résultats mettent donc en évidence les qualités métrologiques de l'ESAA qui présente une bonne fiabilité ainsi qu'une validité de contenu et de structure satisfaisante. La construction et la validation de ce nouvel instrument doivent favoriser une meilleure identification des anomalies sensorielles des adultes avec autisme dans le but d'une part, de proposer des aménagements écologiques et des traitements sensoriels appropriés et d'autre part, d'étudier la trajectoire développementale de ces particularités sensorielles au regard des modifications apportées. L'ESAA doit permettre, non seulement la prise en compte des anomalies sensorielles afin de mieux les analyser mais aussi de porter

une attention particulière à l'environnement sensoriel des adultes avec autisme. Cet outil, à destination des professionnels de l'autisme, témoigne donc de différents intérêts cliniques en termes de diagnostic des perturbations sensorielles et d'interventions thérapeutiques et de prévention.

La création de l'ESAA s'inscrit dans le cadre des recommandations de bonne pratique concernant le diagnostic et l'évaluation de l'adulte avec autisme ou TED de la Haute Autorité de Santé (2011) qui évoquent la nécessité d'investiguer le domaine sensoriel par des évaluations fines et répétées et d'élaborer de nouveaux outils pour permettre d'évaluer le fonctionnement des adultes avec autisme et notamment ceux qui se situent sur le versant inférieur du spectre.

2. Une sensorialité perturbée

2.1. Discussion des résultats généraux

A un autre niveau, ces travaux confirment le fait que les anomalies de réactivité sensorielle constituent une problématique majeure chez les adultes avec autisme et retard mental. L'étude de la prévalence des perturbations sensorielles en fonction des modalités sensorielles met en évidence que toutes les modalités sensorielles sont touchées et que les anomalies sensorielles concernent plus de 60% des sujets pour chaque modalité étudiée ce qui nous a permis de vérifier l'hypothèse (2) qui postulait que les troubles sensoriels affectent des modalités sensorielles distinctes. Les résultats obtenus, tout comme ceux des travaux précédemment réalisés dans ce domaine, mettent en évidence l'importance des troubles de la réactivité sensorielle dans l'autisme. Ils vont dans le sens des théories actuelles qui considèrent les symptômes sensoriels comme centraux dans l'autisme et qui évoquent leur caractère universel dans la mesure où ils constituent une dimension princeps des TSA (Baker et al., 2008, Ben-Sasson et al., 2009, De la Marche, Steyaert & Noens, 2012 ; Lane et al., 2010 ; Leekam et al., 2007 ; Tomchek & Dunn, 2007). L'autisme : entre autres, un désordre sensoriel ? A cette question, fil conducteur de notre travail, nous pouvons très certainement répondre par l'affirmative. Il apparaît très clairement que la sensorialité ne peut plus être éludée des préoccupations lorsqu'on évoque l'autisme. L'apparition récente des anomalies sensorielles dans les critères diagnostiques de l'autisme au sein de la classification diagnostique américaine (DSM-5, APA, 2013) témoigne de cette nécessité. Cette

recherche, associée aux travaux antérieurs portant sur des populations d'études différentes (enfants, adolescents, adultes avec TSA avec ou sans retard mental associé) soutient donc l'exigence d'étudier la dimension sensorielle lors du dépistage des troubles autistiques et des démarches diagnostiques et ce, quel que soit l'âge et le profil de la personne concernée.

Pour rappel (voir p. 150-151), l'étude des différents types de réactivités sensorielles a été réalisée sur la base des données recueillies pour les 118 sujets évalués sur chacune des 8 modalités sensorielles qui ont ensuite été catégorisées (Corroyer & Wolff, 2003 ; Darses & Wolff, 2006 ; Wendland, Maggi et Wolff, 2010). Elles ont en effet été dénombrées et regroupées selon les types de réactivités sensorielles évaluées (hyporéactivité, hyperréactivité, hypo et hyperréactivité, réactivité commune) puis répertoriées selon les différentes modalités sensorielles. Cette approche a d'abord permis d'étudier la fréquence des anomalies sensorielles des sujets. Des particularités sensorielles sont observées chez l'ensemble des sujets de notre échantillon et touchent toutes les modalités sensorielles évaluées (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale). Les analyses des taux de liaison témoignent d'une liaison entre les différents types de réactivités (hypo, hyperréactivité, réactivité paradoxale, réactivité commune) et les modalités sensorielles (visuelle, tactile, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale). Nous avons par ailleurs pu montrer, via l'étude de la sévérité des troubles sensoriels de l'échantillon réalisée à partir du score de perturbation sensorielle obtenu par chacun des 118 sujets, que tous les participants présentent des perturbations sensorielles. Les unes, sévères, observées chez un peu plus de la moitié des sujets (54% des personnes évaluées), les autres, légères à moyennes, observées chez un peu moins de la moitié des sujets (46% des personnes évaluées). Ainsi, nous avons pu valider l'hypothèse (1) selon laquelle l'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présente des particularités sensorielles spécifiques sur le plan des types de réactivités sensorielles observées (hypo et/ou hyperréactivités). Ces résultats montrent que les personnes avec autisme et retard mental sont toutes perturbées au plan sensoriel comme en témoignent les travaux antérieurs (Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2005 ; Leekam et al. 2007). Crane et al. 2009 soulignent la persistance des troubles sensoriels à l'âge adulte chez 94,44% des sujets de leur échantillon 18 adultes avec autisme âgés de 18-65 ans évalués via « The AASP,

Adult/Adolescent Sensory Profile » ou « Profil Sensoriel pour Adolescents et Adultes » de Brown et Dunn (2002) destiné à évaluer les réactions sensorielles de chaque personne dans sa vie quotidienne. Les analyses de variance multivariées réalisées pour étudier les profils sensoriels et les scores de sévérité des troubles sensoriels des sujets démontrent également que ces adultes présentent des niveaux extrêmes de dysfonctionnements sensoriels et qu'il existe une grande variabilité dans leur expression, tout comme le suggèrent nos données. En effet, les particularités sensorielles observées dans notre échantillon se traduisent majoritairement par une coexistence des hyporéactivités et des hyperréactivités que nous avons appelée « réactivité paradoxale ». Celle-ci touche la plupart des modalités sensorielles. Les analyses des taux de liaison mettent en évidence des attractions entre la réactivité paradoxale et cinq des huit modalités sensorielles évaluées (TXL = +0,81 pour la modalité tactile, TXL = +0,34 pour la modalité auditive, TXL = +0,34 pour la modalité proprioceptive, TXL = +0,18 pour la modalité vestibulaire, TXL = +0,03 pour la réactivité globale). Ces résultats, tout comme la méta-analyse récente de Ben-Sasson et al. (2009), insistent sur la coexistence des hypo et hyperréactivités observées dans l'autisme y compris au sein d'une même modalité sensorielle. Cette coexistence des hypo et des hyperréactivités caractérise une grande hétérogénéité dans l'expression des symptômes sensoriels chez les personnes avec autisme. Ces résultats soutiennent les modèles étiologiques qui mettent en cause des troubles de la modulation sensorielle majeurs chez les personnes avec TSA (Kern et al., 2008 ; Dunn, 1999).

Les hyperréactivités sont aussi très largement représentées dans notre échantillon et corroborent les données de Smith-Roley et al. (2001) qui mettent en évidence une surreprésentation des hyperréactivités chez 80% des personnes avec TSA.

Par ailleurs, les résultats nous ont permis de dégager une relation entre la réactivité sensorielle et les différentes modalités sensorielles des adultes avec autisme. Il apparaît que toutes les modalités sensorielles évaluées sont touchées par des perturbations, ce qui laisse supposer une absence d'indépendance des modalités sensorielles : lorsqu'une modalité est affectée, il est fort probable qu'une ou plusieurs autres le soient aussi. Nos observations corroborent le postulat de Kern et al. (2007) qui s'appuie sur cette interdépendance des modalités sensorielles entre elles pour évoquer la nature globale du dysfonctionnement sensoriel dans l'autisme.

2.2. Discussion des résultats pour chaque modalité sensorielle

- **Modalité tactile**

En considérant les résultats de notre étude pour chaque modalité, nous pouvons montrer qu'il existe une forte prévalence de troubles sensoriels qui touchent la modalité tactile chez les adultes avec autisme (88% des sujets) qui se traduisent essentiellement par une réactivité paradoxale aux stimuli tactiles et des hyperréactivités. Ces hyperréactivités tactiles sont décrites dans l'étude de Blakemore et al. (2006) chez un groupe d'adultes avec un syndrome d'Asperger. Cascio et al. (2008) insistent quant à eux sur la variabilité de la réactivité tactile des adultes avec autisme en fonction de la nature des stimuli auxquels ils sont exposés, ce qui va dans le sens de la coexistence des hypo et des hyperréactivités tactiles que nous avons identifiées comme prépondérantes chez cette population. Ces résultats soulignent l'importance d'être particulièrement attentif à la réactivité tactile des personnes avec autisme car elle peut constituer une gêne majeure pour ces personnes impactant l'ensemble des actes de la vie quotidienne : la toilette, l'habillage, la texture des vêtements, la proximité physique avec d'autres personnes, etc. Elle engendre également des réactions atypiques aux températures et à la douleur. Toutefois, il ne semble pas possible de dégager un profil sensoriel type des personnes avec autisme concernant la réactivité tactile. Même si elle apparaît le plus souvent très perturbée, elle se caractérise par des modes d'expression très singuliers tant au niveau interindividuel qu'au niveau intra-individuel en fonction des types de stimuli tactiles auxquels la personne est exposée. Nous avons en effet, relevé des attitudes paradoxales face aux contacts physiques. Par exemple, pour certains adultes avec autisme, les stimuli tactiles, comme serrer la main ou enlacer quelqu'un, sont très mal supportés alors que d'autres se montrent très adhésifs. Il en est de même quant au port des vêtements : si certains ne supportent pas les vêtements en laine ou les vêtements serrés tels que les sous-vêtements, d'autres au contraire, préfèrent porter des vêtements très enveloppants comme des t-shirts élastiques ou encore des cols roulés.

- **Modalités proprioceptive et vestibulaire**

Les problèmes de réactivité sensorielle qui concernent la modalité proprioceptive sont également très fréquents chez les adultes avec autisme puisqu'ils ont été identifiés chez 84% d'entre eux, avec là encore une prédominance des réactivités paradoxales mais aussi des hyporéactivités. Ces résultats sont en cohérence avec les travaux

antérieurs qui mettent l'accent sur un contrôle postural atypique ou sous-développé dans l'autisme, se traduisant par des troubles de coordination motrice, un défaut d'ajustement postural et des maladrotes motrices (Damasio & Maurer, 1978 ; Greffou et al., 2012 ; Ornitz, 1974) chez les personnes avec TSA. La littérature fait également état du fait que les troubles du comportement moteur souvent observés dans les TSA tels que la pauvreté de la stabilité posturale, les dyspraxies, les difficultés d'imitation motrice sont des conséquences possibles des hyporéactivités des systèmes proprioceptifs et vestibulaires (Lane et al., 2010 ; Miller et al., 2007). Les troubles sensoriels qui touchent le système vestibulaire sont aussi observés en très grande proportion chez 78% des sujets de notre échantillon. Or, il a été démontré que ce système joue un rôle majeur dans la régulation sensorielle de tous les autres systèmes sensoriels (Ayres, 1979). Comme nous l'avions évoqué en introduction de ce travail, le système vestibulaire entretient des relations étroites avec le système auditif et le système visuel. Il est impliqué dans l'équilibre, la perception du mouvement et les changements de position. Or, pour rappel, les études actuelles rapportent des phénomènes d'hypo et d'hyperréactivités aux mouvements chez les personnes avec autisme (Lainé, Tardif, Rauzy & Gepner, 2008), d'aversion pour les mouvements rapides et de dysfonctionnements de l'intégration d'informations perceptives dynamiques et complexes. Gepner et Tardif (2009) évoquent des « désordres du traitement temporo-spatial des informations sensorielles (DTTS) » qu'ils situent au cœur de l'autisme et ils affirment que ces troubles sont d'autant plus importants que le degré de sévérité d'autisme est élevé et le niveau développemental faible. Nos résultats sont donc en adéquation avec ces travaux récents puisque nous observons que la plupart des adultes avec autisme et retard mental évalués sont concernés par des troubles de la réactivité vestibulaire. On peut donc supposer la présence de désordres majeurs chez ces adultes dans le domaine du traitement des informations sensorielles dynamiques. Or, comme le montrent les travaux cités précédemment, ces désordres sont à la base de tout un ensemble de troubles qui touchent des fonctions multiples : le contrôle postural, le traitement des émotions faciales, l'imitation, le traitement de la parole, la poursuite visuelle, etc. Ils entraînent en cascade, toute une série de difficultés qui touchent les grandes fonctions altérées dans l'autisme (la communication, les interactions sociales, les comportements restreints et répétitifs). On peut donc se demander si ces troubles

sensoriels, et en particulier ceux qui touchent la modalité vestibulaire, ne sont pas directement corrélés avec la sévérité des troubles autistiques. Poursuivre les investigations dans ce domaine chez les adultes avec retard mental apparaîtrait donc utile pour mieux comprendre les impacts des troubles vestibulaires sur les symptômes autistiques.

- **Modalité auditive**

Les troubles de réactivité sensorielle concernant la modalité auditive sont aussi souvent identifiés (chez 76% des sujets). Les hyperréactivités et les réactivités paradoxales mises en évidence dans cette étude corroborent les nombreux résultats issus de la littérature scientifique qui rapportent la présence de troubles des processus auditifs dans les TSA (Ashburner, Ziviani & Rodger, 2008 ; Lane et al., 2010). En effet, ces phénomènes comportementaux de sous-réponses ou de non-réponses aux stimuli auditifs ainsi des hyperréactivités auditives aux stimuli sonores sont fréquemment décrits lorsque sont évoquées les anomalies sensorielles dans les TSA et sont confirmés par les études en électrophysiologie menées dans ce domaine. Les anomalies de perception auditive ont été décrites très précocement dans l'autisme, Kanner (1943) suspectant une surdité chez les enfants avec autisme et d'autres travaux ont ensuite démontré que l'hypermotilité aux sons était un des troubles sensoriels le plus évident dans l'autisme. L'hyperacousie est notamment très fréquemment décrite. La prévalence des anomalies auditives est très variable selon les études et dépend beaucoup de la constitution des groupes étudiés et des procédures de recherche utilisées (Gomes, Pedroso & Wagner, 2008). La prévalence moyenne des particularités auditives chez les personnes avec TSA se situerait autour de 30% (Gomes, Rotta, Pedroso, Sleifer & Danesi, 2004). Toutefois, l'étude des fréquences des perturbations sensorielles, tous types de perturbations confondus (hypo, hyperréactivité, réactivité paradoxale) et de la réactivité commune (absence de perturbation sensorielle) en fonction des modalités sensorielles, met en évidence une fréquence des anomalies auditives nettement supérieure chez les 118 adultes de notre échantillon. En effet, 76% des sujets sont concernés par des perturbations qui touchent la modalité auditive. La plupart des recherches étudiant les spécificités auditives des personnes avec TSA ayant été réalisées chez des enfants ou des adultes avec un haut niveau de fonctionnement, nous pouvons dégager deux hypothèses explicatives : (1) l'âge pourrait majorer les anomalies auditives, les personnes avec TSA auraient

davantage de troubles sur cette modalité au cours du temps ; (2) le retard mental pourrait également accentuer ce type d'anomalies. Des études complémentaires seraient nécessaires pour vérifier ces hypothèses. Concernant la première hypothèse, il pourrait notamment être intéressant d'étudier l'évolution de la réactivité auditive au cours du temps via une étude longitudinale menée auprès de personnes avec autisme depuis l'enfance et poursuivie à l'âge adulte. La deuxième hypothèse pourrait donner lieu à une recherche visant à comparer la prévalence des troubles sensoriels affectant la modalité auditive chez différents groupes de sujets avec TSA ayant des niveaux cognitifs distincts (par exemple 3 groupes : un groupe d'adultes avec TSA sans retard mental / un groupe d'adultes avec TSA et retard mental moyen / un groupe d'adultes avec TSA et retard mental profond).

- **Modalité olfactive**

Les troubles de la réactivité olfactive touchent une majorité de sujets (64%) avec une prédominance des hyporéactivités. Ces résultats sont moindres comparativement aux taux de prévalence issus des recherches antérieures menées auprès d'enfants qui les estiment aux alentours de 90% sur la base de l'utilisation du « Profil Sensoriel ». Cet outil, qui évalue les spécificités sensorielles des sujets, comporte 6 items dédiés spécifiquement à l'évaluation des troubles de la modalité olfactive selon leur fréquence d'apparition : tout le temps, fréquemment, occasionnellement, rarement, jamais (Kientz et Dunn, 1997 ; Tomcheck et Dunn, 2007). Ces résultats sont aussi en contradiction avec l'étude récente de Tavassoli & Baron-Cohen (2011a) menée auprès de 38 adultes avec TSA qui conclut à une absence de troubles de la discrimination olfactive chez ces sujets évalués via un test standardisé qui investigate le fonctionnement olfactif au cours d'une séance d'évaluation directe où le sujet doit discriminer différentes odeurs : « The Sniffin Sticks Olfactory Test » (Hummel, Kobal, Gudziol, & Mackay-Sim, 2007).

Ces divergences s'expliquent certainement par le fait qu'il est très difficile pour l'entourage d'évaluer avec précision la réactivité olfactive des personnes avec autisme. En effet, lors des passations de l'ESAA, que ce soit en modalité d'observation directe ou indirecte, nous avons pu remarquer qu'il était extrêmement complexe d'évaluer les réactivités olfactives des personnes avec autisme aux stimuli présentés. La majorité des personnes avec autisme incluses dans l'étude ont peu ou pas de capacités langagières et sont très peu expressives sur le plan émotionnel. Ces personnes peuvent donc

difficilement faire part de leurs perceptions en lien avec les stimuli présentés. Il est donc probable que les particularités olfactives des adultes avec autisme de l'échantillon aient été sous-évaluées ou surévaluées. Toutefois, pour ceux pour lesquels des anomalies évidentes ont été repérées, une prédominance des hyporéactivités a été observée ce qui confirme les travaux déjà réalisés dans ce domaine qui témoignent de troubles de la discrimination olfactive chez les personnes avec TSA (Benetto et al., 2007). Des comportements de flairages corporels et des objets et la recherche d'odeurs fortes (odeur de selles, de transpiration) dans la vie quotidienne sont très souvent relevés chez les personnes évaluées.

- **Modalité visuelle**

Les particularités visuelles touchent également la majorité des sujets (61%) et se caractérisent essentiellement par des hyperréactivités. Ces résultats sont en concordance avec ceux issus de la littérature scientifique qui mettent l'accent sur l'importance des anomalies du traitement des informations visuelles chez les personnes avec TSA à partir de l'étude des taux de prévalence des perturbations sensorielles évaluées à l'aide du « Profil Sensoriel », outil qui comporte 12 items dédiés au domaine visuel (Dunn, 1994 ; Kern et al., 2007). La majorité des personnes avec TSA présentent une réactivité visuelle accrue et traite de manière privilégiée les détails visuels de l'environnement. Les études dans ce domaine montrent d'ailleurs la supériorité du traitement local sur la modalité visuelle chez les personnes avec TSA (Mottron, 2005 ; Mottron et al., 2009). Si cette hypercompétence peut permettre de développer des habiletés exceptionnelles chez certaines personnes avec TSA notamment celles qui se situent sur le versant supérieur du spectre autistique, elle peut aussi avoir des impacts délétères notamment chez les personnes de plus bas niveau de fonctionnement. En effet, les hypersensibilités visuelles peuvent engendrer des surcharges visuelles dans la vie quotidienne qui vont parasiter les habiletés attentionnelles et les comportements adaptatifs.

- **Modalité gustative**

L'étude de la fréquence des anomalies de la réactivité sensorielle (tous types de réactivité confondus) qui touchent la modalité gustative montre que 60% des sujets sont concernés. Ce taux de prévalence confirme ceux des études antérieures qui affichent des fréquences de perturbations gustatives allant de 56 à 87 % sur la base des résultats de

questionnaires évaluant les comportements alimentaires atypiques et les préférences alimentaires de personnes avec TSA (Schreck et al., 2004 ; Nadon et al., 2008, 2011). Beaucoup de personnes avec autisme présentent des difficultés d'alimentation qui peuvent s'observer de façon très précoce et qui peuvent perdurer tout au long de la vie, même si elles se modifient. Les personnes avec autisme de haut niveau ainsi que des travaux très récents menés auprès de cette même population en témoignent et montrent que ces adultes ont des troubles de discrimination gustative concernant certains saveurs (Tavassoli & Baron-Cohen, 2011b). Ces perturbations peuvent entraîner de nombreuses particularités dans les comportements alimentaires et des comportements d'hypersélectivité fréquemment observés chez les personnes avec TSA, que nous avons exposés dans la première partie de ce travail.

- **Réactivité globale**

De manière globale (toutes modalités sensorielles confondues), nous observons que les sujets de l'échantillon sont très perturbés sur le plan sensoriel. La prévalence des anomalies est estimée à 81%, ce qui va dans le sens des travaux exposés précédemment qui soulignent une sensorialité très perturbée chez les adultes avec autisme et retard mental. Aucune modalité sensorielle n'apparaît préservée de ces perturbations qui présentent un caractère global et envahissant.

Les résultats issus de l'étude des fréquences des perturbations sensorielles et des différents types de réactivités sensorielles en fonction des modalités sensorielles ainsi que de l'analyse des taux de liaison entre les types de réactivités sensorielles et les modalités sensorielles, nous permettent de répondre aux hypothèses formulées à l'issue de nos réflexions théoriques. En effet, nous avons pu démontrer que l'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présentent des troubles de la réactivité sensorielle sur le plan de la nature des réactivités sensorielles observées caractérisées principalement par des hypo et/ou hyperréactivités. Ces mêmes résultats confirment également le fait que les troubles de la réactivité sensorielle affectent des modalités sensorielles distinctes et ils nous permettent d'affirmer qu'il existe des différences interindividuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et dans les profils sensoriels des sujets avec autisme de l'échantillon d'étude. Nous pouvons également souligner le fait que les adultes avec autisme et retard mental ont des difficultés qui touchent la réactivité sensorielle multimodale et que ces difficultés sont

en lien avec les troubles d'intégration sensorielle fréquemment décrits dans l'autisme (Leekam & Wyver, 2005).

Cette variabilité des réponses sensorielles soulignée par l'échelle ESAA montre que ce nouvel outil peut aider à déterminer les particularismes sensoriels des personnes adultes avec autisme et retard mental. Cet outil devrait aider les professionnels à réaliser une meilleure appréciation des typologies sensorielles des adultes avec autisme et en conséquence, proposer un accompagnement de meilleure qualité.

2.3. Discussion des effets des caractéristiques des sujets sur les perturbations sensorielles

Les évaluations sensorielles réalisées au moyen de l'ESAA nous ont également permis d'étudier les profils sensoriels des adultes avec autisme et retard mental selon les caractéristiques des personnes évaluées.

2.3.1. Effet du genre

Nous nous sommes intéressée à l'effet du genre sur les perturbations de la sensorialité et nous n'avons pas pu démontrer de différence entre les hommes et les femmes du point de vue de leurs particularités sensorielles. En effet, le genre semble avoir peu d'impact sur la dimension sensorielle comme nous l'avons vu dans l'analyse des résultats « Effet du genre et de l'âge » p. 159. En l'état actuel des connaissances, aucune étude ne s'est intéressée aux différences entre les hommes et les femmes du point de vue des particularités sensorielles. Une étude cependant, basée sur l'utilisation du « Profil Sensoriel » explore les différences entre des garçons et des filles atteints d'autisme âgés de 4 à 10 ans (Dunn, 1994). Cette étude montre l'existence de différences concernant la modalité tactile ; les filles auraient davantage de comportements de recherche sensorielle tactile que les garçons, en touchant les gens, les objets. Des différences garçons/filles sont aussi relevées au niveau de la position du corps. Les filles seraient plus raides que les garçons et auraient davantage de troubles de coordination motrice ; la rigidité serait liée à une recherche d'évitement potentiel du mouvement. Notre étude n'a pas permis de faire des observations similaires chez les adultes et d'autres données seraient sans doute nécessaires pour confirmer les observations issues des travaux de Dunn (1994).

2.3.2. Effet de l'âge

Il en est de même concernant un éventuel effet de l'âge sur les troubles du traitement sensoriel. En effet, l'âge ne peut être considéré comme un facteur qui influence les symptômes sensoriels comme démontré p. 159. Ces résultats sont en adéquation avec ceux de Crane et al. (2009) qui ne trouvent pas de corrélations significatives entre l'âge et les processus sensoriels chez un groupe de 18 adultes avec TSA âgés de 18 à 65 ans. Il semble que les troubles sensoriels se modifient plus qu'ils ne se dissipent au cours du temps, et qu'ils restent très conséquents à l'âge adulte (Leekam et al., 2007 ; Ben-Sasson et al., 2009). Ces résultats sont en contradiction avec ceux de certaines études qui postulent que la symptomatologie sensorielle a tendance à s'estomper avec l'âge (Kern et al., 2008 ; O'Connor, 2012). Des recherches complémentaires s'avéreraient pertinentes pour étudier la trajectoire développementale des particularités sensorielles en fonction de l'âge. L'échelle ESAA pourrait notamment s'inscrire dans une démarche de suivi de l'évolution du profil sensoriel de chaque personne au fil de sa vie.

Les analyses effectuées visant à étudier l'effet du genre et de l'âge n'ont donc pas permis de valider l'hypothèse (4) selon laquelle la fréquence des anomalies sensorielles et leur intensité varient en fonction des caractéristiques des sujets (genre, âge).

2.3.3. Effet de la sévérité des troubles autistiques et du retard mental

Un autre axe de notre étude a porté sur l'étude de l'effet de la sévérité des troubles autistiques sur la sévérité des perturbations sensorielles (voir paragraphe « Effet du trouble autistique » p. 159). Nous avons pu identifier un effet significatif de la sévérité des troubles autistiques sur le niveau de perturbation sensorielle (différence significative : $t[115] = 3.10$; $p < 0.002$) qui nous a permis de valider une partie de l'hypothèse (5) selon laquelle le degré de sévérité des troubles autistiques (autisme léger à moyen ou sévère) est en lien avec l'intensité des troubles sensoriels. En effet, les adultes avec autisme et retard mental qui présentent les troubles autistiques les plus sévères sont aussi ceux les plus perturbés au plan sensoriel. Ces résultats ne vont pas dans le sens des travaux de Kern et al., (2007) qui démontrent une relation entre les troubles autistiques et les troubles sensoriels chez les enfants mais pas chez les adultes. Il en est de même pour Crane et al. (2009) qui ne trouvent pas de corrélations

significatives entre la sévérité de la symptomatologie autistique et les niveaux de troubles sensoriels. Selon ces auteurs, à l'âge adulte, les personnes seraient davantage en capacité de développer des stratégies de coping qui expliqueraient le fait que l'intensité des troubles autistiques ne serait plus corrélée avec celle des symptômes sensoriels au fil du temps. Cette différence entre nos résultats et ceux de Kern et al. (2008) s'explique certainement par des divergences méthodologiques, notamment en ce qui concerne les critères d'inclusion des sujets. Il apparaît que les sujets de l'étude de Kern et al. (2008) et ceux de Crane et al. (2009) présentent, pour la plupart, un retard mental léger ou une absence de retard mental, voire même un haut niveau de fonctionnement, alors que les sujets de notre étude présentent tous un retard mental associé, le plus souvent profond. De ce fait, il est très probable que les adultes inclus dans les travaux précédents soient en capacité de développer des stratégies d'adaptation leur permettant une meilleure gestion de leurs particularités sensorielles à l'âge adulte, ce que ne peuvent faire les sujets de notre échantillon en raison de leur déficience intellectuelle. Il a fréquemment été démontré au travers de la littérature que les personnes avec autisme ayant un niveau cognitif dans la norme ou supérieur à la norme peuvent mettre en œuvre des moyens afin d'éviter les surcharges sensorielles (Grandin, 1997). A contrario, les personnes avec autisme et retard mental ne disposent certainement pas des ressources cognitives nécessaires pour gérer elles-mêmes leurs anomalies sensorielles.

De plus, la recherche de Crane et al. (2009) portant sur les processus sensoriels d'adultes, met en évidence une corrélation négative significative entre le quotient intellectuel et les niveaux de troubles sensoriels chez les personnes avec TSA. Les troubles sensoriels les plus sévères sont associés aux quotients intellectuels les plus bas. Or, notre étude témoigne de résultats différents puisque nous n'avons pas pu démontrer un effet du retard mental sur la sévérité des troubles sensoriels (hypothèse (5)). Les différences obtenues pour les 4 groupes de sujets (retard mental moyen, grave, profond, non spécifié) ne sont pas significatives (voir paragraphe « Effet du retard mental » p. 160). Toutefois, nos résultats sont difficilement comparables avec ceux de Crane et al. (2009) dans la mesure où les sujets inclus dans notre étude présentent des niveaux d'efficacité intellectuelle beaucoup plus bas et difficilement mesurables et objectivables par des tests cognitifs standardisés. Nous pouvons supposer que le retard mental

constitue un facteur aggravant des troubles sensoriels mais jusqu'à un certain seuil. A partir du moment où celui-ci est d'une telle sévérité qu'il en devient difficilement évaluable, il n'apparaît plus comme un facteur discriminant ayant un impact direct sur la symptomatologie sensorielle. Crane et al. (2009) font également l'hypothèse de différences entre les profils sensoriels des personnes avec autisme typique et les personnes avec autisme de haut niveau ou un syndrome d'Asperger. Il est très probable que l'expression des symptômes sensoriels varie en fonction des sous-groupes de personnes avec autisme très nombreux lorsqu'on évoque le spectre de l'autisme. Il apparaît donc essentiel d'étudier les profils sensoriels des personnes avec autisme selon des caractéristiques précises (critères d'âge, sévérité des troubles sensoriels, retard mental associé ou non au TSA) car ces caractéristiques semblent avoir un impact direct sur la sévérité et la nature des anomalies sensorielles.

Il est également important de signaler une autre différence méthodologique majeure entre les précédentes recherches menées auprès d'adultes avec autisme et notre travail en ce qui concerne les outils utilisés. Dans les travaux antérieurs cités précédemment, les profils des sujets le permettant, les outils utilisés étaient essentiellement des auto-questionnaires que ce soit pour évaluer la symptomatologie autistique ou pour évaluer la symptomatologie sensorielle. Or, il n'était pas possible d'avoir recours à ces outils auprès de notre population d'étude du fait là encore, des limitations cognitives majeures des personnes concernées. D'ailleurs, Crane et al. (2009) insistent sur la nécessité de développer des mesures objectives permettant de se pencher sur l'étude des difficultés sensorielles des adultes qui se situent sur le versant inférieur du spectre autistique. Nous avons dû de ce fait, constituer une méthode d'évaluation spécifique et originale reposant sur des hétéro-évaluations standardisées que ce soit pour l'évaluation de la sévérité de l'autisme ou pour l'évaluation des troubles sensoriels, puisqu'aucun outil d'évaluation permettant d'évaluer les troubles sensoriels des adultes avec autisme n'existait pour mener à bien ce travail.

L'ensemble des données recueillies lors de cette étude témoigne donc de l'utilité d'un outil tel que l'ESAA pour approfondir les connaissances concernant les personnes avec autisme et retard mental et justifier de l'importance capitale des symptômes sensoriels chez cette population qui reste très peu étudiée à l'heure actuelle.

3. Des troubles sensoriels aux comportements-problèmes

Même si beaucoup de travaux supposent des liens entre les anomalies sensorielles et les comportements-problèmes, aucune étude n'a étudié la cooccurrence exacte de ces troubles chez les adultes avec autisme et retard mental. Pourtant, comme nous l'avons exposé dans la revue de littérature de ce travail, cette population est considérée comme « à risque » lorsqu'on évoque les comportements-problèmes. Rappelons que les adultes sont davantage sujets à développer des comportements-problèmes que les enfants et que le retard mental majore ces troubles qui peuvent prendre des formes polymorphes et avoir des impacts extrêmement graves pour la personne elle-même et son entourage. De plus, les données empiriques et l'état des connaissances concernant les TSA font certes état de la vulnérabilité des personnes au plan sensoriel mais aussi de l'origine sensorielle d'un certain nombre de comportements-problèmes. Le travail que nous avons mené auprès d'un sous-échantillon de 27 adultes avec autisme a permis d'évoquer cette hypothèse et constitue la première étude originale explorant les liens entre les dysfonctionnements sensoriels et les problématiques comportementales des personnes adultes avec autisme et retard mental. Si des chercheurs ont investigué les relations entre les troubles des processus sensoriels et les manifestations cliniques de l'autisme et en particulier les comportements inadaptés associés à l'autisme chez les enfants, aucun d'entre eux ne s'est intéressé à cette problématique chez les adultes. Lane et al. (2010) ont notamment récemment démontré que les dysfonctionnements des processus sensoriels constituent un facteur prédictif de comportements-problèmes chez les enfants avec autisme. Or, compte tenu des problématiques comportementales des personnes adultes avec autisme, on peut supposer que les corrélations fortes identifiées entre les anomalies sensorielles et les comportements-problèmes chez les enfants (anxiété, comportements antisociaux, comportements d'opposition, hyperactivité, etc.) persistent voire s'accroissent à l'âge adulte. La HAS (2011), mentionne que les particularités sensorielles des adultes avec autisme peuvent être à l'origine de troubles graves du comportement. Les résultats de notre étude visant à étudier les relations entre la sévérité des perturbations sensorielles des 27 sujets et la sévérité des troubles du comportement de ces mêmes sujets vont dans ce sens puisque nous observons une corrélation positive entre ces deux variables ($r = 0.59$; $t[25] = 3.20$; $p < 0.01$). Les adultes les plus perturbés au plan sensoriel sont aussi les plus susceptibles de développer des

comportements-problèmes sévères. De même, cette étude a permis de mettre en évidence des relations entre des perturbations sensorielles spécifiques et certains types de troubles du comportement ce qui nous a permis de valider l'hypothèse (6) selon laquelle l'intensité des perturbations sensorielles est en lien avec la sévérité des troubles du comportement et qu'il existe également des liens entre la nature de la réactivité sensorielle des personnes avec autisme et la nature des comportements-problèmes identifiés. Sur 13 domaines de comportement évalués (Recherche de l'isolement, Interactions sociales, Contact visuel, Troubles thymiques et manifestations de l'angoisse, Conduites auto-agressives et réactivité corporelle, Conduites agressives envers autrui, Manifestation de l'affectivité et contacts corporels, Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies et autostimulations, Réactivité au changement et à la frustration, Utilisation des objets, Réactivité aux stimuli sensoriels, Conduites inadaptées en collectivité, Autonomie personnelle), 7 sont corrélés avec des anomalies touchant la plupart des modalités sensorielles (6 modalités sur les 8 évaluées). Il apparaît que les perturbations sensorielles affectant les modalités tactile, auditive, olfactive, gustative, vestibulaires ainsi que générale sont susceptibles d'engendrer des comportements-problèmes multiples.

Ainsi, parmi les principaux résultats mis en évidence via l'étude des relations entre la sévérité des perturbations sensorielles évaluées pour chaque modalité sensorielle et la nature des troubles du comportement observés par le calcul de Rhô de Spearman (voir paragraphe « Etude des relations entre les profils sensoriels et les troubles du comportement » p. 160), il apparaît que l'auto-agressivité est corrélée avec des perturbations sensorielles qui touchent essentiellement la modalité olfactive. Cette donnée est importante à prendre en compte dans la mesure où les automutilations sont observées chez la moitié des adultes avec autisme. Elles peuvent donc être en lien avec des troubles sensoriels affectant la modalité olfactive (HAS, 2011).

Les troubles thymiques et l'angoisse, qui sont aussi décrits chez la plupart des personnes avec TSA, sont associés aux troubles auditifs et aux troubles de la réactivité globale. Les conduites inadaptées en collectivité sont le plus souvent en lien avec les troubles de la réactivité globale aux stimuli. Les troubles du contact corporel et les manifestations de l'affectivité sont corrélées aux perturbations qui concernent les modalités tactile et vestibulaire. Les troubles de l'autonomie personnelle sont corrélés

avec les anomalies sensorielles qui touchent la modalité tactile et la réactivité globale. L'agressivité envers autrui peut être mise en relation avec des troubles affectant la modalité gustative et la réactivité globale. La recherche de l'isolement est corrélée avec des troubles qui touchent les modalités olfactive, vestibulaire et la réactivité globale.

Si nous mettons en lien les profils sensoriels dégagés précédemment via la mise en œuvre de l'ACP et de l'AF (voir p. 147-148) avec les troubles du comportement mis en évidence, nous pouvons faire les constats suivants :

- Les sujets qui présentent un profil sensoriel « olfactivo-gustatif » caractérisé par des anomalies sensorielles sévères au niveau des modalités olfactive et gustative seraient susceptibles de présenter des comportements-problèmes auto et hétéro-agressifs ainsi que des comportements de recherche d'isolement ;

- Les sujets avec un profil sensoriel « auditivo-proprio-vestibulaire » présentant des troubles sévères aux niveaux des modalités auditive, proprioceptive, vestibulaire développeraient essentiellement des troubles thymiques et de l'angoisse, des troubles du contact corporel et des manifestations de l'affectivité ainsi que des comportements de recherche d'isolement ;

- Les sujets présentant un profil sensoriel « vestibulo-visuel » avec des perturbations sensorielles sévères sur les plans vestibulaire et visuel auraient surtout des conduites d'isolement ainsi que des troubles du contact corporel et des manifestations de l'affectivité ;

- Les sujets caractérisés par un profil sensoriel « tactilo-proprioceptif » présentant des troubles sensoriels sévères aux niveaux tactile et proprioceptif pourraient surtout manifester des troubles du contact corporel et les manifestations de l'affectivité.

Les résultats issus de l'étude des corrélations entre les modalités sensorielles et les troubles du comportement confirment donc le fait que les troubles sensoriels peuvent engendrer de la détresse et être à la source de comportements inadaptés voire même agressifs chez les personnes avec TSA et notamment les personnes sur le versant inférieur du spectre qui n'ont pas les ressources cognitives et communicationnelles leur permettant d'exprimer leur inconfort et d'expliquer leur détresse (Leekam et al., 2007). Il s'avère donc indispensable d'identifier ces vulnérabilités sensorielles pour pouvoir proposer des stratégies de prévention des troubles du comportement. En effet, mieux identifier les vulnérabilités sensorielles des adultes avec autisme pourrait permettre de

mettre en place des interventions spécifiques à ce niveau visant une meilleure régulation sensorielle et de là, favorisant les réponses adaptatives.

Ces résultats ouvrent la voie à de nouvelles perspectives d'interventions axées sur la gestion et la prévention des comportements-problèmes. Si de nombreux comportements-problèmes ont une origine sensorielle, alors, il apparaît absolument nécessaire d'identifier les vulnérabilités sensorielles individuelles pour prévenir l'apparition de ces comportements-problèmes. Une évaluation systématique à l'aide de l'ESAA pourrait servir de support afin de définir avec précision les axes d'intervention prioritaires et élaborer des Programmes d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé tel que nous le proposons en annexe 11 sur la base de l'étude d'un cas clinique ayant bénéficié d'une évaluation sensorielle et d'une évaluation comportementale.

4. De l'évaluation à l'intervention : aménagement environnemental, remédiation sensorielle, gestion sensorielle des comportements-problèmes

L'évaluation des particularités sensorielles de la personne avec TSA et de là, la mise en évidence de troubles spécifiques, pose la question des adaptations et des remédiations qui vont lui être proposées. Deux niveaux d'intervention peuvent être mis en évidence : l'intervention sur l'environnement, notamment l'agencement architectural et l'aménagement du lieu de vie et l'intervention directe auprès de la personne dans le sens où la sensorialité constituerait un axe à part entière de son projet personnalisé.

4.1. L'aménagement environnemental : la question de l'habitat

L'ESAA pourrait permettre de mieux prendre en compte les singularités sensorielles en matière d'habitat. Mieux connaître les particularités sensorielles d'une personne, c'est aussi mieux connaître les sources et les origines environnementales de ses réactions particulières. Aussi, l'évaluation à l'aide de l'ESAA devrait permettre d'identifier les sources d'inconfort sensoriel liées au cadre de vie et devrait être utile pour proposer des adaptations environnementales sur le plan de l'agencement architectural mais aussi de l'aménagement sensoriel (Recordon-Gaboriaud, 2009). Charras (2008) insiste sur l'importance d'une bonne « lisibilité sensorielle » environnementale en montrant que la limitation des stimuli influence le comportement des personnes avec autisme. Il préconise de mesurer l'impact des stimulations sur le

comportement adaptatif puis d'aménager l'environnement en conséquence. 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 effet est accentué dans le cadre d'un hébergement collectif résidentiel (Azema, Cadenel, Marabet & Lionnet, 2011 ; Brand, 2010). Ces travaux récents s'appuient sur la perspective de Salignon (2010), philosophe et enseignant en architecture, qui définit « l'habiter » comme un véritable « être au monde » de la personne : « l'habiter de l'homme trouve son explication dans un rapport essentiel de l'homme au monde » (p. 24). Selon cet auteur, il est nécessaire de développer des « pratiques et des conduites habitantes ». Or, comme le souligne l'étude de l'ANCREAI (Azema et al., 2011) qui porte sur l'habitat des personnes avec TED, il apparaît que le rapport au monde de la personne avec autisme est largement influencé par sa façon de percevoir du fait de ses particularités sensorielles. Dans cette perspective, la question de l'environnement de vie ne peut être éludée lorsqu'on évoque la personne adulte avec autisme. Les personnes avec autisme peuvent en effet être débordées par leurs expériences sensorielles et leurs difficultés à traiter et à réguler les stimulations de l'environnement. Pour Grandin (1994, 1997), l'environnement institutionnel s'apparente à une « jungle sensorielle ». En effet, elle décrit que la plupart des institutions sont peu adaptées aux besoins sensoriels des personnes avec autisme et qu'il est nécessaire de mieux adapter l'environnement de vie. Selon Sadoun (2006), « l'intégration des informations sensorielles est perturbée. Il s'agit d'une façon particulière de retenir les informations de l'environnement tant interne qu'externe. Nous pouvons agir sur les contextes environnementaux : l'espace, le mouvement, le temps, la lumière, la densité, le bruit, la qualité et le nombre de personnes présentes, les informations qui circulent (de un par un à tous en même temps ?). Aménager le contexte environnemental, c'est compenser (autant que possible) cette difficulté à moduler les entrées sensorielles. Il s'agit de toutes les adaptations collectives et individuelles mises au service de la compréhension » (Sadoun, 2006, cité par Azema et al., 2011, p. 90). Brand (2010) affirme aussi que le fait de sélectionner de manière rigoureuse les éléments de conception architecturaux peut permettre de réduire l'agitation et l'anxiété des personnes avec autisme. Les résidents peuvent présenter des hyper et/ou des

hyporéactivités aux stimuli environnants : aux détails, aux couleurs, aux textures, aux bruits, aux odeurs, etc. L'habitat va donc générer une large gamme de stimulations. Or, comme nous l'avons largement démontré précédemment via les évaluations menées à l'aide de l'ESAA, la grande majorité des personnes avec autisme et retard mental est très perturbée sur le plan de la réactivité sensorielle. Brand (2010) démontre également que les personnes atteintes d'autisme peuvent être particulièrement sensibles à la quantité d'espace personnel qu'elles occupent dans les situations de groupe et qu'elles peuvent se sentir menacées si les distances sont insuffisantes. Or, la vie en collectivité génère des situations de proximité physique. Ce même auteur suggère donc la nécessité de mettre en place des espaces privatifs périphériques à distance des autres dans lesquels les personnes avec autisme peuvent se retirer.

Les données récentes dans ce domaine soulignent donc l'importance de réfléchir à la qualité de l'environnement sensoriel et architectural afin de réduire les facteurs d'anxiété et d'agitation (Azema et al., 2011, Brand, 2010, Recordon-Gaboriaud, 2009, Sadoun, 2006). Un certain nombre de préconisations sont proposées afin d'aménager l'habitat en fonction des spécificités autistiques :

- Au niveau de l'environnement sonore, il est recommandé de porter une attention particulière à l'acoustique afin de limiter les nuisances sonores. L'utilisation de tentures en tissu sur les murs et le plafond, le recours à des panneaux acoustiques ou à des matériaux qui permettent une absorption phonique peut aider à réduire le bruit. Les propriétés des revêtements de sol sont également à considérer car ils ont un impact important sur les niveaux de bruit.
- Au niveau visuel, il apparaît pertinent de réfléchir à la qualité des éclairages de manière à ce qu'ils ne soient pas trop vifs. Il est important de maximiser la lumière naturelle et de privilégier un éclairage indirect et d'éviter les sources de reflets et de réflexion. Il peut être aussi intéressant de disposer de variateurs de luminosité pour ajuster les niveaux de lumière en fonction des besoins des personnes. Concernant les fenêtres, il est conseillé de penser à l'acoustique du verre de façon à réduire les bruits qui viennent de l'extérieur et d'opacifier les vitres dans les salles de travail ou d'activités afin de réduire les stimulations visuelles extérieures. Privilégier des couleurs pastel de façon à éviter les surcharges visuelles ainsi que des couleurs mates et harmonieuses. Une

signalétique spécifique peut être mise en place en différenciant les couleurs des espaces privatifs et collectifs et les couleurs des portes de façon à favoriser le repérage des différents lieux et favoriser les déplacements autonomes. Évaluer les préférences visuelles des résidents peut aussi permettre d'ajouter ou de supprimer des couleurs en conséquence. Il est également indiqué de limiter les sources de distractions visuelles dans les espaces communs tels que les posters, tableaux ou autres éléments de décoration qui peuvent parasiter le traitement des stimuli visuels pertinents. La clarté des informations visuelles : pictogrammes, couleurs, etc. permettra un meilleur repérage dans l'espace et une meilleure compréhension sensorielle. Les éléments de décoration seront davantage proposés dans les espaces privatifs en fonction des attraits sensoriels individuels identifiés.

- Au niveau des espaces, il est important de disposer à la fois de grandes salles avec des plafonds hauts pour permettre des grands mouvements mais aussi d'espaces clos plus petits dans lesquels les résidents peuvent se retirer en cas de besoin mais nous reviendrons un peu plus en détail sur la création d'espaces de retrait sensoriel dans les lieux de vie des personnes avec autisme.
- Concernant les matériaux et l'ameublement, utiliser des matériaux non réfléchissants, avec peu de détails et favoriser les surfaces lisses pour minimiser les distractions. La position des meubles peut aussi être étudiée pour délimiter les espaces et créer des sous-espaces dans les pièces communes. Les sièges individuels seront privilégiés par rapport aux assises communes afin d'éviter les situations de proximité physique. Il est aussi important de favoriser des meubles amovibles et déplaçables afin de pouvoir transformer l'espace en fonction des particularités et des besoins des résidents. Dans le même espace, les stimulations doivent pouvoir être réduites ou augmentées en fonction des situations. Par exemple : l'utilisation de claustras et de cloisons amovibles peut permettre la création d'espaces temporaires lors des repas ou de certaines activités.

Ces travaux récents témoignent donc de l'importance de la conception architecturale et de l'environnement sensoriel au sein des lieux de vie des personnes avec autisme. Cette attention particulière portée à l'environnement semble apporter des bénéfices directs sur le bien-être des personnes avec autisme en réduisant l'anxiété liée

aux sources d'inconfort sensoriel. Les travaux de Brand (2010) ainsi que le travail que nous avons mené soulignent la nécessité de poursuivre les recherches dans ce domaine afin d'étudier la façon dont les éléments et principes architecturaux et l'aménagement des espaces peuvent être utilisés pour proposer aux adultes avec autisme un environnement mieux adapté à leurs particularités sensorielles afin de leur apporter davantage de confort dont ils ont besoin mais qu'ils ne savent pas solliciter. Sur la base des préconisations existantes pour minimiser les situations de surcharge sensorielle, les données issues de l'ESAA pourraient notamment permettre d'affiner les besoins des personnes avec autisme en termes d'aménagement environnemental. Un aménagement sensoriel individualisé des espaces privés comme la chambre pourrait notamment être réalisé. Cette évaluation pourrait également permettre de mieux penser les espaces collectifs et de réfléchir à la création d'espaces sensoriels spécifiques stimulants et/ou hypostimulants en fonction des besoins sensoriels identifiés chez les personnes.

Si l'on va encore plus loin dans cette approche, nous pouvons faire le postulat que l'intégration sociale des personnes avec autisme pourrait également être favorisée par une meilleure prise en compte de leurs particularités sensorielles. Dans une étude originale, Masson (2013), à travers l'autisme, propose une réflexion sur la ville et spécifiquement ce qu'il appelle « les pratiques urbaines contemporaines ». Après s'être penché sur l'agencement architectural des lieux de vie pour les personnes avec autisme en lien avec leurs spécificités sensorielles, il étend sa réflexion à la ville et aux critères urbains qui pourraient faciliter l'intégration des personnes avec autisme. Selon lui, les caractéristiques liées à la conception de l'habitat pour les personnes avec autisme sont également valables à l'échelle urbaine. Ainsi, les pratiques urbaines devraient se fonder sur la prise en compte de ces critères afin de proposer des villes accessibles aux personnes en situation de handicap et en particulier aux personnes avec autisme. Ce travail princeps ouvre la voie à des recherches complémentaires qui pourraient étudier l'impact des facteurs sensoriels urbains (lieux publics, transports en commun, etc.) sur l'intégration sociale des personnes avec autisme.

A un autre niveau, nous nous sommes penchée sur les approches sensorielles qui reposent, non plus sur une action sur l'environnement, mais sur une action directe auprès de la personne avec autisme.

4.2. Remédiation sensorielle

Cette étude et l'état actuel des connaissances concernant les TSA soulignent l'importance d'une évaluation sensorielle afin d'identifier avec précision la « cartographie sensorielle » ou le « profil sensoriel » de chaque personne. Seules ces évaluations peuvent permettre d'une part de mettre en évidence la sévérité des perturbations sensorielles et d'autre part, de distinguer à la fois les « faiblesses sensorielles » de la personne (les modalités sensorielles perturbées) et ses « forces sensorielles » (les modalités sensorielles utilisées de manière privilégiée). Cette évaluation doit être à la base de toute remédiation et Programme d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé (PASP) afin que les interventions proposées soient individualisées et adaptées aux besoins de la personne (Degenne, 2010). Ce travail nous a amené à nous pencher sur les interventions sensorielles existantes et leur efficacité. En dépit d'un large panel d'interventions décrites au travers de la littérature, force est de constater qu'il existe de grandes carences dans l'évaluation de l'efficacité des thérapies dites d'« intégration sensorielle » qui peuvent prendre des formes multiples. La HAS, en 2012, a élaboré des recommandations de bonne pratique concernant les interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent présentant de l'autisme ou autres Troubles Envahissants du Développement. Ces recommandations n'existent pas encore chez les adultes mais le troisième Plan-Autisme (2013-2017) prévoit leur élaboration en 2015 suite à une audition publique de la HAS en 2014. La revue documentaire réalisée par la HAS (2012) révèle qu'il n'existe, à l'heure actuelle, aucune étude scientifique dont le niveau de preuve est suffisant pour justifier de l'efficacité des interventions sensorielles. La HAS (2012) insiste sur la diversité de ces pratiques et le manque de données publiées dans ce domaine. Des travaux s'appuyant sur des méthodes d'évaluation rigoureuses s'avèreraient nécessaires. Cependant, sur la base d'un accord d'experts, la HAS (2012) fait également état d'un certain nombre d'interventions qui peuvent « apporter des bénéfices en termes d'attention, de réduction du stress ou de comportements inadaptés aux stimulations sensorielles » (p. 30) notamment pour les personnes avec TED dont les évaluations de fonctionnement ont permis d'identifier des anomalies sensorielles :

- « En cas de troubles praxiques, posturaux, toniques, ou gnosiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillage, alimentation, loisirs) ou leurs

apprentissages scolaires (écriture, lecture), la psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies et proposer des aménagements de l'environnement permettant d'éviter les surstimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes, par exemple au niveau du bruit, de la lumière, ou au niveau tactile (perspectives ergonomiques) (p. 30).

- Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être proposé, ainsi qu'un aménagement de l'environnement pour agir sur les stimulations sensorielles gênantes (lumière, bruit, etc.). Dans les cas où une hyperacousie est mise en évidence et entraîne une souffrance chez l'enfant/adolescent, des filtres auditifs peuvent être proposés pour limiter les effets négatifs de l'hyperacousie sur la concentration de l'enfant/adolescent. » (p. 31).

Si peu d'études apportent un niveau de preuve suffisante démontrant la réduction des dysfonctionnements du traitement sensoriel chez les TSA par le biais de thérapies dites « d'intégration sensorielle », certains travaux témoignent tout de même des effets positifs des interventions ciblées et de l'adaptation de l'environnement pour répondre aux besoins de la personne avec TSA (Hall & Case-Smith, 2007 ; Miller, Schoen, James & Schaaf, 2007 ; Nwora & Gee, 2009 ; Thomasgard, 2003). L'étude de Tseng, Fu, Cermak, Lu et Shieh (2011) insiste sur l'importance de donner les moyens aux parents et aux cliniciens pour mieux comprendre les facteurs qui sont à l'origine des comportements-problèmes et notamment les facteurs sensoriels. De plus, cette étude met en évidence la nécessité de les aider à mieux contrôler ces facteurs par le recours à des interventions appropriées ou/et par l'adaptation de l'environnement afin de répondre aux besoins spécifiques de la personne avec TSA. Un certain nombre de pratiques peuvent donc être mises en œuvre dans la vie quotidienne des personnes avec TSA afin de favoriser un « confort sensoriel optimal ». Chercheurs, professionnels de l'autisme et personnes avec autisme de haut niveau s'accordent à dire que la prise en compte des problématiques sensorielles dans l'accompagnement contribue à une amélioration des comportements adaptatifs des personnes concernées et permet d'augmenter leur réceptivité aux interventions psycho-éducatives et aux apprentissages proposés (Bogdashina, 2003 ; Tardif, 2010).

4.2.1. La thérapie d'intégration sensorielle

La thérapie d'intégration sensorielle a principalement été développée par Ayres (1972) qui définit l'intégration sensorielle comme « l'organisation de l'information sensorielle en vue de leur utilisation ». La thérapie d'intégration sensorielle consiste à proposer des stimulations sensorielles thérapeutiques contrôlées qui visent à développer la capacité du système nerveux central à comprendre, traiter, organiser, moduler et interpréter les informations sensorielles environnantes pour ensuite proposer une réponse adaptée. Il s'agit d'une thérapie active au cours de laquelle va être proposée à la personne une variété de stimuli par le biais de médiateurs (ballon, trampoline, matériel vibrant, matériaux tactiles, activités proprioceptives et vestibulaires via des équipements suspendus, etc.).

Cette thérapie vise différents objectifs :

- Favoriser la reconnaissance des informations sensorielles,
- Développer l'équilibre entre inhibition et excitation du système nerveux central,
- Elargir le spectre des sensations enregistrées et modulées,
- Développer le répertoire des réponses adaptatives aux stimulations proposées,
- Permettre une régulation du comportement,
- Développer le plaisir et la motivation interne.

Il s'agit de proposer à la personne des expériences sensorielles variées et contrôlées afin qu'elle se serve des informations sensorielles pour développer des réponses adaptées (Tardif, 2010). Selon Bogdashina (2003), l'intégration sensorielle peut prendre des formes variées : elle peut être multimodale en impliquant tous les sens en même temps ou monocanal c'est-à-dire privilégier l'utilisation de chaque modalité sensorielle de façon indépendante. Elle peut aussi s'appuyer sur des techniques de désensibilisation qui consistent à exposer progressivement la personne à des stimuli précis pour augmenter petit à petit son seuil de tolérance par un phénomène d'habituation. L'habituation est considérée comme une forme d'apprentissage simple du système nerveux central qui se produit quand les cellules nerveuses et le système nerveux central reconnaissent le stimulus comme familier et n'ont donc plus besoin d'y

répondre (Kandel, 1993). L'habituation est donc un processus qui va permettre d'identifier les sensations comme familières et de mieux les accepter.

Ces thérapies d'intégration sensorielle sont répandues en Amérique du Nord et font l'objet d'un vaste champ d'études dont les résultats restent discutables et controversés à l'heure actuelle du fait de leur grande disparité en fonction des méthodologies utilisées. Une méta-analyse récente de Lang et al. (2012), basée sur 25 études portant sur l'évaluation des effets des thérapies d'intégration sensorielle témoigne notamment du manque de preuves scientifiques montrant l'efficacité de ces thérapies. Pourtant, l'intérêt pour ce type de thérapie semble se développer en France et les interventions axées sur la sensorialité apparaissent davantage intégrées dans les projets personnalisés des personnes avec autisme. Ces pratiques sont mises en œuvre par des professionnels formés qui vont proposer chaque traitement dans le cadre d'une rééducation thérapeutique individuelle dont les modalités sont définies au préalable.

Par ailleurs, peut aussi être proposé un « régime sensoriel » ou « diète sensorielle ». Il s'agit de mettre en place un programme d'activités sensorielles spécifiques intégrées dans l'emploi du temps quotidien de la personne dans l'optique de maintenir un niveau de confort sensoriel optimal tout au long de sa journée (Bundy, Lanes, Murray & Fisher, 2002 ; Degenne, 2010 ; Tardif, 2010). Ces activités à visée calmante ou stimulante en fonction des besoins sensoriels de la personne s'inscrivent dans la rythmicité de la journée. L'objectif est de favoriser le bien-être de la personne en l'aidant à réguler les stimulations sensorielles perçues. Tel un régime nutritionnel journalier, ces activités sont planifiées de manière à répondre aux besoins sensoriels de la personne tout au long de sa journée (Kranowitz, 1998). Elles peuvent prendre des formes multiples et être répétées pendant la journée en fonction des besoins identifiés lors de l'évaluation sensorielle préalable. Ce régime sensoriel doit être nécessairement ajusté à chaque personne (Wilbarger, 1995). Par exemple, proposer la manipulation de textures ou des brossages sensoriels dans le cas d'hyperréactivités tactiles ; organiser des activités vestibulaires comme sauter, se balancer, tourner sur une chaise ; etc.

4.2.2. La pratique Snoezelen

Ces dernières années, se sont développées au sein des structures d'accueil d'adultes avec autisme, les pratiques basées sur les principes du Snoezelen, néologisme issu de la contraction de deux mots, snuffelen qui signifie « flairer », « renifler » et

doezelen qui signifie « somnoler ». Le Snoezelen fait référence à une méthode qui repose sur un équilibre entre les stimulations sensorielles et la relaxation corporelle dans une perspective relationnelle. Elle vise à relaxer, faire baisser le niveau d'anxiété, à apaiser (Hulsegge & Verheul, 1987). Elle a d'abord été conçue pour des personnes polyhandicapées dans les années 70 aux Pays-Bas puis son usage a été étendu à d'autres publics et notamment les personnes avec autisme (Hogg, Cavet, Lambe & Smeddle, 2001). Cette pratique donne généralement lieu à l'aménagement d'espaces dédiés, avec des matériaux spécifiques visant à stimuler et/ou à relaxer comme par exemple, des panneaux tactiles, des matelas à eau, des colonnes à bulles scintillantes, etc. L'objectif est que l'agencement de ces espaces, par la création de petits espaces feutrés, contenant, et de sièges enveloppants, favorisent le confort et le bien-être. Une adaptation de la luminosité est souvent proposée de façon à pouvoir faire varier l'intensité lumineuse en fonction de l'atmosphère recherchée.

A notre connaissance, seules deux études se sont penchées sur les impacts de cette méthode auprès des adultes avec autisme et portent sur des cohortes de sujets très restreintes (4 à 9 sujets). Fagny (2000), montre que le recours à l'utilisation de cette pratique auprès de personnes adultes avec autisme en institution permet un apaisement des comportements-problèmes d'agression et de stéréotypies motrices. Toutefois, cet apaisement apparaît temporaire puisqu'il ne semble pas perdurer dans le temps en dehors des séances de Snoezelen au-delà d'une heure et demie après la fin de la séance. Selon Fagny (2000), le « vécu sensoriel » apparaît vecteur d'apaisement et de relaxation du fait des stimulations sensorielles continues, répétitives et prévisibles proposées dans cet espace contrairement au milieu de vie collectif au sein duquel les stimulations ne peuvent être contrôlées quantitativement et qualitativement. Dans la même perspective, Martin (2003) et Martin et Adrien (2005, 2006) se sont penchés sur les effets d'une pratique Snoezelen sur les troubles du comportement d'adultes avec autisme. Ils ont démontré un effet apaisant de l'apport d'activités sensorielles dans un espace contenant et rassurant sur les troubles du comportement des personnes avec autisme évaluées. Ils en ont déduit que l'aménagement d'espaces chaleureux et confortables favorise le partage interpersonnel entre les personnes avec autisme et leurs accompagnants. Ces recherches témoignent de l'intérêt de telles pratiques auprès des adultes avec autisme et retard mental puisqu'elles semblent favoriser une meilleure régulation sensorielle et

émotionnelle et de là, avoir des fonctions apaisantes. Recordon-Gaboriaud (2009) et Tardif (2010) insistent sur les effets positifs de la mise en place de pièces d'apaisement sensoriel au sein des lieux de vie des personnes avec autisme. Cette pratique est de plus en plus utilisée auprès des personnes avec autisme en tant que médiateur de relation mais elle a très peu fait l'objet d'études scientifiques en mesurant les impacts. Des études complémentaires avec des méthodologies rigoureuses sont nécessaires pour confirmer les résultats des études précédentes sur des échantillons plus importants et pour déterminer les indications de ces pratiques en fonction des profils sensoriels individuels des personnes qui pourraient en bénéficier. En effet, au vu de l'hétérogénéité des particularités sensorielles des personnes avec autisme que nous avons démontrée au cours de ce travail, une évaluation sensorielle fine de chaque personne semble fondamentale avant d'avoir recours à l'utilisation de l'espace Snoezelen. Seule cette évaluation permettra de déterminer la nature des stimulations qui pourront être proposées afin de les adapter aux besoins sensoriels de chaque personne. Le recours au Snoezelen ne peut s'inscrire dans une démarche d'accompagnement collective et globale et doit nécessairement prendre en compte les spécificités sensorielles de chaque personne afin de proposer des stimulations en adéquation avec les préférences sensorielles de celle-ci et d'éviter les stimuli pouvant générer de l'inconfort et du stress.

4.2.3. L'adaptation de la Thérapie d'Echange et de Développement auprès des adultes avec autisme

Comme nous l'avons mentionné précédemment, en l'absence de recommandations de bonne pratique portant sur les interventions des adultes avec autisme, nous avons étudié les recommandations de bonne pratique définies pour les interventions éducatives et coordonnées chez les enfants et adolescents avec TED (HAS, 2012). Au sein de ces recommandations, les prises en charge intégratives, de type Thérapie d'Echange et de Développement, sont reconnues comme appropriées. Le travail que nous avons mené sur les particularités sensorielles des adultes nous a conduit à réfléchir sur l'adaptation de cette thérapie auprès des adultes dans le cadre d'une remédiation des fonctions sensorielles cibles : la perception, la modulation sensorielle, l'association et l'intégration des informations sensorielles plurimodales.

La Thérapie d'Echange et de Développement a été développée à l'Université François Rabelais et par l'équipe du CHRU de Tours par le Professeur Lelord et le

Professeur Barthélémy dès 1978 (Lelord, Barthélémy-Gault, Sauvage & Arlot, 1978). Il s'agit d'une remédiation neurofonctionnelle à la base de la communication sociale. Elle vise à traiter les dysfonctionnements responsables des symptômes autistiques, en particulier les insuffisances modulatrices cérébrales qui engendrent des troubles du filtrage des informations environnementales (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995).

Cette thérapie consiste en une rééducation des fonctions neurophysiologiques de base généralement perturbées dans l'autisme telles que l'attention, l'imitation, l'émotion, etc. mais aussi les fonctions impliquées dans le traitement sensoriel comme la perception et l'association (Bonnet-Brilhault, 2011 ; Bonnet-Brilhault & Barthélémy, 2012). Elle s'adresse donc aussi aux troubles sensoriels des personnes avec autisme dans le but d'améliorer les échanges et la communication avec autrui. Cette thérapie repose sur la notion de « curiosité physiologique » de l'enfant qui facilite ses apprentissages lorsqu'il est placé dans un environnement favorable (Barthélémy, 2001). Elle est proposée dans un cadre environnemental dépourvu de surstimulations sensorielles afin que l'enfant soit dans une situation suffisamment confortable pour jouer avec le thérapeute qui lui-même propose des activités simples qui tiennent compte des particularités de l'enfant sur les plans attentionnel, cognitif, moteur, etc. et également perceptif. Ce contexte, propice au développement des réseaux neuronaux, doit répondre à des conditions spécifiques de disponibilité, de sérénité et de réciprocité (Bataille et al., 2010). Les séances de thérapie sont individuelles, régulières et organisées selon un projet thérapeutique préalablement établi et réévalué régulièrement.

Cette thérapie a d'abord été pensée pour les enfants très jeunes dans la mesure où la plasticité cérébrale est à son maximum durant la petite enfance. Toutefois, il a été démontré que son champ d'application peut être étendu à l'âge adulte et notamment aux personnes avec autisme sévère et retard mental dans une perspective développementale « vie entière » (Hus, 2007). Dans son travail sur l'adaptation de la Thérapie d'Echange et de Développement chez l'adulte, Hus (2007) insiste sur la nécessité de prendre en compte la réactivité sensorielle de chaque adulte avec autisme afin de « créer un climat relationnel propice à une dynamique de l'échange » (p. 7). Dans cette perspective, les principes de la Thérapie d'Echange et de Développement peuvent être repris pour proposer une « dynamique relationnelle médiatisée » avec l'adulte qui tienne compte des particularités sensorielles de celui-ci. On peut penser à la mise en place de séances

individuelles au cours desquelles, des stimulations sensorielles contrôlées sont proposées dans un climat de confiance, propice à l'échange entre l'adulte avec autisme et le soignant de manière à favoriser et à développer les réponses adaptatives de la personne avec autisme sur les plans sensoriel, émotionnel et comportemental. Hus (2007) insiste aussi sur l'importance du choix des supports médiateurs. Le jeu, utilisé dans la thérapie avec les enfants, devra nécessairement évoluer vers des supports adaptés aux adultes en fonction de leur niveau cognitif mais aussi de leurs intérêts souvent très sensoriels. De là, l'ESAA (Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autism) pourrait trouver sa place dans l'étape préalable et incontournable d'évaluation de l'adulte afin de déterminer les axes de son projet, les objectifs et les conditions de mise en œuvre des séances (fréquence et durée des séances, lieu, adaptations spécifiques, professionnels impliqués, choix des supports médiateurs). Le recours à l'ESAA serait également pertinent dans la démarche de réévaluation de la réactivité sensorielle de l'adulte avec autisme pour réajuster le projet et les modalités d'application en fonction de l'évolution de l'adulte au fil des séances. Plus largement, ce travail pourrait donc s'inscrire dans le cadre d'une dynamique d'animation institutionnelle interdisciplinaire des structures sanitaires et médico-sociales impliquées dans l'accompagnement des adultes avec autisme, dans le sens où il implique des regards professionnels croisés et une complémentarité des actions (Hus, 2007).

4.3. Vers une gestion sensorielle des comportements-problèmes ?

Cette étude et les réflexions qui en découlent nous amènent aussi à réfléchir sur une piste d'intervention singulière dans le champ des comportements-problèmes des personnes avec autisme puisque l'étude nous a permis de souligner la grande vulnérabilité des personnes adultes avec autisme sur le plan sensoriel, celle-ci étant fortement corrélée aux comportements-problèmes. Or, depuis quelques années, les comportements-problèmes conduisent les professionnels et les institutions à mettre en œuvre des dispositifs d'accompagnement spécifique et des pratiques nouvelles visant à les gérer au mieux pour en limiter l'impact. Dans le secteur des établissements médico-sociaux, les lieux de calme-retrait et d'apaisement constituent l'un des recours mis en place par les équipes accompagnant des personnes avec autisme. L'aménagement de ces lieux apparaît à l'heure actuelle une piste intéressante pour favoriser une meilleure régulation sensorielle des personnes avec autisme (Recordon-Gaboriaud, 2009). D'un

point de vue quantitatif, il est difficile d'estimer l'ampleur de déploiement de ces dispositifs dans les établissements médico-sociaux. L'étude récente de Baghdadli et al. (2011) menée dans trois régions françaises indique que « le recours à l'aménagement de l'environnement ou d'un lieu de mise au calme a lieu en routine dans environ la moitié des cas (entre 47% et 52%) ». Un état des lieux récent réalisé dans quatre régions françaises trouve un résultat un peu inférieur aux alentours de 30 % (Louis, 2013).

C'est au sein de ces lieux de calme-retrait et d'apaisement que se déploient des pratiques ayant pour base le recours à l'Hypostimulation Sensorielle. Le dispositif d'Hypostimulation Sensorielle a été initialement pensé au Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.) de l'Hôpital de Niort dans le cadre de la gestion de crise des personnes adultes avec autisme, puis décliné comme un principe d'accompagnement permettant de répondre aux problématiques sensorielles des personnes adultes avec autisme. Degenne-Richard et Fiard (2011) le définissent initialement comme un outil qui repose sur un principe de réduction des afférentations sensorielles environnementales (sociales et physiques) auxquelles sont soumises les personnes avec autisme qui vivent en collectivité, par le recours à un espace contrôlé en terme de stimuli sensoriels, éventuellement jusqu'à une réduction la plus complète possible en fonction du contexte. L'objectif visé est l'apaisement de la personne en favorisant une meilleure adaptation de celle-ci au plan sensoriel, donc une meilleure équilibration des sens. L'Hypostimulation Sensorielle répond à des critères d'utilisation spécifiques. Les modalités d'usage de ce dispositif sont individuelles et font l'objet d'une prescription thérapeutique encadrée où sont définis le mode de mise en œuvre, les objectifs, la durée, les modalités d'accompagnement, d'isolement complet ou partiel et l'évaluation des effets. L'Hypostimulation Sensorielle est une dynamique de réduction des afférentations sensorielles qui peut se décliner dans des cadres variables, jusqu'à proposer à la personne avec autisme en crise ou en proie à des comportements-problèmes, un espace différent du cadre habituel. Il s'agit alors d'une mise en espace d'Hypostimulation Sensorielle qui est un lieu sécurisé, neutre et donc peu dépendant des singularités de la personne, facilement accessible et contrôlé en termes de quantité et de qualité de stimuli sensoriels. Il est constitué d'une chambre fermée avec capitonnage (doux ou dur) avec un matelas sécurisé (indéchirable) et d'un espace de vie adjacent avec une pièce

polyvalente (repas, échanges relationnels, activités, ateliers suivant les cas...) et d'une pièce avec toilettes, bain ou douche.

Trois indications justifiant le recours au principe d'Hypostimulation sensorielle peuvent être identifiées dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec autisme :

- en première intention, le recours au lieu de calme-retrait et d'apaisement comme espace d'Hypostimulation Sensorielle en cas de gestion d'une situation de crise telle que nous l'avons définie précédemment ;
- en seconde intention :
 - le recours à l'espace d'Hypostimulation Sensorielle dans le cadre de gestion des comportements-problèmes notamment lorsque des particularités sensorielles susceptibles d'engendrer des comportements inadaptés sont identifiées chez la personne concernée ;
 - le recours à l'Hypostimulation Sensorielle dans le cadre d'une étude singulière du profil sensoriel de la personne et des effets d'une telle pratique sur son adaptation sensorielle à son environnement de vie habituel.

4.3.1. Dans le cadre de la gestion de crise

Lorsqu'elle est utilisée dans le cadre de la gestion de crise, la mise en espace d'Hypostimulation Sensorielle répond à une exigence de protection de la personne elle-même et de son environnement face à des comportements-problèmes sévères (auto et hétéro-agressivité). Elle permet un « reset sensoriel » et constitue un temps de rupture avec l'environnement habituel lorsque la personne n'est plus en capacité de réguler et d'harmoniser les afférentations environnementales. Cet environnement minimaliste avec diminution des stimuli non pertinents a pour objectif d'une part, de faciliter le repérage d'éléments isomorphes traités de manière privilégiée par les personnes avec autisme (Mottron et al., 2009) et d'autre part, de proposer un ralentissement du tempo-perceptif afin que la personne puisse mieux s'y adapter ; Gepner et Tardif (2009) ayant démontré que les informations sensorielles de l'environnement sont trop rapides pour que les personnes avec autisme puissent les traiter et qu'elles pourraient même témoigner d'une « aversion pour les stimuli trop rapides ». On peut donc supposer une exacerbation de ce phénomène lors des situations de crise qui altère le seuil de tolérance des personnes

concernées et qui sont alors confrontées à une surcharge sensorielle lorsqu'elles restent dans leur environnement de vie habituel.

Néanmoins, la mise en espace d'hypostimulation ne peut se suffire à elle-même et s'accompagne nécessairement d'une évaluation fonctionnelle rigoureuse qui vise à identifier les facteurs en interrelation ayant contribué à cette situation de crise et qui permet également de réinterroger les modalités d'accompagnement proposées à la personne.

4.3.2. Déclinaisons du dispositif d'Hypostimulation Sensorielle

Le principe de l'Hypostimulation Sensorielle peut également s'inscrire dans une démarche d'accompagnement au quotidien de la personne avec autisme qui fait partie de son projet personnalisé en dehors de tout état de crise. Cette utilisation allégée de mise en œuvre de l'Hypostimulation Sensorielle s'apparente alors aux lieux de calme-retrait, d'apaisement évoqués dans le cadre des recommandations de l'ANESM (2009), tels qu'ils sont préconisés dans les structures médico-sociales. Il s'agit d'aider la personne à s'autoréguler en lui proposant des espaces-temps allégés en stimulations sensorielles. Elle pourra alors bénéficier de temps d'Hypostimulation Sensorielle dans un endroit identifié comme apaisant pour elle (chambre, espace dédié, etc.). Dans cette perspective, l'objectif peut être la prévention des comportements-problèmes en proposant à la personne des temps d'Hypostimulation Sensorielle en dehors des moments de comportements-problèmes. Il s'agit d'anticiper les situations de surcharge sensorielle en proposant des temps d'hypostimulation aménagés en amont de l'apparition du (ou des) comportement(s)-problème(s). Degenne-Richard et Fiard (2011) insistent sur le fait que « Les aspects opérants de l'Hypostimulation Sensorielle peuvent être utilisés pour répondre ponctuellement soit à la volonté d'un adulte avec autisme de s'extraire d'un cadre environnemental afin de trouver un meilleur confort personnel (espace accessible aisément) ou une réponse à un état de tension particulier, soit à la nécessité d'un espace de retrait disponible dans le cadre d'une intervention psycho-éducative d'équipe (intervention proposée à partir de l'évaluation fonctionnelle) » (p. 62).

De manière plus ciblée, l'Hypostimulation Sensorielle peut, non plus découler d'une évaluation fonctionnelle relative aux comportements-problèmes de la personne avec autisme, mais constituer un axe de l'évaluation du fonctionnement de la personne

dans une démarche de meilleure connaissance de son profil. Dans ce cas précis, elle peut être utilisée pour mener une observation plus fine du profil sensoriel de celle-ci. Lorsqu'elle est en milieu collectif, la personne est en proie à l'ensemble des stimulations environnementales physiques et sociales non contrôlées liées au groupe et à l'habitat. Il est donc très difficile d'identifier avec précision les sources d'inconfort sensoriel et l'impact des stimuli environnants. La réduction initiale des stimulations sensorielles par des temps d'hypostimulation puis la réintroduction progressive de stimulations peut permettre de davantage évaluer les effets des stimulations sur la personne. Cette démarche s'appuie sur un contrôle qualitatif et quantitatif des stimulations proposées et permet donc d'évaluer progressivement l'impact de ces stimulations sur la personne en fonction de ses réponses comportementales. Il pourra par exemple, être organisé : un atelier axé sur une seule modalité sensorielle (le toucher, l'audition, etc.) ; un temps de médiation comme un repas avec contrôle des conditions de mise en œuvre (goûts, textures alimentaires, présence d'une ou plusieurs personnes au repas, etc.) ; un temps de présence d'un professionnel avec la personne sans autre stimulation. Ces temps, aménagés et pensés en fonction des singularités du sujet, seront prétextes à une observation plus fine des spécificités et des réactivités sensorielles de celui-ci.

L'Hypostimulation Sensorielle ne s'apparente donc pas uniquement à un lieu dénué de stimuli ou à une réponse systématique en cas de comportement-problème. Elle se définit comme un principe d'accompagnement qui peut répondre aux besoins des personnes avec autisme vulnérables au plan sensoriel. Il ne s'agit donc pas d'une réponse unique aux situations de crise et aux comportements-problèmes mais d'une modalité d'intervention supplémentaire qui peut s'avérer pertinente, y compris dans son utilisation allégée dans la vie quotidienne.

Dans la même perspective, Recordon-Gaboriaud (2009), préconise d'aménager des lieux apaisants au sein des lieux de vie des personnes avec autisme. Ces espaces doivent être proposés pour « favoriser une certaine forme d'hypostimulation des sens quand le chaos devient trop imposant » (2009, p. 49). Le guide de la FEGAPEI, relatif aux « Solutions d'accompagnement pour les personnes avec autisme et autres TED » élaboré par le GPS Autisme (Groupement des Priorités de Santé) en 2012, recommande

également la mise en place de ces lieux qui doivent être petits et nombreux au sein des lieux de vie des personnes avec autisme. Sont identifiés différents types d'espaces dont :

- Un espace dénué de toute stimulation tel que nous l'avons décrit précédemment souvent utilisé dans le cadre de la situation de crise. Il s'agit d'un espace dont l'usage est défini selon des indications précises et des protocoles rigoureux ;
- Un espace qualifié de « ressourcement » dans lequel la personne peut se rendre d'elle-même entre deux activités par exemple, afin de s'extraire quelques instants des stimulations environnementales. La gestion autonome de cet espace est privilégiée quand cela est possible.

Biette (2009), mère de Marie, témoigne du recours à ces espaces dans l'accompagnement de sa fille. Elle déclare que « Ces temps de ressourcement (qui sont perçus à tort comme de l'isolement) ou de recul (qui sont perçus à tort comme un retrait) lui sont vitaux. Il est de notre devoir de les lui offrir, que ce soit dans l'aménagement de sa journée ou dans celui de l'espace. Nous les avons toujours en tête quand nous organisons des activités. Il est à mon avis essentiel que « sa carte sensorielle » soit comprise par tous. Marie, avec le temps, a appris à se protéger, il nous faut aussi nous adapter à « ses prothèses », qui sont pour elle parfois la seule solution pour pouvoir quand même participer. Ainsi pendant les fêtes de Noël, quand nous sommes nombreux, Marie prend la position du « galet », la tête entre les mains...avec un petit regard par en dessous...car elle veut profiter quand même de la scène. Autrefois, elle serait sortie de la pièce et serait allée pleurer. Elle progresse, tout en « fabriquant ses propres aménagements ». Je suppose que c'est pour elle très fatigant. Nous devons tenir compte des situations sensorielles dans son emploi du temps. Parfois gérer bruit de fond et densité humaine suffiront à son programme ! » (2009, p. 22-23).

Cette nouvelle forme d'accompagnement des personnes avec autisme pourrait s'inscrire dans une démarche complémentaire de l'utilisation de l'ESAA. En effet, le recours à une évaluation sensorielle devrait permettre de mieux définir les indications justifiant le recours au principe d'Hypostimulation Sensorielle ou aux lieux de calme-retrait/d'apaisement et de davantage en délimiter les contours. Une étude récente réalisée dans 4 régions françaises qui porte sur le recours aux lieux de calme-retrait, d'apaisement montre la nécessité de mieux encadrer cette démarche (Acef, Louis &

Degenne, 2013). En effet, cet état des lieux permet de constater que l'usage des lieux de calme-retrait/d'apaisement reste peu encadré et protocolisé. Sur l'ensemble des structures ayant recours à ce dispositif, une minorité exprime avoir une méthodologie précise de mise en œuvre. L'évaluation des indications et des interventions reste également faible. Les formations liées aux particularités sensorielles des personnes avec autisme et à la prévention et à la gestion des comportements-problèmes sont peu nombreuses. Les évaluations menées à l'aide de l'ESAA pourraient donc accompagner ces pratiques. Elles permettraient une meilleure identification des personnes très perturbées sur le plan sensoriel et pour lesquelles le recours aux lieux de calme-retrait/d'apaisement pourrait s'inscrire dans une démarche de prévention et/ou gestion des comportements-problèmes.

5. Limites de l'étude

Ce travail de recherche peut faire l'objet d'un certain nombre de critiques qu'il est nécessaire d'exposer et qui ouvrent la voie à de nouvelles perspectives de recherche. Tout d'abord, nous devons souligner le caractère hétérogène de notre échantillon concernant la dimension diagnostique qui peut s'expliquer par différents facteurs. Fiard (2012) insiste sur le fait que « l'autisme à l'âge adulte est mal connu, peu nommé » (p. 51). Levallois (2012) mentionne également le manque de repérage des adultes avec autisme qui sont souvent sous diagnostiqués ou mal diagnostiqués. Les premières recommandations de bonne pratique en termes de diagnostic à l'âge adulte sont très récentes ; elles ne datent que de 2011 et leur mise en œuvre reste donc partielle. De plus, l'autisme à l'âge adulte fait référence à une réalité clinique extrêmement large qui implique un diagnostic pluriel : recherche des troubles autistiques mais aussi recherche des pathologies associées et du retard mental éventuel. Les comorbidités sont nombreuses : pathologies génétiques, neurologiques et elles sont souvent peu ou pas identifiées. Chez l'adulte, les troubles psychiatriques associés restent méconnus ; il n'existe pas d'outils d'aide au diagnostic validés chez l'adulte surtout quand celui-ci se situe sur le versant inférieur du spectre. De plus, le diagnostic différentiel entre autisme sévère et retard mental grave ou profond demeure une tâche complexe. Il n'est pas toujours possible de savoir si le retard mental est comorbide d'un autisme « primaire » ou si c'est l'autisme qui est comorbide d'un retard mental « primaire », particulièrement

lorsque les troubles autistiques et le retard mental sont très sévères. On peut d'ailleurs se poser la question de la pertinence d'une telle distinction sur le plan du diagnostic formel quant à son impact sur l'accompagnement. Nous avons donc privilégié une approche diagnostique fonctionnelle qui découle d'une expression symptomatologique multiple dont les descriptions restent partielles (Fiard, 2012). Cette difficulté diagnostique est certainement une des raisons pour lesquelles très peu d'études existent dans le champ de l'autisme à l'âge adulte et que la recherche se penche majoritairement sur l'autisme infantile. Malgré ces contraintes, nous avons souhaité entreprendre ce travail de recherche qui traite de la réalité clinique des adultes avec autisme telle que nous pouvons la rencontrer dans les structures médico-sociales. Des améliorations restent à faire pour mieux adapter l'accompagnement et l'environnement aux spécificités et aux besoins des adultes avec autisme, et celles-ci doivent nécessairement passer par une meilleure connaissance clinique de cette population (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012).

Toujours concernant la constitution de l'échantillon, un autre point qui peut faire l'objet de critique est la qualification du retard mental des personnes incluses dans l'étude. La sévérité du retard mental a été qualifiée à partir de l'appréciation clinique du psychologue et du psychiatre référents de chacun des sujets en référence aux critères diagnostiques du DSM-IV-TR (APA, 2000). Or, il aurait été intéressant de mieux objectiver le niveau cognitif des sujets par la mise en œuvre de tests standardisés. Pour des raisons pratiques : manque de temps des cliniciens dans les structures et surtout manque d'outils standardisés adaptés aux adultes avec autisme avec retard mental, ces évaluations n'ont pu être réalisées.

Par ailleurs, nous avons questionné l'impact potentiel des traitements médicamenteux sur la sensorialité des personnes évaluées. Il nous était impossible de contrôler cette variable dans la mesure où la grande majorité des adultes avec autisme et particulièrement ceux avec autisme sévère et retard mental, ont un traitement neuroleptique conséquent, comportant le plus souvent plusieurs molécules en interaction. Il n'est pas réalisable d'en mesurer les effets du fait de l'impossibilité des personnes à les exprimer autrement qu'au travers des manifestations comportementales parfois silencieuses. On peut supposer que ces traitements ont un impact sur la perception sensorielle des adultes avec autisme et qu'elle pourrait l'altérer dans certains

cas et l'exacerber dans d'autres. Toutefois, les particularités sensorielles observées dans notre population d'étude ne peuvent être attribuées que très partiellement à ce facteur puisque des anomalies sensorielles sont également décrites en l'absence de médication.

Nous pouvons également souligner l'absence de groupe contrôle. Il aurait été intéressant d'effectuer une passation de l'échelle ESAA auprès d'adultes ayant un profil psychopathologique différent par exemple, auprès d'un groupe de personnes appariées du point de vue de l'âge et du genre, ayant un retard mental sans autisme. Ceci nous aurait permis d'aller plus loin dans nos réflexions afin de voir si les anomalies sensorielles observées chez notre échantillon sont majorées par l'autisme ou si elles s'observent dans les mêmes proportions chez des personnes ayant un retard mental sans autisme. Cette réflexion pourrait ouvrir la voie à des travaux futurs.

Sur un plan méthodologique, il aurait été intéressant de procéder à des évaluations sensorielles en observation directe pour l'ensemble des 118 sujets. Pour des raisons pratiques évoquées dans la partie « Méthodologie » page 129 à 131, ces passations ont été limitées à 22 sujets. La même critique peut être formulée concernant les évaluations comportementales réalisées au moyen de l'EPOCAA. Elles n'ont pu être mises en œuvre que pour 27 sujets pour des raisons similaires. Or, il serait intéressant de répliquer cette étude sur un échantillon plus grand afin de vérifier les corrélations entre les typologies sensorielles et les typologies comportementales des adultes avec autisme et retard mental.

Afin de compléter les analyses psychométriques, il aurait été intéressant de tester la fiabilité intercotateurs en modalité d'observation directe et pas uniquement en modalité indirecte. Pour des raisons pratiques, cela n'a pas pu être réalisé mais des travaux ultérieurs pourraient compléter ce manquement.

Nous pouvons également mentionner le fait que la validité concourante de l'outil ESAA n'a pas été testée car il n'existe aucun test équivalent validé chez les adultes avec autisme.

D'autres biais méthodologiques doivent être abordés, notamment ceux liés aux modalités de passation directe et indirecte. En effet, on peut se demander si la passation de l'ESAA en observation directe dans une salle dépourvue de tout autre stimulus que les stimuli proposés dans la mallette sensorielle de l'ESAA, ne revêt pas un caractère trop artificiel et trop éloigné du contexte sensoriel environnemental habituel de la

personne. En effet, cette modalité de passation repose sur une évaluation quasiment unimodale puisque la réactivité sensorielle est évaluée modalité par modalité. Néanmoins, cette condition de passation particulière favorise également l'attention de la personne sur le matériel présenté et les stimuli pertinents. Elle permet aussi d'investiguer la réactivité sensorielle en lien avec des stimuli parfois nouveaux et donc peu rencontrés par la personne dans sa vie de tous les jours. Cela constitue un paramètre intéressant qui peut permettre d'entrer en relation avec la personne sur un mode différent et de faire émerger des intérêts sensoriels peu investigués jusqu'à présents et qui pourront par la suite être introduits dans son quotidien dans le cadre d'activités sensorielles spécifiques et d'aménagement de l'environnement. La passation de l'ESAA en modalité indirecte complète la passation en modalité directe et garantit une observation plus large de la personne dans des environnements différents plus en lien avec les stimuli sensoriels habituels. Cette modalité présente aussi un certain nombre de limites puisqu'elle repose sur l'observation d'un tiers et comporte donc une part de subjectivité. C'est pourquoi, lorsque les conditions matérielles et organisationnelles le permettent, nous préconisons la cotation de l'ESAA en petits groupes interdisciplinaires afin de croiser les regards professionnels.

6. Conclusion

En dépit des limites que nous venons d'énumérer, cette étude présente des intérêts majeurs. Les résultats permettent d'abord d'affirmer que ce nouvel outil, ESAA, est pertinent pour identifier les troubles de réactivité sensorielle des personnes adultes avec autisme et retard mental. L'ESAA permet en effet d'évaluer dans quelle mesure la personne est perturbée sur le plan sensoriel de manière globale mais aussi sur chaque modalité sensorielle et a contrario, de repérer les modalités sensorielles préservées, c'est-à-dire pour lesquelles la personne présente une réactivité adaptée. L'ESAA permet aussi d'identifier la nature des perturbations observées en termes de types de réactivité (hyporéactivité, hyperréactivité, réactivité paradoxale, réactivité commune).

Par ailleurs, cette recherche contribue à une meilleure connaissance clinique des personnes avec autisme qui ont fait l'objet de très peu de recherches jusqu'à présent. Elle permet de mieux se représenter les anomalies sensorielles des personnes dans l'autisme, confirme la persistance de ces perturbations à l'âge adulte, et constitue une

source d'information riche concernant la prévalence de ces anomalies, leur mode d'expression très hétérogène et individuel. Ce travail a notamment permis de valider un certain nombre de nos hypothèses de départ : (1) L'ensemble des personnes adultes avec autisme de notre échantillon présente des particularités sensorielles spécifiques sur le plan des types de réactivités sensorielles observées (hypo et/ou hyperréactivités), (2) Ces troubles affectent des modalités sensorielles distinctes ; (3) Il existe des différences interindividuelles dans l'expression de ces spécificités sensorielles et dans les profils sensoriels chez les sujets avec autisme de l'échantillon d'étude ; (5) Le degré de sévérité des troubles autistiques est en relation avec l'intensité des troubles sensoriels. Cette étude a également contribué à réfuter l'hypothèse selon laquelle (4) la fréquence des anomalies sensorielles et leur intensité varient en fonction des caractéristiques des sujets : âge, sexe ainsi qu'une partie de l'hypothèse (5) évoquant un effet du retard mental sur l'intensité des troubles sensoriels.

Elle confirme par ailleurs l'hypothèse (6) concernant l'implication des facteurs sensoriels dans l'apparition de comportements-problèmes dont la sévérité est directement corrélée à celle des perturbations sensorielles. Il apparaît également que la nature des troubles sensoriels est en lien avec certaines typologies comportementales. Ce travail de recherche ouvre donc la voie à de nouvelles pistes d'intervention sensorielle pour prévenir l'apparition de ces comportements-problèmes en termes d'adaptation environnementale, mais aussi de remédiation sensorielle comme axe du projet personnalisé. Il témoigne aussi de l'intérêt de poursuivre les travaux dans ce domaine afin d'étudier l'évolution des troubles sensoriels en fonction de l'âge. Des réévaluations régulières à l'aide de l'ESAA pourraient notamment être proposées de manière longitudinale afin de mesurer l'impact des remédiations sensorielles proposées et étudier l'évolution de la symptomatologie sensorielle au cours du temps.

Cette étude témoigne aussi de la nécessité de développer les interventions axées sur la sensorialité tant au niveau de l'aménagement des lieux de vie des personnes avec autisme notamment dans le cadre de l'environnement institutionnel, qu'au niveau des remédiations sensorielles (thérapies d'intégration sensorielle, diètes sensorielles, pratique Snoezelen, Thérapie d'Echange et de Développement adaptée aux adultes, recours au principe d'hypostimulation sensorielle). Ces pratiques restent méconnues,

peu généralisées et leurs bénéfices empiriques devraient être objectivés par des recherches-actions afin de démontrer leur efficacité.

Au-delà des intérêts de cette étude en termes de connaissance clinique des adultes avec autisme, la construction et la validation de l'ESAA s'inscrivent dans une démarche plus globale d'animation institutionnelle telle qu'elle a été initialement pensée par l'équipe du Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort. L'ensemble des objectifs et des actions qui y sont mis en œuvre s'articulent autour de deux axes complémentaires : le travail autour de la personne avec autisme dans son environnement et le travail institutionnel. Fort de ce souci, le C.E.A.A. a élaboré des outils généralistes, adaptés aux moyens des structures d'accueil d'adultes avec autisme. Ces outils visent à étayer la réflexion des équipes dans un cadre méthodologique mieux défini qui permet la formalisation des actions mises en œuvre. Ils soutiennent une meilleure homogénéisation des champs de travail et balisent les étapes de l'accompagnement tout en favorisant une meilleure connaissance de la personne avec autisme dans sa singularité. Ces outils standardisés sont rassemblés dans un Guide d'animation institutionnelle qui a fait l'objet de deux publications successives : Le « Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère » (C.E.A.A., 2010) puis « Accueil d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Guide d'accompagnement » (C.E.A.A., 2012). L'objectif de cette démarche est de permettre aux équipes accompagnant les personnes adultes avec autisme de mieux préciser leurs objectifs, d'évaluer leurs actions rendues plus lisibles et de là, d'éviter les errements générés par les obstacles liés au handicap sévère : la difficulté à mettre en évidence les ressources des personnes accompagnées, l'indifférenciation des tableaux cliniques singuliers, le manque de vision longitudinale et donc l'inadaptation des objectifs posés, la difficulté pour les équipes à nommer leurs actions.

Le travail sur l'adaptation de l'environnement est donc posé comme un préalable au travail autour de la personne (Recordon-Gaboriaud & Fiard, 2009). Il repose sur des prestations interdisciplinaires dans le sens où l'accompagnement de l'adulte avec autisme légitime un regard sous des angles complémentaires : psychologiques, médicales, éducatives, sociales, etc. afin de permettre une appréciation de la personne dans sa globalité et de répondre à des problématiques souvent complexes liées à des

situations de handicaps pluriels (le tableau autistique mais aussi la déficience intellectuelle, les troubles somatiques, psychiatriques, sensoriels, moteurs, etc.).

L'ESAA a été créée pour cette utilisation en interdisciplinarité mais également avec la volonté d'être simple d'usage pour s'adapter aux moyens des structures médico-sociales. Sa construction a consisté en une standardisation des situations d'observation et d'évaluation de la réactivité sensorielle de la personne avec autisme dans son environnement de vie pour une appréciation rapide et globale de son profil sensoriel. L'ESAA s'inscrit donc dans cette dynamique d'animation de l'accompagnement institutionnel qui va favoriser une meilleure connaissance de la personne dans sa singularité. Ce travail d'animation institutionnelle pourra en effet alimenter la recherche de profil singulier dans le domaine sensoriel qui elle-même nourrira la réflexion et les interventions dans le champ de l'adaptation environnementale (aménagement du lieu de vie, mise en œuvre de l'hypostimulation en tant que principe d'accompagnement, etc.). Les retombées de cette étude touchent donc deux champs indissociables : le travail sur l'institution pour une meilleure adaptation de l'accompagnement et le travail sur le sujet pour une meilleure connaissance de celui-ci dans sa singularité via l'identification de profils (en particulier sensoriel et comportemental).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abrahams, B.S. & Geschwind, D.H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Revue*, 9, 341-355.

Acef, S., Louis, B. & Degenne, C. (2013). Synthèse pour la CNSA et l'ANESM. *Etude préliminaire du recours aux lieux de calme-retrait, d'apaisement comme modalité d'accompagnement et de gestion des comportements-problèmes des personnes avec autisme ou TED*.

Adrien, J.L., Faure, M., Perrot, 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. & Hameury, L. (1991). Family home movies: Identification of early autistic signs in infants later diagnosed as autistics. *Brain Dysfunction*, 4, 355-362.

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

Adrien, J-L., Martineau, J., Barthélémy, C., Bruneau, N., Garreau, B. & Sauvage, D. (1995). Disorders of regulation of cognitive activity in autistic children. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 25(3), 247-261.

Adrien, J-L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et trouble de la régulation*. Paris: Expansion Scientifique Française, Elsevier.

Adrien, J-L., Rossignol, N., Martineau, J., Roux, S., Couturier, G. & Barthélémy, C. (2001). Regulation of cognitive activity and early communication development in young autistic, mentally retarded and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39(2), 124-136.

Adrien, J-L. (2005). Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme. *PsychoMédia*, 37-41

Alcantara, J., Weisblatt, E., Moore, B. & Bolton, P. (2004). Speech-in-noise perception in high-functioning individuals with autism or Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1107-1114.

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*: Third edition. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*: Fourth edition Text revision. Washington, DC : American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*: Fifth edition Text revision. Washington, DC : American Psychiatric Association.

ANESM (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.*

ANESM (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou TED.*

Antonia, F. & Hamilton, C. (2013). Reflecting on the mirror neuron system in autism : A systematic review of current theories. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 3, 91-105.

Ashburner, J., Ziviani, J. & Rodger, S. (2008). Sensory Processing and Classroom Emotional, Behavioral, and Educational Outcomes in Children With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 564-573.

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome : A Guide for Parents and Professionals*, 1st ed. London : Jessica-Kingsleys Publishers.

Ayres, A.J. (1972). *Sensory integration and learning disabilities*. Los Angeles : Western Psychological Services.

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

Ayres, A.J. & Tickle, L. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *The American Journal of Occupational Therapy*, 34, 375-381.

Ayres, A.J. (1989). *Sensory Integration and Praxis Tests*. Los Angeles : Western Psychological Services.

Azema, B., Cadenel, A., Marabet, B. & Lionnet P. (2011). *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*. Etude commanditée par la DGAS. ANCREAI.

Baghdadli, A., Rattaz, C. & Ledésert, B. (2011). *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises*. Rapport à la demande de DGS, DGAS et CNSA (Mesure 28 du Plan Autisme), 41-42.

Bagot, J-D. (1999). *Information, sensation et perception*. Paris : Armand Colin.

Baker, A.E., Lane, A., Angley, M. T. & Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioral responsiveness in autistic disorder : A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 867-875.

- Bandini, L.G., Anderson, S.E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E.W., Scampini, R., Maslin, M. & Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.
- Baranek, G.T. (2002). Efficacy of Sensory and Motor Interventions for Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 397-422.
- Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.D. & Watson, L.R. (2006). Sensory experiences questionnaire : Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 591-601.
- Bar-Shalita, T. & Parush S. (2008). Sensory modulation disorder : a risk factor for participation in daily life activities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(12), 932-937.
- Barthélémy, C., Hameury, L. & Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant. La Thérapie d'Echange et de Développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- Barthélémy, C. (2001). La Thérapie d'Echange et de Développement. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 7, 45-48.
- Barthélémy, C. & Lelord, G. (2003). *Echelle d'évaluation des comportements autistiques – ECA-R/ECAC – Version révisée*. Montreuil : ECPA.
- Barthélémy, C. (2012). Historique, sémiologie et évolution nosographique. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 15-19). Paris: Médecine Sciences Publications.
- Bataille, M., Dansart, P., Blanc, R., Mahé, C., Malvy, J. & Barthélémy, C. (2010). In Tardif, C. *Autisme et Pratique d'Intervention* (pp. 59-84). Marseille : Solal Editeur.
- Belin, P., Zatorre, R.J., Lafaille, P., Ahad, P. & Pike, B. (2000). Voice selective areas in human auditory cortex. *Nature*, 403, 309-312.
- Bench, J. (1978). The auditory response. In V. Stave. *Perinatal Physiology* (pp. 751-760). New York : Plenum.
- Benetto, L., Kushner, E.S. & Hyman, S.L. (2007). Olfaction and taste processing in autism. *Biological Psychiatry*, 62(9), 1015-1021.
- 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.
- Benzécri, J.-P. (1992). *Correspondence analysis handbook* (J.P. Benzécri, Trans.). New-York : Dekker. (Original Work published 1980).

Bernot, G., Marc, Camille et sa mère. (2009). Les particularités sensorielles décrites et analysées par des personnes ayant un trouble du spectre autistique. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 46-50.

Billstedt, E., Gillberg, C. & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence : population based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360.

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

Blakemore, S.J., Tavassoli, T., Calo, S., Thomas, R.M., Catmur, C., Frith, U. & Haggard, P. (2006). Tactile sensitivity in Asperger syndrome. *Brain and Cognition*, 61(1), 5-13.

Blanc, R., Tournette, C., Deletang, N., Roux, S., Barthélémy, C. & Adrien, J-L. (2000). Regulation of symbolic activity and development of communication in children with autism. *European Review of Applied Psychology*, 50, 4, 369-381.

Boddaert, N., Belin, P., Chabane, N., Poline, J.B., Barthélémy, C., Mouren-Simeoni, M.C., Brunelle, F., Samson, Y. & Zilbovicius, M. (2003). Perception of Complex Sounds : Abnormal Pattern of Cortical Activation in Autism. *American Journal of Psychiatry*, 160, 2057-2060.

Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C., Bourgeois, M., Plumet, M.H., Barthélémy, C., Mouren-Simeoni, M.C., Samson, Y., Brunelle, F., Frackowiak, R.S.J. & Zilbovicius, M. (2004). Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism : a voxel-based morphometry MRI study. *Neuroimage*, 23(1), 364-369.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.

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

Bonnet-Brilhault, F. (2012). Modèle neurodéveloppemental et hypothèses psychophysiologiques. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 15-19). Paris : Médecine Sciences Publications.

Bonnet-Brilhault, F. & Barthélémy, C. (2012). Thérapie d'Echange et de Développement : une rééducation neurofonctionnelle de la communication. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 130-131). Paris : Médecine Sciences Publications.

- Borthwick-Duffy, S.A. (1994). Prevalence of Destructive Behaviors : A Study of Aggression, Self-Injury, and Property Destruction. In Thompson, T. & Gray, D.B., *Destructive Behavior in Developmental Disabilities : Diagnosis and Treatment* (pp.3-23). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Bourgeron, T. (2007). The possible interplay of synaptic and clock genes in autism spectrum disorders. *Cold Spring Harbor Symposia on Quantitative Biology*, 72, 645-654.
- Bourgeron, T. (2009). A synaptic trek to autism. *Current Opinion in Neurobiology*, 19, 231-234.
- Brand, A. (2010). *Living in the community. Housing design for adults with autism*. Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art.
- Brown, C. & Dunn, W. (2002). *The Adult Sensory Profile*. San Antonio, TX : Psychological Corporation.
- Bruininks, R.H., Olson, K.M., Larson, S.A. & Lakin, K.C. (1994). Challenging Behaviors among Persons with Mental Retardation in Residential Settings : Implications for Policy, Research, and Practice. In T. Thompson & D.B., Gray. *Destructive Behavior in Developmental Disabilities : Diagnosis and Treatment* (pp.24-48). Thousand Oaks, Sage Publications.
- Bruneau, N., Roux, S., Guérin, P., Barthélémy, C. & Lelord, G. (1997). Temporal prominence of auditory evoked potentials (N1 wave) in 4-8-year old children. *Psychophysiology*, 34, 32-38.
- Bruneau, N., Roux, S., Adrien, J.L. & Barthélémy, C. (1999). Auditory associative cortex dysfunction in children with autism : evidence from late auditory evoked potentials (N1 wave-T complex). *Clinical Neurophysiology*, 110, 1927-1934.
- Bruneau, N., Bonnet-Brilhault, F., Gomot, M., Adrien, J.L. & Barthélémy, C. (2003). Cortical auditory processing and communication in children with autism : electrophysiological/behavioral relations. *International Journal of Psychophysiology*, 51, 17-25.
- Bruneau, N. & Gomot, M. (2005). Perception et discrimination auditive dans l'autisme : intérêts des études électrophysiologiques. In Berthoz, A., Andres, C., Brathélémy, C., Massion, J. & B. Rogé. *L'autisme. De la recherche à la pratique*, (pp. 191-203). Paris: Odile Jacob.
- Brunod, R. (2009). Les aspects sensoriels et moteurs dans l'autisme. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 11-17.
- Bullinger, A. (1977). Orientation de la tête du nouveau-né, en présence d'un stimulus visuel. *Année psychologique*, 2, 357-364.

- Bullinger, A. (1995). Les fonctions du regard dans l'organisation motrice. In R. Salbreux, *Lire, écrire, compter aujourd'hui*, (pp. 29-34). Paris : Editions Sociales Françaises.
- Bullinger, A. (1996). Le rôle des flux sensoriels dans le développement tonico-postural du nourrisson. *Motricité Cérébrale*, 17, 21-32.
- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Un parcours de recherche après Piaget. Toulouse : Erès.
- Bundy, A.C., Lanes, S.J., Murray, E.A. & Fisher, A.G. (2002). *Sensory integration : theory and practice*. Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life : a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programs. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294
- Cascio, C., McGlone, F., Folger, S., Tannan, V., Baranek, G., Pelphrey, K.A. & Essick, G. (2008). Tactile Perception in Adults with Autism : a Multidimensional Psychophysical Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 127-137.
- Cattell, R. B. (1966). The scree test for the number of factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1, 245-276
- Caucal, D. & Brunod, R. (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.
- C.E.A.A., Centre Expertise Autisme Adultes, CH-Niort. (2010). *Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère*. CH-Niort.
- C.E.A.A., Centre Expertise Autisme Adultes, CH-Niort. (2012). *Accueil d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Guide d'Accompagnement*, version 2.0. CH-Niort.
- Changeux, J.P. (1983) *L'Homme neuronal*. Paris : Fayard.
- 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.
- CNSA (2009). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*.
- Corroyer, D. & Wolff, M. (2003). *L'analyse statistique des données pour la Psychologie : concepts et méthodes de base*. Paris : Armand Colin.

- Courchesne, E., Mouton, P.R., Calhoun, M.E., Semendeferi, K., Ahrens-Barbeau, C., Hallet, M.J., Barnes, C.C. & Pierce, K. (2011). Neuron number and size in prefrontal cortex of children with autism. *The Journal of the American Medical Association*, 306(18), 2001-2010.
- Courchesne, E. & Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 2-3, 153-70.
- Crane, L., Goddard, L. & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13, 215-228.
- Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.
- Dahlgren, S.O. & Gillberg, C. (1989). Symptômes in the first two years of life : a preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychology and Neurological Sciences*, 238, 169-174.
- Damasio, A.R. & Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35(12), 777-786.
- Darses, F. & Wolff, M. (2006). How do designers represent to themselves the user's needs? *Applied Ergonomics*, 37(6), 757-764.
- 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.
- DeGangi, G. & Berk, R. (1983). *DeGangi Berk Test of Sensory Integration Manual*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Degenne, C., Gattegno, M.P., Serres, J. & Adrien, J.L. (2009). Etude 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. Analyse microscopique avec échantillonnage temporel, à l'aide d'un logiciel, the Observer, à partir de films familiaux. *Devenir. Médecine & Hygiène*, 21(4), 265-294.
- Degenne, C. (2010). L'intérêt des approches sensorielles dans l'accompagnement quotidien des personnes avec autisme : des supports à l'intervention. Communication orale et affichée, 4^{ème} Colloque Scientifique de l'Adapei 79 : *L'adulte avec autisme. Des soins médicaux aux soins du bien-être, pour une qualité de vie*. La Crèche-Niort.
- 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.

- Delacato, C. (1974). *The ultimate stranger : the autistic child*. Novato, CA : Academic Therapy Publications.
- De la Marche, W., Steyaert, J., Noens, I. (2012). Atypical sensory processing in adolescents with an autism spectrum disorder and their non-affected siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 639-645.
- Dinstein, I., Thomas, C., Humphreys, K., Minshew, N., Behrmann, M. & Heeger, D.J. (2010). Normal Movement Selectivity in Autism. *Neuron*, 66(13), 461-469.
- Dinstein, I., Pierce, K., Eyster, L., Solso, S., Malach, R., Behrmann, M. & Courchesne, E. (2011). Disrupted neural synchronization in toddlers with autism. *Neuron*, 70, 1218-1225.
- Dinstein, I. & Behrmann, M. (2013). *Dysfunctional mirror neurons and autism*. Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders, 1st edition, Springer.
- Dosen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D. M., King, R. & Lapointe, A. (2007). *Practice Guidelines and Principles : assessment, diagnosis, treatment, and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behavior*. Mental Health in Intellectual Disability, Centre of Consultation and Expertise.
- Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R. & Baghdadli, A. (2010). Autisme et douleur – analyse bibliographique. *Pain Research Management*, 15(4), 245–253.
- Dunn, W. & Fisher, J. (1993). Sensory Registration, Autism and Tactile Defensiveness. *Sensory Integration Special Interest Section Newsletter*, 6(2), 3-4.
- Dunn, W. (1994). Performance of typical children on the sensory profile : an item analysis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48(11), 967-974.
- 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. Aspen Publishers.
- Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*. San Antonio, Texas : The Psychological Corporation.
- Dunn, W. (2007). *Living Sensionally. Understanding your senses*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.
- Dunn, W. (2011). *Manuel du Profil Sensoriel*. Montreuil : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Dupre, E. (2011). *Impact du travail thérapeutique de stimulation sensorielle chez des enfants autistes présentant des troubles de l'oralité verbale et alimentaire*. Mémoire d'orthophonie de l'Université de Nancy.

Durand, V.M. & Crimmins, D.B. (1992). *The Motivation Assessment Scale*. Top-Kepa, KS: Monaco & Associates.

Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., Hofer, S.M., Taffe, J., Gray, K.M., Bontempo, D.E., Hoffman, L.R., Parmenter, T. & Tonge, B.J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability, *JAMA*, 296(16), 1981-1989.

Emerson, E. (2001). *Challenging behavior, Analysis and Intervention in People with Severe Behavior Problems*. Cambridge : Cambridge University Press.

Fadiga, L., Fogassi, L., Pavesi, G. & Rizzolatti, G. (1995). Motor Facilitation during action observation : A magnetic stimulation study. *Journal of Neurophysiology*, 73(6), 2608-2611.

Fagny, M. (2000). L'impact de la technique du « Snoezelen » sur les comportements indiquant l'apaisement chez des adultes autistes. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11(2), 105-115.

Falissard, B. (2001). *Mesurer la subjectivité : aspects méthodologiques et statistiques*. Paris : Masson.

FEGAPEI, Groupement de Priorité de Santé Autisme (2013). *Guide Solutions d'accompagnement pour les adultes avec autisme et autres TED*.

Fiard, D. (2012). Particularités sémiologiques liées à l'âge adulte. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 50-57). Paris : Médecine Sciences Publications.

Fisher, A. & Murray, E. (1991). Introduction to sensory integration theory. In A. Fisher, E. Murray, E. & A. Bundy. *Sensory Integration Theory and Practice* (pp. 3-26). Philadelphia: F.A. Davis Compagny.

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

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.

Freeman, B.J., Ritvo, E.R., Schroth, P.C., Tonick, I., Guthrie, D. & Wake, L. (1981). Behavioral characteristics of high-and low-IQ autistic children. *American Journal of Psychiatry*, 138(1), 25-29.

Frith, U. (1989). *Autism : Explaining the Enigma*. Oxford : Basil Black-well. (Second edition 2003).

- Gal, E., Cermak, S.A. & Ben-Sasson, A. (2007). Sensory processing disorders in children with autism :Nature, assessment, and intervention. In R. Gabriels & D. Hill. (Ed), *Growing with autism : Working with school-age children and adolescents*. NY : Guilford Publishers.
- Gardner, W.I., Dosen, A., Griffiths, D. M. & King, R. (2006). *Practice Guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. Kingston, NY : NADD.
- Gepner, B., Mestre, D., Masson, G. & Schonen, (de), S. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *NeuroReport*, 6, 1211-1214.
- Gepner, B. (1998). Reconnaissance du visage et perception visuelle du mouvement chez l'enfant autiste. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi.*, 2, 9-13.
- Gepner, B. (2001). Malvoyance du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 1, 77-126.
- 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. (2004). Autism, movement and facial processing. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1719.
- Gepner, B. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme : de la clinique à la recherche et à la rééducation. In Berthoz, A., Andres, C., Brathélémy, C., Massion, J., Rogé, B. *L'autisme. De la recherche à la pratique* (pp. 205-226). Paris : Odile Jacob.
- Gepner, B., Lainé, F. & Tardif, C. (2005). E-motion mis-sight and other temporal processing disorders in autism. *Current Psychology of Cognition*, 23(1-2), 104-121.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'E-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, 18, 333-379.
- Gepner, B. & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La Recherche*, 436, 56-59.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y. & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7(8), 801-802.
- Gilman, S.R., Iossifov, I., Levy, D., Ronemus, M., Wigler, M. & Vitkup, D. (2011). Rare de novo variants associated with autism implicate a large functional network of genes involved in formation and function of synapses. *Neuron*, 70, 898-907.

Gomes, E., Rotta, N.T., Pedroso, F.S., Sleifer, P. & Danesi, M.C. (2004). Auditory Hypersensitivity in children and teenagers with autistic spectrum disorder. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 62(3B), 797-801.

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

Gomot, M., Giard, M.H., Roux, S., Barthélémy, C. & Bruneau, N. (2000). Maturation of frontal and temporal components of Mismatch Negativity (MMN) in children. *Neuroreport*, 11(4), 3109-3112.

Gomot, M., Giard, M.H., Adrien, J.L., Barthélémy, C. & Bruneau, N. (2001). Auditory mismatch process in children with autism : An ERP topographic study. *International Journal of Psychophysiology*, 41, 197-235.

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

Gomot, M., Belmonte M., Bullmore, E., Bernard, F. & Baron-Cohen, S. (2008). Brain Hyper-Reactivity to Auditory Novel Targets in Children with High-Functioning Autism. *Brain*, 131(9) 2479-2488.

Gomot, M., Blanc, R., Clery, H., Roux, S., Barthélémy, C. & Bruneau, N. (2010). Electrophysiological biomarkers of hyper-reactivity to change in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 705-714.

Gottlieb, G. (1981). Development of species identification in ducklings : VIII. Embryonic versus postnatal critical period for the maintenance of species-typical perception. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 95(4), 540-547.

Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Odile Jacob.

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

Grandin, T. (2009). Visual Abilities and Sensory Differences in a Person with Autism. *Biological Psychiatry*, 65(1), 15-16.

Grandin, T. (2011). *The Way I See It. A Personal Look at Autism and Asperger's*. Arlington : Future Horizons, Second Edition.

Greespan, S. & Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating : A chart review of 200 children autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 87-141.

Greffou, S., Bertone, A., Hahler, E.M., Hanssens, J.M., Mottron, L. & Faubert, J. (2012). Postural Hypo-Reactivity in Autism is Contingent on Development and Visual Environment : A Fully Immersive Virtual Reality Study. *Journal of Autism and Development Disorders*, 42(6), 961-970.

Griffiths, D.M., Nugent, J.A. & Gardner, W.I. (1998). *Behavioral supports : Individual centered interventions*. Kingston, NY : NADD Press.

Hall, L. & Case-Smith, J. (2007). The Effect of Sound-Based Intervention on Children With Sensory Processing Disorders and Visual–Motor Delays. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 209-215.

Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account : detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5–25.

Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators. *Mental Retardation*, 40, 148–156.

Haute Autorité de Santé (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Saint-Denis, La Plaine.

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 (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis, La Plaine.

Hernandez, N., Metzger, A., Magné, R., Bonnet-Brilhault, F., Roux, S., Barthélémy, C. & Martineau, J. (2009). Exploration of core features of a human face by healthy and autistic adults analyzed by visual scanning. *Neuropsychologia*, 47, 1004-1012.

Hilton, C., Graver, K. & LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 164–173.

Hogg, J., Cavet, J., Lambe, L. & Smeddle, M. (2001). The use of 'Snoezelen' as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities : a review of the research. *Research in Developmental Disabilities*, 22(5), 353-72.

Huard, G. (2009). Lorsque le monde tourne trop vite. Comment je perçois le temps et comment je vis mon problème de multitasking. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 28, 19-20.

Hulsegge, V. & Verheul, A. (1987). *Snoezelen, un autre monde*. Namur : Erasme.

- Hummel, T., Kobal, G., Gudziol, H. & Mackay-Sim, A. (2007). Normative data for the “Sniffin’ Sticks” including tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds : an upgrade based on a group of more than 3, 000 subjects. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 264, 237–243.
- Hus, J-M. (2007). *Pour une adaptation de la Thérapie d’Echange et de Développement (TED) à la population des adultes avec autisme et déficience intellectuelle*. Mémoire de Diplôme Universitaire Autisme. Tours.
- Iarocci, G. & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 11-21.
- Johnny, L., Matson, A., Tessa, T. & Rivet, A. (2007). A Validity Study of the Autism Spectrum Disorders – Behavior Problems for Adults with Intellectual Disabilities and Autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 557-564.
- Jouen, F. (1990). Early visual-vestibular interactions and postural development. In H. Bloch & B. I. Bertenthal, *Sensorimotor Organizations and Development in Infancy and Early Childhood* (pp. 199-215). Dordrecht : Kluwer Academic Publishers.
- Jouen, F. & Molina, M. (2000). Le rôle des flux sensoriels dans les débuts du développement. *Enfance*, 53(3), 235-247.
- Kaiser, H. F. (1960). The application of electronic computers to factor analysis. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 141-151.
- Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39, 31-36.
- Kandel, E. (1993). Cellular mechanisms of learning and the biological basis of individuality. In E. Kandel, J. Schwartz & T. Jessell. *Principles of neural science*, (3rd ed.) (pp. 1009-1031). New York : Elsevier.
- 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.
- Kern, J.K, Trivedi, M.H., Garver, C.R., Grannemann, B.D., Andrews, A.A., Savla, J.S., Johnson, D.G., Mehta, J.A. & Schroeder, J.L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Kern, J.K, Trivedi, M.H., Grannemann, B.D., Garver, C.R., Johnson, D.G., Andrews, A.A., Savla, J.S., Mehta, J.A. & Schroeder, J.L. (2007). Sensory correlations in autism. *Autism*, 11, 123-134.
- Kern, J.K., Garver, C.R., Carmody, T., Andrews, A.A., Mehta, J.A. & Triverdi, M.H. (2008). Examining sensory modulation in individuals with autism as compared to community controls. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(1), 85-94.

- Kientz, M.A. & Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 530-537.
- Kisilevski, B. & Lecanuet, J.-P. (1999). Les connaissances sur l'enfant prématuré bénéficient-elles des recherches sur le fœtus. *Enfance*, 51(1), 13-26.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. & Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Knodt-Lenfant, I. (2012). *Claudin ou le quotidien autistique d'un adulte chez les dinormos*. Mouans Sartoux : Autisme France Diffusion.
- Kranowitz, C. (1998). *The Out of Sync Child : Recognizing and Coping with Sensory Integration*. New York : The Berkley Publishing Group.
- L'Abbé, Y. & Morin D. (1999). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et intervention*. Eastman, Québec : Behaviora inc.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S. & Gepner, B. (2008). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : une question de temps. *Enfance*, 2, 140-157.
- Lane, A.E., Young, R. L., Baker, A.E.Z. & Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism : association with adaptive behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 112–122.
- Lane, A.E., Dennis, S.J. & Geraghty, M.E. (2011). Brief report : Further evidence of sensory subtypes in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 826-831.
- Lang, R., O'Reilly, M., Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., Davis, T., Kang, S., Sigafoos, J., Lancioni, G., Didden, R. & Giesbers, S. (2012). Sensory integration therapy for autism spectrum disorders : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1004-1018.
- Larousse, P. (2002). *Du Grand Dictionnaire au Petit Larousse*. Paris : Honoré Champion.
- Leaf, R. & McEachin, J. (1999). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès*. New York : Pearson Education.
- Lecanuet, J.P., Granier-Deferre, C., DeCasper, A.J., Maugeais, R., Andrieu, A.J. & Busnel, M.C. (1986). Perception et discrimination fœtales de stimuli langagiers ; mise en évidence à partir de la réactivité cardiaque ; résultats préliminaires. *Comptes-Rendus de l'Académie des Sciences de Paris*, 305, 161-164.

- Lecanuët, J.P., Granier-Deferre, C., Cohen, H., Le Houézec, R. & Busnel, M-C. (1987). Fetal responses to acoustic stimulations depend on heart rate variability pattern, stimulus intensity and repetition. *Early Human Development*, 13, 269-283.
- Lecanuët, J.-P., Granier-Deferre, C. & Schaal, B. (1993). La continuité sensorielle transnatale. In Pouthas, V. & Jouen, F. *Les comportements du bébé : expression de son savoir*, (pp. 33-51). Liège : Mardaga.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–183.
- LeCouteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. & McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview : A standardized investigator instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(3), 363-387.
- Leekam, S.R., Libby, S.R., Wing, L., Gould, J. & Taylor, C. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders : algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 327-342
- Leekam, S. & Wyver, S. (2005). Beyond modularity and innateness : Sensory experiences, social interaction and symbolic development in children with autism and blindness. In Pring, L. (Ed.), *Autism and blindness* (pp. 26-49). London : Whurr.
- Leekam, S., 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., Barthélémy, C., Sauvage, D. & Ragazzoni, A. (1978). Autisme, inhibition, électrophysiologie et biochimie. *L'Encéphale*, 4(5), 489-501.
- Lelord, G., Garreau, B., Barthélémy, C., Bruneau, N. & Sauvage, D. (1986). Aspects neurologiques de l'autisme de l'enfant. *L'Encéphale*, 12, 71-76.
- Lelord, G., Barthélémy, C., Sauvage, D., Boiron, M., Adrien, J.L. & Hameury, L. (1987). Thérapeutiques d'échange et de développement dans l'autisme de l'enfant. Bases physiologiques. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 171(1), 137-143.
- Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 38(1-2), 43-49.
- Lelord, G. (2009). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 31-37.
- Lenoir, P. (1994). *L'Audition chez l'enfant autiste. Etude clinique et électrophysiologique des fonctions de perception et d'association transmodale*. Thèse de Doctorat de l'Université Paris 6.

- Le Roux, B., & Rouanet, H. (2004). *Geometric data analysis : from correspondence analysis to structured data analysis*. Bruxelles : Kluwer.
- Levallois, S. (2012). Co-morbidités psychiatriques et diagnostics différentiels. In Barthélémy, C. & Bonnet-Brilhault, F. *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte* (pp. 69-73). Paris : Médecine Sciences Publications.
- Lincoln, A.J., Courchesne, E., Harms, L. & Allen, M. (1995). Sensory modulation of auditory stimuli in children with autism and receptive developmental language disorder : event-related brain potential evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(5), 521-539.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D. & Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10(2), 155-172.
- Lord, R., Rutter, M. & LeCouteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview – Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-686.
- Louis, B. (2013). *Lieu de calme-retrait et d'apaisement*. Mémoire de Master 1 Recherche, Sciences du travail et de la société. Conservatoire National des Arts et Métiers.
- Mangeot, S.D., Miller, L.J., McIntosh, D.N., McGrath-Clark, J., Simon, J., Hagerman, R.J. & Goldson, E. (2001). Sensory modulation dysfunction in children with attention-deficit-hyperactivity disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 608-615.
- Markram, H., Rinaldi, T. & Markram, K. (2007). The intense world syndrome an alternative hypothesis for autism. *Frontiers in Neuroscience*, 1, 77-96.
- Marlier, L., Schaal, B. & Soussignan, R. (1998). Neonatal responsiveness to the odor of amniotic fluids. *Child Development*, 3, 611-623.
- Martineau, J., Adrien, J-L., Barthélémy, C., Garreau, B. & Lelord, G. (1998). Association and regulation disorders in infantile autism. *Journal of Psychophysiology*, 12, 275-285.
- Martin, P. (2003). Effets d'une prise en charge Snoezelen sur les troubles du comportement d'adultes autistes. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14(2), 151-162.
- Martin, P. & Adrien, J-L. (2005). Un environnement Snoezelen pour des adultes autistes, au retard mental associé. *Revue québécoise de Psychologie*, 26(3), 43-66.

Martin, P. & Adrien, J-L. (2006). Présentation d'une prise en charge basée sur l'approche Snoezelen pour des adultes avec autisme. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 17, 45-49.

Martins, Y., Young, R.L. & Robson, D.C. (2008). Feeding eating behaviors in children with autism and typically developing children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1878-1887.

Masson, B. (2013). *Autisme(s) et désinstitutionnalisation. Des critères pour penser la « Ville Intense » ?* Mémoire de Master 2. Ecole Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Lille.

Maurer, M., Delfour, F., Wolff, M., & Adrien, J.-L. (2010). Dogs, cats and horses : their different representations in the minds of typical and clinical populations of children. *Anthrozoos : A Multidisciplinary Journal of The Interactions of People & Animals*, 23, 4, 365-382.

McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shuy, V. & Hagerman, R. J. (1999). Sensory-modulation disruption, electrodermal responses, and functional behaviors. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41, 608-615.

Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Mesibov, G., Schopler, B., Schaffer, B. & Landrus, R. (1997). *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)*. Bruxelles : De Boeck.

Messick, S. (1989). Validity. In Linn, R. (Ed.). *Educational Measurement* (3rd ed., pp. 13-103). New York : Macmillan.

Miller, L.J. (2004). *The Handbook of International Adoption Medicine : A Guide for Physicians, Parents, and Providers*. Cary, NC : Oxford University Press.

Miller L.J., Anzalone, M.E., Lane S.J., Cermak S.A. & Osten E.T. (2007) Concept evolution in sensory integration : A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140.

Miller, L. J., Schoen, S. A., James, K. & Schaaf, R. C. (2007). Lessons learned : A pilot study on occupational therapy effectiveness for children with sensory modulation disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61, 161–169.

Mills, M. & Melhuish, E.C. (1974) Recognition of mother's voice in early infancy. *Nature*, 252, 123-124.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2013). *Troisième Plan Autisme 2013-2017*.

Mollard, R., Wolff, M., Couture, N., & Clay, A. (2012). Développement d'une plateforme d'évaluation personnalisable et adaptable pour l'étude du comportement émotionnel en situation de multisollicitations. *Le Travail Humain*, 75, 3, 253-277.

Mottron, L. & Burack, J. A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In J. A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya & P. R. Zelazo (Eds.), *The development of autism. Perspectives from theory and research* (pp. 131-148). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence: diagnostic, cognition support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Bruxelles: Mardaga.

Mottron, L. (2005). Surfonctionnements et déficits perceptifs dans l'autisme : un même profil de performance pour l'information sociale et non sociale. In Berthoz, A., Andres, C., Barthélémy, C., Massion, J. & B. Rogé, *L'autisme. De la recherche à la pratique* (pp. 165-189). Paris: Odile Jacob.

Mottron L., Dawson M., Soulières I., Hubert B. & Burack J.A. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism : an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 27-43.

Mottron, L., Dawson, M. & Soulières, I. (2009). Enhanced perception in savant syndrome : patterns, structure and creativity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*. 364(1522), 1385-1391.

Nadon, G., Ehrmann-Feldman, D. & Gisel, E. (2008). Recension des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15, 1332-1348.

Nadon, G. (2011). Problèmes alimentaires et troubles du spectre autistique. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 27, 6-14.

Nadon, G., Ehrmann-Feldman, D., Dunn, W. & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study. *Autism*, 15(1), 98-113.

Nieoullon, A. (2009). Le cerveau sensoriel. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 5-10.

Nunnally, J.C. (1978). *Psychometric theory* (2nd ed). New York : McGraw-Hill.

Nwora, A.J. & Gee, B.M. (2009). A case study of a five-year-old child with pervasive developmental disorder-not otherwise specified using sound-based interventions. *Occupational Therapy International*, 16(1), 25-43.

Oberman, L.M. & Ramachandran, V.S. (2008). Reflections on the mirror neuron system : Their evolutionary functions beyond motor representation. In J.A. Pineda (Ed.), *Role of Mirroring in Social Cognition*. Totowa, New Jersey : Humana Press.

- O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder : A review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36, 836-854.
- O'Neill, R., Horner, R H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. & Newton, J.S. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Bruxelles : De Boeck.
- O'Riordan, M. & Passetti, F. (2006). Discrimination in autism within different sensory modalities. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 36, 665-675.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1999). CIM-10. *Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes*, 10^{ème} révision. Genève : OMS.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 197-215.
- Ornitz, E.M., Guthrie, D. & Farley, A.H. (1977). The early development of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 7, 207-229.
- Ornitz, E.M. (1983). The functional neuroanatomy of infantile autism. *International Journal of Neuroscience*, 19, 85-124.
- Ornitz, E.M., Lane, S., Suigiyarna, T. & de Traversay, J. (1993). Startle modulation studies in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 4, 619-637.
- Osterling, J.A. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism : A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 247-257.
- Osterling, J.A., Dawson, G. & Munson, J.A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorders versus mental retardation. *Developmental Psychopathology*, 14(2), 239-251.
- Parham, L.D. & Mailloux, Z. (1996). Sensory Integration and children with learning disabilities. In P.N. Pratt & A.S. Allen, *Occupational Therapy in Children* (pp. 307-355). St Louis : Mosby.
- Pernon, E. & Rattaz, C. (2003). Les modes d'expression de la douleur chez l'enfant autiste : Étude comparée. *Devenir*, 15, 263-77.
- Porter, R.H. & Schaal, B. (2003). Olfaction and the development of social behavior in neonatal mammals. In R.L., Doty, *Handbook of olfaction and gestation* (pp. 309-327). 2nd ed, . New-York : Marcel Dekker, Inc.
- Prudhon Havard, E., Carreau, M. & Tuffreau, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 55-58.

Qureshi, H. (1994). The size of the problem. In E.Emerson, P. McGill & J. Mansell (Eds), *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours. Designing High Quality Services*. Chapman et Hall : London.

Raven, J., Raven, J.C. & Court, J.H. (2003). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales*. San Antonio, TX : Harcourt Assessment.

Recordon-Gaboriaud, S. (2007). *Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme, E.T.C.A.A. Pour une approche intégrative en faveur d'une meilleure évaluation et compréhension de l'évaluation des troubles du comportement*. Thèse de Doctorat soutenue publiquement le 10 juin 2007, Université Paris Descartes.

Recordon-Gaboriaud, S. (2008). L'évaluation des troubles du comportement chez les adultes avec autisme sévère. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 22, 62-67.

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.

Recordon-Gaboriaud, S. & Fiard, D. (2009). L'autisme à l'âge adulte : au carrefour des besoins sanitaires et médico-sociaux. Un outil pour évaluer : l'échelle E.T.C.A.A. Des outils pour le travail interdisciplinaire. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 24, 20-24.

Recordon-Gaboriaud, S. & Granier-Deferre, C. (2011). *L'Echelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme (EPOCAA)*. Montreuil : ECPA, Pearson.

Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior : Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH : IDS Publications.

Reuchlin, M. (1979). *Précis de Statistique* (2ème éd.). Paris : PUF.

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.

Rigal, N. (2002). *La naissance du goût*. Agrobiosciences.

Rizzolatti, G. & Fabbri-Destro, M. (2008). The mirror system and its role in social cognition. *Neurobiology*, 18, 1-6.

Rizzolatti, G., Fogassi, L. & Gallese, V. (2001). Neurophysiological mechanisms underlying the understanding and imitation of action. *Nature Reviews Neuroscience*, 2, 661-670.

Robel, L. (2012). Bases génétiques de la physiopathologie. In C. Barthélémy & F. Bonnet-Brilhault, *L'Autisme : de l'enfance à l'âge adulte*, (pp. 22-31). Paris: Médecine Sciences Publications.

- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir, santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.
- Rubenstein, J.L. & Merzenich, M.M. (2003). Model of autism : increased ratio of excitation/inhibition in key neural systems. *Genes, Brain and Behavior*, 2, 255–267.
- Russel, O. (1985). *Mental Handicap*. Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Rutter, M. (1978). *Diagnostic and Definition, in Autism a Reappraisal of Concepts and Treatments*. London : Plenum Press.
- Rutter, M. (1984). *Helping troubled children*, London : Penguin Books.
- Sadoun, P. (2006). Réflexions sur l'architecture des établissements. *Revue Sésame*, 160, 13-15.
- Salignon, B. (2010). *Qu'est-ce qu'habiter ?* Editions de la Vilette.
- Salmon, B., Taillandier, H., Taillandier, J-J., Scicard, J. & Biette, S. (2009). Témoignages de parents concernant les particularités sensorielles de leur enfant. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 46-50.
- Sandman, C.A., Spence, M.A. & Smith, M., (1999). Proopiomelanocortin (POMC) dysregulation and response to opiate blockers. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5(4), 314-321.
- Sauvage, D. (1988). *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Paris : Masson.
- Sauvage, D., Faure, M., Adrien, J-L., Hameury, L., Barthélémy, C. & Pierrot, A. (1988). Autisme et films familiaux. *Annales Psychiatriques*, 3(4), 418-424.
- Schaaf, R.C. & Miller, J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 11, 143-148.
- Schaal, B. (1988). Olfaction in infants and children: Developmental and functional perspectives. *Chemical Senses*, 13(2), 145-190.
- Schaal, B., Marlier, L. & Soussignan, R. (1995). Responsiveness to the odour of amniotic fluid in the human neonate. *Biology of the Neonate*, 67, 397-406.
- Schaal, B., Marlier, L. & Soussignan, R. (2000). Human fetuses learn odours from their pregnant mother's diet. *Chemical Senses*, 25, 729-737.
- Schaal, B. (2005). From amnion to colostrum to milk : Odour bridging in early developmental transitions. In Hopkins, B. & Johnson, S., *Prenatal Development of Postnatal Functions* (pp. 51-102). Westport, CT : Praeger.

Schopler, E., Reichler, R.J. & Rothen-Renner, B. (1980). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services. Adaptation Française par Rogé, B., Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.) (1988). Issy-les-Moulineaux. Etablissements d'Applications Psychotechniques.

Schovanec, J. (2012). *Je suis à l'Est ! Savant et autiste : un témoignage unique*. Paris : Plon.

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

Schreck, K.A. & Williams, K. (2006). Food preferences and factors influencing food selectivity for children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 353-363.

Shah, A. & Frith, U. (1983). Why Do Autistic Individuals Show Superior Performance on the Block Design Task? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1351-1364.

Sherrington, C.S. (1906). *The integrative action of the nervous system*. New Haven : Yale University Press.

Sigman, M. (1994). What are the core deficits in autism? In S.H. Broman & J. Grafman, (Ed.), *Atypical cognitive deficits in developmental disorders: Implications for brain functioning* (pp.139–158). Hillsdale, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.

Smith-Roley, S., Blanche, E. & Schaaf, R.C. (2001). *The nature of sensory integration with diverse population*. Tuscon, AZ : Psychological Corporation. Co-Editor of Book.

Sontag, (1936). Change in the rate of the human foetal heartbeat on response to vibratory stimuli. *The American Journal of Diseases of Children*, 51, 583-589.

Sparrow, S.S., Balla, D.A. & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales : Interview edition survey form manual*. Minnesota : American Guidance Service.

Stancliffe, R. J. & Lakin, K. C. (2005). *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore : Brookes.

Tammet, D. (2007). *Je suis né un jour bleu*. Editions Les Arènes.

Tammet, D. (2009). *Embrasser le ciel immense : Le cerveau des génies*. Editions Les Arènes.

Tardif, C. & Gepner, B. (2009). Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. *Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 23, 38-45.

Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. In C. Tardif. *Autisme et pratiques d'intervention* (pp. 127-183). Marseille : Solal Editeur.

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 Science*, 42(1), 62-69.

Tavassoli, T. & Baron-Cohen, S. (2011a). Olfactory Detection Thresholds and Adaptation in Adults with Autism Spectrum Condition. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 905-909.

Tavassoli, T. & Baron-Cohen, S. (2011b). Taste Identification in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 1419-1424.

Teder-Salejarvi, W.A., Pierce, K.L., Courchesne, E. & Hillyard, S.A. (2005). Auditory spatial localization and attention deficits in autistic adults. *Brain Research Cognitive Brain Research Journal*, 23, 221-234.

Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J. & Maurer, R.G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 13982-13987.

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Paris : Masson.

Thomasgard, M. (2003). Working with Challenging Young Children : Relations between Child Temperament, Response to Novelty and Sensory Processing. *Clinical Pediatrics*, 42, 197-204.

Tomcheck, S.D. & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism : a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190-200.

Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P. & Ferrari, P. (1999). Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism, *L'Encéphale*, 25(2), 122-134.

Tordjman, S., Bonnot, O. & Haag, G. (2004). Etude longitudinale des relations entre l'apparente insensibilité à la douleur et les troubles de la communication non verbale et de la symbolisation dans l'autisme. *Contraste*, 21, 49-59

Tordjman, S. & Charras, K. (2007). Intérêts d'une meilleure compréhension de l'apparente insensibilité à la douleur et des automutilations dans l'autisme : vers de nouvelles perspectives thérapeutiques », in *La pratique du packing* (pp.49-61), Paris : Erès.

Tréhin, P. & Laxer, G. (2001). *Les troubles du comportement. Associés à l'Autisme et aux Handicaps Mentaux*. Mougins : Autisme France Diffusion.

Tseng, M.H., Fu, C.P., Cermak, S.A., Lu, L. & Shieh, J.Y. (2011). Emotional and behavioral problems in children with Autism : Relationship with sensory processing dysfunction. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1441-1450.

Voltaire (1734). *Extrait de Discours en vers sur l'homme, Œuvre complète de Voltaire*, Tome 10, 1819. Paris : imprimerie de Crapelet.

Watling, R. L., Deitz, J. & White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 416-423.

Wechsler, D. & Naglieri, J. (2009). *Echelle non verbale d'intelligence de Wechsler*. Montreuil : ECPA, Pearson.

Wendland, J., Gautier, A-C., Wolff, M., Brisson, J. & Adrien, J-L. (2010). Retrait relationnel et signes précoces d'autisme : étude préliminaire à partir de films familiaux. *Devenir*, 22(1), 51-72.

Wendland, J., Maggi, A. & Wolff, M. (2010). Maternal strategies for regulating their children's behavior in Brazilian mothers of German and Italian descent. *Interamerican Journal of Psychology*, 44, 1-11.

Wertheimer, M. (1962). Psychomotor coordination of auditory-visual space at birth. *Science*, 1961, 134, 1692.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2003). L'évaluation fonctionnelle du comportement. In M.J. Tassé & D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle*, 243-264. Boucherville (Qué) : Gaetan Morin.

Willaye, E., Deprez, M., Descamps, M. & Ninforge, C. (2005). *Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et / ou un handicap mental sévère (E.F.I.)*. Mougins : AFD (Autisme France Diffusion) SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme).

Willaye, E. (2007). Comportements-problèmes chez les personnes ayant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle : passer d'une culture du problème à une culture du défi. *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, 20, 38-47.

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

Williams, D. (1992). *Nobody nowhere : the remarkable autobiography of an autistic girl*. London : Doubleday.

Williams, D. (1998). *Autism and Sensing. The Unlost Instinct*. London : Jessica Kingsley Publishers.

William, B., Brown, T., & Onsmann, A. (2010). Exploratory factor analysis. A five-step guide for novices. *Journal of emergency primary health care (JEPHC)*, 8, 3, article 990399.

Williams, P.G., Dalrymple, N. & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. *Pediatric Nursing*, 26, 259-264.

Williams, K.E., Gibbons, B.G. & Schreck, K.A. (2005). Comparing Selective Eaters With and Without Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 299-309.

Williams, K.E. & Seiverling, L. (2010). Eating problems in children with autism spectrum disorders. *Topics in clinical nutrition*, 25(1), 27-37.

Wilbarger, P. & Wilbarger, J. (1991). *Sensory Defensiveness in Children Age 2-12 : An Intervention Guide for Parents and Other Caretakers*. Avanti Educational Programs : Santa Barbara, CA.

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

Wing, L. & Wing, J. K. (1971). Multiple impairments in early childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 256-266.

Wing, L., Leekam, L., Libby, S., Gould, J. & Larcombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders : Background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 307-325.

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.

Yack, E., Sutton, S. & Aquilla, P. (1998). *Buildings Bridges through Sensory Integration*. Willowdale : Cindy Labelle.

Zakian, A., Malvy, J., Desombre, H., Roux, S. & Lenoir, P. (2000). Early signs of autism : a new study of family home movies. *L'Encéphale*, 26(2), 38-44.

Zilbovicius, M., Boddaert, N., Belin, P., Poline, J.B., Rémy, P., Mangin, J.F., Thivard, L., Barthélémy, C. & Samson, Y. (2000). Temporal lobe dysfunction in childhood with autism : A PET study. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1988-1993.

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

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roderts, W., Brian, J. & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International journal of developmental neuroscience*, 23,143-152.

ANNEXES

Annexe 1 : Critères du DSM-IV-TR pour le diagnostic du trouble autistique

CRITERES DU DSM-IV-TR POUR LE DIAGNOSTIC DU TROUBLE AUTISTIQUE	Présent	Absent
A. UN TOTAL DE SIX (OU) PLUS PARMIS LES ELEMENTS DECRITS EN (1), (2) ET (3), DONT AU MOINS DEUX DE (1), UN DE (2), ET UN DE (3)		
<p>(1) Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoigne au moins deux des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Altération marquée dans l'utilisation, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes ✓ Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement ✓ Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (ex : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent) ✓ Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle 		
<p>(2) Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication) ✓ Chez les sujets maîtrisant le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui ✓ Usage stéréotypé du langage ou langage idiosyncrasique ✓ Absence d'un jeu symbolique varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement 		
<p>(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation ✓ Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels 		

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs ex : battements ou torsions des mains et des doigts, mouvements complexes de tout le corps) ✓ Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets 		
<p>B. RETARD OU CARACTERE ANORMAL DU FONCTIONNEMENT, DEBUTANT AVANT L'AGE DE TROIS ANS, DANS AU MOINS UN DES DOMAINES SUIVANTS : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination</p>		
<p>C. LA PERTURBATION N'EST PAS MIEUX EXPLIQUEE PAR LE DIAGNOSTIC DE SYNDROME DE RETT OU DE TROUBLE DESINTEGRATIF DE L'ENFANCE</p>		
<p>DIAGNOSTIC : TROUBLE AUTISTIQUE</p>		

Annexe 2 : Protocole de l'échelle CARS

PROTOCOLE DE L'ECHELLE CARS

Echelle d'Evaluation de l'Autisme Infantile

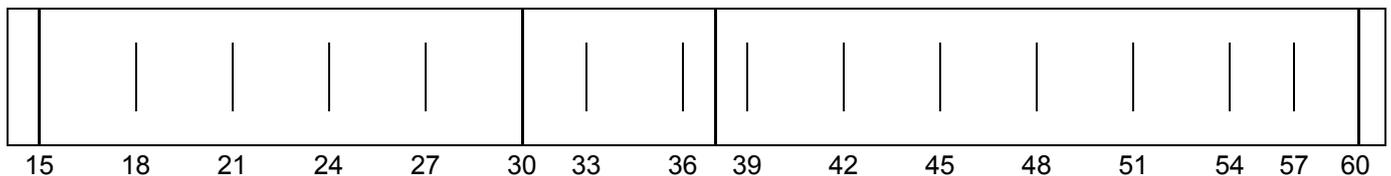
Eric Schopler et al., 1980

Traduction et adaptation française : Bernadette Rogé, 1988

CAHIER DE NOTATION

Nom : _____ Prénom : _____
 N° d'identification : _____
 Date de l'examen : Année : _____ Mois : _____ Jour : _____
 Date de naissance : Année : _____ Mois : _____ Jour : _____
 Age chronologique : Années : _____ Mois : _____
 Examineur : _____

SCORES AUX DIFFERENTES CATEGORIES															
I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	SCORE TOTAL



NON AUTISTIQUE
LEGEREMENT
A MOYENNEMENT
AUTISTIQUE
SEVEREMENT AUTISTIQUE

INSTRUCTIONS

Pour chaque catégorie, utiliser l'espace prévu en dessous de chaque item pour prendre des notes sur les comportements à évaluer. Lorsque l'observation est terminée, coter les comportements correspondant à chaque item. Pour chaque item, entourer le nombre qui correspond le mieux à la description du comportement de l'enfant. Il est possible de nuancer la description en utilisant les notes intermédiaires, 1,5 - 2,5 - 3,5. Pour chaque item des critères de cotation abrégés sont fournis. Se reporter au chapitre 2 du manuel pour prendre connaissance des critères de cotation détaillés.

I – RELATIONS SOCIALES

- 1 - Pas de difficulté ou d'anomalie dans les relations avec les personnes.** Le comportement de l'enfant est approprié à l'âge. Un certain degré de timidité, de gêne ou de contrariété lié au fait d'être guidé dans les activités peuvent être observés mais pas davantage que chez les enfants normaux du même âge.
- 1,5
- 2 - Anomalies mineures dans les relations.** L'enfant peut éviter de regarder l'adulte dans les yeux, peut éviter le contact avec l'adulte ou se montrer réticent si l'interaction est initiée de manière forcée, être excessivement timide, être moins sensible à la présence de l'adulte qu'il ne serait normal ou s'agripper plus souvent aux parents que la plupart des enfants du même âge.
- 2,5
- 3 - Anomalies moyennes dans les relations.** L'enfant présente parfois des comportements de retrait, il paraît insensible à la présence de l'adulte. Une intervention importante et durable peut parfois être nécessaire pour obtenir l'attention de l'enfant. Le contact initié par l'enfant lui-même est minime.
- 3,5
- 4 - Anomalies sévères des relations.** L'enfant est constamment en retrait et insensible à ce que fait l'adulte. Il ne répond pratiquement jamais et ne cherche presque jamais le contact avec l'adulte. Seuls les efforts les plus prolongés pour attirer l'attention de l'enfant peuvent avoir un effet.

Observations :

II – IMITATION

- 1 - Imitation appropriée.** L'enfant peut imiter des sons, des mots et des mouvements qui correspondent à son niveau.
- 1,5
- 2 - Imitation légèrement anormale.** La plupart du temps, l'enfant imite des comportements simples tels que taper des mains ou reproduire des sons. Occasionnellement, il n'imité qu'en y étant poussé ou après un délai.
- 2,5
- 3 - Imitation moyennement anormale.** L'enfant n'imité que de temps à autre et l'adulte doit insister et l'aider pour qu'il le fasse. Fréquemment, l'enfant n'imité qu'après un délai.

3,5

- 4 - Imitation sévèrement anormale.** L'enfant n'imité que rarement ou jamais des sons ou des mouvements même quand il y est poussé ou aidé par l'adulte.

Observations :

III – RÉPONSES ÉMOTIONNELLES

- 1 - Réponses émotionnelles appropriées à l'âge et à la situation.** L'enfant présente un type et une intensité de réponse normaux. Cela se manifeste par un changement au niveau de l'expression faciale, la posture et la façon de se comporter.

1,5

- 2 - Réponses émotionnelles légèrement anormales.** L'enfant présente parfois un type et un degré de réaction émotionnelle inappropriés. Les réponses ont parfois peu de liens avec les objets ou les événements présents.

2,5

- 3 - Réponses émotionnelles moyennement anormales.** L'enfant présente des signes d'inadéquation dans le type et l'intensité des réponses émotionnelles. Les réactions peuvent être relativement inhibées ou excessives, peuvent être sans rapport avec la situation. L'enfant peut grimacer, rire, ou se raidir même si rien dans l'environnement ne semble devoir provoquer une émotion.

3,5

- 4 - Réponses émotionnelles sévèrement anormales.** Les réponses sont rarement appropriées à la situation. Lorsque l'enfant est dans un état émotionnel déterminé, il est difficile de le faire changer d'humeur. Inversement, il peut présenter des émotions très différentes alors que rien n'a changé dans la situation.

Observations :

IV – UTILISATION DU CORPS

- 1 - **Utilisation du corps normale pour l'âge.** L'enfant bouge avec la même aisance, la même habileté et le même niveau de coordination qu'un enfant du même âge.
- 1,5
- 2 - **Utilisation du corps légèrement anormale.** De légères particularités tels que maladresse, mouvements répétitifs, pauvreté des coordinations, sont observées. Des mouvements plus inhabituels peuvent apparaître mais rarement.
- 2,5
- 3 - **Utilisation moyennement anormale du corps.** Des comportements qui sont nettement étranges ou inhabituels pour un enfant de cet âge sont relevés : mouvements bizarres des doigts, posture particulière des doigts ou du corps, fixation du regard sur une partie du corps, manipulation du corps, auto-agression, balancement, tournoiement, agitation des doigts ou marche sur la pointe des pieds.
- 3,5
- 4 - **Utilisation sévèrement anormale du corps.** Des mouvements tels que ceux décrits ci-dessus apparaissant avec une intensité et une fréquence importante correspondent à une utilisation sévèrement anormale du corps. Ces comportements peuvent persister en dépit des tentatives pour les éliminer ou pour impliquer l'enfant dans d'autres activités.

Observations :

V – UTILISATION DES OBJETS

- 1 - **Intérêt normal pour les jouets et autres objets, utilisation appropriée.** L'enfant manifeste un intérêt normal pour les jouets et les autres objets adaptés à son niveau d'habileté et les utilise d'une manière appropriée.
- 1,5
- 2 - **Intérêt légèrement anormal pour les jouets et les autres objets, utilisation légèrement inappropriée.** L'enfant peut présenter un intérêt atypique pour les objets ou jouer avec d'une manière immature (par exemple, tape avec le jouet ou le suce).
- 2,5
- 3 - **Intérêt moyennement anormal pour les objets, utilisation moyennement inappropriée.** L'enfant peut manifester peu d'intérêt pour les jouets ou d'autres objets, ou peut les utiliser d'une manière étrange. Il peut focaliser son attention sur une partie signifiante du jouet, être fasciné par le reflet de la lumière sur l'objet, mobiliser de manière répétitive une partie de l'objet ou jouer avec un seul objet à l'exclusion de tous les autres.
- 3,5
- 4 - **Intérêt sévèrement anormal pour les objets, utilisation sévèrement inappropriée.** L'enfant peut s'engager dans les comportements décrits ci-dessus, avec une fréquence et une intensité plus marquées. L'enfant est plus difficile à distraire de ses activités inappropriées.

Observations :

VI – ADAPTATION AU CHANGEMENT

- 1 - **Réponses au changement appropriées pour l'âge.** L'enfant peut remarquer les changements de routine et faire des commentaires, mais il accepte ces modifications sans signes de détresse.
- 1,5
- 2 - **Réactions légèrement anormales au changement.** Quand un adulte essaie de changer les tâches, l'enfant peut continuer la même activité ou utiliser le même matériel.
- 2,5
- 3 - **Réactions moyennement anormales au changement.** L'enfant résiste activement aux changements de routine, essaie de continuer l'ancienne activité et il est difficile de le distraire. Il peut se mettre en colère et se montrer perturbé quand une routine établie est modifiée.
- 3,5
- 4 - **Réactions sévèrement anormales au changement.** L'enfant présente des réactions sévères au changement. Si un changement est imposé, il peut se fâcher, refuser de coopérer et manifester de la colère.

Observations :

VII – RÉPONSES VISUELLES

- 1 - **Réponses visuelles appropriées pour l'âge.** Le comportement visuel de l'enfant est normal et approprié pour l'âge. La vision est utilisée avec les autres sens pour explorer un nouvel objet.
- 1,5
- 2 - **Réponses visuelles légèrement anormales.** Il faut rappeler de temps en temps à l'enfant de regarder les objets. L'enfant peut être plus intéressé par les miroirs ou les lumières que par ses pairs, il peut parfois fixer dans le vide. Il peut aussi éviter de regarder les gens dans les yeux.
- 2,5
- 3 - **Réponses visuelles moyennement anormales.** Il faut fréquemment rappeler à l'enfant de regarder ce qu'il fait. Il peut fixer dans le vide, éviter de regarder les gens dans les yeux, regarder les objets sous un angle inhabituel, ou tenir les objets très près des yeux.
- 3,5
- 4 - **Réponses visuelles sévèrement anormales.** L'enfant évite constamment de regarder les gens ou certains objets et peut présenter les formes extrêmes des particularités visuelles décrites ci-dessus.

Observations :

VIII – RÉPONSES AUDITIVES

- 1 - **Réponses auditives normales pour l'âge.** Les réponses auditives sont normales et appropriées pour l'âge. L'audition est utilisée avec les autres sens.
- 1,5
- 2 - **Réponses auditives légèrement anormales.** Un certain manque de réponse ou une réaction légèrement excessive à certains bruits peuvent être relevés. Les réponses aux sons peuvent être différées. Il peut être nécessaire de reproduire un son pour attirer l'attention de l'enfant. L'enfant peut être distrait par des bruits extérieurs.
- 2,5
- 3 - **Réponses auditives moyennement anormales.** La réponse de l'enfant au bruit peut varier. Il ignore souvent un bruit lors de sa première présentation. Il peut sursauter ou se couvrir les oreilles en entendant des bruits auxquels il est pourtant confronté quotidiennement.
- 3,5
- 4 - **Réponses auditives sévèrement anormales.** L'enfant répond trop ou trop peu aux bruits. La réponse est excessive quel que soit le type de stimulus sonore.

Observations :

IX – GOÛT – ODORAT – TOUCHER (RÉPONSES ET MODES D'EXPLORATION)

- 1 - **Réponses normales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation normale de ces sens.** L'enfant explore de nouveaux objets d'une manière appropriée pour l'âge, généralement en les touchant et en les regardant. Le goût et l'odorat peuvent être utilisés quand cela est adapté. Lorsqu'il réagit à des douleurs minimales et courantes, l'enfant exprime l'inconfort mais n'a pas de réaction excessive.
- 1,5
- 2 - **Réponses légèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation légèrement anormale de ces sens.** L'enfant peut continuer à porter les objets à la bouche, renifler ou goûter des objets non comestibles, ignorer une petite douleur ou présenter une réaction excessive par rapport à la simple réaction d'inconfort d'un enfant normal.
- 2,5
- 3 - **Réponses moyennement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation moyennement anormales de ces sens.** L'enfant peut être moyennement préoccupé par le fait de toucher, de sentir, de goûter les objets ou les personnes. L'enfant peut réagir trop fortement ou trop peu à la douleur.
- 3,5
- 4 - **Réponses sévèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation sévèrement anormale de ces sens.** L'enfant est préoccupé par le fait de renifler, goûter ou toucher les objets davantage pour la sensation que par souci d'explorer ou d'utiliser les objets. L'enfant peut ignorer complètement la douleur ou réagir très fortement à un léger inconfort.

Observations :

X – PEUR, ANXIÉTÉ

- 1 - **Peur ou anxiété normale.** Le comportement de l'enfant est approprié à la situation compte tenu de l'âge.
- 1,5
- 2 - **Peur ou anxiété légèrement anormale.** L'enfant présente de temps à autre une peur ou une angoisse trop intense ou trop faible comparée à la réaction d'un enfant normal de même âge dans la situation semblable.
- 2,5
- 3 - **Peur ou anxiété moyennement anormale.** L'enfant présente une peur trop intense ou trop faible par rapport à la réaction d'un enfant même plus jeune dans une situation identique.
- 3,5
- 4 - **Peur ou anxiété sévèrement anormale.** Les peurs persistent même après l'expérience répétée de situations ou d'objets sans danger. Il est extrêmement difficile de calmer ou de reconforter l'enfant. A l'inverse, il peut ne pas réagir de manière appropriée à des dangers que les enfants du même âge évitent.

Observations :

XI – COMMUNICATION VERBALE

- 1 - **Communication verbale normale pour l'âge et la situation.**
- 1,5
- 2 - **Communication verbale légèrement anormale.** Le langage présente un retard global. L'essentiel du discours a une signification, cependant l'écholalie ou l'inversion pronominale peuvent apparaître. Des mots particuliers ou un jargon peuvent être utilisés occasionnellement.
- 2,5
- 3 - **Communication verbale moyennement anormale.** Le langage peut être absent. Lorsqu'elle est présente, la communication verbale peut être un mélange doté de sens et de particularités telles que jargon, écholalie ou inversion pronominale. Le langage peut comporter aussi des particularités comme les questions répétées ou une préoccupation excessive pour des sujets spécifiques.
- 3,5
- 4 - **Communication verbale sévèrement anormale.** L'enfant n'utilise pas un langage fonctionnel. Il peut émettre des cris infantiles, des sons étrangers ou ressemblant à des cris d'animaux, des bruits complexes se rapprochant du langage, ou peut faire un usage bizarre et persistant de certains mots ou phrases.

Observations :

XII – COMMUNICATION NON VERBALE

- 1 - **Communication non verbale pour l'âge et la situation.**
- 1,5
- 2 - **Communication non verbale légèrement anormale.** La communication non verbale est immature. L'enfant peut pointer vaguement du doigt ou toucher ce qu'il veut dans les situations où un enfant normal du même âge montre du doigt ou présente des gestes spécifiques pour indiquer ce qu'il veut.
- 2,5
- 3 - **Communication non verbale moyennement anormale.** L'enfant est généralement incapable d'exprimer ses besoins ou désirs par gestes. Il est également incapable d'indiquer ce qu'il veut par des gestes.
- 3,5
- 4 - **Communication non verbale sévèrement anormale.** L'enfant n'utilise que des gestes bizarres ou particuliers qui n'ont pas de signification apparente. Il n'intègre pas la signification des gestes et des expressions faciales des autres.

Observations :

XIII – NIVEAU D'ACTIVITÉ

- 1 - **Niveau d'activité normal pour l'âge et la situation.** L'enfant n'est ni plus actif, ni moins actif qu'un enfant normal du même âge dans une situation semblable.
- 1,5
- 2 - **Niveau d'activité légèrement normal.** L'enfant est parfois légèrement agité ou plutôt ralenti. Le niveau d'activité de l'enfant n'interfère que très légèrement avec sa performance.
- 2,5
- 3 - **Niveau d'activité moyennement anormal.** L'enfant peut être très actif et difficile à contrôler. Il peut dépenser de l'énergie sans limite et ne pas aller volontiers au lit le soir. A l'inverse, il peut être apathique et une stimulation importante est alors nécessaire pour le faire bouger.
- 3,5
- 4 - **Niveau d'activité sévèrement anormal.** L'enfant présente des niveaux d'activité extrêmes allant de l'hyperactivité à l'apathie. Il peut même passer d'un extrême à l'autre.

Observations :

XIV – NIVEAU INTELLECTUEL ET HOMOGENÉITÉ DU FONCTIONNEMENT INTELLECTUEL

- 1 - **Intelligence normale et fonctionnement intellectuel homogène.** L'enfant est aussi intelligent qu'un enfant du même âge et ne présente ni habileté exceptionnelle ni problème.
- 1,5
- 2 - **Fonctionnement intellectuel légèrement anormal.** L'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant du même âge, ses capacités sont également retardées dans tous les domaines.
- 2,5
- 3 - **Fonctionnement intellectuel moyennement anormal.** En général, l'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant normal du même âge. Cependant, il peut présenter une performance proche de la normale dans un ou plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel.
- 3,5
- 4 - **Fonctionnement intellectuel sévèrement anormal.** Alors que l'enfant n'a généralement pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant normal du même âge, il se montre capable de fonctionner à un niveau supérieur par rapport aux enfants de son âge dans un ou plusieurs domaines.

Observations :

XV – IMPRESSION GÉNÉRALE

- 1 - **Pas d'autisme.** L'enfant ne présente aucun des symptômes caractéristiques de l'autisme.
- 1,5
- 2 - **Autisme léger.** L'enfant présente seulement quelques symptômes ou un léger degré d'autisme.
- 2,5
- 3 - **Autisme moyen.** L'enfant présente beaucoup de symptômes ou un degré moyen d'autisme.
- 3,5
- 4 - **Autisme sévère.** L'enfant présente beaucoup de symptômes ou un degré extrême d'autisme.

Observations :

Annexe 3 : Critères du DSM-IV-TR (2000) pour le diagnostic du retard mental

F71.x (318.0) Retard mental moyen

Le retard mental moyen est à peu près équivalent à ce qui était habituellement désigné par la catégorie pédagogique « dressable ». Ce terme démodé ne doit plus être employé car il implique, à tort, que les sujets atteints d'un retard mental moyen ne peuvent bénéficier de programmes éducatifs. Ce groupe représente environ 10% de la population totale des individus atteints de retard mental. La plupart des sujets ayant ce niveau de retard mental acquièrent des aptitudes à la communication pendant la première enfance. Ils peuvent bénéficier d'un apprentissage professionnel et acquérir une autonomie au prix d'une assistance modérée. Ils peuvent aussi bénéficier d'un apprentissage social et pratique, mais ils ont peu de chances de poursuivre leur scolarité au-delà du cours élémentaire première année. Ils peuvent apprendre à se déplacer seuls dans des endroits connus. Pendant l'adolescence, leurs difficultés à acquérir les conventions sociales peuvent gêner leurs relations à leurs camarades. A l'âge adulte, la plupart réussissent dans des travaux non qualifiés ou semi-qualifiés, sous supervision, que ce soit dans des ateliers protégés ou dans le monde du travail. Ils s'adaptent bien à la vie en communauté, généralement dans des structures protégées

F72.x (318.1) Retard mental grave

Le groupe ayant un retard mental grave représente 3% à 4% des sujets atteints de retard mental. Pendant la première enfance, ils ne développent que peu ou pas de communication verbale. A l'âge scolaire, ils peuvent apprendre à parler et prendre soin d'eux-mêmes de façon élémentaire. Ils ne profitent que peu de l'instruction qui est donnée à l'école maternelle, comme se familiariser avec l'alphabet et apprendre à compter, mais ils peuvent parvenir à déchiffrer quelques mots essentiels à leur « survie ». A l'âge adulte, ils peuvent être capables d'effectuer des tâches simples sous surveillance étroite. La plupart s'adaptent bien à la vie en communauté, en foyer ou dans leur famille, à moins qu'ils ne présentent un handicap associé nécessitant des soins infirmiers ou une autre forme de prise en charge.

F73.x (318.2) Retard mental profond

Le groupe ayant un retard mental profond représente 1% à 2% des sujets atteints de retard mental. La plupart des individus ayant ce diagnostic ont une pathologie neurologique définie, responsable de leur retard mental. Pendant la première enfance, ils présentent des perturbations considérables des fonctions sensori-motrices. Un développement optimal peut survenir dans un environnement très structuré, comportant une assistance et une surveillance constantes, ainsi qu'une relation individualisée avec un soignant. Le développement moteur, l'autonomie et les capacités de communication peuvent s'améliorer si un apprentissage adéquat est proposé. Certains sujets parviennent à effectuer des tâches simples dans des conditions très protégées, au prix d'une étroite supervision.

F79.x (319) Retard mental, sévérité non spécifiée

Le diagnostic de retard mental, sévérité non spécifiée, doit être employé quand il existe une forte présomption de retard mental mais que le sujet ne peut être évalué correctement à l'aide de tests standardisés d'intelligence. Cela peut être le cas d'enfants, d'adolescents ou d'adultes trop perturbés ou non coopérants, ou bien de nourrissons chez lesquels on juge cliniquement que le fonctionnement intellectuel est significativement au-dessous de la moyenne mais pour qui les tests disponibles (p. ex, les Echelles de développement du nourrisson de Bayley, les Echelles d'intelligence du nourrisson de Cattell et d'autres tests) ne fournissent pas de valeurs de QI. En général, plus l'enfant est jeune, plus il est difficile d'affirmer la présence d'un retard mental, sauf pour ceux qui sont profondément perturbés.

Annexe 4 : Lettre d'information adressée aux structures et résumé de présentation de l'étude



Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

DEGENNE-RICHARD Claire
9, bis rue des Tilleuls
92100 Boulogne-Billancourt
06.84.10.83.66
claire.degenne@orange.fr

Boulogne, le 05 juin 2011

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon Doctorat de Psychologie, je mène actuellement une recherche portant sur l'évaluation des particularités sensorielles des personnes adultes avec autisme et l'impact de ces particularités sur l'émergence des troubles du comportement. Psychologue clinicienne, diplômée de l'Université Paris Descartes, j'exerce auprès de cette population depuis plusieurs années et je souhaite, en parallèle de mon activité clinique, contribuer à faire avancer la recherche dans ce domaine pour aider à améliorer l'accompagnement de ces personnes.

Mon travail de recherche s'effectue sous la direction du Professeur Adrien, Directeur du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes.

Dans le cadre de cette recherche, je vous sollicite afin de vous proposer de vous impliquer dans cette étude si celle-ci vous intéresse.

Cette recherche doit déboucher sur la création d'un outil d'évaluation des particularités sensorielles des personnes adultes avec autisme utilisable par les professionnels intervenant auprès de celles-ci. Elle doit également permettre une meilleure connaissance et compréhension des problématiques sensorielles et comportementales de ces personnes.

Je vous transmets le résumé de mon projet et suis tout à fait prête à venir vous présenter l'ensemble des éléments inhérents à la mise en œuvre de cette étude.

Une convention de recherche sera établie entre l'Université et votre établissement si vous souhaitez y prendre part.

En espérant qu'une implication dans cette recherche vous intéresse, je reste à votre disposition pour toute question complémentaire.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments respectueux.

Claire Degenne-Richard

UNIVERSITE PARIS DESCARTES - INSTITUT DE PSYCHOLOGIE
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)

Titre de la recherche : « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement »

Responsable de la recherche :

Claire DEGENNE-RICHARD
Doctorat sous la direction du Professeur Jean-Louis ADRIEN

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)
Institut de Psychologie de l'Université Paris Descartes
71, avenue Edouard Vaillant
92100 Boulogne-Billancourt
Email : claire.degenne@orange.fr
Téléphone : 06.84.10.83.66

Résumé

L'autisme est fréquemment décrit comme un désordre des sens avant même de considérer un dysfonctionnement social (Delacato, 1974). Toutefois, même si les particularités sensorielles sont évoquées et toucheraient l'ensemble des personnes avec autisme, elles sont souvent négligées dans l'accompagnement de ces personnes. A l'heure actuelle, les troubles sensoriels ne font d'ailleurs pas partie des critères diagnostiques de l'autisme et ne sont pas mentionnés dans le DSM IV-TR. Par ailleurs, la dimension sensorielle impacte sur les difficultés d'adaptation au monde environnant et les perturbations sensorielles peuvent constituer des facteurs d'émergence de comportements problématiques (Recordon-Gaboriaud, 2009 ; Lane et al., 2010).

Les apports de la recherche et les particularités sensorielles décrites révèlent le polymorphisme à l'œuvre dans les processus perceptifs et de là, la complexité de définir avec précision les profils sensoriels des personnes avec autisme. Pourtant, si l'on considère les impacts négatifs majeurs que les spécificités sensorielles peuvent avoir sur le plan comportemental, il s'avère extrêmement important de les étudier afin d'adapter nos interventions et de proposer des aménagements environnementaux lorsque cela apparaît nécessaire. Toutefois, le processus d'évaluation sensorielle demeure complexe en raison du manque d'outils standardisés et adaptés aux personnes avec autisme. Aussi, nous entreprenons la création et la validation d'un outil d'évaluation des particularités sensorielles de l'adulte avec autisme : l'ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autism). Par ailleurs, nous souhaitons évaluer l'impact des particularités sensorielles sur l'émergence de troubles du comportement. Pour ce faire, nous aurons recours à l'Echelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autism (EPOCAA) élaborée par Recordon-Gaboriaud en 2007 et éditée tout récemment aux ECPA (Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, 2012). Notre échantillon sera constitué d'une centaine de sujets adultes présentant un autisme modéré à sévère, accueillis en

institution médico-sociale (MAS, Foyer de Vie, FAM) ou en structure sanitaire (Centre Expertise Autisme Adultes, Niort). Nous nous assurerons que chaque adulte a été diagnostiqué préalablement à partir des critères du DSM IV-TR (Quatrième révision du manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux, 2000) et nous aurons recours à l'Echelle CARS (Schopler et al., 1980 ; traduction française de Rogé, ECPA, 1988) pour évaluer leur degré d'autisme. Dans un premier temps de l'étude, nous évaluerons les particularités sensorielles des personnes constituant notre échantillon (n = 100) et nous rechercherons les profils sensoriels en découlant. Dans un deuxième temps, nous entreprendrons l'évaluation des troubles du comportement et la recherche de corrélations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement auprès d'un sous-groupe de notre échantillon (n = 30).

L'analyse des résultats portera sur l'étude des qualités psychométriques de notre échelle (sensibilité, fidélité, validité). Différentes analyses statistiques seront également réalisées pour identifier des profils sensoriels différenciés chez les personnes adultes avec autisme de notre échantillon dans la perspective d'une meilleure connaissance clinique de cette population. Il s'agira également de rechercher les corrélations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement.

Cette étude permettra ainsi de valider une échelle d'évaluation de la symptomatologie sensorielle (L'ESAA) et débouchera sur la mise à disposition d'un nouvel instrument d'identification et de mesure des particularités et dysfonctionnements sensoriels des personnes adultes avec autisme. L'objectif est également d'aider les professionnels à prendre en compte les troubles sensoriels de ces personnes dans leur vie quotidienne et de considérer leur incidence sur les troubles du comportement afin de mieux les analyser et ajuster leurs interventions.

Annexe 5 : Convention de recherche type signée par chaque structure d'accueil et l'Université Paris Descartes avec formulaire de consentement du tuteur

CONVENTION DE RECHERCHE

ENTRE :

D'une part,

L'UNIVERSITE PARIS DESCARTES,

Etablissement public à caractère scientifique, culturel et professionnel,

Dont le siège social est situé 12 rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS,

Représentée par son Président, Monsieur Axel KAHN

Ci-après désignée par « l'UNIVERSITE »

Agissant tant en son nom qu'au nom et pour le compte du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), dont le directeur est Monsieur Jean-Louis ADRIEN de l'Institut de Psychologie dont le directeur est Monsieur François MARTY.

Ci-après désigné le « LPPS »

ET

Représenté par le Directeur/ la Directrice : Mr ou Mme.....

Ci-après désigné :

.....
.....

ATTENDU QUE :

Monsieur Jean-Louis ADRIEN, Professeur des universités, est actuellement directeur d'un projet de recherche doctorale qui est réalisé par Mme Claire DEGENNE-RICHARD (2011-2013), Psychologue et Doctorante en psychologie, membre du « LPPS » sur « L'évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et l'incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement », projet dont le recrutement clinique est assuré par.....».

Dans ce cadre, la collaboration partenariale entre d'une part les enseignants chercheurs du « LPPS » de l'Université Paris Descartes, impliqués dans la recherche, et d'autre part les membres de la structure :est indispensable à l'avancée de ladite recherche, aussi le présent contrat de collaboration est conclu.

IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

ARTICLE 1 - OBJET DU CONTRAT

Le LPPS réalisera une étude, ci-après désignée « l'ETUDE » en accord avec les termes du présent contrat et selon le Protocole Scientifique Doctoral (Projet résumé) qui est joint en annexe 1.

Titre de l'ETUDE :

« Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement »

ARTICLE 2 - RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

Monsieur Jean-Louis ADRIEN est le responsable scientifique de « l'ETUDE » et Madame Claire DEGENNE-RICHARD en est la réalisatrice. Ils sont chargés de présenter le protocole de recherche de « l'ETUDE » aux membres de la structure et aux personnes concernées par la recherche, de superviser les évaluations des personnes avec autisme incluses dans l'étude, de recueillir les données psychologiques et de les traiter pour leur analyse et leur interprétation.

ARTICLE 3 – SECRET PROFESSIONNEL ET DISCRETION

Monsieur Jean-Louis ADRIEN et Madame Claire DEGENNE-RICHARD s'engagent à respecter le règlement intérieur de la structure.

Monsieur Jean-Louis ADRIEN atteste agir dans le cadre de « l'ETUDE » susmentionnée en sa qualité d'agent public. Il s'engage à garder confidentielle toute information professionnelle dont il pourrait avoir connaissance dans le cadre de la recherche. Il ne percevra aucune rémunération au titre de « l'ETUDE » et, dans l'hypothèse de cumuls d'activités, le décret du 29 octobre 1936 s'appliquera.

Madame Claire DEGENNE-RICHARD s'engage à garder confidentielle toute information professionnelle dont elle pourrait avoir connaissance dans le cadre de « l'ETUDE ».

L'inclusion des personnes avec autisme de la structure dans « l'ETUDE » est réalisée après accord des représentants légaux de ces personnes. Le formulaire de consentement est joint en annexe 2.

ARTICLE 4 - PROPRIETE INTELLECTUELLE, BREVETS ET EXPLOITATION DES RESULTATS

« L'UNIVERSITE » possède la propriété de tous les résultats et informations, qu'ils soient brevetables ou non, obtenus dans le cadre de « l'ETUDE ».

« L'UNIVERSITE » sera entièrement libre de décider de la publication des résultats des travaux et des brevets correspondants suivant les modalités qu'elle fixera, sous réserve des droits d'auteur respectifs de Monsieur Jean-Louis ADRIEN et de Madame Claire DEGENNE-RICHARD.

ARTICLE 5 - SECRET - PUBLICATIONS

« L'UNIVERSITE » garantit le secret concernant la nature des expériences et les résultats obtenus.

Monsieur Jean-Louis ADRIEN et Madame Claire DEGENNE-RICHARD s'engagent à publier les travaux de recherche dans des revues à comité de lecture et à associer comme co-auteurs les personnes ayant participé à la recherche, en respectant les règles de participation et de collaboration à la recherche susdite.

ARTICLE 6 - DUREE

Le présent contrat est conclu pour une durée de 3 ans à compter de la date de sa signature.

Toutefois, les dispositions prévues aux Articles 4 et 5 resteront en vigueur nonobstant l'échéance ou la résiliation anticipée du contrat.

ARTICLE 7 – FINANCEMENT

« L'ETUDE » ne bénéficie pas actuellement de financement spécifique (équipement et fonctionnement). Si un financement spécifique était attribué au décours de « L'ETUDE », les fonds attribués pourraient être gérés par le service financier de l'Institut de Psychologie de « l'UNIVERSITE ».

ARTICLE 8 - RESILIATION

Le présent contrat peut être résilié de plein droit par l'une des parties en cas d'inexécution par l'autre d'une ou plusieurs des obligations contenues dans ses diverses clauses. Cette résiliation ne devient effective qu'un mois après l'envoi par la partie plaignante d'une lettre recommandée avec accusé de réception exposant les motifs de la plainte, à moins que dans ce délai la partie défaillante n'ait satisfait à ses obligations ou n'ait apporté la preuve d'un empêchement consécutif à un cas de force majeure.

L'exercice de cette faculté de résiliation ne dispense pas la partie défaillante de remplir les obligations contractées jusqu'à la date de prise d'effet de la résiliation et ce, sous

réserve des dommages éventuellement subis par la partie plaignante du fait de la résiliation anticipée du contrat. En outre la convention peut être dénoncée chaque année par l'une ou l'autre des parties en respectant un préavis de deux mois précédant la rentrée scolaire.

ARTICLE 9 - REGLEMENT DES LITIGES

Ce contrat est assujéti à la législation française et interprété selon les lois et la jurisprudence française.

Dans le cas de désaccord sur les termes du contrat, les parties s'efforceront de résoudre leur différend à l'amiable.

En cas de désaccord persistant, le tribunal administratif de Paris est la juridiction compétente pour régler le litige.

En foi de quoi, les parties apposent leur signature sur trois exemplaires originaux.

Date :

La structure :.....

Le Directeur/La Directrice

L'Université Paris Descartes

Le Président

Frédéric DARDEL

Le Responsable Scientifique du projet de recherche

Jean-Louis ADRIEN

**Le Directeur de l'Institut de
Psychologie**

François MARTY

Le Réalisateur de la Recherche

Claire DEGENNE-RICHARD

RESUME DU PROJET DE RECHERCHE

TITRE : « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement »

RESPONSABLE SCIENTIFIQUE :

Professeur Jean-Louis ADRIEN

- Université Paris Descartes
Institut de Psychologie
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)
71, avenue Edouard Vaillant
92774 Boulogne Billancourt

REALISATEUR SCIENTIFIQUE :

Claire DEGENNE-RICHARD

- Université Paris Descartes
Institut de Psychologie
Laboratoire de Psychopathologie et de Neuropsychologie Cliniques
71, avenue Edouard Vaillant
92774 Boulogne Billancourt
Email : claire.degenne@orange.fr
Téléphone : 06.84.10.83.66

RESPONSABLES CLINIENS DE LA STRUCTURE:

Médecin Psychiatre de la structure :

Docteur

Psychologue de la structure :

L'autisme est fréquemment décrit comme un désordre des sens avant même de considérer un dysfonctionnement social (Delacato, 1974). Toutefois, même si les particularités sensorielles sont évoquées et toucheraient l'ensemble des personnes avec autisme, elles sont souvent négligées dans l'accompagnement de ces personnes. A l'heure actuelle, les troubles sensoriels ne font d'ailleurs pas partie des critères diagnostiques de l'autisme et ne sont pas mentionnés dans le DSM IV-TR. Par ailleurs, la dimension sensorielle impacte sur les difficultés d'adaptation au monde environnant et les perturbations sensorielles peuvent constituer des facteurs d'émergence de comportements problèmes (Recordon-Gaboriaud, 2009 ; Lane et al., 2010).

Les apports de la recherche et les particularités sensorielles décrites révèlent le polymorphisme à l'œuvre dans les processus perceptifs et de là, la complexité de définir avec précision les profils sensoriels des personnes avec autisme. Pourtant, si l'on considère les impacts négatifs majeurs que les spécificités sensorielles peuvent avoir sur le plan comportemental, il s'avère extrêmement important de les étudier afin d'adapter nos interventions et de proposer des aménagements environnementaux lorsque cela apparaît nécessaire. Toutefois, le processus d'évaluation sensorielle demeure complexe en raison du manque d'outils standardisés et adaptés aux personnes avec autisme. Aussi, nous entreprenons la création et la validation d'un outil d'évaluation des particularités sensorielles de l'adulte avec autisme : l'ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme). Par ailleurs, nous souhaitons évaluer l'impact des particularités sensorielles sur l'émergence de troubles du comportement. Pour ce faire, nous aurons recours à l'Echelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme (EPOCAA) élaborée par Recordon-Gaboriaud en 2007 et éditée tout récemment aux ECPA (Recordon-Gaboriaud, Granier-Deferre, 2012). Notre échantillon sera constitué d'une centaine de sujets adultes présentant un autisme modéré à sévère, accueillis en institution médico-sociale (MAS, Foyer de Vie, FAM) ou en structure sanitaire (Centre Expertise Autisme Adultes, Niort). Nous nous assurerons que chaque adulte a été diagnostiqué préalablement à partir des critères du DSM IV-TR (Quatrième révision du manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux, 2000) et nous aurons recours à l'Echelle CARS (Schopler et al., 1980 ; traduction française de Rogé, ECPA, 1988) pour évaluer leur degré d'autisme. Dans un premier temps de l'étude, nous évaluerons les particularités sensorielles des personnes constituant notre échantillon (n = 100) et nous rechercherons les profils sensoriels en découlant. Dans un deuxième temps, nous entreprendrons l'évaluation des troubles du comportement et la recherche de corrélations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement auprès d'un sous-groupe de notre échantillon (n = 30).

L'analyse des résultats portera sur l'étude des qualités psychométriques de notre échelle (sensibilité, fidélité, validité). Différentes analyses statistiques seront également réalisées pour identifier des profils sensoriels différenciés chez les personnes adultes avec autisme de notre échantillon dans la perspective d'une meilleure connaissance clinique de cette population. Il s'agira également de rechercher les corrélations entre les troubles sensoriels et les troubles du comportement.

Cette étude permettra ainsi de valider une échelle d'évaluation de la symptomatologie sensorielle (L'ESAA) et débouchera sur la mise à disposition d'un nouvel instrument d'identification et de mesure des particularités et dysfonctionnements sensoriels des personnes adultes avec autisme. L'objectif est également d'aider les professionnels à prendre en compte les troubles sensoriels de ces personnes dans leur

vie quotidienne et de considérer leur incidence sur les troubles du comportement afin de mieux les analyser et ajuster leurs interventions.

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION
DU REPRESENTANT LEGAL**

De Mr ou Mme (Nom et prénom) :

Adresse

.....
.....

Titre de la recherche : « Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement ».

Mr ou Mme....., psychologue ou médecin de Mr ou Mme..... (Nom et prénom de la personne incluse dans la recherche), nous a proposé de participer à une recherche dont le responsable est Claire DEGENNE-RICHARD dans le cadre de son Doctorat de Psychologie sous la direction du Professeur Jean-Louis ADRIEN de l'Université Paris Descartes et dont le titre est indiqué ci-dessus.

Cette recherche implique Mr ou Mme : Nom :.....Prénom :

Date de naissance :/...../..... Age :

Il nous a précisé que nous étions libres d'accepter ou de refuser ; cela ne changera pas nos relations avec lui pour les bilans et/ou le suivi de Mr ou Mme.....

Nous avons reçu et avons bien compris les informations suivantes :

« La recherche a pour objectifs la création et la validation d'une échelle permettant d'investiguer la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme afin de mettre à disposition des professionnels de l'autisme un nouvel outil permettant de dégager les forces et les besoins sensoriels de ces personnes. Il s'agit également d'étudier l'impact des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement ». Cette recherche comporte d'une part, l'évaluation des particularités sensorielles de Mr ou Mme..... et d'autre part, l'évaluation de ses troubles du comportement, effectuées par le psychologue du service, Mr ou Mme.....

Les chercheurs impliqués dans l'étude recueillent et utilisent les données concernant Mr ou Mme..... en respectant les règles de confidentialité (anonymat).

Nous donnons notre consentement pour que Mr ou Mme..... participe à cette recherche dans les conditions précisées ci-dessus.

Notre consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Nous conservons tous nos droits garantis par la loi.

Si nous le désirons, nous serons libres à tout moment d'arrêter cette participation. Nous en informerons alors Monsieur ou Madame....., psychologue ou médecin de la personne impliquée dans la recherche ainsi que le responsable de la recherche, Claire DEGENNE-RICHARD.

Nous n'autorisons la consultation de ces données que par les personnes qui collaborent à la recherche et éventuellement, un représentant des Autorités de Santé.

Nous pourrions à tout moment demander toute information complémentaire au psychologue et au responsable de la recherche.

Fait à, le

**Signature du psychologue ou du
médecin :**

**Signature du représentant légal :
Précédée de la mention « Lu et
Approuvé »**

Annexe 6 : Manuel de passation de l'ESAA : observation directe avec utilisation de la mallette sensorielle

❖ INSTRUCTIONS D'APPLICATION

L'observation de la réactivité sensorielle de la personne est évaluée à partir d'une évaluation à l'aide des objets sensoriels issus de la mallette sensorielle. Elle est réalisée par un membre de l'équipe technique (psychologue, ergothérapeute, psychomotricien) dans le cadre d'une séance d'évaluation avec la personne avec autisme.

Idéalement, la passation doit se dérouler dans une pièce neutre dépourvue au maximum de stimuli environnementaux. En effet, il est nécessaire de limiter les stimulations autres que celles inhérentes à l'évaluation sensorielle. Il est souhaitable que la passation se déroule dans un endroit calme contenant un matelas au sol (type matelas de gymnastique) sur lequel la personne évaluée pourra s'asseoir ou s'allonger dans une position confortable. L'expérimentateur se place en face ou à côté de la personne. Tous les objets sensoriels ne sont pas présentés à la personne en même temps. Ils sont présentés au fur et à mesure de la passation.

Des recommandations quant à l'utilisation du matériel sensoriel sont listées ci-après. Elles sont élaborées dans le but de guider l'intervention de l'expérimentateur mais doivent être modulées en fonction des réactions de la personne afin de respecter ses aversions sensorielles. Ainsi, lorsque des réactions négatives sont observées (manifestations comportementales d'inconfort ou de mal-être), l'expérimentateur doit interrompre rapidement l'action avec le matériel présenté afin de ne pas laisser la personne dans cette situation. Il poursuit ensuite la passation avec un matériel différent.

L'ordre de l'administration du matériel sensoriel n'est pas important. L'organisation de la séance d'évaluation peut donc être modulée en fonction de la connaissance qu'a l'expérimentateur de la personne évaluée et/ou de ses réactions au fil de la passation. Il est important de laisser la personne évaluée prendre des initiatives et de faire preuve de souplesse dans la passation. Il n'y a pas d'attente de résultat vis-à-vis de la personne évaluée. Il s'agit uniquement d'observer la façon dont elle réagit aux stimulations proposées et la façon dont elle explore l'environnement et les objets à sa portée.

Une attention particulière sera portée sur les intérêts sensoriels de la personne et à ses réactions de plaisir lors de l'utilisation de chaque objet.

Afin d'aider l'évaluateur dans son appréciation de la réactivité sensorielle de la personne, des questions à se poser au cours de la passation sont mentionnées.

Chaque item de l'échelle est coté une fois les objets relatifs à chaque modalité sensorielle administrés. Il est vivement conseillé de filmer la passation afin de faciliter la cotation de l'échelle.

❖ **MATERIEL DU TEST : LA MALLETTE SENSORIELLE**

Du matériel d'exploration sensorielle va être utilisé pour observer la réactivité de la personne sur chaque système sensoriel.

Le test est constitué d'une boîte sensorielle avec des objets visant à stimuler les 7 modalités sensorielles :

- Visuelle : lampe fibres optiques, tube spirale, œuf lumineux, squash avec gel.
- Tactile : coussins aux textures variées, balles sensorielles, brosse sensorielle, masseur vibrant, coussin vibrant, coussins à température variable.
- Auditive : objets sonores, balles sonores, poste et cd pour écoute de musique.
- Olfactive : loto des odeurs.
- Gustative : collation avec différents aliments et boissons.
- Proprioceptive : balle proprioceptive, sac de danse, couverture lestée.
- Vestibulaire : cercle basculant, pierres avec pics, toupie plate, ballon géant de psychomotricité.

❖ **MODALITES DE PASSATION**

I - REACTIVITE VISUELLE

• **Matériel visuel**

Différents objets lumineux et visuels : lampe fibres optiques, tube spirale, œuf lumineux, squash avec gel.

• **Administration :**

- Si possible, utiliser les objets lumineux dans une pièce peu éclairée. Présenter les objets un à un en les montrant à la personne. Si aucune réaction n'est observée, placer les objets à hauteur des yeux pour stimuler l'intérêt de la personne. Eteindre les objets et les rallumer pour évaluer ses réactions aux changements de luminosité et de couleurs.

• **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité visuelle de la personne face aux différentes stimulations visuelles exercées :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle ? (regarde les objets, les rapproche de ses yeux, sourit). S'intéresse-t-elle à des lumières, des couleurs particulières ? Lesquelles ?
- Est-ce qu'elle semble ne pas s'apercevoir des changements de luminosité ou de couleurs ?
- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion face aux objets présentés ?

- **Observation de la réactivité visuelle au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité visuelle :

- Etablit-elle un contact visuel de bonne qualité avec l'expérimentateur ou au contraire tente-t-elle de l'éviter ?
- Apparaît-elle sensible à des détails de l'environnement (morceau de papier au sol, détail de la décoration, détail physique de l'expérimentateur) ?
- S'intéresse-t-elle aux lumières de l'environnement de manière insistante (lampe, reflets du soleil, néon, etc.) ? Ou au contraire, semble-t-elle ne pas les percevoir ?

II - REACTIVITE TACTILE

- **Matériel tactile**

Objets à manipuler / objets à utiliser sur différentes parties du corps :

- Objets à textures variées : coussins et balles sensorielles (objets doux / piquants / rugueux).
- Brosse sensorielle.
- Objets vibrants : masseur, coussin vibrant.
- Coussins à température variable : coussin à faire chauffer au micro-onde / coussin froid (placé au congélateur quelques heures avant la passation).

- **Administration :**

- Présenter les objets (balles sensorielles, coussins à textures variées) un à un à la personne. Lui faire une démonstration sur la façon dont elle peut utiliser les objets. Les placer dans sa main et observer si elle les manipule et s'y intéresse.
- Utiliser les objets, les balles sensorielles pour stimuler différentes parties du corps : les mains, le dos, les pieds, le cou.
- Passer la brosse sensorielle sur les bras, les mains de la personne en variant la pression exercée.
- Faire toucher à la personne les coussins à température variable en guidant sa main si nécessaire et appliquer doucement les coussins sur différentes parties du corps (jambes, bras, dos).
- Utiliser les objets vibrants en les plaçant dans la main de la personne. Lui appliquer sur différentes parties du corps (jambes, bras, dos).

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité tactile de la personne face aux différents objets tactiles proposés :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle ? (regarde les objets, les manipule, sourit). S'intéresse-t-elle à des textures particulières ? Aux vibrations des objets ? Aux températures des coussins ?
- Est-ce qu'elle semble ne pas s'apercevoir qu'on la touche (aucune réaction observée) ?

- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion face à certains objets présentés ? (les pousse, les jette, recule, crie, etc.).

- **Observation de réactivité tactile au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité tactile :

- Peut-elle avoir des contacts physiques adaptés avec l'expérimentateur ? (serrer la main pour dire bonjour).
- Au contraire, évite-t-elle les contacts physiques en se tenant éloignée de l'expérimentateur ?
- A-t-elle tendance à reculer quand vous vous approchez d'elle ?
- Au contraire, recherche-t-elle la proximité physique ou à vous toucher pendant la séance ?
- La personne cherche-t-elle à manipuler les objets à portée de main ?
- Porter une attention à la tenue vestimentaire de la personne. Est-elle habillée de façon adaptée à la température environnante ? Est-ce que des particularités vestimentaires sont observées ? (matière spécifique, couleur particulière, superposition de vêtements, etc.).

III - REACTIVITE AUDITIVE

- **Expérimentation à l'aide d'objets sonores**

Différents objets sonores, poste et cd pour écoute de musique, ventilateur ou sèche-cheveux.

- **Administration :**

- Utiliser les objets sonores un à un en les agitant pour produire différents sons. Les approcher de ses oreilles si aucune réaction particulière n'est observée. Tester différentes sonorités (sons graves versus sons aigus). Inciter la personne à utiliser elle-même les objets.
- Faire écouter différents types de musique à la personne en variant le volume sonore.
- Activer le sèche-cheveux ou le ventilateur à distance de la personne.

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité auditive de la personne face aux stimulations sonores proposées :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle ? (rapproche les objets de ses oreilles, tente d'augmenter le volume du son, sourit). S'intéresse-t-elle à des sons particuliers ? Lesquels ?
- S'oriente-t-elle vers les sources sonores ?
- Est-ce qu'elle semble ne pas entendre les sons et les musiques présentés ?
- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion aux sons/musiques entendus (exemples : se met les mains sur les oreilles, crie, s'éloigne de la source sonore) ?

- **Observation de réactivité auditive au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité auditive :

- Réagit-elle quand l'examineur lui parle ?
- Semble-t-elle ne pas entendre lorsqu'on s'adresse à elle ou ne pas supporter ?
- Réagit-elle de manière appropriée aux différents bruits ordinaires de l'environnement (sonnerie du téléphone, bruit de fond, voix de l'examineur, bruits des objets, des meubles) ? Est-elle attirée par certains sons ? Ou au contraire, apparaît-elle très perturbée par certains bruits ?

IV - REACTIVITE OLFACTIVE

- **Expérimentation à l'aide de senteurs**

Loto des odeurs.

- **Administration :**

- Utiliser les senteurs une à une en les approchant progressivement du nez de la personne. Inciter la personne à les prendre et à les inhaler elle-même en lui faisant une démonstration au préalable.

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité olfactive de la personne :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle ? (inhale longuement les senteurs, sourit). S'intéresse-t-elle à des odeurs particulières ? Lesquelles ?
- Est-ce qu'elle semble ne pas différencier les odeurs présentées ?
- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion lorsqu'elle inhale certaines odeurs (exemples : crie, s'éloigne de l'objet odorant, le repousse) ?

- **Observation de réactivité auditive au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité olfactive :

- La personne a-t-elle des comportements de flairage envers l'examineur ou certains objets de l'environnement ?

V - REACTIVITE GUSTATIVE

- **Evaluation lors d'une collation ou d'un repas**

Collation au cours de la passation ou partage d'un repas avec la personne avec autisme.

- **Administration :**

- Faire goûter différents saveurs à la personne.
- Au cours de la séance, proposer une collation à la personne en lui présentant plusieurs aliments aux saveurs et textures différentes (boissons : gazeuses, non gazeuses ; aliments solides : collation généralement proposée par le lieu d'accueil). Assurez-vous au préalable auprès du service médical qu'elle ne présente aucune allergie alimentaire aux aliments proposés et qu'elle n'est pas sujette aux fausses routes.

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité gustative de la personne :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir ? Affiche-t-elle des préférences pour certaines saveurs ? Lesquelles ?
- Goûte-elle les différents saveurs et aliments de façon indifférenciée ?
- Exprime-t-elle des réactions de dégoût pour certaines saveurs ou aliments (exemples : refuse de le manger, grimace, le crache, a des réflexes nauséux) ?

- **Observation de réactivité gustative au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité gustative :

- La personne a-t-elle tendance à porter les objets à la bouche au cours de la séance qu'elle mâche ou lèche ? Cette tendance est-elle liée à un type d'objet ou une matière en particulier (exemples : bois, plastique, tissu) ?
- La personne recherche-t-elle à ingérer des éléments non comestibles qu'elle peut avaler ? Lesquels ?

VI - REACTIVITE PROPRIOCEPTIVE

- **Expérimentation à l'aide de matériel proprioceptif**

Matériel proprioceptif : balle proprioceptive, sac de danse, couverture lestée.

- **Administration :**

- Inciter la personne à saisir la balle proprioceptive. La faire rouler sur différentes parties du corps (dos, jambes, bras).
- Lui montrer comment se mettre dans le sac de danse proprioceptif et bouger à l'intérieur puis l'accompagner pour qu'elle le fasse en le remontant jusqu'à la taille puis jusqu'à la tête pour se mettre complètement à l'intérieur.
- Lui poser la couverture lestée sur différentes parties du corps (épaules, dos, jambes).

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité proprioceptive de la personne face aux objets proprioceptifs proposés :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle (s'intéresse aux différents objets et exercices, sourit, s'apaise) ? S'intéresse-t-elle à des objets particuliers ? Lesquels ?
- Semble-t-elle peu ou pas sensible aux stimulations proposées ?
- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion face aux objets présentés (les pousse, les jette, recule, crie) ?

- **Observation de réactivité vestibulaire au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité proprioceptive :

- A-t-elle un faible tonus musculaire ? Un tonus adapté aux différentes situations ? Une hypertonicité générale avec des difficultés à se détendre est-elle observée ?
- Présente-t-elle des maladresses motrices, des chutes ou se cogne-t-elle au mobilier lors de la passation ?
- A-t-elle des positions qui semblent « désarticulées » ou des articulations qui paraissent fixes et rigides ?
- Semble-t-elle apprécier les touchers profonds quand elle est touchée par l'examineur ?

VII - REACTIVITE VESTIBULAIRE

- **Expérimentation à l'aide de matériel vestibulaire**

Matériel vestibulaire : cercle basculant, pierres avec pics, toupie plate, ballon géant.

- **Administration :**

- Proposer au sujet de monter sur le cercle basculant en lui faisant une démonstration au préalable. L'accompagner physiquement en lui tenant les mains si nécessaire et diminuer progressivement la guidance si possible.
- Disposer les différentes pierres avec pics au sol et guider la personne pour l'inciter à marcher dessus sans chaussures si elle accepte de les enlever.
- Inciter la personne à s'asseoir dans la toupie plate. Lui faire une démonstration et la guider physiquement si nécessaire.
- Approcher le ballon de la personne et l'inciter à se mettre à plat ventre dessus en poussant avec les pieds pour faire rouler le ballon. Proposer à la personne de s'asseoir sur le ballon et de rebondir en prenant appui sur ses pieds. Lui faire une démonstration et la guider physiquement si nécessaire.

- **Evaluation :** porter une attention particulière à la réactivité vestibulaire de la personne face aux matériels proposés :

- Est-ce que la personne a des réactions de plaisir, de recherche sensorielle (s'intéresse aux différents objets et exercices, sourit) ? S'intéresse-t-elle à des objets particuliers ? Lesquels ?
- Semble-t-elle peu ou pas sensible aux stimulations proposées ?

- Exprime-t-elle des réactions d'inconfort voire d'aversion face aux objets présentés (les pousse, les jette, recule, crie) ?

- **Observation de réactivité vestibulaire au cours de la séance**

Observer le comportement général de la personne lors de la passation et relever ses particularités au niveau de la modalité vestibulaire :

- A-t-elle des réactions motrices adaptées lors des changements de surfaces au sol (marches, dénivelés) ?
- Apparaît-elle extrêmement sensible aux changements de surfaces ? Ou au contraire, ne pas s'en apercevoir (trébuche, se cogne, perd l'équilibre) ?
- S'autostimule-t-elle au cours de la séance (balancements, tournoiemnts) ?

Annexe 7 : Protocole EPOCAA, Echelle Pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme, Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012



ECHELLE POUR L'OBSERVATION
DES COMPORTEMENTS-PROBLEMES
D'ADULTES AVEC AUTISME

Protocole d'observation

ECHELLE POUR L'OBSERVATION DES COMPORTEMENTS – PROBLEMES D'ADULTES AVEC AUTISME E.P.O.C.A.A

Nom : _____ Prénom : _____

Sexe : M F

Diagnostic (Critères CIM 10) : _____

Date de naissance : _____

Date d'observation : _____

Age chronologique : _____

Adresse du lieu d'accueil et/ou d'hébergement : _____

Nom et qualité du clinicien responsable de l'observation : _____

Nom et qualité des collaborateurs : _____

Nom du tuteur : _____

Commentaires :



© 2011, par les Editions du Centre de Psychologie Appliquée. www.ecpa.fr. Tous droits réservés.

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 01	RECHERCHE DE L'ISOLEMENT	1	0	?	x	1	2	3	?
1	S'isole tout en restant au milieu du groupe								
2	Quitte le groupe								
3	Reste en périphérie du groupe								
4	Absence d'approche spontanée du groupe avec intérêts à distance (regard, attention visuelle, visage et corps tournés vers le groupe)								
5	Absence d'approche du groupe : aucun intérêt manifeste								
Total Diversité des difficultés D1 :					Total Gravité des difficultés D1 :				

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 02	INTERACTIONS SOCIALES	1	0	?	x	1	2	3	?
6	Interrompt la relation engagée par autrui								
7	N'établit pas de contact visuel avec autrui au cours d'une interaction								
8	Ne repère pas les personnes familières								
9	Absence d'interaction sociale spontanée								
10	Absence d'expressions faciales adaptées lors des échanges sociaux								
11	Est hyper-attentif(ve) aux comportements et aux agissements d'autrui								
12	Ne réagit pas quand on s'adresse à lui(elle) oralement								
13	Ne répond pas au sourire en souriant								
14	Ne recherche pas la présence des personnes familières (accompagnants et proches)								
15	Ne recherche pas la présence des pensionnaires (résidents)								
16	Utilise autrui comme un objet (en lui prenant sa main et/ou en le guidant physiquement pour obtenir quelque chose)								
17	N'échange pas avec un tiers sur une courte durée (moins de 5 minutes)								
18	N'échange pas avec un tiers sur une longue durée (plus de 5 minutes)								
19	Evite les contacts corporels								
20	N'accepte pas la présence de personnes inconnues								
21	N'accepte pas le contact (poignée de main) de personnes inconnues								
Total Diversité des difficultés D2 :					Total Gravité des difficultés D2 :				

Commentaires :

	Présence du comportement				Fréquence du comportement			
	<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>NSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>NSP</i>
D 03 CONTACT VISUEL	1	0	?	x	1	2	3	?
22 Se cache ou ferme les yeux dès qu'il(elle) est regardé(e)								
23 A le regard vide et transparent								
24 A une vision périphérique								
25 A le regard fuyatif et/ou intermittent quand il(elle) regarde une personne								
26 A le regard fuyatif et/ou intermittent quand il(elle) regarde un objet								
27 Ferme les yeux si l'environnement est trop riche en stimuli visuels								
Total Diversité des difficultés D3 :					Total Gravité des difficultés D3 :			

Commentaires :

	Présence du comportement				Fréquence du comportement			
	<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>NSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>NSP</i>
D 04 TROUBLES THYMIQUES ET MANIFESTATIONS DE L'ANGOISSE	1	0	?	x	1	2	3	?
28 A le regard transperçant								
29 Manifeste des émotions opposées aux contextes								
30 Gère ses émotions avec difficultés								
31 Est sujet(te) à une labilité émotionnelle (colère/rire, plaisir/tristesse)								
32 Pleure de façon soudaine								
33 A une expression faciale craintive et inquiète								
34 Pousse des cris soudains								
35 Pousse des hurlements soudains								
Total Diversité des difficultés D4 :					Total Gravité des difficultés D4 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique plus</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 05	CONDUITES AUTO-AGRESSIVES ET REACTIVITE CORPORELLE	1	0	?	x	1	2	3	?
36	Tendance à une autodestruction généralisée avec risque vital								
37	Se frappe la tête avec les mains								
38	Se frappe la tête contre les murs								
39	Se mord								
40	Se pince								
41	Se griffe								
42	S'arrache les cheveux								
43	Se tire les cheveux								
44	Frappe ses poings sur une surface dure								
45	Se laisse tomber à terre avec violence								
46	Enfonce ses ongles dans sa peau								
47	Se gratte la peau de façon automutilante								
48	S'arrache les ongles partiellement								
49	Cherche à s'automutiler les yeux								
50	Déchire ses vêtements								
51	Se tape la tête avec les objets								
52	Ne réagit pas aux fortes variations de température								
53	Ne semble pas ressentir la douleur								
Item sup.	* <i>S'arrache les ongles complètement</i>								
Item sup.	* <i>S'automutile les oreilles</i>								
* Ne pas prendre en compte la cotation des items supplémentaires									
					Total Diversité des difficultés D5 :	Total Gravité des difficultés D5 :			

Commentaires :

	Présence du comportement				Fréquence du comportement			
	<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 06	CONDUITES AGRESSIVES ENVERS AUTRUI							
54								
55								
56								
57								
58								
59								
60								
61								
62								
63								
64								
65								
66								
67								
Total Diversité des difficultés D6 :					Total Gravité des difficultés D6 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>ASP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>ASP</i>
D 07	MANIFESTATION DE L'AFFECTIVITE ET CONTACT CORPORELS	1	0	?	x	1	2	3	?
68	Approche autrui en sentant ses cheveux								
69	Parle très près du visage d'autrui								
70	Recherche la proximité corporelle : enlace la personne, se colle à elle et recherche un contact corporel enveloppant								
71	Exprime de l'ambivalence dans ses contacts affectifs : alterne son mode d'échange avec autrui en recherchant le contact ou en le refusant								
72	N'embrasse pas autrui								
73	N'accepte pas d'être embrassé(e)								
74	Touche autrui de façon inadaptée								
75	Se caresse le visage								
76	Se caresse des parties du corps autres que le visage								
77	Présente des comportements masturbatoires								
78	S'autostimule en manipulant des parties de son corps								
79	Imite autrui								
		Total Diversité des difficultés D7 :				Total Gravité des difficultés D7 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 08	ACTIVITES ET REACTIVITES SENSORI-MOTRICES, STEREOTYPIES, ET AUTOSTIMULATIONS	1	0	?	x	1	2	3	?
80	Est hypertonique								
81	Est hypotonique								
82	A des battements d'ailes								
83	A des battements de pieds								
84	Roule sa tête								
85	Bouge ses doigts devant ses yeux								
86	Se tord les doigts								
87	Tient sa tête penchée								
88	Tient son buste penché en avant								
89	Se balance sur le sol								
90	Se balance sur le lit								
91	Se balance sur un siège								
92	Se balance debout								
93	Tournoie sur lui(elle)-même								
94	Marche de manière saccadée								
95	Sautille								
96	Marche sur la pointe des pieds								
97	Emet des claquements de langue								
98	Fait des bruits de bouche								
99	Fait des bruits de gorge								
100	Grince des dents								
101	Frotte ses lèvres								
102	S'autostimule en manipulant de très près de ses yeux des objets								
103	S'autostimule en manipulant des objets								
104	Manipule de très près de ses oreilles du papier en le froissant								
105	Se retire de la pièce s'il y a trop de bruit								
106	Se replie sur lui(elle)-même si quelqu'un parle trop fort								
107	Présente une hypermimie : grimaces, mouvements faciaux bizarres								
108	Regarde au plafond en jetant sa nuque en arrière								
109	Utilise la même trajectoire pour se déplacer								
110	Déambule sans buts								
111	Présente des rituels au cours de ses déplacements								
112	Se fige corporellement quand la nature ou la couleur du sol change								
113	Se bloque devant une barrière ou des obstacles de toute nature au cours de ses déplacements								
114	Se met en apnée								
115	Chantonne								
116	Tremble								
Item sup.	* <i>Se balance avec des stéréotypies gestuelles des mains</i>								
* Ne pas prendre en compte la cotation des items supplémentaires									
		Total Diversité des difficultés D8 :				Total Gravité des difficultés D8 :			

Commentaires :

D 09	REACTIVITE AU CHANGEMENT ET A LA FRUSTRATION	Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
		1	0	?	x	1	2	3	?
117	N'accepte pas le changement de personnel								
118	N'accepte pas le changement d'horaires								
119	N'accepte pas les changements de lieux								
120	N'accepte les changements vestimentaires								
121	N'accepte pas les variations d'habitudes alimentaires								
122	Restreint quantitativement son alimentation								
123	Sélectionne ses aliments								
124	Réagit à l'interdit en manifestant de l'agressivité								
125	Réagit à l'interdit en manifestant de la frustration non agressive								
126	Réagit à l'attente en manifestant de l'agressivité								
127	Réagit à l'attente en manifestant de la frustration non agressive								
128	Crie quand on interrompt son activité en cours								
129	S'automutile si on interrompt son activité								
130	Agresse autrui quand on interrompt son activité								
131	Se fixe sur l'objet de frustration en persévérant pour l'obtenir								
132	Se rigidifie physiquement, ne bouge pas en refusant d'aller ou de participer à une activité								
133	Réagit à l'échec en s'automutilant								
134	Réagit à l'échec en agressant autrui								
135	Réagit aux difficultés par de la colère								
136	Réagit aux difficultés en s'automutilant								
137	Réagit aux difficultés en manifestant de l'agression envers autrui								
138	S'oppose aux demandes et aux consignes								
139	Pousse l'autre mais légèrement								
140	Manifeste une recherche d'attention négative								
141	Dort au cours de la journée et refuse toute activité								
142	Adresse des plaintes qui semblent d'origine psychosomatique								
143	Est hyperattentif(ve) à son environnement sonore								
144	Est hyperattentif(ve) à son environnement visuel								
145	Ne fixe pas son attention quand l'environnement est pourvu de trop de stimulations sensorielles (mouvements, activités,...)								
		Total Diversité des difficultés D9 :				Total Gravité des difficultés D9 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>NSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>NSP</i>
D 10	UTILISATION DES OBJETS	1	0	?	x	1	2	3	?
146	Fixe des objets lumineux et/ou brillants								
147	Ramasse et conserve des objets de la même matière								
148	Fait tourner les objets								
149	Tête les objets								
150	Suce les objets								
151	Caresse les objets								
152	Tapote les objets								
153	Gratte les objets								
154	Sent les objets								
155	Déchire du papier								
156	Déchire du linge								
157	Détruit des objets qui sont à sa portée								
158	Jette des objets qui sont à sa portée								
159	Mâchonne des objets non comestibles								
160	Ingère des objets non comestibles								
161	Ingère des substances dangereuses								
		Total Diversité des difficultés D10 :				Total Gravité des difficultés D10 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>NSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>NSP</i>
D 12	CONDUITES INADAPTEES EN COLLECTIVITE	1	0	?	x	1	2	3	?
170	Perturbe la vie de groupe au moment des activités								
171	Ne respecte pas la propriété d'autrui								
172	Déchire les vêtements d'autrui								
173	N'ajuste pas l'intensité de sa voix au contexte								
174	Est écholalique								
175	Parle avec excès, est logorrhéique								
176	Est coprolalique								
67	Adresse à autrui un langage obscène								
177	Se déshabille en public								
178	Se souille dans les lieux publics								
179	Se souille et étale sur lui(elle) ou dans la pièce ses selles								
180	Manifeste des comportements sexuels envers autrui								
181	Présente des conduites masturbatoires en présence d'autrui								
182	Fugue								
		Total Diversité des difficultés D12 :				Total Gravité des difficultés D12 :			

Commentaires :

		Présence du comportement				Fréquence du comportement			
		<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>MSP</i>	<i>ne s'applique pas</i>	<i>parfois</i>	<i>souvent</i>	<i>très souvent</i>	<i>MSP</i>
D 13	AUTONOMIE PERSONNELLE	1	0	?	x	1	2	3	?
183	Est énéurétique								
184	Est encoprétique								
185	Se camoufle dans son lit sans dormir								
186	Dévore ses aliments au cours des repas								
187	Avale sans mastiquer une trop grande quantité de nourriture								
188	Recherche et mange de la nourriture dans les poubelles								
189	Présente un mérycisme								
190	Présente une potomanie								
Item sup.	* <i>Mange extrêmement lentement</i>								
Item sup.	* <i>Est coprophagique</i>								
* Ne pas prendre en compte la cotation des items supplémentaires									
Total Diversité des difficultés D13 :						Total Gravité des difficultés D13 :			

Commentaires :

Annexe 8 : Analyse des qualités psychométriques de l'ESAA

- **Cohérence interne**

Synthèse échelle :

Moyenne = 8,78814

Ec-T.= 3,72070

Alpha Cronbach : 0.747071

Alpha Standardisé : 0.748692

Corrélation Moyenne inter-quest. : 0.276437

	Moy. si supprimé	Var. si supprimé	Ec.T si supprimé	Corrél. si supprimé	Alpha si supprimé
Var 1	7,923729	11,15520	3,339940	0,376529	0,733177
Var 2	7,474576	11,63918	3,411625	0,356118	0,735545
Var 3	7,652543	11,20978	3,348101	0,373646	0,733523
Var 4	7,864407	10,91382	3,303607	0,361104	0,738521
Var 5	7,898305	10,24389	3,200608	0,514988	0,705941
Var 6	7,542373	11,16346	3,341176	0,431819	0,722907
Var 7	7,635593	10,94348	3,308093	0,443026	0,720656
Var 8	7,525424	9,84257	3,137288	0,702347	0,670369

Tableau 1 : Alpha de Cronbach sur les 8 items de l'ESAA

- **Fiabilité dans le temps**

Réactivités sensorielles	Coefficients Alpha
Visuelle	0.84
Tactile	0.98
Auditive	0.99
Olfactive	0.78
Gustative	0.88
Proprioceptive	0.88
Vestibulaire	0.94
Générale	0.54
Moyenne des Alpha	0.85

Tableau 2 : Alpha de Cronbach sur les scores obtenus pour chaque modalité sensorielle à 6 mois d'intervalle

- **Fiabilité intercotateurs**

Modalités sensorielles	Coefficients Alpha
Visuelle	0.83
Tactile	0.83
Auditive	0.73
Olfactive	0.64
Gustative	0.81
Proprioceptive	0.89
Vestibulaire	0.73
Générale	0.98
Moyenne des Alpha	0.80

Tableau 3 : Alpha de Cronbach intercotateurs

- **Analyse en Composantes Principales**

- **Test de Cattell**

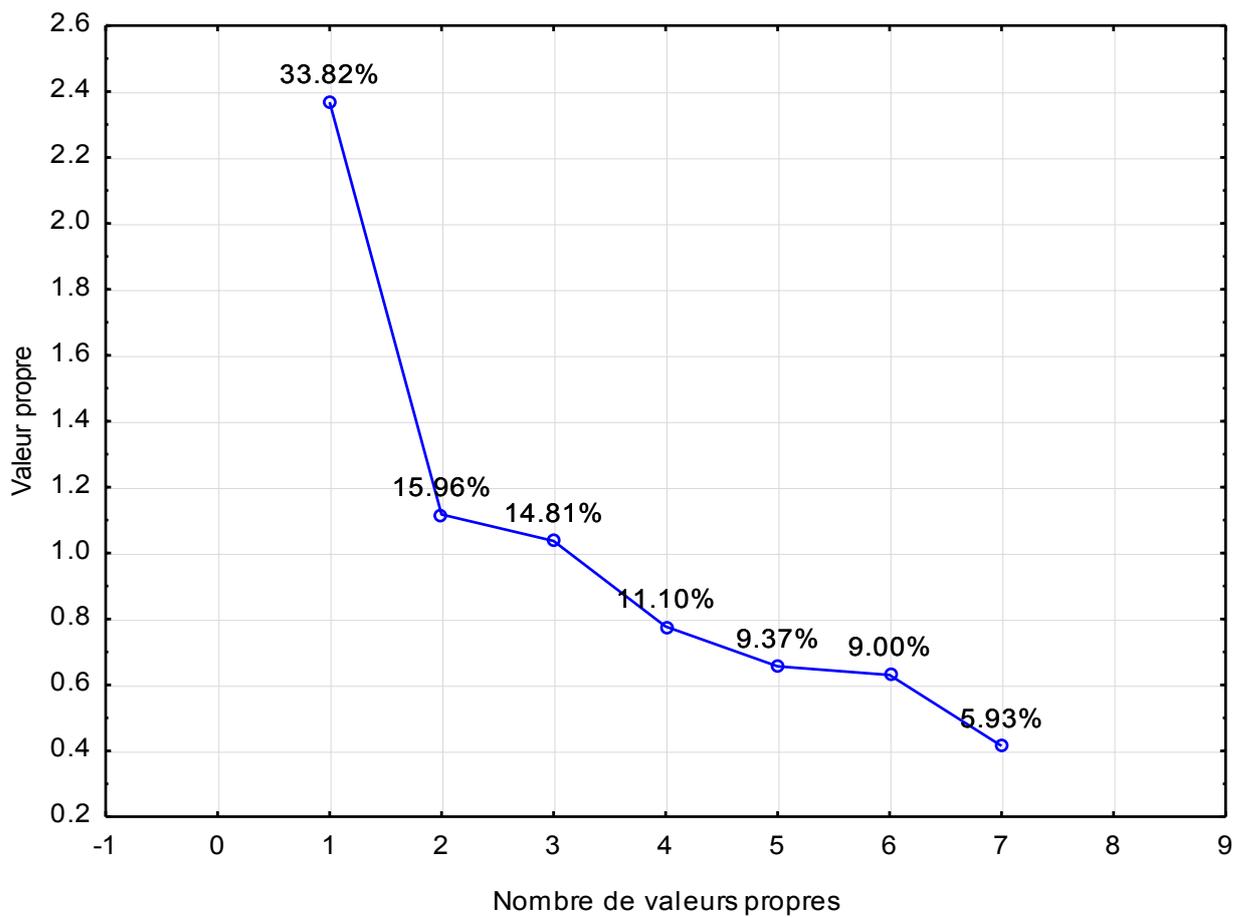


Figure 1 : Valeurs propres et test de Cattell

En 1966, Cattell a proposé une méthode graphique pour décider du nombre de composantes à extraire. Le test d'accumulation de variance communément appelé « *scree test* » demande que l'on trace un graphique illustrant la taille des valeurs propres des différentes composantes en fonction de leur ordre d'extraction. Le terme « *scree* » fait référence à un phénomène géomécanique où l'on observe une accumulation de dépôts rocheux au pied d'une montagne, créant ainsi un petit promontoire à l'endroit où le dénivelé de la montagne se transforme brusquement en une pente plus douce. Le critère proposé par Cattell nous amène à arrêter l'extraction des composantes à l'endroit où se manifeste le changement de pente dans le graphique.

➤ **Sur les variables**

	Val. Propre	% Total	Cumul	Cumul
1	3,96	44,06	3,96	44,06
2	1,16	12,96	5,13	57,02
3	1,03	11,53	6,17	68,56
4	0,77	8,64	6,94	77,21
5	0,65	7,32	7,60	84,54
6	0,63	7,06	8,24	91,60
7	0,42	4,72	8,66	96,33
8	0,33	3,66	9	100

Tableau 4 : Valeurs propres

Variable	Moyenne	Ec-Type
Visuelle	0.864	0.780
Tactile	1.314	0.673
Auditive	1.136	0.769
Olfactive	0.924	0.865
Gustative	0.890	0.842
Proprioceptive	1.246	0.712
Vestibulaire	1.153	0.755
Générale	1.263	0.753
Profil Général	8.788	3.705

Tableau 5 : Moyennes et écarts types

Variable	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	Profil Général
Visuelle	1.00	0.06	0.14	0.26	0.16	0.24	0.34	0.42	0.55
Tactile	0.06	1.00	0.20	0.16	0.33	0.25	0.17	0.39	0.51
Auditive	0.14	0.20	1.00	0.08	0.26	0.29	0.20	0.48	0.55
Olfactive	0.26	0.16	0.08	1.00	0.51	0.10	0.19	0.24	0.56
Gustative	0.16	0.33	0.26	0.51	1.00	0.20	0.27	0.42	0.67
Proprioceptive	0.24	0.25	0.29	0.10	0.20	1.00	0.31	0.50	0.58
Vestibulaire	0.34	0.17	0.20	0.19	0.27	0.31	1.00	0.44	0.60
Générale	0.42	0.39	0.48	0.24	0.42	0.50	0.44	1.00	0.80
Profil Général	0.55	0.51	0.55	0.56	0.67	0.58	0.60	0.80	1.00

Tableau 6 : Matrices des corrélations

Variable	Fact. 1	Fact. 2	Fact. 3
Visuelle	-0.539	-0.061	0.656
Tactile	-0.514	0.039	-0.566
Auditive	-0.549	-0.352	-0.304
Olfactive	-0.515	0.718	0.138
Gustative	-0.661	0.507	-0.223
Proprioceptive	-0.600	-0.433	-0.029
Vestibulaire	-0.606	-0.147	0.352
Générale	-0.826	-0.234	-0.034
Profil Général	-0.998	0.043	0.013

Tableau 7 : Coordonnées factorielles

Variable	Fact. 1	Fact. 2	Fact. 3
Visuelle	0.073	0.003	0.414
Tactile	0.067	0.001	0.309
Auditive	0.076	0.106	0.089
Olfactive	0.067	0.441	0.018
Gustative	0.110	0.220	0.048
Proprioceptive	0.091	0.161	0.001
Vestibulaire	0.092	0.018	0.120
Générale	0.172	0.047	0.001
Profil Général	0.251	0.002	0.000

Tableau 8 : Contributions relatives à la variance

➤ Sur les individus

Individus	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
1	0.23	0.82	4.22
2	0.05	0.11	0.10
3	0.23	0.32	0.90
4	2.29	0.39	0.34
5	2.86	0.08	0.01
6	0.00	0.43	0.08
7	0.10	3.00	0.09
8	0.03	1.29	0.05
9	0.02	0.67	2.89
10	2.19	0.39	0.05
11	1.61	0.02	0.67
12	1.86	0.07	0.17
13	0.00	2.62	0.03
14	0.73	2.53	0.85
15	0.03	0.37	1.03
16	2.87	0.20	0.00
17	1.56	0.14	2.82
18	0.07	0.04	3.26
19	0.89	0.13	0.03
20	0.07	0.87	1.46
21	0.13	3.73	0.55
22	1.55	0.48	1.03
23	1.59	0.64	0.23
24	1.10	0.04	0.00
25	3.04	0.08	0.06
26	0.28	3.11	0.26
27	0.36	0.91	0.02
28	2.11	0.15	0.52
29	0.35	0.09	1.29
30	0.80	0.90	2.39
31	1.80	1.11	0.00
32	0.33	2.25	0.25

Individus	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
33	0.18	2.26	0.07
34	0.00	0.00	0.44
35	0.64	0.19	3.64
36	0.02	2.06	1.62
37	0.63	0.94	0.99
38	0.51	0.04	0.01
39	0.52	0.10	0.34
40	0.02	0.27	0.36
41	2.31	0.11	0.26
42	1.64	1.67	0.01
43	1.09	0.01	0.55
44	1.41	0.09	0.04
45	0.30	0.25	0.51
46	0.44	0.67	0.17
47	0.85	0.00	1.70
48	0.16	0.04	0.65
49	0.15	0.18	0.02
50	0.14	4.54	3.61
51	0.28	0.48	0.05
52	0.32	2.09	0.92
53	2.24	0.04	0.22
54	0.20	0.46	0.45
55	0.30	0.11	0.00
56	0.02	2.09	1.10
57	0.22	0.02	2.72
58	2.29	0.39	0.34
59	0.35	0.00	0.00
60	2.24	0.04	0.22
61	0.11	1.15	0.00
62	1.68	0.14	1.58
63	2.77	0.32	0.11
64	0.01	0.93	3.14
65	3.04	0.08	0.06

Individus	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
66	3.04	0.08	0.06
67	0.64	0.19	3.64
68	1.68	0.14	1.58
69	0.78	0.12	0.41
70	1.68	0.14	1.58
71	0.38	2.71	2.78
72	1.68	0.14	1.58
73	0.56	1.22	3.21
74	0.04	0.47	0.03
75	0.02	2.82	1.37
76	0.00	2.33	0.26
77	0.18	0.59	0.11
78	1.07	1.32	0.02
79	0.04	0.29	1.18
80	1.66	0.48	0.04
81	0.67	0.77	1.76
82	0.73	0.79	0.00
83	0.15	1.18	1.30
84	1.32	0.00	0.62
85	1.47	0.11	2.14
86	2.89	0.24	1.17
87	0.10	2.48	0.34
88	0.18	0.11	0.03
89	2.27	0.71	2.94
90	3.73	0.05	0.67
91	0.00	0.13	2.95
92	0.03	2.70	0.00
93	0.02	0.14	0.81
94	0.98	0.16	0.01
95	0.18	0.02	0.97
96	0.42	2.09	1.29
97	0.27	1.06	0.32
98	0.00	3.78	0.07

Individus	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
99	1.94	0.02	0.52
100	0.44	0.67	0.17
101	0.23	0.64	0.13
102	0.89	0.13	0.03
103	0.16	0.05	1.73
104	0.00	0.00	0.00
105	0.21	0.02	0.31
106	2.86	0.08	0.01
107	0.16	3.67	1.17
108	0.15	4.09	0.17
109	2.25	1.33	0.88
110	0.00	1.88	1.50
111	0.50	0.18	0.82
112	0.44	0.67	0.17
113	0.69	0.06	0.11
114	0.10	2.53	0.30
115	0.80	0.08	0.74
116	0.35	0.11	3.19
117	0.72	1.94	0.06
118	0.02	2.50	1.18

Tableau 9 : Contributions des individus à la variance.

Légende : Les individus qui contribuent fortement à la variance sont indiqués en gras et ceux qui n'y contribuent pas sont indiqués en vert

- **Analyse Factorielle avec rotation *Varimax***

Structure factorielle de l'ESAA après rotation Varimax – qualité de représentation des variables

Variable	Communautés Extraction : Facteurs principaux (comm. =R ² multiple) Rotation : Varimax normalisée			
	Pour 1 Facteur	Pour 2 Facteurs	Pour 3 Facteurs	R ² Multiple
Visuelle	0.01	0.04	0.27	0.18
Tactile	0.17	0.22	0.22	0.15
Auditive	0.18	0.18	0.22	0.14
Olfactive	0.00	0.36	0.41	0.30
Gustative	0.11	0.47	0.49	0.37
Proprioceptive	0.19	0.19	0.30	0.20
Vestibulaire	0.07	0.10	0.30	0.21

Tableau 10 : Tableau des communautés

Variable	Synthèse échelle : Moyenne = .7.52542 Ec-T. = 3.15067 N actif : 118 Alpha Cronbach : .670369 Alpha Standardisé : .669602 Corrélation moyenne inter-quest. : .227363					
	Moy. si supprimé	Var. si supprimé	Ec-T. si supprimé	Corrél. Qst. Tot.	Carré R Multp.	Alpha si Supprimé
Visuelle	6.66	7.77	2.79	0.34	0.18	0.65
Tactile	6.21	8.15	2.85	0.32	0.15	0.65
Auditive	6.39	7.88	2.81	0.32	0.14	0.65
Olfactive	6.60	7.34	2.71	0.37	0.30	0.64
Gustative	6.64	6.89	2.62	0.51	0.37	0.59
Proprioceptive	6.28	7.81	2.79	0.38	0.19	0.63
Vestibulaire	6.37	7.56	2.75	0.41	0.20	0.63

Tableau 11 : Alpha de Cronbach après rotation Varimax

Individus	Scores Factoriels Rotation : Varimax normalisée Extraction : Facteurs principaux (comm. = R ² multiple)		
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
1	0.80	0.93	-0.61
2	-0.26	0.10	-0.03
3	-0.52	-0.53	0.20
4	0.60	1.02	0.94
5	-0.95	-0.69	-0.79
6	-0.42	0.19	0.07
7	0.83	-0.92	0.51
8	0.41	-0.50	0.06
9	0.62	-0.33	-0.61
10	-0.85	-0.35	-0.83
11	0.38	0.54	1.00
12	-0.71	-0.80	-0.93
13	-0.30	1.04	-0.38
14	0.62	-0.50	0.97
15	0.49	-0.36	-0.37
16	-0.75	-0.94	-0.76
17	-1.16	-0.43	0.08
18	-0.71	-0.06	0.72
19	-0.77	-0.29	-0.64
20	-0.76	0.45	0.17
21	0.29	-0.97	0.66
22	0.19	0.99	0.86
23	0.62	1.06	0.32
24	0.44	0.51	0.58
25	0.92	0.97	0.99
26	-0.18	1.24	-0.35
27	0.37	-0.42	0.55
28	-0.39	-0.85	-0.87
29	0.60	0.10	-0.13
30	1.31	0.02	-0.05
31	1.20	0.08	0.80
32	-0.29	0.86	-0.64
33	0.33	1.05	0.45
34	-0.25	-0.06	0.38
35	-0.30	0.49	1.05
36	-0.30	0.71	0.70
37	0.42	1.01	-0.24
38	0.05	-0.38	-0.18
39	-0.83	-0.26	-0.21
40	0.25	-0.25	-0.24

Individus	Scores Factoriels Rotation : Varimax normalisée Extraction : Facteurs principaux (comm. = R ² multiple)		
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
41	0.98	0.94	0.59
42	-0.99	0.09	-0.73
43	0.82	0.54	0.14
44	-0.38	-0.32	-0.62
45	-0.14	-0.43	-0.75
46	-0.33	-0.83	-0.06
47	-0.21	-0.30	-1.12
48	0.15	0.11	-0.63
49	0.05	-0.38	-0.18
50	0.04	-1.08	1.15
51	-0.03	0.41	-0.36
52	-0.39	1.07	0.31
53	0.70	0.48	1.06
54	-0.58	0.15	-0.09
55	-0.19	-0.09	-0.05
56	0.53	-0.83	-0.16
57	-0.85	-0.30	0.40
58	0.60	1.03	0.94
59	0.22	0.18	0.24
60	0.70	0.48	1.06
61	-0.18	0.77	-0.22
62	1.03	0.91	0.14
63	-0.72	-1.01	-0.57
64	0.51	-0.48	-0.57
65	0.92	0.97	0.99
66	0.92	0.97	0.99
67	-0.30	0.49	1.05
68	1.03	0.91	0.14
69	0.56	0.18	0.68
70	1.03	0.91	0.14
71	0.25	-0.59	1.08
72	1.03	0.91	0.14
73	-0.53	1.02	0.72
74	0.20	-0.40	-0.07
75	0.60	-0.90	-0.24
76	-0.13	1.00	-0.43
77	0.03	-0.74	-0.17
78	0.29	1.11	0.27
79	-0.46	0.14	0.28
80	-0.95	-0.26	-0.59

Individus	Scores Factoriels Rotation : Varimax normalisée Extraction : Facteurs principaux (comm. = R ² multiple)		
	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3
81	0.60	0.98	-0.29
82	-0.27	-0.93	-0.30
83	-0.18	-0.91	0.50
84	-1.01	-0.66	-0.37
85	-0.02	-0.75	-0.97
86	-0.71	-0.58	-1.28
87	-0.04	0.80	-0.45
88	-0.12	-0.34	-0.13
89	-1.52	-0.31	-0.16
90	-1.32	-0.78	-0.69
91	-0.41	-0.37	0.84
92	0.35	-1.00	0.24
93	0.42	-0.29	-0.29
94	0.23	0.61	0.44
95	0.13	-0.24	-0.62
96	0.29	-1.02	-0.56
97	0.02	0.99	-0.32
98	-0.54	1.15	-0.25
99	-0.75	-0.73	-1.11
100	-0.33	-0.83	-0.06
101	-0.62	0.22	-0.28
102	-0.77	-0.29	-0.64
103	0.30	-0.28	-0.66
104	0.06	0.05	0.02
105	-0.47	-0.38	0.03
106	-0.95	-0.69	-0.79
107	0.89	-0.95	0.08
108	0.46	-1.01	0.62
109	-0.85	-0.14	-1.18
110	0.05	-0.86	0.80
111	-0.41	-0.20	-0.74
112	-0.33	-0.83	-0.06
113	0.63	0.41	0.20
114	-0.51	1.08	-0.06
115	-0.74	-0.58	-0.10
116	0.70	0.60	-0.58
117	0.87	-0.39	0.49
118	-0.03	-0.92	0.61

Tableau 12 : Scores factoriels des sujets après rotation Varimax

- **Classification Ascendante Hiérarchique**

Variable	Distances City-block (Manhattan)						
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire
Visuelle	0.0	95.0	86	81	91.0	83.0	72.0
Tactile	95.0	0.0	77	96	84.0	68.0	73.0
Auditive	86.0	77.0	0	101	85.0	71.0	78.0
Olfactive	81.0	96.0	101	0	66.0	98.0	87.0
Gustative	91.0	84.0	85	66	0.0	88.0	87.0
Proprioceptive	83.0	68.0	71	98	88.0	0.0	69.0
Vestibulaire	72.0	73.0	78	87	87.0	69.0	0.0

Tableau 13 : Matrice des distances (City-block)

Annexe 9 : Etude des profils sensoriels

- **Effet des caractéristiques des sujets sur la sévérité des troubles sensoriels**

Effet du genre sur la sévérité des troubles sensoriels

La différence hommes/femmes est non significative : ($t [116] = 1.66 ; p > .10$)

Effet de l'âge sur la sévérité des troubles sensoriels

L'effet de l'âge non significatif : ($F[3, 114] = 1.78 ; p > .10$)

Effet du retard mental sur la sévérité des troubles sensoriels

L'effet du retard mental est non significatif : ($F[3, 114] = 1.58 ; P > .10$).

• **Matrice des corrélations troubles sensoriels/troubles du comportement**

	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	Isolement	Inter- actions sociales	Contact visuel
Visuelle	1,00	0,31	0,24	0,27	0,23	0,40	0,33	0,46	0,13	-0,05	0,16
Tactile	0,31	1,00	0,14	0,08	0,33	0,40	0,45	0,75	0,29	0,07	0,36
Auditive	0,24	0,14	1,00	-0,07	0,36	0,26	0,13	0,36	-0,01	-0,16	0,10
Olfactive	0,27	0,08	-0,07	1,00	0,54	-0,10	0,35	0,12	0,54	0,23	-0,08
Gustative	0,23	0,33	0,36	0,54	1,00	0,10	0,42	0,42	0,34	0,00	0,08
Proprioceptive	0,40	0,40	0,26	-0,10	0,10	1,00	0,37	0,55	0,22	0,12	0,15
Vestibulaire	0,33	0,45	0,13	0,35	0,42	0,37	1,00	0,64	0,40	0,16	0,11
Générale	0,46	0,75	0,36	0,12	0,42	0,55	0,64	1,00	0,49	0,24	0,24
Isolement	0,13	0,29	-0,01	0,54	0,34	0,22	0,39	0,49	1,00	0,43	0,02
Interactions sociales	-0,05	0,07	-0,16	0,23	0,00	0,12	0,16	0,24	0,43	1,00	-0,03
Contact visuel	0,16	0,36	0,10	-0,08	0,08	0,15	0,11	0,24	0,02	-0,03	1,00
Troubles Thymiques et angoisse	0,28	0,33	0,49	0,08	0,33	0,16	0,26	0,48	0,24	0,02	-0,01
Auto-agressivité	0,32	0,29	0,03	0,42	0,09	0,19	0,24	0,31	0,37	0,17	-0,01
Agressivité envers autrui	0,15	0,36	0,03	0,17	0,45	0,23	0,29	0,46	0,12	0,25	0,14
Affectivité et contact corporel	0,23	0,39	0,15	0,11	0,32	0,03	0,44	0,29	0,07	-0,20	0,21
Réactivité sensori-motrice, stéréotypies, autostimulations	0,36	0,24	0,03	0,26	0,13	0,27	0,29	0,19	0,35	0,19	0,36
Réactivité au changement et frustration	0,24	0,33	0,06	0,35	0,23	0,17	0,14	0,27	0,28	-0,00	0,15
Utilisation des objets	0,13	-0,11	-0,19	0,19	0,12	-0,14	-0,08	-0,19	-0,06	-0,21	0,06
Réactivité aux stimuli sensoriels	0,03	0,03	0,36	0,22	0,17	-0,20	0,07	0,01	0,04	-0,42	-0,04
Conduites inadaptées en collectivité	0,15	0,23	0,08	0,08	-0,03	0,14	0,11	0,38	0,18	-0,03	0,12
Autonomie personnelle	0,23	0,40	0,07	0,02	0,31	0,25	0,31	0,38	0,26	-0,06	0,04

	Troubles Thymiques et angoisse	Auto- agressivité	Agressivité envers autrui	Affectivité et contact corporel	Réactivité sensori- motrice, stéréotypies, auto stimulations	Réactivité au changement et frustration	Utilisation des objets	Réactivité aux stimuli sensoriels	Conduites inadaptées en collectivité	Autonomie personnelle
Visuelle	0,28	0,32	0,15	0,23	0,36	0,24	0,13	0,03	0,15	0,23
Tactile	0,33	0,29	0,36	0,39	0,24	0,33	-0,12	0,03	0,23	0,40
Auditive	0,49	0,03	0,03	0,15	0,03	0,06	-0,19	0,36	0,08	0,07
Olfactive	0,08	0,42	0,17	0,11	0,26	0,35	0,19	0,22	0,08	0,02
Gustative	0,33	0,09	0,45	0,32	0,13	0,23	0,12	0,17	-0,03	0,31
Proprioceptive	0,16	0,19	0,23	0,03	0,27	0,17	-0,14	-0,20	0,14	0,25
Vestibulaire	0,26	0,24	0,29	0,44	0,29	0,14	-0,08	0,07	0,11	0,31
Générale	0,48	0,31	0,46	0,29	0,19	0,27	-0,19	0,01	0,38	0,38
Isolement	0,24	0,37	0,12	0,07	0,36	0,28	-0,06	0,04	0,18	0,26
Interactions sociales	0,02	0,17	0,25	-0,20	0,19	-0,00	-0,21	-0,42	-0,03	-0,06
Contact visuel	-0,01	-0,01	0,14	0,21	0,36	0,15	0,06	-0,04	0,12	0,04
Troubles Thymiques et angoisse	1,00	0,33	0,52	0,45	0,38	0,40	0,11	0,58	0,52	0,47
Auto-agressivité	0,33	1,00	0,38	0,12	0,40	0,59	0,20	0,25	0,53	0,24
Agressivité envers autrui	0,52	0,38	1,00	0,29	0,20	0,53	0,32	0,03	0,41	0,29
Affectivité et contact corporel	0,45	0,12	0,29	1,00	0,23	0,14	-0,02	0,33	0,28	0,37
Réactivité sensori- motrice, stéréotypies, autostimulations	0,38	0,40	0,20	0,23	1,00	0,23	0,44	0,18	0,21	0,41
Réactivité au changement et frustration	0,40	0,59	0,53	0,14	0,23	1,00	0,33	0,24	0,53	0,20
Utilisation des objets	0,11	0,20	0,32	-0,02	0,44	0,33	1,00	0,26	0,20	0,16
Réactivité aux stimuli sensoriels	0,58	0,25	0,03	0,33	0,18	0,24	0,26	1,00	0,46	0,22
Conduites inadaptées en collectivité	0,52	0,53	0,41	0,28	0,21	0,53	0,20	0,46	1,00	0,28
Autonomie personnelle	0,47	0,24	0,29	0,37	0,41	0,20	0,16	0,22	0,28	1,00

Tableau 14 : Matrice des Corrélations (Coefficients de corrélation entre les rangs de Spearman : Rhô de Spearman).

Corrélations significatives marquées en rouge à $p < 0,050$

Annexe 10 : Illustrations cliniques des typologies sensorielles issues de l'ACP et de la CAH

Les cas cliniques présentés ci-après illustrent les profils sensoriels dégagés lors de l'analyse des résultats obtenus chez les 118 sujets via l'Analyse en Composantes Principales et la Classification Ascendante Hiérarchique (voir p. 147-148 et p. 167). Différents profils avaient ainsi été mis en évidence :

- Un sous-groupe de sujets ayant un profil sensoriel légèrement à moyennement perturbé (sans typologie sensorielle particulière).
- Un sous-groupe ayant des troubles sensoriels sévères sur les modalités olfactive et gustative. Nous avons appelé ce profil : profil sensoriel « olfactivo-gustatif ».
- Un sous-groupe caractérisé par des troubles sensoriels sévères aux niveaux des modalités auditive, proprioceptive et vestibulaire ce qui correspond à un profil sensoriel « auditivo-proprio-vestibulaire »
- Un sous-groupe avec un profil sensoriel sévèrement perturbé sur les modalités visuelle et vestibulaire. Nous avons interprété ce profil comme un profil « vestibulo-visuel ».
- Un dernier groupe de sujets ayant des perturbations sévères aux niveaux tactile et proprioceptif appelé profil sensoriel « tactilo-proprioceptif ».

Evaluation sensorielle de Madame N.
Profil sensoriel légèrement perturbé

1. Résultats généraux

De manière globale, Madame N. a un profil sensoriel légèrement perturbé (score total = inférieur au seuil moyen = 8)

Des perturbations légères à moyennes sont identifiées sur les modalités auditive et tactile. Toutes les autres modalités témoignent d'une réactivité sensorielle commune.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	2	2,5	1,5	2	2	2	2	2	
Scores	0	1	1	0	0	0	0	0	2

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles
de Madame N.

2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

- **Modalités sévèrement perturbée**

Aucune modalité n'est sévèrement perturbée.

- **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Sur le plan auditif, de légères perturbations sont repérées sur un versant hyporéactif dans la mesure où Madame N. réagit davantage aux bruits forts et les recherche. Elle réagit quand on lui parle et exécute les consignes qui lui sont données. Elle agite elle-même les objets sonores. Elle peut aussi effectuer du bruit avec quelques objets non prévus à cet effet (par exemple, une couverture avec des graines à l'intérieur qu'elle secoue).

Au niveau tactile, Madame N. présente de légères perturbations. Les situations de proximité physique la gênent, et elle peut refuser certains contacts tactiles comme les bisous par exemple.

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Par ailleurs, Madame N. apparaît sensible aux stimuli visuels environnementaux auxquels elle est attentive mais elle ne se situe pas sur un versant d'hyperréactivité dans la mesure où ceux-ci n'apparaissent pas la gêner. Au contraire, son hypervigilance aux indices visuels semble clarifier sa compréhension des situations et des attentes que l'on a envers elle. Elle ne se montre pas particulièrement intéressée par les objets lumineux mais elle témoigne d'une curiosité pour les objets avec des stimuli visuels mobiles à l'intérieur (paillettes, gel). Elle les manipule d'elle-même et suit du regard les mouvements des éléments qui y circulent.

Sur le plan de la sphère olfactive, les observations réalisées durant la séance ne permettent pas d'affirmer clairement qu'elle discrimine les odeurs et si elle a des préférences à ce niveau. Elle inhale les différentes senteurs proposées mais présente peu d'expressions faciales différenciées témoignant d'odeurs agréables ou désagréables pour elle. Aucun comportement de flairage n'est relevé lors de la séance.

La réactivité gustative de Madame N. est tout à fait adaptée. Elle ne présente pas de sélectivité alimentaire mais affiche des préférences pour certains aliments.

Sur le plan proprioceptif lors de la passation, nous observons que Madame N. peut prendre des postures atypiques témoignant d'une grande laxité musculaire et articulaire. Elle parvient à adapter son tonus en fonction des situations. Elle tolère bien les différentes stimulations proprioceptives telles que la couverture lourde ou encore le sac de danse qu'elle accepte d'enfiler mais elle n'apparaît pas particulièrement attirée par ce type de stimuli.

Au niveau vestibulaire, Madame N. ne présente pas de particularité. Elle a un très bon équilibre ; elle parvient en effet à tenir debout sans appui sur le disque d'équilibre. Elle apprécie de rebondir sur le ballon de motricité d'abord en se mettant dessus à plat ventre puis assise en prenant appui sur ses pieds pour amplifier les rebonds. Elle ne manifeste aucun signe d'anxiété lors de ce type d'activité et lors des changements de position mais n'apparaît pas non plus rechercher particulièrement ce type de stimuli.

D'une manière générale, elle est perçue comme ayant une réactivité adaptée aux stimuli environnementaux.

Evaluation sensorielle de Monsieur F.

Profil sensoriel « olfactivo-gustatif »

1. Résultats généraux

De manière globale, Monsieur F. a un profil sensoriel sévèrement perturbé (score total = 10 supérieur au seuil moyen = 8)

Des perturbations sévères sont identifiées concernant les modalités olfactive et gustative. L'évaluation souligne des perturbations légères à moyennes chez Monsieur F. concernant les modalités visuelle, tactile, auditive, et proprioceptive.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	1,5	1,5	2,5	1	1	1,5/2,5	2	1	
Scores	1	1	1	2	2	1	0	2	10

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles de Monsieur F.

2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

- **Modalités sévèrement perturbées**

La modalité olfactive est perturbée ; Monsieur F. recherche des odeurs fortes telles que l'odeur des selles qu'il peut étaler sur les murs ou encore l'odeur de sa propre sueur.

Sur le plan gustatif, Monsieur F. est hyporéactif. Il mange tout ce qu'on lui propose de manière indifférenciée et n'exprime aucune préférence alimentaire. Il ingère des éléments non comestibles (plantes, terre, morceaux de papier).

De manière générale, Monsieur F. est perçu comme hyporéactif aux stimuli environnants.

- **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Au niveau visuel, Monsieur F. a tendance à s'austostimuler en agitant ses doigts devant les yeux.

Au niveau tactile, Monsieur F. présente de légères particularités sur un versant hyporéactif en ce qui concerne la perception de la douleur mais il a une bonne acceptation des contacts tactiles.

Au niveau auditif, des tendances à l'hyperréactivité sont mentionnées. Monsieur F. est très sensible à l'environnement auditif et perçoit des sons que la plupart des gens ne perçoivent pas. Les situations de repas pouvaient notamment être problématiques même lorsque les personnes autour de lui chuchotaient. Il tend à davantage s'adapter à ce type de situations à l'heure actuelle.

Sur le plan proprioceptif, de légères perturbations sont mentionnées avec des variations du tonus allant de l'hypotonie à l'hypertonie en fonction des moments de la journée et de son état émotionnel. Par ailleurs, il apprécie particulièrement les massages profonds des pieds.

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Aucune particularité n'est relevée sur le plan vestibulaire : Monsieur F. ne recherche pas de stimulation à ce niveau. Il n'est pas perturbé par les changements de positions et de surfaces et s'adapte aux situations qui mettent en jeu l'équilibre.

Evaluation sensorielle de Monsieur B.
Profil sensoriel « auditivo-proprio-vestibulaire »

1. Résultats généraux

De manière globale, Monsieur B. a un profil sensoriel sévèrement perturbé (score total = 12 supérieur au seuil moyen = 8)

Comme en témoignent les résultats ci-dessous, des perturbations sévères sont identifiées aux niveaux des modalités auditive, proprioceptive, vestibulaire et de la réactivité générale. L'évaluation souligne également des anomalies sensorielles légères chez Monsieur B. aux niveaux des modalités visuelle et tactile. Une réactivité commune est observée au plan olfactif.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	2,5	2,5	1/3	2	2,5	1/3	1/3	3	
Scores	1	1	2	0	1	2	2	2	11

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles
de Monsieur B.

2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

• **Modalités sévèrement perturbées**

Sur le plan auditif, Monsieur B. présente une réactivité paradoxale qui se traduit par une coexistence des hypo et des hyperréactivités. Il ne réagit pas à la voix humaine et à l'interpellation par son prénom mais il peut réagir de manière excessive à certains sons environnants. Il ne supporte pas les bruits de fond tels que la télévision ou la ventilation. Le bruit peut engendrer des comportements d'automutilation (comme se taper la tête contre le mur par exemple).

La modalité proprioceptive est aussi très perturbée avec des passages de l'hypo à l'hypertonie. Il ne peut dormir que s'il est très contenu physiquement en s'enroulant dans ses bras et appuyé contre une surface dure (généralement le mur).

Sur le plan vestibulaire, une réactivité paradoxale est aussi observée. Monsieur B. se balance constamment pour se stimuler. Les changements de position sont mal acceptés (notamment le passage de la position assise à la position debout). Les trajets en voiture sont mal supportés par Monsieur B. qui est souvent malade.

D'une manière générale, Monsieur B. est perçu comme très perturbé sur le plan sensoriel et hyperréactif aux stimuli environnementaux.

- **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Sur le plan tactile, Monsieur B. a quelques hyperréactivités aux stimuli tactiles. Les contacts physiques peuvent être mal tolérés mais cela varie suivant les moments. Les soins d'hygiène ne sont pas toujours faciles à réaliser, Monsieur B. exprimant son inconfort par des cris. Les pressions appuyées sont davantage supportées que le toucher léger (comme les effleurements).

Les observations réalisées lors de l'évaluation permettent d'identifier quelques particularités sur le plan de la modalité visuelle. Dans sa vie quotidienne, Monsieur B. a tendance à être hypervigilant à ce qui se passe autour de lui. Il évite le regard de l'autre.

Au niveau gustatif, Monsieur B. a tendance à être hyperréactif. Il présente quelques sélectivités liées à la texture des aliments : il accepte essentiellement de manger des aliments mixés sans morceaux. Les morceaux peuvent provoquer des nausées voire des vomissements.

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Seule la modalité olfactive semble préservée mais il est difficile d'évaluer si Monsieur B. discrimine les odeurs. Il n'a pas de comportement de flairage et ne semble pas gêner par les odeurs du quotidien.

Evaluation sensorielle de Monsieur C.
Profil sensoriel « vestibulo-visuel »

1. Résultats généraux

De manière globale, Monsieur C. a un profil sensoriel sévèrement perturbé (score total = 9 supérieur au seuil moyen = 8)

Comme en témoignent les résultats ci-dessus, des perturbations sévères sont identifiées aux niveaux des modalités visuelle et vestibulaire. L'évaluation souligne également des anomalies sensorielles légères chez Monsieur C. aux niveaux des modalités tactile, auditive, olfactive, proprioceptive et de manière générale. Une réactivité commune est observée au plan gustatif.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	3	2,5	1,5	1,5	2	1,5	1	1,5	
Scores	2	1	1	1	0	1	2	1	9

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles
de Monsieur C.

2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

• **Modalités sévèrement perturbées**

Au niveau visuel, Monsieur C. présente des hyperactivités. Il a tendance à cligner des yeux lorsqu'on s'approche de lui et à les fermer dès que la luminosité augmente. Nous relevons aussi une hypervigilance visuelle chez Monsieur C. qui est rapidement dispersé par les stimuli visuels environnants. Limiter le nombre d'objets à sa vue et lui proposer des activités dans un environnement dénué au maximum de stimuli visuels lui permet de davantage mobiliser son attention sur les activités proposées.

Au niveau vestibulaire, Monsieur C. recherche des stimulations fortes qui peuvent le conduire à se mettre en danger. Il escalade les surfaces hautes et a tendance à rechercher les situations qui mettent en jeu l'équilibre. Il peut parfois se pendre par les pieds et rester la tête en bas. Il aime également la vitesse : faire du quad, du tracteur, ou

encore monter sur une moto, un scooter ou des manèges. Il se balance régulièrement d'avant en arrière.

- **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Sur le plan auditif, Monsieur C. présente de légères particularités sur un versant hyporéactif. Monsieur C. cherche souvent à augmenter le volume de la musique pour laquelle il présente un grand intérêt. Il détourne l'usage fonctionnel des objets pour les taper contre différentes surfaces et faire du bruit. Monsieur C. ne réagit pas toujours aux interpellations et aux stimuli sonores. Aucun bruit ne semble gêner Monsieur C. dans sa vie quotidienne.

Sur le plan tactile, Monsieur C. a quelques hyperréactivités aux stimuli tactiles. Il est très sensible à la température de l'eau qui doit être quasiment froide car il ne supporte pas l'eau chaude. Lui toucher les cheveux et les lui couper est très difficile. Il en est de même lorsqu'il faut lui couper les ongles. Toutefois, il tolère bien les situations de proximité physique.

Les observations réalisées lors de l'évaluation permettent d'identifier quelques particularités sur le plan de la modalité olfactive. Dans sa vie quotidienne, Monsieur C. a quelques comportements de flairage notamment envers la nourriture et certaines personnes (en général, celles qui portent du parfum).

Sur le plan proprioceptif, de légères perturbations sont identifiées sur un versant hyporéactif. Monsieur C. aime les pressions profondes qu'il peut rechercher. Lors de l'évaluation en observation directe, il accepte bien la couverture lestée qui l'apaise ; c'est l'unique moment de la séance où il reste calme un moment, assis sans bouger. Dans la vie quotidienne, Monsieur C. aime qu'on le comprime en l'entourant dans sa serviette de bain lorsqu'il sort de la douche. De la même façon, Monsieur C. a tendance à se blottir sous sa couette. Il apprécie les massages notamment du dos et des pieds. Il a tendance à serrer fort sa montre autour de son poignet.

D'une manière générale, Monsieur C. est perçu comme plutôt hyporéactif aux stimuli sauf en ce qui concerne la modalité visuelle.

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Au niveau gustatif, Monsieur C. ne présente pas de sélectivité alimentaire mais il différencie les saveurs et affiche des préférences (crêpes, viande, frites, pommes de terre). Le repas est en général un moment qu'il apprécie.

Evaluation sensorielle de Monsieur S.
Profil sensoriel « tactilo-proprioceptif »

1. Résultats généraux

De manière globale, Monsieur S. a un profil sensoriel sévèrement perturbé (score total = 9 supérieur au seuil moyen = 8)

Des perturbations sévères sont identifiées sur la modalité tactile et la modalité proprioceptive. Toutes les autres modalités sont légèrement à moyennement perturbées.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	1,5	3	2,5	2,5	2,5	3	2,5	2,5	
Scores	1	2	1	1	1	2	1	1	10

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles
de Monsieur S.

2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

• **Modalités sévèrement perturbées**

Des anomalies sont identifiées sur le plan tactile. Monsieur S. est constamment en recherche de contacts tactiles : il touche les objets, les vitres et peut également rechercher le contact tactile avec sa bouche. Il est décrit comme très « adhésif » avec son entourage. Il s'assoit sur leurs genoux, les embrasse ce qui peut poser problèmes car il peut le faire avec des personnes qui lui sont étrangères.

Au niveau proprioceptif, Monsieur S. a du mal à gérer les efforts physiques et il a des troubles de coordination motrice. Il est décrit comme très « raide » et hypertonique ; par exemple, pour se baisser, il a des difficultés à plier les genoux.

• **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Monsieur S. présente de légères particularités sur le plan visuel avec une tendance à rechercher les stimulations. Il a un contact visuel de bonne qualité et regarde les objets à une distance adaptée. Toutefois, il peut chercher à augmenter les stimulations visuelles en agitant les doigts devant ses yeux (chose qu'il faisait davantage lorsqu'il était plus

jeune). Il se montre particulièrement attentif aux objets qui présentent une matière mobile à l'intérieur tels que du gel liquide ou des paillettes et il a un attrait pour les objets lumineux qu'il touche et actionne pour les éteindre et les rallumer. A noter, qu'il actionnait beaucoup les interrupteurs lorsqu'il était petit.

Sur le plan auditif, des spécificités sont observées avec une tendance à l'hyperréactivité auditive. Monsieur S. supporte difficilement les environnements bruyants. Il lui arrive de porter un casque lorsqu'il y a trop de bruit. Les cris stridents, bruit de moto ou encore les aboiements de chiens peuvent constituer des facteurs de stress qui l'amènent à se boucher les oreilles. Toutefois, il parvient à mobiliser des ressources adaptatives lorsqu'il fait une activité qui lui plaît dans un endroit bruyant (par exemple, aller à la piscine). Il réagit à l'interpellation par son prénom y compris lorsqu'on l'interpelle en chuchotant. Monsieur S. exprime par ailleurs un attrait particulier pour la musique qu'il a tendance à écouter en mettant le volume assez fort. Il effectue également régulièrement des bruits de bouche qui apparaissent de plus en plus fréquents.

Monsieur S. est réactif sur le plan olfactif. Il peut se détourner de certaines odeurs fortes. Il lui arrive régulièrement de sentir les sièges de voiture ou les écharpes.

La réactivité gustative de Monsieur S. semble s'améliorer avec le temps mais elle était très perturbée pendant l'enfance se traduisant par des hypersélectivités alimentaires. Petit, Monsieur S. ne mangeait que des aliments mous sans morceaux. Aujourd'hui, il a une alimentation diversifiée même si ses proches décrivent des « phases alimentaires » où il veut manger un type d'aliment de manière préférentielle. Il refuse actuellement de manger la plupart des aliments de couleur blanche.

Sur le plan vestibulaire, Monsieur S. peut être gêné par les situations de déséquilibre. Les changements de surface (escaliers, marches, trottoirs) le gênent et il a souvent besoin de l'aide d'une tierce personne.

D'une manière générale, Monsieur S. est décrit comme plutôt hyperréactif aux stimuli (notamment tactiles et gustatifs).

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Toutes les modalités sont concernées par des troubles de la réactivité sensorielle.

Annexe 11 : Etude de Cas clinique : Evaluation sensorielle et comportementale & Programme d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé de Madame P.

Madame P. est âgée de 54 ans. Diagnostiquée selon la classification du DSM-IV-TR et avec l'échelle CARS, elle présente un tableau d'autisme typique de degré sévère (score CARS = 44,5). Elle présente également un retard mental profond. Madame P. n'a pas accès au langage verbal et aucun support de communication alternative n'a pu être mis en place. Elle s'exprime essentiellement par sons ou par cris. Elle a un niveau d'autonomie fonctionnelle très faible qui implique une guidance physique pour la plupart des actes de la vie quotidienne. Elle vit actuellement au sein d'un service spécialisé dans l'accompagnement des personnes avec autisme.

1. Evaluation Sensorielle de Madame P.

L'évaluation sensorielle réalisée à l'aide de l'ESAA (Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme, Degenne-Richard 2011) vise à évaluer les particularités sensorielles de Madame P. relatives aux différentes modalités sensorielles (tactile, visuelle, auditive, olfactive, gustative, proprioceptive, vestibulaire, générale). Elle est réalisée en C.I.R. (Cellule Interdisciplinaire de Réflexion composée de plusieurs professionnels ayant des fonctions différentes qui connaissent bien Madame P.) et a pour objectif d'explorer la réactivité de Madame P. en lien avec les stimuli de l'environnement en milieu écologique c'est-à-dire dans sa vie quotidienne. L'évaluation en observation directe à l'aide de la « Mallette Sensorielle » n'est pas réalisable du fait des comportements-problèmes de Madame P.

1.1. Résultats généraux

De manière globale, Madame P. a un profil sensoriel sévèrement perturbé (score total = 9 supérieur au seuil moyen = 8)

Comme en témoignent les résultats ci-après, des perturbations sévères sont identifiées aux niveaux des modalités olfactive et auditive. L'évaluation souligne également des particularités sensorielles légères chez Madame P. aux niveaux des modalités visuelle, proprioceptive et vestibulaire. Une réactivité commune est observée aux plans tactile et gustatif.

	Réactivités								Total
	Visuelle	Tactile	Auditive	Olfactive	Gustative	Proprioceptive	Vestibulaire	Générale	
Résultats bruts	1,5/2,5	2	3	1	2	1,5/2,5	1,5/2,5	3	
Scores	1	0	2	2	0	1	1	2	9

Résultats bruts et scores de sévérité des perturbations sensorielles
de Madame P.

1.2. Sévérité des troubles de la réactivité sensorielle par modalité

- **Modalités sévèrement perturbées**

Au niveau auditif, Madame P. est hyperréactive : elle peut crier ou s'éloigner lorsqu'il y a des discussions environnantes et supporte mal certains sons comme les aboiements de chiens qui peuvent générer des comportements-problèmes.

La modalité olfactive apparaît également perturbée sur le versant d'une hyporéactivité avec des comportements de flairage marqués en faveur des odeurs fortes. Madame P. sent régulièrement le linge, les objets, sa main après l'avoir serrée à quelqu'un ainsi que ses vêtements couverts de selles.

De manière générale, Madame P. est décrite comme hypervigilante et hyperréactive aux stimulations environnementales.

- **Modalités légèrement à moyennement perturbées**

Au niveau visuel, Madame P. a tendance à s'autostimuler en agitant des morceaux de tissus préalablement découpés devant ses yeux. Elle est aussi très sensible aux allées et venues des personnes dans son unité de vie.

Sur le plan proprioceptif, de légères perturbations sont observées avec des variations de l'hypo à l'hyperréactivité. Madame P. a souvent une posture particulière penchée. Sa démarche est également atypique avec une difficulté à moduler son rythme et donc une tendance à se déplacer en courant.

Il en est de même au niveau vestibulaire : Madame P. a tendance à s'autostimuler par des balancements et des mouvements de la tête dans sa vie quotidienne. Elle peut également être gênée dans certaines situations comme lorsqu'il y a beaucoup de mouvements autour d'elle.

- **Modalités peu ou pas perturbées**

Au niveau tactile, Madame P. présente une réactivité ordinaire excepté lors des soins somatiques qu'elle a beaucoup de difficultés à accepter certainement du fait de l'anxiété qu'ils génèrent.

Aucune particularité n'est relevée sur le plan gustatif : Madame P. ne présente pas d'hyperréactivité alimentaire mais distingue les saveurs et affiche des préférences pour certains aliments.

2. Evaluation comportementale de Madame P.

L'évaluation comportementale de Madame P. est réalisée à l'aide de l'EPOCAA (Echelle pour l'Observation des Comportements-problèmes d'Adultes avec Autisme, Recordon-Gaboriaud & Granier-Deferre, ECPA, 2012) qui est destinée à l'évaluation des comportements-problèmes selon une dimension descriptive. Cet outil consiste à réaliser un examen approfondi des manifestations comportementales de l'adulte avec autisme dans son milieu de vie habituel. Elle est cotée par les membres de la C.I.R. qui ont réalisé l'évaluation sensorielle. L'EPOCAA permet d'identifier les domaines où les comportements-problèmes sont les plus fréquents et de mettre en évidence la nature des troubles du comportement. Treize domaines différents sont évalués : Recherche de l'isolement, Interactions sociales, Contact visuel, Troubles thymiques et manifestations de l'angoisse, Conduites auto-agressives et réactivité corporelle, Conduites agressives envers autrui, Manifestation de l'affectivité et contacts corporels, Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies, et autostimulations, Réactivité au changement et à la frustration, Utilisation des objets, Réactivité aux stimuli sensoriels, Conduites inadaptées en collectivité, Autonomie personnelle.

2.1. Résultats généraux

Les comportements-problèmes présentés par Madame P. la situent en dessous de la moyenne des adultes avec autisme (Note T = 41 ; 18^{ème} percentile).

Ses difficultés sont peu diversifiées (20 % de difficultés différentes) par rapport aux autres adultes (2^{ème} percentile). Ce sont des troubles généralement observés chez les personnes avec autisme (38% de troubles typiques) avec aussi 11% de troubles peu fréquents et 14% de troubles rares.

2.2. Interprétation des notes de Sévérité et Difficulté par domaine

- **Domaines où les difficultés sont sévères**

Madame P. ne présente aucun trouble du comportement considéré comme sévère lorsqu'on la compare avec les profils comportementaux des adultes avec autisme.

- **Domaines où les difficultés sont moyennes**

Pour 7 des 13 domaines évalués, les notes de Madame P. sont dans la moyenne des autres adultes avec autisme.

Les Interactions sociales (Note T = 52 ; percentile 57) sont perturbées. Madame P. a en effet des perturbations typiquement observées chez les adultes avec autisme. Elle a tendance à s'isoler et n'initie pas d'interaction avec les autres. Elle a également des troubles de la réciprocité émotionnelle et évite les contacts corporels.

Madame P. présente également des Troubles thymiques et manifestations de l'anxiété (Note T = 47 ; percentile 35). Elle gère ses émotions avec difficultés et peut pousser des cris et des hurlements soudains.

Des troubles sont observés dans le domaine des Conduites auto-agressives et réactivité corporelle (note T = 50 ; percentile 56). Elle peut se frapper la tête contre les murs, se pincer ou encore s'arracher les ongles partiellement.

Des troubles de la Réactivité au changement et à la frustration sont aussi relevés (Note T = 46 ; percentile 36). Elle accepte mal les changements de lieux. Elle réagit à la frustration et à l'attente mais généralement de manière non agressive. Elle peut s'opposer aux consignes et se rigidifier physiquement si elle ne veut pas faire une activité. Elle peut manifester une attention négative. Elle est également décrite comme hyperattentive à son environnement sonore et visuel.

L'Utilisation des objets est perturbée (Note T = 55 ; percentile 78). Elle a tendance à les faire tourner, à les sentir et à déchirer du linge.

Des troubles dans le domaine de la Réactivité aux stimuli sensoriels (Note T = 54 ; percentile 73) sont aussi observés chez Madame P. spécifiquement liés au fait qu'elle peut sentir les objets et ses doigts après avoir touché les objets.

Enfin, Madame P. présente des difficultés dans le domaine des Conduites inadaptées en collectivité (Note T = 47 ; percentile 39).

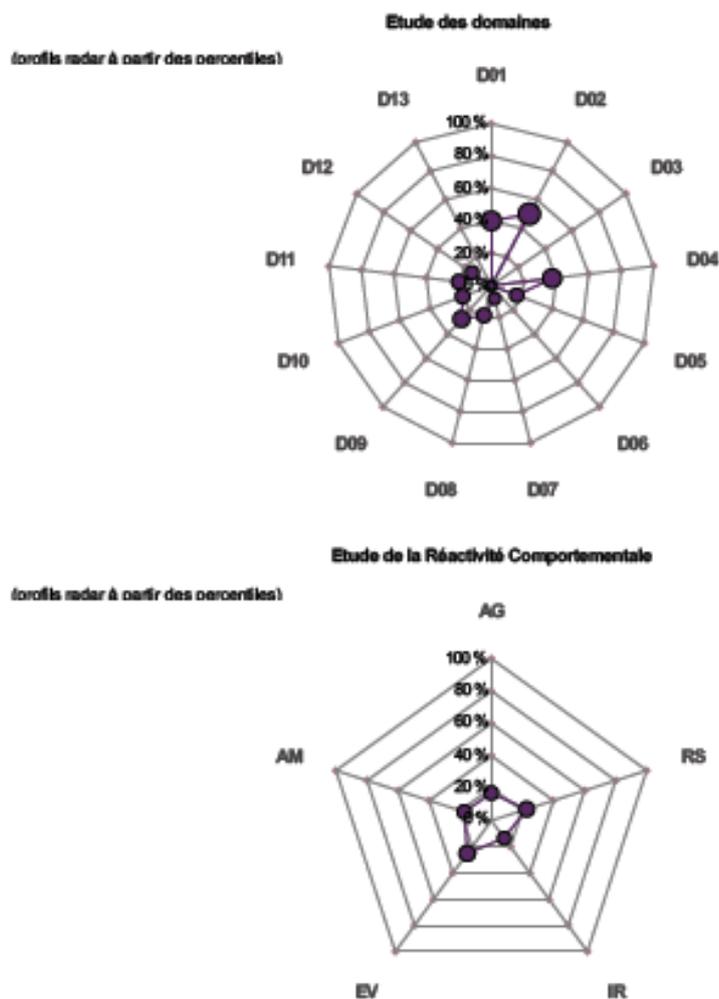
- **Domaines où les difficultés sont mineures ou absentes**

Elle ne présente pas de trouble dans le domaine du Contact visuel. Elle ne manifeste pas non plus de Conduites agressives envers les autres. Le domaine de l'Autonomie personnelle n'est pas perturbé. La Recherche de l'isolement est peu fréquente (Note T = 41 ; percentile 18). Généralement, elle ne quitte pas le groupe mais reste en périphérie de celui-ci et ne manifeste pas de tentative d'approche spontanée même si elle a des intérêts à distance (attention visuelle tournée vers le groupe). Elle a également peu de troubles dans le domaine : Manifestation de l'affectivité et contacts corporels (Note T = 37 ; percentile 8) dans la mesure où elle a plutôt tendance à rester à distance des autres. Les Activités et réactivités sensori-motrices, stéréotypies, et autostimulations (Note T = 44 : percentile 30) sont limitées à quelques comportements spécifiques : elle tient sa tête et son buste penchés en avant ; elle a tendance à se balancer (sur le sol, sur le lit, sur un siège) ; elle a une démarche saccadée ; elle peut grincer des dents ; elle s'autostimule en manipulant des objets.

2.3. Typologie (Type de réactivité comportementale dominant)

Nous observons que le profil de Madame P. est constitué de trois dimensions comportementales dominantes dont la plus marquée est la dimension 2 :

- **Repli sur soi**, Autostimulations, Stéréotypies motrices et Vestibulaires (Note T = 47 ; percentile 33).
- **Agressivité**, Réactivité aux difficultés et aux changements de l'environnement quotidien et aux bruits avec conduites auto-agressives.
- **Evitement**, Evitement des contacts corporels et des personnes inconnues avec Déplacements ritualisés, Stéréotypies, Vision périphérique et attitude de repli sur soi.



Représentation graphique des résultats de Madame P.

3. Conclusion et indications générales pour orienter l'intervention au quotidien

Les évaluations sensorielle et comportementale soulignent l'hyperréactivité de Madame P. aux stimulations environnementales. Cela se traduit par une hypervigilance constante lorsqu'elle est en collectivité : elle se tient à distance du groupe qu'elle observe. Elle peut chercher à s'isoler lorsqu'il y a trop de bruits et de mouvements autour d'elle. L'hyperréactivité auditive de Madame P. peut également engendrer des comportements auto-agressifs (par exemple, elle peut se taper la tête contre le mur). Elle a tendance à s'autostimuler aux niveaux vestibulaire (par des balancements) et visuel (en agitant des bouts de tissu devant ses yeux) mais surtout au niveau olfactif (elle recherche les odeurs fortes).

Au vu de la sévérité des troubles sensoriels de Madame P. et de leur implication directe dans l'apparition de ses comportements-problèmes, il apparaît essentiel d'être très vigilant à l'environnement sensoriel de Madame P. et de limiter les stimulations sonores trop importantes. Il est nécessaire de privilégier les environnements calmes, d'éviter de parler trop fort à côté d'elle ainsi que de multiplier les stimuli auditifs (télévision, téléphone, voix humaine, etc.). Les situations de foule doivent aussi être évitées. Des temps d'hypostimulation sensorielle (de réduction des stimulations environnementales) pourraient être mis en place dans sa journée. Etant donné son profil sensoriel et comportemental, il apparaît important d'organiser sa journée selon une alternance de moments où elle est stimulée (temps de vie de groupe comme le repas, les ateliers éducatifs, etc.) et de temps où elle est hypostimulée (temps en dehors du groupe dans un espace privé).

Pour répondre à ses besoins sensoriels sur le plan olfactif, un atelier axé sur les stimulations olfactives pourrait lui être proposé. Il s'agira de lui proposer différentes odeurs à inhaler en privilégiant les odeurs fortes. Des senteurs pourront aussi lui être proposées dans sa vie quotidienne.

4. Profil sensoriel et programme d'accompagnement sensoriel personnalisé de Madame P.

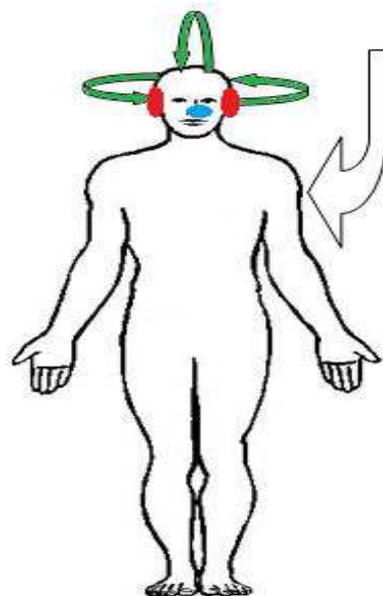
Légende :

En rouge, sont indiquées les principales zones d'hyperréactivité

En bleu, les principales zones d'hyporéactivité

En vert, les principales zones de réactivité paradoxale (hypo et hyperréactivité)

Les flèches indiquent la réactivité vestibulaire.



Représentation schématique des principales modalités sensorielles perturbées

Programme d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé (PASP)

Aménagements et actions définis à mettre en œuvre dans la vie quotidienne de la personne pour chaque modalité sensorielle définie comme modalité-cible (les modalités-cibles sont celles identifiées comme perturbées lors de l'évaluation).

Programme d'Accompagnement Sensoriel Personnalisé de Madame P.				
Modalités	Adaptations environnementales	Stimulations proposées	Précautions à prendre	Contexte (lieu, moment, activité)
Tactile			Bien préparer Madame P. aux investigations somatiques (via des supports visuels)	Avant investigations et soins somatiques
Visuelle				
Auditive	Privilégier les environnements calmes		Eviter les situations de collectivité trop importantes, les situations festives bruyantes, les situations de foule	
Olfactive		Lui proposer des stimuli olfactifs (odeurs fortes) puis des senteurs dans sa vie quotidienne		Mettre en place un atelier olfactif 3 à 4 fois par semaine
Gustative				
Proprioceptive			Demander l'avis du professeur de sport sur son adaptation tonico-posturale	
Vestibulaire		Lui proposer des temps dans la balancelle	Eviter les situations de collectivité où il y a trop de mouvements autour d'elle Eviter les lieux publics	Chaque jour, lui proposer d'aller dans la balancelle (en salle Snoezelen)
Générale	Mettre en place des espaces-temps hypostimulants			Avant et après les moments collectifs (repas atelier éducatif), temps d'hypostimulation sensorielle de 15 minutes dans sa chambre