Cognition, corporéité et situation de handicap de la personne adulte avec autisme et retard mental vivant en contexte institutionnel

Yves Desnos

▶ **To cite this version:**

Yves Desnos. Cognition, corporéité et situation de handicap de la personne adulte avec autisme et retard mental vivant en contexte institutionnel. Psychologie. Université de Strasbourg, 2014. Français. NNT : 2014STRAG008 . tel-01124378

HAL Id: tel-01124378
https://theses.hal.science/tel-01124378

Submitted on 6 Mar 2015

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 DE STRASBOURG

École Doctorale Sciences Humaines et Sociales / Perspectives européennes (ED 519)

URP SCLS – EA 3071

THÈSE présentée par :

Yves DESNOS

Soutenue le : **17 février 2014**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'Université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : Psychologie du développement

Cognition, corporéité et situation de handicap de la personne adulte avec autisme et retard mental vivant en contexte institutionnel

THÈSE dirigée par :

Mr SEGOND Hervé	Maître de conférences, HDR en psychologie du développement, LPC-EA 4440, Université de Strasbourg

RAPPORTEURS :

Mme DEMONT Elisabeth	Professeur en psychologie du développement, LPC-EA 4440, Université de Strasbourg
Mr MELLIER Daniel	Professeur en psychologie du développement, Directeur du laboratoire PSYNCA-EA 4306, Université de Rouen
Mr GAPENNE Olivier	Professeur en sciences cognitives/psychologie, Directeur de l'Ecole Doctorale UTC, Université de Technologie de Compiègne

---

EXAMINATEUR :

Mr GEPNER Bruno	Psychiatre, Chercheur associé UMR CNRS 7309, Chargé d'enseignement, Université d'Aix-Marseille

A Eugène Meyer, mon grand-père,
qui m'a montré la voie
par son amour et son respect
pour la Vie et les Hommes.

Remerciements

- Je remercie mon directeur de thèse, Monsieur Hervé Segond, pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser ce doctorat, pour m'avoir manifesté sa confiance et son respect tout au long de ce travail, et pour m'avoir soutenu et conduit avec dynamisme, optimisme, et ouverture d'esprit. J'espère que nous continuerons à partager et à concrétiser ensemble nos idéaux d'une psychologie vivante et éthique.
- Je remercie le Professeur Elizabeth Demont, le Professeur Daniel Mellier, le Professeur Olivier Gapenne et le Docteur Bruno Gepner pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de juger mon travail et d'être membre du jury de thèse.
- Je remercie Claude Dietrich pour son soutien et pour m'avoir accueilli aussi chaleureusement au sein du FAM Pierre Valdo, et Christian Albecker pour avoir accepté la réalisation de cette étude au sein de la Fondation Sonnenhof. Merci également à la Région Alsace pour son intérêt et pour avoir financé les premières années de cette recherche.
- Un grand merci au Docteur Stéphane Maris pour son investissement dans ce projet et pour son aide au cours de sa réalisation, et au Docteur Samir Salman pour son intérêt pour mon travail et pour son soutien constant. Je remercie également Sandrine Michaelis pour son écoute et pour m'avoir aidé à intégrer mon approche au fonctionnement de la structure.
- Je tiens à remercier chaleureusement les différents membres des équipes d'accompagnement du FAM Pierre Valdo, qui m'ont accueilli comme un membre à part entière de l'institution, et qui ont pris de leur temps pour participer à cette étude. Merci également aux autres professionnels du FAM pour leur bienveillance et pour leur aide au quotidien, notamment pour faciliter mes déplacements.
- Merci aux parents que j'ai pu rencontrer, pour leur intérêt et le temps qu'ils m'ont accordé.
- Je remercie affectueusement ma fiancée, ma famille et mes amis, qui m'ont soutenu et supporté tout au long de cette étude, et qui n'ont jamais cessé de croire en moi.
- Enfin, je remercie tous les résidents du FAM Pierre Valdo, et plus particulièrement Arnaud M., Michaël L., Carine A., Marine K. et Fanny H. Merci de m'avoir accordé votre confiance et de m'avoir permis de découvrir votre monde.

"*Si l'utopie est une idée, l'humain n'est pas une idée ; il est une réalité et celle du handicap n'en est que trop réelle.*"

(Chavaroche, 2009)

"*We but mirror the world. All the tendencies present in the outer world are to be found in the world of our body. If we could change ourselves, the tendencies in the world would also change. As a man changes his own nature, so does the attitude of the world change towards him. This is the divine mystery supreme. A wonderful thing it is and the source of our happiness. We need not wait to see what others do.*"

(Gandhi, 1913)

Table des matières

Remerciements..... v
Table des matières..... ix
Liste des tableaux..... xvii
Liste des figures..... xvii
Liste des annexes..... xxiv

INTRODUCTION..... 1
1. Objectifs et intentions de la recherche..... 4
1.1. L'autonomisation des personnes handicapées..... 4
1.2. La prise en charge thérapeutique de la personne autiste par suppléance sensorielle visuo-tactile..... 4
2. Spécificité du contexte d'étude..... 6
3. Spécificité et opacité de la population étudiée : une différence fondamentale..... 9
4. Réflexions éthiques..... 12
5. Réflexions épistémologiques..... 16
6. Synthèse : conceptions méthodologiques, principes de modélisation, écologie de l'action et attitude systémique..... 25

Première partie : Modélisation théorique..... 33

CHAPITRE I : LE HANDICAP..... 35
1. Evolution des figures de l'infirmité et de la folie vers la notion de handicap..... 38
1.1. De l'Antiquité au Moyen-âge..... 39
1.2. De la Renaissance au XXe siècle..... 40
1.3. Infirmité et schème de retournement..... 43
2. Définitions légales actuelles et droits de la personne handicapée..... 44
2.1. Au niveau international : la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées..... 44
2.2. Au niveau français : la loi du 11 février 2005..... 47
3. Conceptions actuelles du handicap..... 51
3.1. Le modèle médical..... 51
3.2. Le modèle social et le concept de situation de handicap..... 53
4. Prises de position et attitudes envers la personne handicapée.......... 58
5. Synthèse : les conceptions actuelles du handicap sont-elles applicables au cas des sujets adultes SAI-RMP?..... 60

CHAPITRE II : L'AUTISME..... 63
1. Le concept d'autisme......... 65
1.1. L'origine du concept d'autisme..... 65
1.2. Tableau clinique du syndrome et critères diagnostics actuels..... 67
1.2.1. Autisme infantile (F84.0)..... 69
1.2.2. Autisme atypique (F84.1) 71
1.2.3. Syndrome de Rett (F84.2)..... 72
1.2.4. Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)..... 72
1.2.5. Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)..... 72
1.2.6. Syndrome d'Asperger (F84.5)..... 73
1.2.7. Autres troubles envahissants du développement (F84.8) et troubles envahissants du développement, sansprécision (F84.9)..... 73
1.3. Notions de spectre de l'autisme et de continuum autistique..... 73
1.3.1. Variabilité des symptômes relatifs à un trouble de l'interaction sociale 74
1.3.2. Variabilité des symptômes relatifs à un trouble de la communication..... 75
1.3.3. Variabilité des symptômes relatifs à la limitation et à l'aspect stéréotypé des comportementset intérêts..... 75
1.3.4. Continuum des troubles autistiques..... 76
1.3.5. Evaluations diagnostiques complémentaires..... 78
1.4. Prévalence des troubles envahissants du développement..... 79
1.5. Autisme et pathologies associées 81

1.5.1. Retard mental 81
1.5.2. Epilepsie 82
1.5.3. Troubles psychiatriques associés 82
1.5.4. Troubles du sommeil 84
1.5.5. Déficiences sensorielles 85
1.5.6. Autres troubles somatiques 85
1.5.7. Maladies génétiques associées 86
1.6. Le point de vue des personnes autistes 86
1.7. Prise en compte des particularités de fonctionnement des sujets avec autisme par les institutions médico-sociales françaises 88
2. Etiologie de l'autisme 90
2.1. Notion de facteurs de risque 90
2.2. Facteurs de risque génétiques 91
2.3. Facteurs de risque environnementaux 95
2.4. Marqueurs neurobiologiques 97
2.4.1. Marqueurs neurobiochimiques 98
2.4.2. Marqueurs neuro-anatomiques et neurofonctionnels 99
3. Modèles psychologiques actuels du syndrome autistique 102
3.1. Approches psychodynamiques 103
3.1.1. La psychogenèse de l'autisme selon Bettelheim 104
3.1.2. Différentiation des structures autistique et psychotique 105
3.1.3. Démantèlement perceptif et émergences d'un "moi corporel" 107
3.2. Les modèles neuropsychologiques classiques 109
3.2.1. Hypothèse d'un "déficit de la théorie de l'esprit" (*Theory of Mind, TOM)* 110
3.2.2. Hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives 113
3.2.3. Hypothèse d'une "faible cohérence centrale" 115
3.3. Autres champs de recherche actuels 118
3.3.1. Troubles sensoriels dans le syndrome autistique 118
3.3.1.1. Identification des troubles sensoriels dans l'autisme 118
3.3.1.2. Témoignages de sujets autistes 120
3.3.1.3. Illustration de l'approche expérimentale des troubles visuels dans l'autisme : atypicité de la perception des visages 122
3.3.1.4. Illustration de l'approche expérimentale des troubles auditifs dans l'autisme : atypicité de la perception de la voix 125
3.3.2. Hypothèse d'un "surfonctionnement perceptif" dans l'autisme 126
3.3.3. Hypothèse de "désordres du traitement temporo-spatial des informations multi-sensorielles" dans l'autisme 128
3.3.4. Hypothèse d'un trouble de l'instrumentation sensori-motrice et du développement corporel chez l'enfant autiste 134
3.3.5. Troubles du fonctionnement émotionnel et de l'intersubjectivité dans l'autisme 137
3.3.5.1. Troubles du fonctionnement émotionnel 137
3.3.5.2. Hypothèse d'un trouble de l'intersubjectivité dans l'autisme 141
3.4. Synthèse 146
4. Prises en charge et pratiques d'intervention actuelles relatives au syndrome de l'autisme 147
4.1. Description des différentes prises en charges actuelles de l'autisme 148
4.1.1. Traitements médicamenteux 148
4.1.2. Programmes d'intervention à référence comportementale 149
4.1.3. La méthode TEACCH 151
4.1.4. Le modèle de Denver et L'*Early Start Denver Model* 152
4.1.5. Le programme *Floor time* 153
4.1.6. La Thérapie d'échange et de développement 154
4.1.7. Prises en charges rééducatives relatives au langage et à la communication 155
4.1.8. Prises en charges rééducatives relatives aux interactions sociales 157
4.1.9. Prises en charges rééducatives et/ou thérapeutiques relatives au fonctionnement sensoriel/sensorimoteur 158
4.1.10. Prises en charge à références psychanalytiques 162
4.2. Prises en charge de l'autisme en France 164
4.2.1. Les associations de parents 164
4.2.2. Les mesures politiques françaises 166
4.2.3. Constats sur la situation en France 167
4.2.4. Le handicap de l'autisme selon la HAS 171

5. Synthèse : des conceptions de l'autisme à la problématique des sujets adultes SAI-RMP pris en charge en contexte institutionnel..... 172

CHAPITRE III : MODELISATION ENACTIVE DU SYNDROME SAI-RMP EN CONTEXTE INSTITUTIONNEL..... 181
1. Autopoïèse..... 183
2. Autopoïèse et couplage structural..... 185
3. Enaction et corporéïté..... 186
4. Spécificités du couplage structural et de la corporéité de l'être humain..... 188
4.1. Morphologie corporelle et ontogénèse de la sensori-motricité..... 189
4.2. Primat de la dimension sociale, de l'émotion et du toucher..... 194
5. Couplage structural et corporéité des sujets adultes SAI-RMP..... 202
6. Complexité de la situation des personnes adultes SAI-RMP vivant en structure institutionnelle..... 208

Deuxième partie : Approche clinique expérimentale et intervention en situation écologique (approche psychologique pluridisciplinaire)..... 211

CHAPITRE IV : PRINCIPES D'UNE ETUDE DE LA COGNITION/CORPOREITE DE LA PERSONNE ADULTE SAI-RMP EN STRUCTURE INSTITUTIONNELLE..... 213
1. Principes généraux de l'étude..... 215
2. Présentation générale du contexte de l'étude..... 219
2.1. Principes institutionnels du Foyer d'Accueil Médicalisé Pierre Valdo..... 219
2.2. Population accompagnée..... 222
2.3. Structure et fonctionnement..... 222
2.3.1. Architecture..... 222
2.3.2. Structure hiérarchique..... 223
2.3.3. Fonctionnement de la structure..... 224
2.3.3.1. Fonctionnement général..... 224
2.3.3.2. Les équipes d'accompagnement..... 225
3. Principes méthodologiques..... 227
3.1. Statut durant l'étude..... 227
3.2. Principes généraux..... 228
3.3. Emergences méthodologiques et développement des sous-objectifs de l'étude..... 229
3.3.1. Observation participante sur l'ensemble du FAM et modélisation prospective de la problématique des sujets SAI-RMP au sein de leur contexte..... 230
3.3.1.1. Description générale..... 230
3.3.1.2. Approche Snoezelen et prises en charge non directive des sujets SAI-RMP..... 233
3.3.1.3. Premiers constats et questionnements..... 240
3.3.2. Formalisation d'une méthode adaptée d'investigation de la cognition/corporéité des sujets SAI-RMP..... 246
3.3.2.1. Objectifs et principes méthodologiques généraux..... 246
3.3.2.2. Description du premier niveau d'investigation de la corporéité des sujets..... 248
3.3.2.3. Description du deuxième niveau d'investigation de la corporéité des sujets..... 256

CHAPITRE V : RESULTATS ET ETUDES DE CAS..... 267
1. Etude des représentations sociales du personnel accompagnant..... 269
1.1. Représentations sociales du terme "autisme"..... 269
1.1.1. Mots évoqués..... 269
1.1.2. Construction des catégories de signification..... 270
1.1.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques..... 272
1.2. Représentations sociales du terme "prise en charge"..... 274
1.2.1. Mots évoqués..... 274
1.2.2. Construction des catégories de signification..... 276
1.2.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques..... 277
1.3. Représentations sociales du terme "sensorialité"..... 280
1.3.1. Mots évoqués..... 280
1.3.2. Construction des catégories de signification..... 281
1.3.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques..... 283

2. Etude de cas n°1 : Arnaud M. 286
2.1 Anamnèse..... 286
2.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires..... 287
2.2.1. Evaluation par la CIM-10..... 287
2.2.2. Evaluation par la CARS-T..... 287
2.2.3. Evaluation par les échelles Vineland..... 288
2.3. Etude du contexte de l'accompagnement d'Arnaud au quotidien..... 288
2.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement..... 288
2.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien d'Arnaud..... 291
2.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus..... 291
2.3.2.2. Analyse des résultats..... 293
2.4. Etude de la corporéité d'Arnaud au quotidien..... 294
2.4.1. Expressivité émotionnelle 294
2.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle..... 295
2.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste..... 297
2.4.2. Stratégies de communication intentionnelle..... 298
2.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante..... 298
2.4.2.2. Analyse clinique..... 299
2.4.3. Latéralisation manuelle..... 300
2.4.3.1. Observations des équipes..... 300
2.4.3.2. Analyse clinique..... 300
2.4.4. Recherche active de sensations 300
2.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante..... 301
2.4.4.2. Analyse clinique..... 301
2.5. Schématisation de la corporéité d'Arnaud M. 305
3. Etude de cas n°2 : Carine A...... 306
3.1 Anamnèse..... 306
3.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires..... 307
3.2.1. Evaluation par la CIM-10..... 307
3.2.2. Evaluation par la CARS-T..... 307
3.2.3. Evaluation par les échelles Vineland..... 308
3.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Carine au quotidien..... 309
3.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement..... 309
3.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Carine..... 312
3.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus..... 312
3.3.2.2. Analyse des résultats..... 314
3.4. Etude de la corporéité de Carine au quotidien..... 315
3.4.1. Expressivité émotionnelle 315
3.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle..... 315
3.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste..... 317
3.4.2. Stratégies de communication intentionnelle..... 318
3.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante..... 318
3.4.2.2. Analyse clinique..... 319
3.4.3. Latéralisation manuelle..... 320
3.4.3.1. Observations des équipes..... 320
3.4.3.2. Analyse clinique..... 320
3.4.4. Recherche active de sensations 321
3.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante..... 321
3.4.4.2. Analyse clinique..... 321
3.5. Schématisation de la corporéité de Carine A. 325
4. Etude de cas n°3 : Michaël L... 326
4.1 Anamnèse..... 326
4.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires..... 326
4.2.1. Evaluation par la CIM-10..... 326

4.2.2. Evaluation par la CARS-T..... 327
4.2.3. Evaluation par les échelles Vineland..... 327
4.2.4. Evaluation par le PEP-R..... 328
4.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Michaël au quotidien..... 330
4.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement..... 330
4.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Michaël..... 332
4.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus..... 333
4.3.2.2. Analyse des résultats..... 334
4.4. Etude de la corporéité de Michaël au quotidien..... 335
4.4.1. Expressivité émotionnelle 336
4.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle..... 336
4.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste..... 337
4.4.2. Stratégies de communication intentionnelle..... 338
4.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante..... 338
4.4.2.2. Analyse clinique..... 339
4.4.3. Latéralisation manuelle..... 339
4.4.3.1. Observations des équipes..... 339
4.4.3.2. Analyse clinique..... 339
4.4.4. Recherche active de sensations 339
4.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante..... 339
4.4.4.2. Analyse clinique..... 340
4.5. Etude de la corporéité de Michaël par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées..... 342
4.5.1. Principaux comportements relevés..... 342
4.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste..... 342
4.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels..... 342
4.5.1.3. Comportements sensori-moteurs stéréotypés relevés..... 343
4.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ) 345
4.5.2.1. Situations LB..... 345
4.5.2.2. Situations Snoezelen..... 347
4.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ..... 349
4.5.3. Situations de propositions sensorielles..... 350
4.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels..... 350
4.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant..... 351
4.5.3.3. Item 3 : image spéculaire..... 352
4.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs..... 352
4.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur..... 354
4.5.3.6. Item 6 : voix de l'intervenant..... 355
4.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!" 357
4.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles..... 358
4.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles..... 358
4.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant..... 358
4.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement..... 359
4.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets..... 359
4.5.4. Analyse générale des résultats 362
4.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositions sensorielles..... 362
4.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles..... 363
4.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles..... 364
4.6. Schématisation de la corporéité de Michaël L. 366
5. Etude de cas n°4 : Marine K...... 367
5.1 Anamnèse..... 367
5.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires..... 368
5.2.1. Evaluation par la CIM-10..... 368
5.2.2. Evaluations par la CARS-T..... 368
5.2.3. Evaluations par les échelles Vineland..... 369

5.2.4. Evaluation par le PEP-R..... 370
5.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Marine au quotidien..... 373
5.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement..... 373
5.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Marine..... 373
5.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus..... 373
5.3.2.2. Analyse des résultats..... 375
5.4. Etude de la corporéité de Marine au quotidien..... 376
5.4.1. Expressivité émotionnelle 376
5.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle..... 376
5.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste..... 377
5.4.2. Stratégies de communication intentionnelle..... 379
5.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante..... 379
5.4.2.2. Analyse clinique..... 379
5.4.3. Latéralisation manuelle..... 380
5.4.3.1. Observations des équipes..... 380
5.4.3.2. Analyse clinique..... 380
5.4.4. Recherche active de sensations 380
5.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante..... 380
5.4.4.2. Analyse clinique..... 381
5.5. Etude de la corporéité de Marine par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées..... 383
5.5.1. Principaux comportements relevés..... 383
5.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste..... 383
5.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels..... 384
5.5.1.3. Comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 386
5.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ) 389
5.5.2.1. Situations LB..... 389
5.5.2.2. Situations Snoezelen..... 391
5.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ..... 394
5.5.3. Situations de propositions sensorielles..... 397
5.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels..... 397
5.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant..... 402
5.5.3.3. Item 3 : réactivité à l'image spéculaire..... 405
5.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs..... 406
5.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur..... 408
5.5.3.6. Item 6 : voix de l'intervenant..... 409
5.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!" 412
5.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles..... 413
5.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles..... 413
5.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant..... 414
5.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement..... 416
5.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets..... 417
5.5.4. Analyse générale des résultats..... 419
5.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositions sensorielles..... 419
5.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles..... 420
5.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles..... 422
5.6. Schématisation de la corporéité de Marine K. 424
6. Etude de cas n°5 : Fanny H...... 425
6.1 Anamnèse..... 425
6.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires..... 426
6.2.1. Evaluation par la CIM-10..... 426
6.2.2. Evaluations par la CARS-T..... 426
6.2.3. Evaluations par les échelles Vineland..... 427
6.2.4. Evaluation par le PEP-R..... 429
6.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Fanny au quotidien..... 431

6.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement……..... 431
6.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Fanny……..... 431
6.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus……..... 431
6.3.2.2. Analyse des résultats……..... 433
6.4. Etude de la corporéité de Fanny au quotidien……..... 434
6.4.1. Expressivité émotionnelle ……..... 434
6.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle……..... 434
6.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste……..... 435
6.4.2. Stratégies de communication intentionnelle……..... 437
6.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante……..... 437
6.4.2.2. Analyse clinique……..... 437
6.4.3. Latéralisation manuelle……..... 438
6.4.3.1. Observations des équipes……..... 438
6.4.3.2. Analyse clinique……..... 438
6.4.4. Recherche active de sensations. ……..... 438
6.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante……..... 438
6.4.4.2. Analyse clinique……..... 439
6.5. Etude de la corporéité de Fanny par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées……..... 440
6.5.1. Principaux comportements relevés……..... 440
6.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste……..... 440
6.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels……..... 441
6.5.1.3. Comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés……..... 443
6.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ) ……..... 446
6.5.2.1. Situations LB……..... 446
6.5.2.2. Situations Snoezelen……..... 448
6.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ……..... 451
6.5.3. Situations de propositions sensorielles……..... 454
6.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels……..... 454
6.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant……..... 459
6.5.3.3. Item 3 : réactivité à l'image spéculaire……..... 463
6.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs……..... 464
6.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur……..... 468
6.5.3.6. Item 6 : réactivité à la voix de l'intervenant……..... 470
6.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!" ……..... 473
6.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles……..... 475
6.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles……..... 475
6.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant……..... 477
6.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement……..... 478
6.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets……..... 479
6.5.4. Analyse générale des résultats ……..... 482
6.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositionssensorielles……..... 482
6.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles……..... 484
6.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles……..... 488
6.6. Schématisation de la corporéité de Fanny H. ……..... 490

CHAPITRE VI : INTERVENTION SYSTEMIQUE PSYCHO-EDUCATIVE ET RESULTATS……..... 491
1. Emergence des objectifs de l'intervention……..... 493
2. Méthodologie……..... 495
2.1. Inspiration de l'approche des Thérapies Brèves Systémiques……..... 495
2.1.1. Trois postulats fondamentaux……..... 496
2.1.1.1. Postulat de compétence……..... 496
2.1.1.2. Postulat du relationnel……..... 497
2.1.1.3. Postulat de la durée……..... 497
2.1.2. Position de l'anthropologue ……..... 498

2.2. Présentation de la problématique de Fanny H. à l'équipe d'accompagnement comme fondement de l'intervention..... 499
2.2.1. Modalités de présentation..... 499
2.2.2. Contenu de la présentation..... 499
2.3. Proposition d'une intervention psycho-éducative collective..... 500
3. Analyse des résultats..... 502
3.1. Fréquence et modalités de réalisation des interventions effectuées par les membres de l'équipe d'accompagnement..... 502
3.2. Evaluation par les accompagnants de l'utilité de l'intervention..... 504
3.2.1. Impact de l'intervention sur le vécu et fonctionnement de Fanny au quotidien..... 504
3.2.2. Impact de l'intervention sur les pratiques professionnelles..... 506
3.3. Comparaison pré-/post-intervention des réponses des accompagnants au "Questionnaire d'auto-évaluation de la prise en charge du résidant"..... 509
3.3.1. Impact de l'intervention sur le vécu personnel des accompagnants quant à l'accompagnement deFanny..... 509
3.3.2. Impact de l'intervention sur les capacités d'observation des accompagnants sur la corporéité de Fanny..... 511
3.4. Comparaison pré-/post-intervention des réponses des accompagnants aux tests de représentations sociales..... 514
3.5. Synthèse des réponses des membres de l'équipe quant aux limites de l'approche..... 515
3.5.1. Nature des interventions réalisées par les accompagnants..... 515
3.5.2. Difficultés rencontrées à pouvoir réaliser les interventions au quotidien..... 515
4. Synthèse : points forts et limites de l'intervention systémique psycho-éducative..... 516

CHAPITRE VII : CONCLUSION ET PERSPECTIVES..... 519
1. Corporéité, intercorporéité, interspécification cognitive et situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en structure médico-sociale de type FAM : approche par le Système d'identification quadridimensionnel du handicap...... 521
1.1. Corporéité..... 523
1.1.1. Modifications du corps..... 523
1.1.2. Limitations fonctionnelles..... 523
1.1.3. Subjectivité..... 524
1.2. Obstacles dans les situations de la vie..... 525
1.2.1. Obstacles au niveau interindividuel et intersubjectif..... 525
1.2.2. Obstacles au niveau groupal et organisationnel..... 527
1.2.2.1. Obstacles au niveau groupal..... 527
1.2.2.2. Obstacles au niveau de la structure et de l'organisation..... 529
2. Perspectives..... 531
2.1. Intérêts et limites d'une thérapie par TVSS auprès des sujets adultes SAI-RMP..... 531
2.2. Autres perspectives..... 533
3. Critiques méthodologiques et ouvertures..... 535

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES...... 539

ANNEXES..... 565

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Vers une conception élargie des sciences humaines et sociales (d'après Pourtois et Desmet, 1997)..... 26
Tableau II.1 : Correspondances entre la CIM-10, le DSM-IV-TR la CFTMEA-R pour les différentes catégories de Troubles envahissants du développement (d'après la HAS, 2010a)..... 69
Tableau II.2 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0) selon la CIM-10 (WHO, 1993/2000)..... 70
Tableau II.3 : Estimations de la prévalence des troubles envahissants du développement (d'après la HAS, 2010a)..... 80
Tableau II.4 : Manifestations relatives à un trouble du fonctionnement sensoriel dans l'autisme..... 120
Tableau III.1 : Différences entre les contingences sensorimotrices induites par le système visuel et les contingences sensorimotrices induites par le système auditif (d'après Auvray, 2004)..... 191
Tableau IV.1 : Analyse structurale d'une représentation sociale (repris de Michelot, 2010) 252
Tableau IV.2 : Présentation synthétique des propositions sensorielles et de leurs caractéristiques principales..... 260
Tableau IV.3 : Table d'analyse pour la comparaison de la prévalence des comportements relevés (proportion temporelle) selon les modalités sensorielles impliquées..... 264
Tableau IV.4 : Table d'analyse pour la comparaison de la prévalence des comportements relevés (proportion temporelle) selon le caractère social ou non social des stimulations présentées.. 265
Tableau V.1.1 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "autisme"..... 269
Tableau V.1.2 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "autisme"..... 271
Tableau V.1.3 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories sémantiques. 272
Tableau V.1.4 : Composition du noyau central et de ses périphéries..... 273
Tableau V.1.5 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "prise en charge"..... 275
Tableau V.1.6 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "prise en charge"..... 276
Tableau V.1.7 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories. 278
Tableau V.1.8. Composition du noyau central et de ses périphéries..... 278
Tableau V.1.9 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "sensorialité"..... 280
Tableau V.1.10 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "sensorialité"..... 282
Tableau V.1.11 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories..... 283
Tableau V.1.12 : Composition du noyau central et de ses périphéries..... 284
Tableau V.2.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Autisme"..... 289
Tableau V.2.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Prise en charge"..... 289
Tableau V.2.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Sensorialité"..... 290
Tableau V.3.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Autisme"..... 310
Tableau V.3.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Prise en charge"..... 310
Tableau V.3.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Sensorialité"..... 311
Tableau V.4.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Autisme"..... 330
Tableau V.4.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Prise en charge"..... 331
Tableau V.4.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Sensorialité"..... 331
Tableau V.5.1 : Table de correspondance entre les comportements sensorimoteurs stéréotypés observés et les modifications des flux sensoriels impliquées..... 486
Tableau VI.1 : Auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur degré de difficulté quant à l'accompagnement au quotidien de Fanny..... 509
Tableau VI.2 : Auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de la fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé, de la valence de leur vécu relationnel envers Fanny et du degré de connaissance estimé..... 511
Tableau VI.3 : Observations des membres de l'équipe relatives à la corporéité de Fanny..... 512
Tableau VI.4 : Eléments constitutifs du noyau central des représentations sociales des membres de l'équipe..... 514

LISTE DES FIGURES

INTRODUCTION

Figure 1 : Schématisation de la progression dans la lecture / Introduction..... 2
Figure 2 : Champs relatifs au FAM comme contexte d'étude. 8
Figure 3 : Interdépendance et spécification mutuelle entre la structure cognitive du chercheur et celle de son sujet d'étude (d'après Varela *et al*., 1993)..... 25

CHAPITRE I : LE HANDICAP

Figure I : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre I..... 3
Figure I.1: Système d'identification quadridimensionnel du handicap (Hamonet, 2010, p.57). 56

CHAPITRE II : L'AUTISME

Figure II : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre II..... 64

Figure II.1 : Catégorisation des troubles envahissants du développement selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (WHO, 1993/2000) 77
Figure II.2 : Evolution des estimations du taux de prévalence des TED (selon la HAS,2010a)..... 80
Figure II.3 : Vers une redéfinition de l'autisme : apport des témoignages des sujets autistes (d'après Chamack *et al*., 2008)..... 87
Figure II.4 : Différence de fixation visuelle lors de la présentation d'une image extraite d'un film(Klin *et al.*, 2003)..... 123
Figure II.5 : Schéma des "cascades maldéveloppementales" secondaires à des désordres du traitement temporospatial des flux sensoriels dans l'autisme (repris de Gepner, 2006a). 132
Figure II.6 : Illustration des mouvements expressifs dyadiques par proto-conversation au stade de l'intersubjectivité primaire (d'après Aitken et Trevarthen, 2003). 143
Figure II.7 : Illustration des étapes développementales précoces du nourrisson sous le contrôle de l'IMF (d'après Trevarthen et Aitken, 2003). 145

CHAPITRE III : MODELISATION ENACTIVE DU SYNDROME SAI-RMP EN CONTEXTE INSTITUTIONNEL
Figure III : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre III..... 182
Figure III.1 : La corporéité d'un être vivant..... 188
Figure III.2 : Trois niveaux de partage émotionnel entre individus. 196
Figure III.3 : Schéma du développement précoce de la corporéité de l'être humain. 198

CHAPITRE IV : PRINCIPES D'UNE ETUDE DE LA COGNITION/CORPOREITE DE LA PERSONNE ADULTE SAI-RMP EN STRUCTURE INSTITUTIONNELLE
Figure IV : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre IV..... 214
Figure IV.1 : Schéma des relations d'interspécification cognitive liées au cadre d'étude. 217
Figure IV.2 : Schéma de l'architecture cognitive de l'être humain : ordre ontologique et pyramide de complexité..... 217
Figure IV.3 : Organigramme hiérarchique du FAM Pierre Valdo. 223
Figure IV.4 : Outils de fonctionnement du FAM Pierre Valdo.. 224
Figure IV.5 : Synthèse des étapes de l'étude.. 230
Figure IV.6 : Schéma des principes directeurs des prises en charges Snoezelen conduites envers les sujets SAI-RMP..... 238
Figure IV.7 : Plan de l'espace de prise en charge et d'observation. 257
Figure IV.8 : Schéma de la structure d'une séance de prise en charge semi-standardisée. 258
Figure IV.8 : Principe de structuration des séances *via* l'alternance entre propositions sensorielles et phases de transition..... 261

CHAPITRE V : RESULTATS ET ETUDES DE CAS
Figure V : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre V..... 268
V.2. Etude de cas n°1 : Arnaud M.
Figure V.2.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet..... 291
Figure V.2.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet..... 291
Figure V.2.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet..... 292
Figure V.2.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet..... 292
Figure V.2.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition..... 292
Figure V.2.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels..... 292
Figure V.2.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé..... 292
Figure V.2.8 : Valence du vécu relationnel..... 293
Figure V.2.9 : Degré de connaissance du sujet..... 293
Figure V.2.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.2.1 à V.2.6)..... 294
Figure V.2.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive..... 295
Figure V.2.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative..... 295
Figure V.2.13 : Manifestation de bien-être par le sourire..... 295
Figure V.2.14 : Expression corporelle de mal-être..... 296
Figure V.2.15 : Situations à valence positive manifeste..... 297
Figure V.2.16 : Situations à valence négative manifeste..... 297
Figure V.2.17 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet..... 298
Figures V.2.18 et V.2.19 : Illustrations du jeu intercorporel pouvant être initié par Arnaud M..... 299
Figure V.2.20 : Attitude d'ouverture au contact interpersonnel..... 300
Figure V.2.21 : Latéralisation manuelle du sujet..... 300
Figure V.2.22 : Modalités sensorielles investies..... 301
Figure V.2.23 : Parties corporelles stimulées..... 301
Figures V.2.24 et V.2.25 : Recherche de sensations tactiles fines..... 302
Figure V.2.26 : Recherche de sensations de pression..... 302
Figure V.2.27 : Recherche de sensations vibratoires. 302

Figure V.2.28 : Schématisation de la corporéité d'Arnaud M. 305
V.3. Etude de cas n°2 : Carine A.
Figure V.3.1 : Ritualisation par recouvrement des mains par du tissu. 308
Figure V.3.2 : Ritualisation par la présence des 2 cannes de soutien. 308
Figure V.3.3 : Ritualisation par disposition de peluches. 308
Figure V.3.4 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet. 312
Figure V.3.5 : Aptitude à maintenir la communication. 312
Figure V.3.6 : Aptitude à se faire comprendre du sujet. 312
Figure V.3.7 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet. 312
Figure V.3.8 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition. 313
Figure V.3.9 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels. 313
Figure V.3.10 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé. 313
Figure V.3.11 : Valence du vécu relationnel. 313
Figure V.3.12 : Degré de connaissance du sujet. 314
Figure V.3.13 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les graphiques V.3.4 à V.3.9**)**. 314
Figure V.3.14 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive. 315
Figure V.3.15 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative. 315
Figure V.3.16 : Expression corporelle de mal-être. 316
Figure V.3.17 : Situations à valence positive manifeste. 317
Figure V.3.17 : Situations à valence négative manifeste. 317
Figure V.3.18 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet. 318
Figure V.3.19 : Expression d'une demande. 319
Figures V.3.20 et V.3.21 : Prise de contact visuel. 319
Figure V.3.22 : Latéralisation manuelle du sujet. 320
Figure V.3.23 : Modalités sensorielles investies. 321
Figure V.3.24 : Parties corporelles stimulées. 321
Figure V.3.25 : Recherche de sensation tactile au niveau des lèvres. 322
Figure V.3.26 : Exemple d'autostimulation tactile. 323
Figure V.3.27 : Schématisation de la corporéité de Carine A. 325
V.4. Etude de cas n°3 : Michaël L.
Figure V.4.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet. 333
Figure V.4.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet. 333
Figure V.4.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet. 333
Figure V.4.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet. 333
Figure V.4.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition. 333
Figure V.4.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels. 333
Figure V.4.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé. 334
Figure V.4.8 : Valence du vécu relationnel. 334
Figure V.4.9 : Degré de connaissance du sujet. 334
Figure V.4.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.4.1 à V.4.6). 335
Figure V.4.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive. 336
Figure V.4.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative. 336
Figure V.4.13 : Situations à valence positive manifeste. 337
Figure V.4.14 : Situations à valence négative manifeste. 337
Figure V.4.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet. 338
Figure V.4.16 : Latéralisation manuelle du sujet. 339
Figure V.4.17 : Modalités sensorielles investies. 340
Figure V.4.18 : Parties corporelles stimulées. 340
Figure V.4.19: Manifestation de bien-être par le sourire. 342
Figure V.4.20 : Manifestation de mal-être par une grimace et des cris. 342
Figure V.4.21 : Utilisation du regard fovéal. 343
Figure V.4.22 : Recherche de contact tactile manuel. 343
Figure V.4.23 : Positionnement de la main de l'intervenant sur le corps. 343
Figure V.4.24 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés. 343
Figure V.4.25 : battement des mains en l'air et tension du dos. 344
Figure V.4.26 : frottement rapide des paumes entre elles. 344
Figure V.4.27 : moulinets des poignets et tension du dos. 344
Figure V.4.28 : Etirement du dos et contact des mains au sol. 345

Figure V.4.29 : Fermeture prononcée des paupières et mouvements des doigts..... 345
Figure V.4.30 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB..... 345
Figure V.4.31 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB..... 346
Figure V.4.32 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles en situations SNZ. 347
Figure V.4.33 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ..... 348
Figure V.4.34 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles. 349
Figure V.4.35 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés. 349
Figure V.4.36 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés. 350
Figure V.4.37 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés. 351
Figure V.4.38 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés..... 352
Figure V.4.39 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestions émotionnelles..... 353
Figure V.4.40 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés. 353
Figure V.4.41 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés..... 354
Figure V.4.42 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles..... 355
Figure V.4.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 355
Figure V.4.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles..... 356
Figure V.4.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 356
Figure V.4.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés..... 357
Figure V.4.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés..... 358
Figure V.4.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés..... 360
Figure V.4.49 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et de manifestation émotionnelle..... 360
Figure V.4.50 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés..... 361
Figure V.4.51 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 362
Figure V.4.52 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 363
Figure V.4.53 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 364
Figure V.4.54 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 365
Figure V.4.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles relevées..... 365
Figure V.4.56 : Schématisation de la corporéité de Michaël L..... 366

V.5. Etude de cas n°4 : Marine K.

Figure V.5.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet..... 373
Figure V.5.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet..... 373
Figure V.5.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet..... 374
Figure V.5.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet..... 374
Figure V.5.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition..... 374
Figure V.5.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels. 374
Figure V.5.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé..... 374
Figure V.5.8 : Valence du vécu relationnel..... 375
Figure V.5.9 : Degré de connaissance du sujet..... 375
Figure V.5.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.5.1 à V.5.6)..... 375
Figure V.5.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive..... 376
Figure V.5.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative..... 376
Figure V.5.13 : Situations à valence positive manifeste..... 378
Figure V.5.14 : Situations à valence négative manifeste..... 378
Figure V.5.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet..... 379
Figure V.4.16 : Latéralisation manuelle du sujet. 380
Figure V.5.17 : Modalités sensorielles investies. 380
Figure V.5.18 : Parties corporelles stimulées. 381
Figure V.5.19 : autostimulation tactile par utilisation d'objets spécifiques. 382
Figures V.5.20 (à gauche) et V.5.21 (à droite) : Manifestations émotionnelles à valence positive par le sourire..... 384
Figure V.5.22 : Utilisation du regard fovéal. 384
Figure V.5.23 : Recherche de contact tactile digital. 384
Figure V.5.24 : Recherche de contact tactile par le visage. 384
Figure V.5.25 : Positionnement de la main de l'intervenant sur le corps. 384
Figure V.5.26 : Manifestation d'un refus. 385
Figure V.5.27 : Don d'objet. 385

Figure V.5.28 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés. 386
Figure V.5.29 : Frottement des doigts autocentré. 387
Figure V.5.30 : Frottement de la main et des doigts sur une surface extérieure. 387
Figure V.5.31 : Mouvement stéréotypé du bras. 387
Figure V.5.32 : Autostimulation digitale des lèvres. 387
Figure V.5.33 : Autostimulation digitale et linguale. 387
Figure V.5.34 : Observation du mouvement des doigts. 387
Figures V.5.35 (à gauche), V.5.36 (au milieu) et V.5.37 (à droite) : combinaison de plusieurs comportements d'autostimulation. Autostimulation digitale et linguale, observation du mouvement des doigts, et frottement digital sur une surface extérieure. 388
Figure V.5.38 : Frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure. 388
Figure V.5.39 : Mouvement atypique des lèvres. 388
Figure V.5.40 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB 389
Figure V.5.41 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB 389
Figure V.5.42 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations en situations LB 390
Figure V.5.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations SNZ 392
Figure V.5.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ 392
Figure V.5.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations en situations SNZ 392
Figure V.5.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels 395
Figure V.5.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 395
Figure V.5.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations 396
Figure V.5.49 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible 398
Figure V.5.50 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 398
Figure V.5.51 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible 399
Figure V.5.52 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 399
Figure V.5.53 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible 400
Figure V.5.54 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 401
Figure V.5.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements visuels envers l'intervenant 402
Figure V.5.56 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 403
Figure V.5.57 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements visuels envers l'intervenant 403
Figure V.5.58 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 404
Figure V.5.59 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés 405
Figure V.5.60 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 406
Figure V.5.61 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés 407
Figure V.5.62 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements d'approche envers la stimulation-cible 408
Figure V.5.63 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés 408
Figure V.5.64 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers l'intervenant 409
Figure V.5.65 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés 410
Figure V.5.66 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers l'intervenant 410
Figure V.5.67 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés 411
Figure V.5.68 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations 411
Figure V.5.69 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés 413
Figure V.5.70 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés 414
Figure V.5.71 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés 415
Figure V.5.72 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés 416
Figure V.5.73 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés 417
Figure V.5.74 : Proportion temporelle de l'occurrence du regard fovéal envers l'intervenant (axe des ordonnées à gauche) et fréquence des dons d'objets (axe des ordonnées à droite) 417
Figure V.5.75 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés 418
Figure V.5.76 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés 419
Figure V.5.77 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés 421
Figure V.5.78 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés 422
Figure V.5.79 : Schématisation de la corporéité de Marine K 424
V.6. Etude de cas n°5 : Fanny H.
Figure V.6.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet 432
Figure V.6.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet 432
Figure V.6.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet 432
Figure V.6.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet 432
Figure V.6.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition 432
Figure V.6.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels 432
Figure V.6.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé 433

Figure V.6.8 : Valence du vécu relationnel..... 433
Figure V.6.9 : Degré de connaissance du sujet..... 433
Figure V.6.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.6.1 à V.6.6)..... 434
Figure V.6.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive..... 435
Figure V.6.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative..... 435
Figure V.6.13 : Situations à valence positive manifeste..... 436
Figure V.6.14 : Situations à valence négative manifeste..... 436
Figure V.6.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet..... 437
Figure V.6.16 : Latéralisation manuelle du sujet..... 438
Figure V.6.17 : Modalités sensorielles investies..... 438
Figure V.6.18 : Parties corporelles stimulées..... 439
Figures V.6.19 et V.6.20 : Manifestations émotionnelles à valence positive par le sourire..... 441
Figure V.6.21 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de manifestation émotionnelle positive relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés..... 441
Figure V.6.22 : Utilisation du regard fovéal envers l'intervenant..... 442
Figure V.6.23 : Contact tactile par toucher fin de l'avant-bras de l'intervenant..... 442
Figure V.6.24 : Regard fovéal, contact tactile par pression manuelle et par toucherfin du visage de l'intervenant..... 442
Figure V.6.25 : Regard fovéal et contact tactile par pression manuelle..... 442
Figure V.6.26 : Contact tactile par pression de la nuque de l'intervenant..... 442
Figure V.6.27 : Regard fovéal et contact tactile par pression des mains de l'intervenant associé à un balancement rythmé et dirigé..... 442
Figure V.6.28 : contact tactile vibratoire en frappant des paumes celles de l'intervenant..... 442
Figure V.6.29 : Don d'objet..... 443
Figure V.6.30 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés..... 443
Figure V.6.31 : Mouvement du bras et autostimulation tactile du crâne..... 444
Figures V.6.32 (au milieu) et V6.33 (à droite) : Autostimulation tactile par frottement autocentré des doigts..... 444
Figures V.6.34 et V6.35 : Mouvements atypiques des lèvres..... 444
Figure V.6.36 : Autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds..... 445
Figures V.6.37 (au milieu) et V.6.38 (à droite) : Balancements du buste..... 445
Figure V.6.39 : Clignement prononcé des yeux..... 445
Figure V.6.40 : Mouvement brusque de la tête vers l'arrière..... 445
Figure V.6.41 : Clignement prononcé des yeux et mouvement atypique de la bouche..... 445
Figure V.6.42 : Agitation des doigts devant les yeux..... 446
Figure V.6.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB..... 446
Figure V.6.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles en situations LB..... 447
Figure V.6.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB..... 447
Figure V.6.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations SNZ..... 449
Figure V.6.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles en situations SNZ. 449
Figure V.6.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ..... 450
Figure V.6.49 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels..... 451
Figure V.6.50 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 452
Figure V.6.51 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés. 452
Figure V.6.52 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles..... 454
Figure V.6.53 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés. 455
Figure V.6.54 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles..... 456
Figure V.6.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés. 456
Figure V.6.56 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles..... 458
Figure V.6.57 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés. 458
Figure V.6.58 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant et des manifestations émotionnelles..... 460
Figure V.6.59 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés. 460
Figure V.6.60 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant et des manifestations émotionnelles..... 462
Figure V.6.61 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 462
Figure V.6.62 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers la stimulation-cible et des manifestations émotionnelles..... 463
Figure V.6.63 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 464
Figure V.6.64 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 465
Figure V.6.65 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 465
Figure V.6.66 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 466

Figure V.6.67 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 467
Figure V.6.68 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements d'approche envers la stimulation-cible..... 468
Figure V.6.69 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 468
Figure V.6.70 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 469
Figure V.6.71 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant..... 470
Figure V.6.72 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 470
Figure V.6.73 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 471
Figure V.6.74 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant..... 472
Figure V.6.75 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 472
Figure V.6.76 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 472
Figure V.6.77 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels envers l'intervenant et des manifestations émotionnelles..... 474
Figure V.6.78 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 474
Figure V.6.79 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de recherche de contact tactile envers l'intervenant..... 475
Figure V.6.80 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 475
Figure V.6.81 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 476
Figure V.6.82 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés..... 477
Figure V.6.83 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 478
Figure V.6.84 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés / analyse générale 479
Figure V.6.85 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés et de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices..... 480
Figure V.6.86 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels (axe des ordonnées à gauche) et fréquence des dons d'objets (axe des ordonnées à droite)..... 480
Figure V.6.87 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 481
Figure V.6.88 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés..... 481
Figure V.6.89 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 483
Figure V.6.90 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés relevés..... 483
Figure V.6.91 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 484
Figure V.6.92 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensori-moteurs stéréotypés relevés..... 485
Figure V.6.93 : Indice de modification des flux sensoriels par les stéréotypies sensorimotrices du sujet selon la nature des situations de propositions sensorielles..... 486
Figure V.6.94 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles..... 488
Figure V.6.95 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés..... 488
Figure V.6.96 : Indice de modification des flux sensoriels par les stéréotypies sensorimotrices du sujet..... 489
Figure V.6.97 : Schématisation de la corporéité de Fanny H..... 490

CHAPITRE VI : INTERVENTION SYSTEMIQUE PSYCHO-EDUCATIVE ET RESULTATS

Figure VI : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre VI..... 492
Figure VI.1 : Simplification et spécification du niveau d'analyse du processus d'interspécification cognitive..... 494
Figure VI.2 : Grille d'observation proposée aux accompagnants..... 501
Figure VI.3 : Nombre d'interventions réalisées par accompagnant..... 503
Figure VI.4 : Proportion des interventions réalisées selon le moment de la journée..... 503
Figure VI.5 : Auto-évaluation par les accompagnants de la régularité de réalisation des interventions lors de leur temps de présence sur le groupe de vie..... 503
Figure VI.6 : Utilité de l'intervention par rapport au bien-être de Fanny..... 504
Figure VI.7 : Utilité de l'intervention par rapport à l'attention et la réactivité de Fanny à son entourage..... 504
Figure VI.8 : Utilité de l'intervention par rapport à l'investissement par Fanny de son cadre de vie..... 505
Figure VI.9 : Utilité de l'intervention par rapport à la méthode de prise en charge de Fanny au quotidien..... 506
Figure VI.10 : Utilité de l'intervention par rapport à la compréhension de l'autisme avec retard mental profond associé..... 507
Figure VI.11 : Utilité de l'intervention par rapport à la méthode de prise en charge d'autres résidants..... 507
Figure VI.12 : Utilité de l'intervention par rapport au fonctionnement du groupe d'accompagnement..... 508

CHAPITRE VII : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Figure VII : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre VII..... 520
Figure VII.1 : situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en structure médico-sociale de type FAM..... 522

LISTE DES ANNEXES

Annexe I. Charte des droits et des libertés de la personne accueillie..... 566
Annexe II. Charte de la Fondation Protestante Sonnehof..... 571
Annexe III. Fondements et orientations de la vocation chrétienne de la Fondation Protestante Sonnenhof..... 574
Annexe IV. Charte du bénévolat de la Fondation Sonnenhof..... 580
Annexe V. Extraits du projet d'établissement 2005-2010 du Foyer d'Accueil Médicalisé Pierre Valdo..... 583
Annexe VI. Plan du Foyer d'Accueil Médicalisé Pierre Valdo..... 592
Annexe VII. Fiche de poste "éducateur d'internat généraliste"..... 593
Annexe VIII. Questionnaire d'auto-évaluation de la prise en charge du résident..... 595
Annexe IX. Tableau descriptif des propositions sensorielles et de leurs modalités..... 598
Annexe X. Grille d'observation standardisée des comportements du sujet en situation de prise en charge semi-structurée..... 603
Annexe XI. Etude des représentations sociales des équipes d'accompagnement/détail du traitement des données..... 604
Annexe XII. Questionnaire d'évaluation de l'intervention psycho-éducative réalisée auprès de Fanny H. par le groupe d'encadrement Harmattan..... 622
Annexe XIII. Contenu de la présentation effectuée auprès de l'équipe Harmattan..... 626
Annexe XIV. Curriculum Vitae..... 633

INTRODUCTION

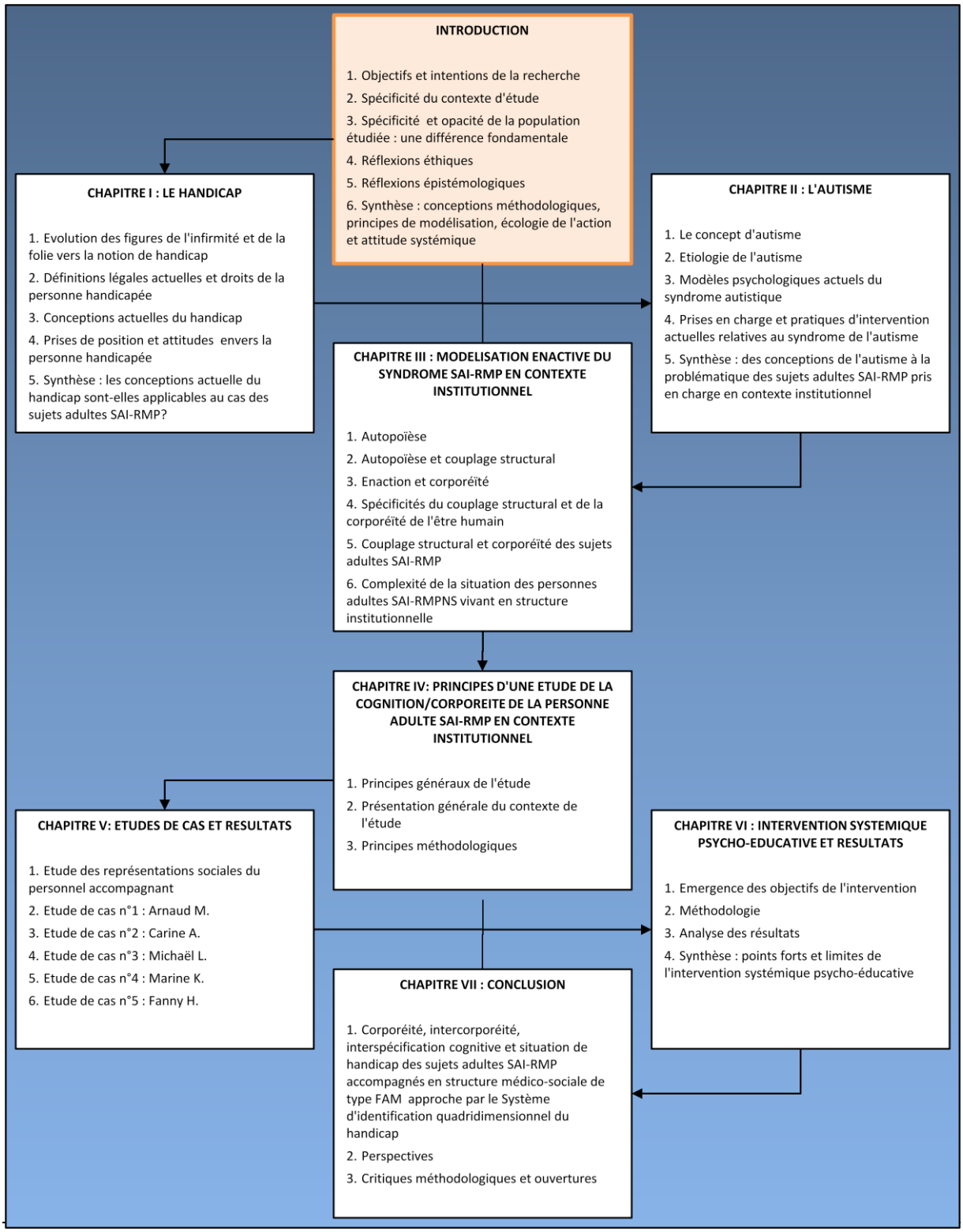


Figure 1 : Schématisation de la progression dans la lecture / Introduction.

Ce travail de thèse aborde le sujet sensible et complexe de situations de handicap mental et psychique parmi les plus graves qui soient : celles vécues quotidiennement par des personnes adultes, vivant en structure médico-sociale, sujettes depuis leur enfance à la fois au syndrome de l'autisme et à un retard mental extrêmement important.

La complexité et l'opacité de notre objet d'étude (la cognition de ces sujets et leur situation de handicap) nous ont amené à privilégier une modélisation théorique fondée sur les principes de la cybernétique de seconde génération, et plus spécifiquement sur les paradigmes de l'enaction et de la complexité, nous permettant de soutenir une perspective développementale et systémique des sujets. Nous avons ainsi, de manière complémentaire, élaboré une modélisation théorique compréhensive de leur cognition et de leur problématique, basée sur leur singularité développementale, et formalisé une méthode écologique pluridisciplinaire (approche clinique, expérimentale et systémique) d'investigation de leur cognition, conçue en premier lieu comme vécu et fonctionnement corporel en situation.

Cette approche est étayée par l'analyse de la problématique de 5 sujets adultes autistes avec retard mental profond, et par une intervention auprès du groupe d'accompagnement (éducateurs) spécifique l'un de ces sujets, s'inspirant du modèle des thérapies brèves systémiques, permettant de préciser les facteurs contribuant ou faisant obstacle au développement de leurs modalités d'interaction réciproques en contexte.

La nature prospective et pluridisciplinaire de notre démarche scientifique, ainsi que l'expérience acquise progressivement au cours de plus de 3 années sur le terrain, toutes deux guidées par une réflexion éthique et épistémologique permanente, nous ont notamment conduit à mettre en évidence plusieurs variables ayant principalement trait à la dimension interactionnelle de la situation de handicap des sujets, dont la prise en compte nous semble indispensable afin de comprendre leur problématique d'une manière juste et non "normo-centrée". Nous proposons ainsi d'appréhender la situation de handicap des sujets selon une modélisation systémique et développementale de leur vécu et fonctionnement en contexte, permettant de mettre en évidence différents obstacles relatifs aux niveaux interindividuel, relationnel, groupal et organisationnel.

D'autre part, nous apportons également des éléments d'objectivation et de compréhension de l'importance des stimulations tactiles chez la personne autiste en lien avec l'hypothèse de "*tactilisation des sens*" **(**Segond, Maris, Desnos, et Belusso, 2011**)**, ainsi que des éléments de réflexion issus de nos travaux en lien avec la faisabilité clinique et le bénéfice potentiel de l'utilisation innovante, en faveur de la prise en charge sensorielle des personnes autistes, d'un

dispositif d'intégration sensorielle, issu du TVSS (*Tactile Vision Substitution System*) utilisé jusqu'à présent dans le cadre des études sur la suppléance sensorielle visuo-tactile auprès de personnes aveugles. Comme l'autisme implique fondamentalement une très grande variabilité interindividuelle quant au fonctionnement et à la conduite des sujets, nous n'avons pu que réfléchir à l'intérêt et aux limites que peut présenter ce type de prise en charge envers les personnes que nous avons étudiées ─ *i.e.* les sujets adultes avec autisme et retard mental profond associé ─, qui constituent une population spécifique au sein de l'ensemble des personnes sujettes à un trouble envahissant du développement, et qui présentent eux-mêmes une grande variabilité interindividuelle.

1. Objectifs et intentions de la recherche

1.1. L'autonomisation des personnes handicapées

Cette étude constitue une étape préalable au développement de l'un des axes du projet ECOVISIOTACT **(**Segond *et al.,* 2011**)**. Celui-ci a pour objectif général de contribuer à l'autonomisation des personnes handicapées, en particulier les enfants et adultes aveugles et/ou autistes, en leur faisant bénéficier, dans leur vie quotidienne, des avancées de la recherche dans le domaine de la suppléance sensorielle et de la réalité augmentée. Ce projet s'inscrit dans le processus de généralisation du dispositif pour la vie autonome en faveur des personnes handicapées (Circulaire GAS/PHAN/3 A n°2001-275 du 19 juin 2001), qui vise en particulier à "*supprimer les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation ; de permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société en diminuant les obstacles à cet égard*". Ce processus d'autonomie doit être "*favorisé par un recours aux aides techniques et aux aménagements du cadre de vie*", lesquels apparaissent comme "*des supports indispensables pour aider les personnes à accomplir les actes de la vie quotidienne*". Cette circulaire de la Direction générale de l'action sociale (DGAS), à laquelle se réfère explicitement le projet ECOVISIOTACT, préconise ainsi l'utilisation judicieuse d'appareillages et d'aides techniques comme moyen de compensation des incapacités, afin de réduire la dépendance des personnes handicapées vis-à-vis d'autrui, ou de la supprimer totalement dans le meilleur des cas.

1.2. La prise en charge thérapeutique de la personne autiste par suppléance sensorielle visuo-tactile

Les dispositifs électroniques de suppléance sensorielle visuo-tactile, dont l'étude a débuté dans les années 60, apparaissent pouvoir constituer l'un de ces moyens de compensation des incapacités résultant d'un handicap. Ces dispositifs ont été en effet initialement conçus dans le but de pourvoir les aveugles en flux de stimulations tactiles susceptibles de compenser la forte réduction des flux sensoriels responsable chez ces derniers de leurs difficultés perceptives et motrices, à l'origine de troubles du développement, notamment de type autistique, en l'absence de prise en charge précoce (Segond *et al*., 2011). Le TVSS est l'un de ces dispositifs. Son principe consiste à collecter des informations visuelles *via* une micro caméra et à les transformer à l'aide d'un système informatique de couplage en images tactiles (patterns de stimulation électro-tactile de faible intensité produisant une sensation de pression ou de vibration), transmises au niveau d'une matrice composée de tacteurs, pouvant être placée sur le ventre ou au contact de la langue. Ainsi, ce sont les mouvements de la caméra manipulée par la personne qui créent les sensations correspondantes au niveau tactile. Une remarquable émergence se produit après quelques heures d'utilisation de ce dispositif : "*la personne n'interprète plus les sensations de la peau comme des stimulations corporelles, mais comme des images projetées dans l'espace exploré par le « regard » corporellement dirigé de la caméra vidéo"*(Varela, Thompson, et Rosch, 1993, p.237). Dans le cadre du projet ECOVISIOTACT, le travail de recherche clinique présenté ici fut entrepris à l'origine afin d'étudier, en contexte écologique, l'utilité et la faisabilité clinique d'une prise en charge thérapeutique innovante de l'autisme au moyen du TVSS.

Avant d'étudier plus en détail les données et hypothèses propres à l'autisme et à la suppléance sensorielle visuo-tactile, il convient, en premier lieu, d'expliciter sommairement l'hypothèse principale ayant initié la conduite de cette recherche et qui est présentée sous les termes de "*tactilisation des sens"* dans le cadre de l'autisme (Segond *et al.*, 2011). Synthétisant différents arguments issus de la psychologie du développement, de la psychanalyse et de la neuropsychologie, ainsi que se référant à l'observation clinique de personnes sujettes à la fois à de l'autisme et à un retard mental majeur, cette notion de "*tactilisation des sens*" exprime l'idée que la problématique des personnes autistes semble pouvoir être mise en lien avec "*l'absence d'une première ébauche psycho-corporelle"* et avec un déficit de la capacité à mémoriser et stabiliser les sensations vécues au niveau du corps. Ceci aurait pour conséquence le fait que les personnes autistes éprouveraient de nombreuses "*angoisses primitives"*, c'est à dire des manques répétés de sensation dans différents "*lieux corporels"*, à

l'image de "*trous noirs"*, qui seraient compensés par "*la préférence des sensations proximales au détriment des sensations distales"* et par des "*stimulations corporelles quasi-permanentes"*, pouvant être perçues comme "*des tentatives de créer une véritable seconde peau"*. La "*tactilisation des modalités sensorielles distales"* chez les personnes autistes se manifesterait notamment à partir 1. de la vision, par la préférence pour la vision périphérique (bidimensionnelle) au détriment de la vision fovéale, laquelle permet d'accéder à une perception visuelle spatialisée et tridimensionnelle, qui serait anxiogène ; 2. de l'audition, par la préférence pour les composantes vibratoires de basses fréquences, donnant lieu à une perception tactile de la stimulation sonore ; 3. de la chémoception oro-pharyngée, par la préférence pour les sensations olfactives fortes, piquantes et irritantes, perçues par le système olfactif trigéminal, nécessitant de fortes concentrations moléculaires.

Ainsi, selon Segond *et al.* (2011), l'intérêt à proposer un dispositif de suppléance sensorielle visuo-tactile de type TVSS aux personnes autistes repose sur deux arguments principaux. Premièrement, les personnes autistes sembleraient particulièrement apprécier les sensations tactiles, sous réserve qu'elles en soient à l'origine. Deuxièmement, ces personnes éprouveraient difficultés et anxiété à percevoir leur environnement visuel en perspective et de manière spatialisée, ce que manifesterait leur utilisation préférentielle de la vision périphérique au détriment de la vision fovéale. Or, le principe même du TVSS consiste en la possibilité, pour la personne qui en est équipée, d'accéder à une perception distale au travers d'une stimulation tactile et à accéder à une perception de l'espace et des volumes à travers une perception bidimensionnelle. Ce dispositif pourrait de ce fait constituer une solution idéale pour compenser les incapacités sensorielles de nature visuelle, qui seraient liées à la problématique autistique. L'objectif initial de la présente étude répond ainsi à une première étape essentielle de ce projet : évaluer, sur les plans théorique et clinique, en contexte écologique, le bien-fondé de l'hypothèse de "*tactilisation des sens*" pour rendre compte de la problématique de la population autiste, et estimer l'utilité et la faisabilité clinique d'une prise en charge thérapeutique de l'autisme au moyen du TVSS.

2. Spécificité du contexte d'étude

Le cadre d'étude qui fut choisi pour constituer le contexte écologique propre à cette recherche est une structure médico-sociale de type Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), en l'occurrence le FAM "Pierre Valdo" à Marmoutier (Alsace). Les FAM, anciennement nommés "foyers à double tarification", sont officiellement reconnus depuis la loi n° 2002-2 du 2

janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L 312-1 I 7 du Code de l'action sociale et des familles). Ces structures sont destinées à accueillir des personnes adultes lourdement handicapées, dont la dépendance totale ou partielle, constatée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne et nécessite parfois une surveillance médicale et des soins constants. Les FAM ont vocation à prendre en charge à temps complet les personnes accueillies (dénommées "usagers" ou "résidents") et peuvent également pratiquer l'accueil de jour permanent ou l'accueil temporaire, pour un nombre limité de places (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [DREES], 2010a). Dans une enquête réalisée en 2006 (DREES, 2010b), ces établissements médico-sociaux représentaient 465 des 5387 établissements pour adultes handicapés, et accueillaient 13518 personnes, dont la répartition générale selon "*le profil de déficience principal*" était la suivante : " *42,6 % de déficience intellectuelle, 20 % de déficience du psychisme, 18,4 % de déficience motrice et 9,6 % de polyhandicap*" (DREES, 2010a). La proportion de personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement accueillies était estimée à 14,1 %. Concernant le personnel employé pour l'accompagnement au quotidien, les principales fonctions exercées étaient très majoritairement celles de personnel éducatif, pédagogique et social (37,5%), d'aide médico-psychologique (23,8%), de personnel paramédical (31,7%) et d'aide-soignant (18,4%).

Plusieurs observations préalables s'imposent quant à la nature du contexte ayant été choisi pour mener cette étude. Premièrement, une structure de type FAM peut être considérée comme une "*organisation*", c'est à dire un système social complexe, qui implique la conduite réfléchie des multiples interactions entre les agents qui le composent, au moyen d'un système hiérarchique et d'un système de communication. En tant que tel, il tire sa légitimité et ses principes généraux de fonctionnement d'une "*institution*" (en l'occurrence l'institution médico-sociale française), tout en donnant à celle-ci une assise concrète d'existence (Petit et Dubois, 1998). Les modalités de fonctionnement des FAM, à l'instar des autres structures médico-sociales, sont depuis peu définies par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), créée en 2007 suite au vote de la loi du 2 janvier 2002. L'ANESM a commencé dès 2008 à produire un important corpus de recommandations afin de déterminer des critères à partir desquels mettre en place une démarche d'évaluation interne et externe des différents établissements et services sociaux et

médico-sociaux (ESSMS). De cette évaluation dépendent les autorisations de fonctionnement et l'accréditation de financement de la part de l'Etat, représenté entre autre par les Agences Régionales de Santé et les conseils généraux (ANESM, 2010a, 2011). La "*recommandation-cadre"* de l'ANESM, établie comme la référence principale pour l'ensemble des recommandations ultérieures, a pour principe directeur le développement d'une culture de la "*bientraitance"* au sein des établissements et services médico-sociaux (ANESM, 2008). Suivant les recommandations en cours, chaque structure établit des principes d'intervention, basés sur des valeurs, au niveau institutionnel, inscrits dans le projet d'établissement ou de service, ou le cas échéant, en lien avec les valeurs et les orientations stratégiques de l'organisme gestionnaire (ANESM, 2010b). Ainsi, les deux principales missions de l'ANESM sont "*de fournir aux ESSMS les conditions pour que l'évaluation de leurs activités et de la qualité de leurs prestations soit mise en œuvre et que les autorités qui les ont autorisées soient destinataires de ces résultats*" (ANESM, 2011).

On peut ainsi considérer, de manière générale, que le cadre d'étude constitué par le FAM Pierre Valdo, à l'instar des structures médico-sociales analogues, correspond à l'intrication de trois champs interdépendants : le champ institutionnel (définissant les objectifs généraux et l'éthique du FAM), le champ organisationnel (correspondant à la structure et au fonctionnement interne du FAM) et le champ social (correspondant aux acteurs du FAM et aux interactions sociales ayant lieu dans la structure). Les personnes handicapées accueillies sont au cœur de ce système complexe et en constituent la raison d'être (voir figure 2).

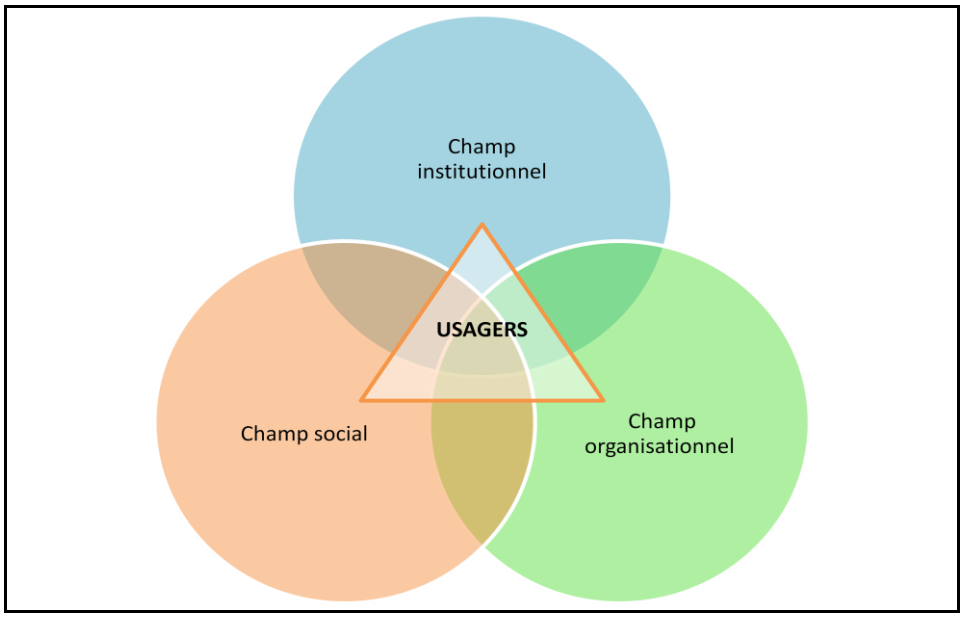


Figure 2 : Champs relatifs au FAM comme contexte d'étude.

La résidence Pierre Valdo a été ouverte en 2004, suite au projet de la Fondation Protestante Sonnenhof de créer une nouvelle unité fonctionnelle permettant d'accueillir une population d'adultes polyhandicapés et autistes. Elle dispose de 5 places en accueil de jour et héberge 40 personnes en internat, réparties au sein de quatre unités nommées "groupes de vie". Au total, une cinquantaine de personnes est employée pour l'accompagnement de la population accueillie. A l'instar des autres FAM, son fonctionnement diffère des structures hospitalières et des institutions psychiatriques en ce sens que la raison même de son existence est d'être un lieu de vie au quotidien et à long terme. Elle constitue, dans la majorité des cas, l'ultime résidence des différentes personnes accueillies.

3. Spécificité et opacité de la population étudiée : une différence fondamentale

Environ la moitié de la population accueillie au FAM Pierre Valdo est constituée de personnes adultes polyhandicapées, souffrant à la fois d'un retard mental profond et d'une atteinte majeure des fonctions organiques, motrices et sensorielles, dont l'expression est variable selon les individus ; ces personnes vivent dans une situation de dépendance absolue envers le personnel soignant quant au maintien de leurs fonctions corporelles vitales et ne possèdent, de plus, pas de langage fonctionnel. Bien qu'étant également sujettes à un handicap psychique extrêmement grave, elles se démarquent à première vue des autres personnes accueillies, au sein de la structure, du fait de l'expression manifeste de leurs pathologies sur le plan corporel (malformations, paralysies, *etc.*) et de leur besoin d'assistance médicale continue.

Moins vulnérable sur le plan organique et ayant davantage de capacités motrices (notamment la capacité de se déplacer), l'autre partie de la population est constituée de personnes adultes avec un retard mental très important, lequel est associé selon les cas à de l'autisme, de la psychose, ou au syndrome de Down, avec parfois la présence supplémentaire d'autres troubles de nature somatique (cécité, surdité, épilepsie...). Les personnes avec autisme semblent pouvoir être différenciées des autres du fait d'une atypicité plus marquée de leurs comportements, surtout manifeste en situation de communication et d'interaction sociale. En effet, l'altération qualitative des interactions sociales réciproques et des modalités de communication apparait prévalente dans le syndrome autistique, et constitue concomitamment avec l'observation d'un comportement général restreint, stéréotypé et répétitif de la personne, la base du diagnostic clinique de trouble envahissant du développement (TED), dont l'autisme

infantile est le prototype (World Health Organization [WHO], 1993/2000). L'intensité des troubles relatifs à l'interaction sociale et à la communication semblent permettre de différencier l'autisme du retard mental et des autres troubles neuro-développementaux (Bourreau, 2008). Les personnes avec autisme et retard mental profond vivant au sein du FAM ne semblent avoir qu'une compréhension particulièrement limitée de leur environnement social, laquelle reste la plupart du temps un mystère pour les accompagnants. Elles ne possèdent pas de langage fonctionnel typique (ni verbal, ni gestuel). Les modalités d'expression de ces personnes apparaissent en conséquence extrêmement limitées ; elles sont parfois constituées de mots stéréotypés, plus généralement de sons et de gestes stéréotypés, qui apparaitraient *a priori* dénués de sens à un observateur inexpérimenté dans le domaine de la psychopathologie développementale relative à l'autisme sévèrement déficitaire, ce qui est trop souvent le cas des membres du personnel soignant et éducatif. Dénués des codes sociaux d'expression typiques à l'espèce, ces sujets sont le plus souvent dans l'incapacité d'exprimer leurs besoins les plus primaires. Les personnes adultes avec autisme et retard mental profond associé apparaissent très éloignées de la vision naïve et normative de l'être humain typique et en opposition drastique avec la figure de " l'autiste génial", si fortement médiatisée de nos jours. Elles ne semblent offrir *a priori* aucune compétence spéciale, mais divers "*comportements-problèmes"*, comme le rapportent l'ANESM (2009) et la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010a), tels que comportements archaïques, autostimulations, automutilations, hétéro-agressivité, repli sur soi ou manifestations d'angoisse. Les comportements observés sont d'autant plus susceptibles d'être négativisés, que la parole, plus encore que la marche, signe le statut d'homme (Vaginay, 2007) et que l'état d'adulte de ces personnes peut être naïvement associé à l'idée de stagnation développementale, voire à celle de dégénérescence. N'étant plus des enfants, elles ne suscitent plus l'espoir d'une amélioration majeure de leur pathologie au cours de leur développement. Malgré les études ayant révélé l'existence d'une véritable motivation sociale chez les personnes avec autisme, y compris chez celles avec retard mental associé (Nadel et Potier, 2002 ; Peeters, 1994/2008 ; Vermeulen, 2000/2009), l'idée naïve et stéréotypée que les comportements d'isolement observés chez ces personnes seraient dus à leur désintérêt pour leur environnement social continue d'être partagée par de nombreux accompagnants. Comme nous le détaillerons ultérieurement, le syndrome de l'autisme peut être considéré de manière générale comme la manifestation psycho-comportementale de désordres cérébraux précoces, qui empêchent l'individu qui en souffre de pouvoir unifier et synchroniser son fonctionnement et son vécu en situation, tant sur le plan corporel que mental (Gepner, 2003, 2006). Les troubles primaires liés au syndrome

impliqueraient en premier lieu une altération des fonctions sensorielles, des troubles de régulation émotionnelle et un traitement de l'information atypique, davantage focalisé sur les détails que sur la signification globale d'une situation (Chamak, Bonniau, Jaunay et Cohen, 2008). L'interaction entre ces trois facteurs donnerait lieu à l'émergence d'une conscience de soi qualitativement différente et à une difficulté précoce pour la personne à pouvoir se synchroniser avec autrui de manière typique en situation d'interaction sociale. Dans le cas des personnes sujettes à la fois à de l'autisme et à un retard mental majeur, le très faible développement des capacités intellectuelles limite d'autant plus les possibilités de pouvoir compenser les difficultés liées au syndrome *via* des stratégies auxiliaires. On peut comprendre la gravité du handicap psychique propre à ces individus, qui ne possèdent ni les moyens de comprendre leur environnement social, ni les moyens typiques de s'en faire comprendre, mais qui vivent constamment en situation sociale au sein de la structure d'accueil, totalement dépendants de la perception et de la compréhension du personnel chargé de leur accompagnement quotidien.

Toutes les personnes accueillies dans la structure ont en commun le fait de vivre au quotidien une situation de "*grande dépendance"* envers les tiers qui en ont la charge ; elles sont considérées en tant que personnes "*lourdement handicapées"* dans notre société, dans laquelle elles occupent une "*place à part"* et "*incertaine*" (Cellot, 2008 ; Chavaroche, 2006). Mais peut-être est-ce davantage la notion de "*grande vulnérabilité*" qui peut retranscrire au mieux ce que ces personnes ont en commun (Chavaroche, 2009 ; Fiat, 2009 ; Pandelé, 2009). Sujettes à ce que l'on peut assurément considérer comme des formes de psychopathologie parmi les plus graves chez l'adulte, ces personnes souffrent toutes de ce que l'on peut définir comme un "*trouble de l'identité*" ou une "*extrême fragilité identitaire*", du fait de troubles majeurs touchant à "*l'émergence de l'intersubjectivité et du sens de soi*" (Bovet, 2005). Or, "*l'identité n'est pas un attribut de l'individu mais se constitue dans l'espace relationnel de Soi à l'autre"*(*Ibid.*). Etre en présence de ces hommes et de ces femmes, manifestement à la fois si différents dans leur développement et si vulnérables dans le maintien de leur intégrité corporelle et psychique, a un impact psychologique intense sur tout individu adulte s'étant développé de manière typique, même après des années d'expérience sur le terrain. A l'instar des autres formes de handicap psychique majeur, rencontrer ces personnes suscite inévitablement "*un choc identitaire*" (Vaginay, 2007). En effet, leur existence même vient "b*ousculer nos représentations de l'humain"*, car elle oblige à réinterroger notre conception personnelle de l'être et des limites conceptuelles qui nous permettent de nous penser

(Chavaroche, 2006). "*L'existence de la personne en grande vulnérabilité témoigne à tous les instants de la nudité de l'homme tellement dépourvu d'instinct et enfermé dans ses déterminations naturelle*" (Pandelé, 2009). Leur fragilité apparente, parfois marquée par l'expression manifeste de tristesse et de souffrance, amène à reconsidérer, d'une manière extrêmement réaliste, notre propre vulnérabilité en tant qu'être humain, et notre propre dépendance envers le monde social qui nous entoure. Nous sommes en effet, du fait des caractéristiques propres à notre espèce héritées au cours de l'évolution, des créatures biologiques, sociales et psychiques, dont l'existence, l'identité et le développement sont, dans leur fondement même, dépendantes des relations entretenues avec autrui (Kaufmann et Clément, 2003 ; Laborit, 1997). Travailler avec des personnes adultes en grande vulnérabilité, qu'il s'agisse de personnes en situation de coma ou de fin de vie, de personnes démentes, de personnes polyhandicapées ou de personnes autistes avec retard mental profond, implique "*d'accepter de travailler sur la part inconsciente de nous même qui est systématiquement engagée par notre confrontation à une différence dérangeante*" (Vaginay, 2007, p.46). Il est certes peu aisé d'accepter de remettre en question les fondements implicites de notre existence d'être humain, et encore plus difficile de soutenir une position non "normo-centrée" ou non "valido-centrée" en situation d'interaction avec une personne qualitativement différente dans son développement psychique. De ce fait, une personne en grande vulnérabilité encourt au quotidien à la fois un "*risque vital*" et un "*risque ontologique*" (Pandelé, 2009) : le "*risque vital*" est à la base lié à sa survie organique et biologique ; le "*risque ontologique*" est lié au respect ou non par autrui de la légitimité de son existence en tant qu'être humain, en tant que personne, et en tant que sujet. La problématique des sujets adultes avec autisme et retard mental profond associé implique ainsi en premier lieu une attitude de "*vigilance éthique*" à leur égard ; celle-ci consiste à "*s'assurer que les conditions d'existence d'un monde commun, celui de la communauté des hommes, sont bien présentes, et à maintenir la personne dans ce qui la constitue comme être humain, c'est à dire entretenir ses capacités d'homme*" (Pandelé, *Ibid.*).

4. Réflexions éthiques

De manière générale, l'éthique peut être comprise comme l'ensemble de principes, guidant de manière implicite ou explicite l'action quotidienne de chaque individu, établis "*en référence aux concepts connexes de morale, de droit et de déontologie, qui appartiennent également à l'univers de la normativité, c'est-à-dire du devoir être*" (ANESM, 2010c). Les

questions éthiques apparaissent centrales en psychologie, tant sur le plan de la pratique clinique que sur ceux de la théorie et de la recherche, lesquels se rejoignent dans le cadre de notre étude. En effet, une réflexion plus poussée sur la notion d'éthique peut permettre de considérer celle-ci à la lumière de la nature affective et sociale de l'être humain : le caractère éthique d'une situation donnée résulte, au moins en partie, des significations qui émergent des interrelations (suivant un degré d'autonomie plus ou moins grand) entre les participants engagés dans cette situation (Colombetti et Torrence, 2009). Autrement dit, l'éthique n'est pas seulement à comprendre comme un processus cognitif abstrait d'évaluation de la conduite propre à un individu isolé (appliqué à soi et/ou à un autre), mais également comme un processus émergent d'une situation d'interaction impliquant plusieurs individus, qui évaluent leurs rapports relationnels d'une manière affective et cognitive. En fait, on peut même considérer que c'est le lien d'humain à humain qui constitue, en fin de compte, l'arrière-plan de toute éthique comme réflexion sur la légitimité de la présence des autres, et que *"tout acte humain a une implication éthique parce que c'est un acte de constitution du monde humain"* (Maturana et Varela, 1992/1994, p.241).

La démarche soutenue dans le cadre de cette étude se réfère plus particulièrement à une conception de l'éthique que l'on peut considérer comme "*réflexive"*, ou comme "*méta-éthique*" (ANESM, 2010c) : la "*méta-éthique*" s'apparente à un "*processus de décision*", émergent de l'absence "*de réponse claire dans les référentiels mobilisés*" pouvant permettre d'agir de manière juste dans une situation complexe (contexte, acteurs, enjeux) ; cette démarche implique une analyse critique des aspects normatifs définissant cette situation, "*soit qu'elle en interroge le bien-fondé, soit qu'elle vise à améliorer la norme, ou à investiguer des voies nouvelles*". Elle "*crée ainsi une ouverture réflexive à l'intérieur de l'univers normatif*" (*Ibid.*). On peut considérer que cette conception de l'éthique s'apparente à un processus cognitif auto-réflexif ou auto-critique, qui émerge sous la forme d'un "*méta-point de vue"*, permettant à un individu de réfléchir sur la légitimité de sa conduite en situation, suivant les valeurs qui définissent sa relation personnelle à autrui, à sa communauté, à sa société, voire à l'espèce humaine (Morin, 2004). Dans le cadre de notre recherche, la démarche éthique, intimement liée à la démarche épistémologique, s'est imposée comme le fil conducteur et le principe fédérateur de nos actes et pensées. Elle a été soutenue tout du long par notre positionnement déontologique en tant que psychologue, postulant notamment la reconnaissance du droit au respect de la personne dans sa dimension psychique, le devoir de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique, ainsi que le refus de tout dogmatisme intellectuel et

méthodologique (Code de déontologie des psychologues, 2012). Le développement d'une réflexion éthique comme fondement de notre étude a été rendu indispensable pour plusieurs raisons.

Premièrement, l'objet même de la recherche, à savoir l'évaluation de l'utilité et de la faisabilité clinique d'une prise en charge thérapeutique de l'autisme par dispositif de suppléance sensorielle *via* TVSS en milieu écologique, a une implication éthique évidente puisque l'objectif sous-jacent est de contribuer à réduire la situation de handicap des sujets en question. Les notions de clinique et de thérapeutique induisent directement le développement d'une réflexion centrée avant tout sur les besoins réels des sujets étudiés en situation.

Deuxièmement, l'orientation clinique et écologique de notre recherche en psychologie nous a amené à être en interaction constante sur le terrain avec les sujets étudiés, mais également avec toutes les autres personnes accueillies et tous les membres du personnel soignant et pédagogique. Comme il apparait impossible de ne pas communiquer en situation intersubjective, une démarche de recherche écologique rend caduque toute tentative pour le chercheur de rester strictement neutre et objectif. De plus, notre orientation clinique en psychologie du développement s'oppose à une attitude passive lors de l'observation de situations de souffrance manifestes pour un sujet, lesquelles sont fréquentes dans le quotidien d'un FAM, et dont les causes sont souvent inconnues. Il est tout de suite apparu nécessaire de développer une réflexion éthique sur la légitimité de l'attitude et du positionnement à soutenir au quotidien au sein de la complexité du contexte d'étude, afin d'y faire coïncider au mieux le champ de la recherche avec celui de la clinique.

Troisièmement, l'opacité fondamentale du vécu et du fonctionnement des sujets étudiés a eu pour effet de nous plonger dans ce que l'on pourrait décrire comme "*une zone d'incertitude"* initiale (ANESM, 2010c). Comment analyser la problématique d'une personne adulte, à la compréhension très limitée et ne pouvant exprimer elle-même son opinion, dont la différence qualitative de fonctionnement et de vécu serait induite par un trouble envahissant du développement, lié à une interaction de nature inconnue entre un fonctionnement sensoriel différent, un traitement de l'information atypique et des troubles de régulation émotionnelle? Comment et à partir de quelles valeurs juger ce qui permettrait de réduire la situation de handicap de cette personne, alors que son environnement quotidien apparait constitué à la base par un enchevêtrement complexe de relations sociales?

Notre volonté première est de comprendre et de donner sens aux comportements des sujets étudiés, dans le respect de leurs différences, et non pas de chercher à modifier leurs

comportements dans une perspective de normalisation, de les "faire rentrer dans des cases" ou "coller" à des hypothèses préconçues, y compris aux nôtres. Le fait que les personnes auxquelles s'intéresse cette recherche soient sujettes à un handicap psychique majeur amène au postulat d'une différence qualitative fondamentale et générale de leur vécu et fonctionnement, impliquant l'intrication atypique, complexe et inconnue de plusieurs niveaux (biologique, social, psychique). Le fait qu'elles soient adultes et dans l'incapacité de s'exprimer sur leur propre problématique rajoute au mystère qui les entoure. Sans bien sûr nier les aspects pathologiques propres à cette forme particulière du syndrome de l'autisme (que nous relions à la notion de souffrance et non pas à celle de maladie), nous estimons qu'il est davantage dans l'intérêt de ces sujets que leur problématique soit abordée *via* un discours les considérant *a priori* comme des personnes en développement et en interaction au sein de leur environnement, plutôt que seulement au travers du discours "*médical*" actuellement prédominant, focalisé sur les aspects déficitaires du handicap mental et psychique par rapport à la norme (Mellier et Courbois, 2005; Vaginay, 2007). Comme le rapporte Sachs (1995/1996), citant une réflexion de A.R. Luria à propos de l'enfant handicapé, ces personnes nous amènent à les appréhender selon " *un type de développement tout à la fois qualitativement différent et unique en son genre*" ; "*le « moins » du handicap ne sera transformé dans le « plus » de la compensation*" qu'à la condition du respect de cette unicité ou singularité développementale.

Les personnes sujettes au syndrome de l'autisme avec retard mental profond associé sont par définition des sujets précocement handicapés par une interaction entre un syndrome de forme autistique et un retard mental profond (quotient intellectuel inférieur à 20). Ce dernier n'est en pratique généralement pas spécifiable par les tests d'intelligence standards, du fait que les sujets qui en sont atteints sont gravement limités dans leur capacité à comprendre les demandes et à y répondre. On retrouve dans la Classification Internationale des Maladies actuelle (CIM-10, WHO, 1993/2000) deux catégories très proches de celle nommée retard mental profond, à savoir celles de "retard mental, sans précision" (*unspecified mental retardation*) et de "autre forme de retard mental" (*other mental retardation*). Par souci de clarté, parce que les catégories "retard mental profond", "autre forme de retard mental" et "retard mental sans précision" entretiennent une certaine ambiguïté et que les tests de quotient intellectuel ne s'appliquent pas aux sujets étudiés, nous avons choisi de nommer ces derniers "sujets SAI-RMP" pour la suite de cette étude (syndrome de l'autisme infantile avec retard mental profond associé). Ce choix est certes discutable, car il pourrait amener le lecteur à

réduire la problématique des sujets à une simple vignette clinique. Néanmoins, il présente l'avantage de se référer aux conventions cliniques internationales actuelles de la CIM-10 établies par l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO, 1993/2000), dont l'utilisation est d'ailleurs préconisée par la Haute Autorité de Santé (2011) et la Fédération Française de Psychiatrie (2005) dans le cadre du diagnostic de l'autisme et de TED. De plus, nommer les sujets en question dans cette étude en tant que sujets adultes SAI-RMP permet d'appuyer le fait que l'autisme, avec ou sans retard mental, n'est pas une maladie, mais un syndrome, c'est à dire un ensemble de symptômes significatifs. L'existence du syndrome autistique est donc toujours inférée à partir de signes cliniques, *via* une démarche diagnostique portant sur les dimensions qualitatives du comportement d'un individu en contexte.

5. Réflexions épistémologiques

L'épistémologie, que l'on peut définir à la suite de Lapierre (1992, p.218) en tant que "*réflexion critique sur la connaissance, notamment sur la science, ses conditions de possibilité et de développement, ses principes, ses règles de méthode, ses limites* ", apparait constituer pour tout scientifique *"un gain net en humanisme et en ouverture d'esprit*" (Jarrosson, 1992, p.8). Dans le cadre de notre étude, l'objet et la situation de recherche apparaissent rendre une démarche épistémologique inévitable, tant sur le plan théorique que sur celui de la méthode. Plusieurs observations nous semblent étayer ce postulat.

1. Le syndrome de l'autisme est une entité clinique extrêmement complexe à définir, aux frontières si floues qu'il est de plus en plus fait mention de l'existence d'autismes plutôt que d'autisme (Gepner, 2006a ; HAS, 2010a). Au-delà du consensus des critères symptomatologiques permettant le diagnostic et du consensus actuel portant sur la nature neuro-développementale du syndrome, l'hétérogénéité des manifestations cliniques apparait comme allant de pair avec son existence, et son étiologie demeure inconnue. L'une des premières constatations que l'on puisse faire sur la recherche liée au syndrome est qu'il n'existe pas de cadre de référence théorique unique, mais *a contrario* une multiplicité d'approches théoriques, diverses et variées, la plupart focalisées sur l'étude d'aspects spécifiques, selon les enjeux scientifiques personnels des chercheurs. Beaucoup de recherches se basent *a priori* sur la prémisse que l'autisme représente un tout homogène, ce qui permet un cadre de travail cohérent permettant de généraliser des résultats, notamment expérimentaux. Le champ d'investigation scientifique relatif à l'autisme ne semble pas connaître de limites et interroge de nombreuses disciplines scientifiques différentes, de la génétique à la psychologie,

lesquelles ne communiquent pas nécessairement entre elles. L'état général de la recherche actuelle sur le syndrome semble avoir pour conséquence un clivage entre l'autiste, objet de recherche théorique sur les mécanismes généraux de l'autisme, et la personne autiste, sujet humain dont les souffrances sont bien concrètes (Chamak et Cohen, 2003).

2. Les personnes adultes sujettes à la fois au syndrome et à un retard mental profond, quant à elles, ne sont que très rarement prises en compte dans les études, puisqu'elles impliquent des problèmes éthiques et méthodologiques évidents. Le fait est que, face à de telles personnes, les connaissances scientifiques actuelles sur l'autisme restent d'autant plus relatives et fragmentaires, et ne peuvent en aucun cas être appliquées *stricto sensu*. Au-delà de la catégorisation usuelle de ces personnes selon leur écart à la norme (faible quotient intellectuel, trouble de l'interaction sociale, trouble de la communication, comportements restreints et stéréotypés), leur constitution psychique demeure *a priori* inconnue, différente à la fois de celle d'un sujet tout venant et de celle d'un sujet avec autisme sans retard mental.

3. Etudier ces sujets au sein de leur contexte, en référence aux notions de handicap et de suppléance sensorielle visuo-tactile, implique en outre de chercher à comprendre leur problématique en situation, d'un point de vue centré sur le sujet, et de chercher pour cela à mettre en perspective leurs différences développementales (liées à l'expression phénotypique spécifique et individuelle de la pathologie au cours de l'histoire de chacun) avec le fonctionnement concret de leur milieu de vie au quotidien, qui est lui-même très complexe. La perspective écologique de cette étude implique également de prendre en compte l'impact de notre propre présence sur les sujets et sur la situation de recherche.

Ces éléments induisent la prise en compte de deux difficultés épistémologiques majeures en sciences, surtout en sciences humaines, pouvant conduire notre démarche scientifique à une "*erreur épistémologique*" (Bateson, 1972/1980a). Celles-ci sont décrites par Jarroson (1992) de la manière suivante :

> "*D'une part, un modèle de la réalité ne rend pas complètement compte de la complexité de cette réalité et, d'autre part, l'autoréférence interdit toute description complète et objective du réel. La première difficulté est générale, la seconde en est un élément particulier*" (p.184).

D'une manière simple, on pourrait définir le biais d'autoréférence comme l'impossibilité de se soustraire au fait que l'élaboration d'un modèle théorique est inévitablement le produit du système cognitif du chercheur qui en est à l'origine (Varela *et al.*, 1993 ; Morin, 1980). "*L'expérience de toute chose extérieure est validée de manière particulière par la structure*

humaine, qui rend possible « la chose » qui surgit dans la description" (Maturana et Varela, 1992/1994, p.12). Prendre en considération l'existence du biais d'autoréférence peut permettre d'éviter de se référer implicitement et *a priori* à des "*prémisses erronées*", et implique de prendre au sérieux l'idée qu'"*il n'existe pas de fait dans la nature*", ou dit autrement, qu'"*il existe un nombre infini de faits potentiels, parmi lesquels le jugement en sélectionne quelques-uns, qui ne deviennent réellement des faits que par cet acte de sélection*" (Bateson, 1972/1980a, p.282). Ceci nous amène à plusieurs remarques essentielles.

1. "*La réflexion est le processus qui nous permet de connaître l'acte de connaître*" ; de ce fait, la connaissance résulte "*de la circularité engendrée par l'instrument d'analyse pour analyser l'instrument d'analyse*" (Maturana et Varela, 1992/1994, p.10-11). En reprenant l'image évoquée par Jarroson (1992), le scientifique cherchant à objectiver le processus de connaissance se retrouve dans la situation d'un cartographe qui tracerait la carte de la pièce dans laquelle il se trouve. Cette carte se contiendrait logiquement elle-même, et ne pourrait de ce fait être entièrement complète, à moins de s'engager dans une régression infinie (la carte contiendrait une carte, qui contiendrait une carte, *etc*.). Ceci amène à concevoir la connaissance comme construction systémique émergeant progressivement de processus interactionnels. Comme le relatait Piaget (1967) :

> *"Il n'y a pas de connaissance de l'objet en lui-même, il n'y a pas de connaissance du sujet en lui-même, il y a toujours une connaissance des interactions entre les deux, et ces interactions prennent nécessairement une forme circulaire ou une forme de spirale*".

Cette nature interactionnelle du processus de connaissance peut être appréhendée à la fois au niveau des relations s'établissant entre le chercheur et son objet ou sujet d'étude, et au niveau des relations s'établissant entre le sujet étudié et son environnement.

2. "*Toute réflexion, y compris celles concernant les fondements de la connaissance humaine, prend invariablement place dans le langage, qui est notre façon caractéristique d'être humain et d'être humainement actif*" (Maturana et Varela, 1992/1994, p.13). Or, comme le définit (Laborit, 1970, p.26), le langage est une convention, et du fait de ses caractéristiques intrinsèques, *"ne peut être en relation biunivoque avec l'objet et surtout le concept"*, bien qu'il en donne généralement l'illusion.

> "*Le langage commun a tendance à nous focaliser d'abord sur l'objet, que l'on prend pour la réalité, puis sur le mot qui se chosifie, alors que la seule connaissance que peut atteindre l'Homme, celle des relations, s'en trouve définitivement obscurcie. On*

peut dire que chaque chose est relative à l'univers et que l'isoler dans un mot suffit à lui enlever toute signification" (*Ibid.*).

Ainsi, "*le discours scientifique est un langage dans le langage, dont les critères de simplification ne sont qu'une convention opérationnelle de circonstance qui ne doit pas rester enfermée dans un dispositif d'expert, mais ouvert à l'opinion de tous"* (Dorna, 2008).

3. "*Toute chose dite est dite par quelqu'un*" (Maturana et Varela, 1992/1994, p.13). Un chercheur ne peut connaître que ce que sa propre structure cognitive lui permet de percevoir et comprendre : la structure cognitive du chercheur résulte de son développement singulier, dans un cadre défini et situé ; elle implique autant l'expérience personnelle du chercheur que "*l'horizon des croyances et pratiques biologiques, sociales et culturelles*" existant à son époque, qui lui donne forme et permet son expression (Varela *et al.*, 1993).

Ces postulats, qui pourraient sembler accessoires à certains, revêtent une importance centrale dans de nombreux champs de la recherche, notamment dans la branche des sciences cognitives issue du courant de la "seconde cybernétique" (voir *infra* et chapitre III), et bien sûr en psychologie clinique. Dans notre cadre de recherche en psychologie clinique du développement, la prise en compte du biais d'autoréférence et des principes épistémologiques apparentés semble indispensable. Le cas contraire constituerait, selon nous, à la fois une erreur de logique et un manquement à notre code de déontologie, stipulant de reconnaître et faire respecter la personne dans sa dimension psychique. En effet, comme nous l'avons déjà souligné, il apparait fondamental d'observer que les sujets SAI-RMP se situent très en marge de la conception normative relative au comportement social de l'être humain, bien que leur apparence corporelle puisse sembler typique. Etudier leur problématique d'une manière théorique, comme se trouver en situation d'interaction concrète avec eux, renvoie inévitablement à notre propre conceptualisation de l'existence, dans une sorte "d'effet miroir": chercher à comprendre ces sujets implique nécessairement de s'interroger sur la nature de l'esprit (ainsi que sur la nature du corps, comme nous le détaillerons ultérieurement), et de remettre en question la définition de la normalité ou de l'anormalité d'une relation sociale. Les sujets SAI-RMP, du fait de la spécificité de leur pathologie, et plus particulièrement du fait de leurs difficultés majeures à comprendre et utiliser le langage, sont totalement "sans recours" envers les conceptions scientifiques définissant leur identité et ce en quoi devrait consister leur "bien-être", au centre des préoccupations actuelles (ANESM, 2009). La manière de catégoriser ou de définir des sujets adultes SAI-RMP reflète inévitablement un positionnement épistémologique personnel, implicite ou explicite, relatif à la nature de

l'esprit, et implique une éthique de la différence psychique. Il est donc important de reconnaître que, puisque "t*oute conception du sujet - de sa constitution, de ses pouvoirs et de ses limites - est en fin de compte une création - que ce soit une conception ouverte ou une conception fermée "* (Billeter, 2006), chercher à décrire la réalité de sujets qualitativement différents sur le plan de la conscience et du psychisme entraîne un paradoxe, du fait de l'inéluctabilité du biais d'autoréférence : sur quels référentiels théoriques se baser et quelle méthodologie adopter, afin de développer, dans la mesure du possible, une analyse non réductrice et non normo-centrée de la problématique de ces personnes en situation, donc non exclusivement portée sur les aspects déficitaires prévalents dans le langage scientifique actuel à leur propos? "*Si l'étude de l'esprit veut être rigoureuse et scientifique, elle ne peut dépendre d'explications formulées en termes de caractéristiques essentielles à la compréhension de nous-mêmes*" (Varela *et al.,* 1993, p.39). Quel cadre théorique choisir, afin d'évaluer pour ces personnes l'utilité éventuelle d'un dispositif de suppléance sensorielle visuo-tactile, selon une perspective écologique centrée sur le sujet, dans le respect de leurs différences développementales au sein de leur environnement quotidien? Car en fin de compte, l'objectif principal de cette recherche a pour objet principal leur bien-être concret, et non de nous conforter dans un quelconque cadre conceptuel.

Chercher à étudier en situation la réalité complexe de personnes adultes sujettes à un trouble envahissant du développement avec retard mental profond associé peut ainsi apparaitre comme un cas paradigmatique de la recherche relative à la constitution psychique de l'être humain, et amène à appréhender le cadre, l'objet et les sujets de recherche en référence à leur complexité intrinsèque. Le cadre épistémologique de la psychologie du développement semble offrir une première ouverture conceptuelle, tant sur le plan théorique que méthodologique. En effet, la psychologie du développement est une discipline scientifique dont les origines théoriques ont pour fondement les philosophies du devenir (Tran-Thong, 1992). Elle amène à considérer le sujet humain, enfant ou adulte, en tant qu'être singulier en développement au sein de son environnement, et cherche à étudier "*les transformations qui l'affectent, dans toute sa personne*" (Bideaud, Houdé et Pedinielli, 1993, p.22). Comme le soulignent ces auteurs (*Ibid.*), "*ces transformations sont extrêmement complexes, sous-tendues par l'hérédité de l'espèce et l'hérédité individuelle, la maturation, l'exercice, l'apprentissage, l'interaction sociale et l'évolution de cette interaction dans une société elle-même en perpétuel changement*" ; de la fécondation à la mort, l'homme est ainsi "*en perpétuel état de transformation, il évolue, involue, compense*", au gré de processus biologiques, sociaux et

psychiques en interrelation étroite (*Ibid,* p.1). Comme chaque créature biologique, l'être humain se caractérise par ce que Stewart (2011) nomme "*developmental system*" (système développemental), transmis d'une génération à la suivante. Ce système développemental entraîne chez le sujet humain "typique" l'apparition ordonnée, progressive et successive d'états d'organisation qualitativement différents les uns des autres, appelés "*stades*", qui structurent et transforment la réalité et les conduites du sujet au fur et à mesure de leur émergence (Tran-Thong, 1992). Nous approfondirons ce point ultérieurement (*cf.* chapitre III). Se référer aux étapes principales du développement de l'être humain semble logique et indispensable dans le cadre de l'étude de sujets catégorisés comme souffrant d'un trouble envahissant du développement. Néanmoins, cette perspective théorique demeure insuffisante pour appréhender la complexité de la réalité des sujets en question. En effet, bien que le développement intellectuel de ces sujets soit très limité et puisse renvoyer aux premiers stades du développement de l'enfant, l'état d'adulte de ces derniers implique, outre les transformations physiologiques et corporelles liées à l'adolescence, une période de transformations développementales atypiques, longue de plusieurs dizaines d'années, impliquant des processus d'évolutions, d'involutions et de compensations différentes de la norme. Les sujets adultes SAI-RMP ne sont donc directement comparables ni à des enfants, ni à des adultes typiques, du fait de l'extrême singularité de leurs ontogénèses respectives. De plus, un des objectifs majeur de cette étude est de chercher à comprendre leur problématique dans la perspective de leur vécu quotidien, donc en prenant en considération les interactions ayant lieu entre les sujets et leur environnement. Un élargissement épistémologique apparait en conséquence nécessaire.

Les notions de devenir, de transformation et de système apparaissent centrales en psychologie du développement. Elles renvoient aux courants cybernétique, systémique et à la théorie des systèmes complexes, lesquels postulent un changement de logique élémentaire quant au processus de connaissance scientifique : le passage du postulat d'une causalité linéaire à celui d'une causalité circulaire à niveaux multiples. Le principe de causalité circulaire repose sur la notion de rétroaction ou *feedback*, ainsi que sur celle de système complexe. Comme l'explicitent Bourgine, Chavalarias et Cohen-Boulakia (2008) :

> "*Structurés sur plusieurs niveaux d'organisation, composés d'entités hétérogènes elles-mêmes complexes, les systèmes complexes recouvrent aussi bien les systèmes naturels que les systèmes artificiels sophistiqués dont l'homme s'entoure et qui s'inspirent de plus en plus des systèmes naturels. Les systèmes complexes, depuis les objets*

nanoscopiques jusqu'à l'écosphère, résultent de processus d'émergence et d'évolution : les interactions individuelles engendrent des comportements collectifs qui peuvent manifester des structures organisées. Ces structures émergentes influencent en retour les comportements individuels. Les causes sont multiples et la causalité fonctionne à la fois de façon ascendante et descendante entre les niveaux d'organisation".

Le système peut être ainsi conçu comme :

"[…] *le concept complexe de base concernant l'organisation* [...], *parce qu'il n'est pas réductible à des unités élémentaires, des concepts simples, des lois générales. Le système est l'unité de complexité. C'est le concept de base, car il peut se développer en systèmes de systèmes de systèmes, où apparaitront les machines naturelles et les êtres vivants"* (Morin, 1977, p.149).

L'ontogénèse d'un système, qu'il soit naturel ou artificiel, biologique ou social, est directement lié au principe d'émergence. La notion d'émergence est généralement utilisée pour décrire la formation d'une nouvelle propriété ou d'un processus, issu(e) de l'interaction de différents processus ou évènements existants (Di Paolo, Rohde, et De Jaegher, 2010). Comme le soulignent ces auteurs, un processus émergent se distingue d'un simple agrégat d'éléments dynamiques, en ce sens que le processus émergent possède une identité autonome, et que le maintien de cette identité et de l'interaction entre le processus émergent et son contexte implique des contraintes et la modulation des opérations relatives aux sous-niveaux du processus.

Sur la base de ces notions de causalité circulaire, de système, d'émergence, de niveaux d'organisation, ainsi que de traitement de l'information, le premier courant cybernétique, qui a émergé à la fin des années quarante dans le contexte de la seconde guerre mondiale, a développé une vision systémique et mécaniste de la pensée, dans laquelle "*le cerveau est comparé à une machine à calculer et l'être vivant à une machine autorégulée"* ; *"l''esprit est* [...] *comparé à un programme fonctionnant comme un système de manipulation de symboles, et la conscience à un système d'exploitation de l'esprit"* (Chamak, 2004). D'émergence plus tardive, les approches relatives à "*la seconde cybernétique*" marquent une rupture avec ces aspects réductionnistes et mécanistes privilégiés par certains cybernéticiens. Elles s'inspirent souvent de la phénoménologie, qui privilégie les concepts d'intentionnalité, d'action et d'expérience et écarte celui de représentation ; elles entretiennent des liens étroits avec le constructivisme (notamment les thèses piagétiennes), qui postule que l'homme est acteur dans son développement et construit sa propre réalité, au fur et à mesure de ses interactions avec

son environnement. Une idée centrale de ce courant est que tous les êtres vivants, dont les êtres humains, se caractérisent par le principe fondamental d'"*auto-organisation*", d'"*autonomie*" ou d'"*autopoïèse*" (Chamak, 2004). Ainsi, le comportement d'un organisme biologique a pour fonction principale de maintenir intentionnellement sa structure biologique (son existence, son corps et son identité) dans un état d'équilibre ou d'homéostasie par l'action. Un être vivant est indissociable de son environnement car il est en interaction perpétuelle avec celui-ci. C'est en agissant *via* la matrice constituée des relations entretenues avec les autres systèmes de son environnement (*i.e.* son écosystème), qu'un être vivant génère et spécifie perpétuellement sa propre organisation. Comme le propose Morin (1980, p.351), toute vie, de la dimension cellulaire à la dimension anthropo-sociale, relève d'un principe d'"*auto-éco-ré-organisation*" ; "*la moindre parcelle d'existence suppose ainsi la mobilisation d'une formidable complexité organisationnelle*". Les notions théoriques liées à la seconde cybernétique paraissent permettre une remarquable extension des fondements théoriques propres à la psychologie du développement. L'unité du sujet humain, fragmenté et morcelé pour les besoins de son étude scientifique, peut en effet être retrouvée au niveau de son existence en tant que système complexe en devenir qui implique :

1. une auto-organisation dynamique de l'ensemble des différents sous-systèmes qui le composent et permettent son unité corporelle (*e.g.* les systèmes moteurs, sensoriels, émotionnels, métaboliques, *etc.)* ;

2. ses interactions avec les autres systèmes complexes constituant son écosystème, à commencer par les autres membres de l'espèce ;

3. son insertion au sein de macro-systèmes plus vastes (notamment les systèmes sociaux et institutionnels).

Les différents auteurs qui peuvent être apparentés au courant de la seconde cybernétique (*e.g.* Maturana, Laborit, Morin, Atlan, Varela, Bateson, pour ne citer qu'eux) apparaissent tous avoir appliqué le principe de complexité à leur propre démarche scientifique et ont, ce faisant, contribué à développer "*une métascience des systèmes qui a laissé son empreinte sur l'ensemble des sciences humaines et sociales*" (Chamak, 2004). Loin d'éluder le biais d'autoréférence comme dans la majorité des approches traditionnelles en science, les chercheurs liés à ces courants théoriques le considèrent comme un principe d'investigation scientifique, puisqu'il dénote une relation causale circulaire élémentaire entre la structure cognitive du chercheur et son objet d'étude, générant un processus d'émergence. Ces aspects

ont, entre autre, été développés par Morin sous les noms de "*paradigme de la complexité*" et de " *pensée complexe*" (Morin, 1977, 1980, 2004, 2005) :

> "*La méthode de la complexité ne peut se former et se formuler que dans une écologie mentale complexe : elle doit être nourrie en complexité organisatrice (stratégie) par celui qui la fait sienne et veut l'utiliser. Sinon, la complexité se dégrade en simplification*" (Morin, 1980, p.85).

Il est important de souligner également que le principe de complexité amène à considérer et à accepter l'existence d'"*une incertitude de principe*" inéluctable, portant sur "*les réalités de la vie*" comme sur "*la réalité de la réalité*", afin d'éviter les écueils de l'"*anthropo-socio-ethno-égo-centrisme*" (Morin, 1980). Le "*paradigme de l'enaction*", initialement développé par Varela *et al.* (1993), apparait en grande résonnance avec le paradigme de la complexité : ces auteurs remettent en question "*l'idée d'un monde aux propriétés prédéfinies*" ; ils proposent *"«une voie moyenne» (entre positivisme et constructivisme) où observateur et phénomène observé se définissent l'un l'autre*" et appuient l'idée que "*les facultés cognitives sont inextricablement liées au vécu historique*" (Chamak, 2004). Varela *et al.* (1993) proposent ainsi le terme d'enaction :

> *"*[…] *dans le but de souligner la conviction croissante selon laquelle la cognition, loin d'être la représentation d'un monde prédonné, est l'avènement conjoint d'un monde et d'un esprit à partir de l'histoire des diverses actions qu'accomplit un être dans le monde. L'approche enactive prend ainsi au sérieux la critique philosophique selon laquelle l'esprit est un miroir de la nature, mais elle dépasse le moment de la critique en s'attelant à la tâche de poser ce problème au cœur de la science elle-même"* (p.35).

Nous postulons de ce fait, à l'instar de nombreuses approches apparentées à la seconde cybernétique, l'existence de ce que Varela *et al.* (*Ibid.*) nomment une "*circularité radicale*", impliquant entre autre une interdépendance et une spécification mutuelle entre la structure cognitive du chercheur et celles de ses sujets d'étude. Un sujet ne peut être observé isolément du chercheur qui l'étudie ; de plus, la structure cognitive de ce dernier dépend nécessairement du cadre dans lequel elle évolue (voir figure 3).

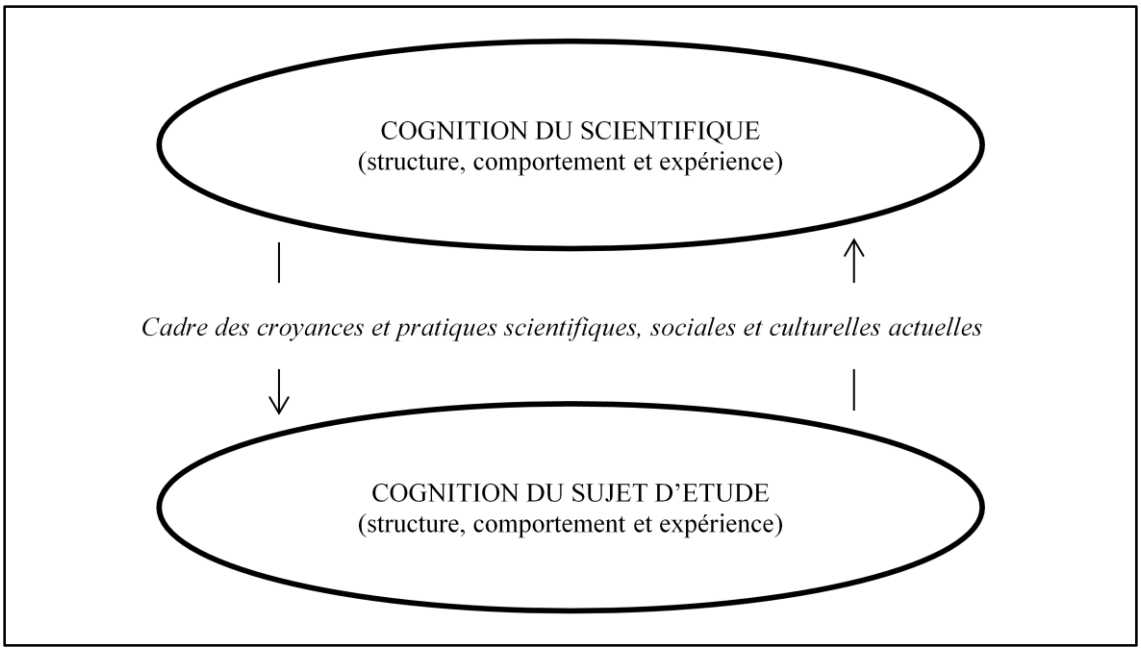


Figure 3 : Interdépendance et spécification mutuelle entre la structure cognitive du chercheur et celle de son sujet d'étude (d'après Varela *et al*., 1993).

Nous expliciterons ultérieurement plus précisément les développements théoriques liés au paradigme de l'enaction (*cf.* chapitre III), qui nous permettront de relier sur le plan théorique la complexité de la problématique des sujets étudiés en situation avec les recherches ayant eu cours dans le domaine de la suppléance sensorielle.

6. Synthèse : conceptions méthodologiques, principes de modélisation, écologie de l'action et attitude systémique

Comme le relatent Mays et Pope (1995), une des plus grandes erreurs méthodologiques ayant eu cours dans le champ de la recherche en sciences sociales durant les cinquante dernières années est la croyance que la science consiste en un ensemble spécifique de techniques, alors qu'elle est davantage un état d'esprit, ou une attitude envers la connaissance, ainsi que les conditions organisées qui permettent à cette attitude d'être exprimée. La psychologie française n'y a pas fait exception ; elle apparait actuellement essentiellement "*plongée dans la mutation technicienne des sciences naturelles modernes*", ce qui entraîne au sein de la discipline "*la fragmentation des connaissances, la prolifération de micro-théories, l'hyper-spécialisation et la fétichisation des produits techniques*" ; une des conséquences majeures est que la psychologie française se retrouve "*sectorisée en plusieurs sous-disciplines sans communication réelle, bien que regroupées selon deux paradigmes*

conflictuels, objectiviste et clinique [...]" (Dorna, 2008). On peut, à la suite de Pourtois et Desmet (1997), distinguer actuellement deux conceptions différentes existant concomitamment au sein des sciences humaines et sociales : une conception "*traditionnelle*" et une conception "*élargie*". Le tableau 1 présenté ci-dessous relate, selon ces auteurs, les éléments en opposition entre ces deux conceptions, qui semblent assez bien dépeindre les différences existant en psychologie entre l'approche expérimentale, à visée objectiviste, et l'approche clinique, d'orientation subjectiviste et phénoménologique. Cette opposition peut également être directement mise en lien avec celle ayant cours entre l'utilisation des méthodologies quantitative ou qualitative dans la recherche (Graham, 2000 ; Yoshikawa, Weisner, Kalil et Way, 2008).

Tableau 1 : Vers une conception élargie des sciences humaines et sociales (d'après Pourtois et Desmet, 1997, p.98).

CONCEPTION TRADITIONNELLE	**CONCEPTION ELARGIE**
1. Instrumentation centrée sur l'individu isolé.	1. Instrumentation centrée sur le sujet en interaction.
2. Mesures standardisée de l'intelligence, des connaissances et des aptitudes instrumentales : objectivité.	2. Evaluation de la construction de la réalité par l'acteur : subjectivité / affectivité.
3. Neutralité de l'observateur.	3. Prise en compte de l'existence de l'observateur.
4. Recherche de traits normatifs (grands groupes).	4. Recherche de traits particuliers (multiplicité des groupes).
5. Théorie du handicap.	5. Théorie de la différence.
6. Recherche de la cohérence.	6. Recherche du sens.
7. Temps objectif.	7. Temps subjectif.
8. Causalité linéaire.	8. Paradigme de la complexité.

A l'instar de nombreux chercheurs, nous postulons que ces deux approches, loin d'être inconciliables, doivent être articulées de manière flexible, selon les enjeux spécifiques liés à

une situation de recherche particulière, "*afin d'aboutir à une conception non dogmatique de l'épistémologie et de la méthodologie en sciences humaines*" (Pourtois et Desmet, 1997). En fait, ce sont directement les questions à la base d'un programme de recherche (les hypothèses de travail) qui déterminent les choix méthodologiques ; l'inconciliabilité supposée entre les différentes méthodologies employées selon les recherches semble plutôt relever d'une attitude "*méthodocentrique*" propre à certains chercheurs et à certaines institutions scientifiques, amenant ces derniers à confondre une méthode utile pour comprendre un problème de recherche avec le problème de recherche lui-même, souvent au détriment de l'analyse des sujets, de leur contexte et de la théorie sous-jacente aux hypothèses de travail (Yoshikawa *et al.*, 2008).

Comme nous l'avons explicité précédemment, les questions ayant initié notre étude (hypothèses de tactilisation des sens et adéquation d'un dispositif de suppléance sensorielle visuo-tactile dans le cadre de la problématique autistique pour compenser le handicap des sujets) se heurtent à plusieurs difficultés intrinsèques qui ne peuvent être éludées : 1. la complexité de la notion d'autisme ; 2. la complexité et l'opacité du vécu et du fonctionnement de sujets adultes présentant à la fois de l'autisme et un retard mental profond ; 3. la complexité de la notion de handicap et de son application à ces sujets en situation quotidienne ; 4. le choix d'une démarche d'investigation scientifique de type écologique en psychologie du développement, alliant approche clinique et expérimentale, impliquant la présence fréquente et à long terme du chercheur sur le terrain ; 5. l'implication éthique et épistémologique de la prise en considération du biais d'autoréférence dans la modélisation de la problématique des sujets en question, appuyée par la déontologie propre aux psychologues.

Puisque l'épistémologie scientifique amène à considérer qu'"*il semble que toute connaissance suppose simultanément, dans la mesure du possible, une approche objective et une approche subjective*" (Jarroson, 1992, p.183), le recours au cadre épistémologique relatif aux théories issues de la seconde cybernétique, sur les bases des fondements conceptuels de la psychologie du développement, n'a pas seulement été une contrainte logique et éthique liée à la conduite de cette étude. En effet, le champ conceptuel qui en a progressivement émergé a ouvert la possibilité même de pouvoir étudier la problématique des sujets SAI-RMP en situation, d'une manière compréhensive, non "normo-centrée", en offrant la base d'un champ d'investigation complexe, non réductionniste, permettant de relier d'une manière circulaire, dynamique et prospective notre théorisation scientifique et notre expérience clinique acquise en situation. Ce cadre nous permet de prendre en compte la part essentielle jouée par la subjectivité,

l'expérience et l'implication de tout chercheur dans la description de son objet de recherche (*a fortiori* dans le cas d'une étude *in situ* portant sur l'identité psychique de sujets humains atypiques, se trouvant dans l'incapacité d'exprimer leurs propres points de vue), tout en appréhendant la problématique des sujets adultes SAI-RMP selon plusieurs niveaux d'organisation ou de complexité. Cette attitude semble extrêmement proche de celle relative à la recherche systémique en psychologie clinique, explicitée notamment par Courtois (2009), qui postule la complémentarité d'une "*démarche d'objectivation*" avec une "*démarche de subjectivation*". Selon cet auteur, la démarche d'objectivation consiste en une modélisation théorique de la réalité complexe du sujet humain en contexte, induisant l'émergence progressive de formes, structures ou gestalts, lesquelles ont une cohérence interne, font sens, sont intelligibles, et permettent une représentation simplifiée du phénomène complexe étudié et de ses lois d'organisation. La démarche de subjectivation, quant à elle, implique une rencontre entre un chercheur et des sujets, répétée dans le temps et/ou multipliée avec plusieurs personnes. Cette double démarche est décrite par Morin (1980) sous le terme d'un "*circuit cognitif*" reliant explication et compréhension suivant une logique causale circulaire. Cet auteur définit la compréhension comme "*le plus ancien mode de communication d'ego alter à ego alter*" ; elle est :

> "[…] *la connaissance par projection/identification qui rend un être-sujet intelligible à un autre être-sujet. La compréhension apporte une possibilité d'intelligence de la subjectivité par la subjectivité*. [...] *Elle peut et doit être désormais, non seulement réfléchie, mais combinée indissolublement avec « l'explication », c'est à dire les modes objectifs d'intelligibilité. Compréhension et explication doivent s'entre-contrôler, s'entre-compléter et se renvoyer l'une à l'autre dans un circuit cognitif explication-compréhension où, tandis que l'explication introduit dans la vie les déterminants physico-chimiques, les règles, mécanismes, structures d'organisation, la compréhension nous restitue l'individu-sujet vivant lui-même"* (*Ibid.*, p. 295).

Cette démarche dialogique, combinant l'objectivation avec la subjectivation, l'explication avec la compréhension, le positivisme avec la phénoménologie et l'herméneutique, la conception scientifique traditionnelle et expérimentale avec celle fondée sur la théorie de la complexité, a constitué la base de notre processus de modélisation portant sur la problématique des sujets SAI-RMP. La notion de "*modèle*", directement liée à celle de système (Lapierre, 1992), apparait centrale dans cette démarche. D'un point de vue systémique, on peut définir le modèle comme "*une structure formalisée utilisée pour rendre compte d'un ensemble de*

phénomènes qui possèdent entre eux certaines relations. [...] *Dans la perspective d'une action thérapeutique, un modèle est comparable à une carte décrivant le territoire des interventions*" (Hendrick, 2007a, p.53). Il est également "*la forme la plus élaborée de l'analogie*", qui "*offre des possibilités d'utilisation beaucoup plus large*" ; "*le processus de modélisation, s'il est correctement conduit, est en fait plus important que le modèle même qui sera établi à son issue*" (Durand, 2006, p.51, 59). En effet, "*la modélisation, de par ses invariants, permet de mener des recherches sur l'efficacité du modèle ou sur les processus*" (Hendrick, 2007a, p.55). Ainsi, une fonction principale du modèle est de pouvoir être discutée : "*on peut y adhérer et le valider ou au contraire le critiquer, le mettre en défaut et le transformer. Pas de modèle, pas de discussion"* (*Ibid.*). Dans le cadre de la psychopathologie clinique, Hochmann (1997) définit la fécondité du modèle à sa capacité d'articulation des données de l'expérience, à ses possibilités d'amorcer de nouvelles hypothèses, ainsi qu'au degré de joie que procure sa manipulation. Selon cet auteur, dans le cas de la clinique relative aux psychopathologies les plus sévères, le modèle ne peut généralement pas être communiqué au patient ; élaborer, théoriser, construire un modèle sont alors des activités mentales qui permettent au clinicien de maintenir son identité et son intégrité psychique sur le court et le long terme. Ainsi, le modèle a une fonction de "*pare effraction*", car il protège à la fois le respect de la subjectivité du patient et du thérapeute, tout en permettant une orientation dans le chaos du non-sens.

Dès les débuts de cette étude, la conduite consciente du processus de modélisation a ainsi constitué pour notre part "un fil d'Ariane", tant sur le plan conceptuel que sur celui de l'action concrète en situation. Le fait d'avoir opté pour une approche de type écologique a en effet plusieurs conséquences d'une importance non négligeable. Tout d'abord, ce type de recherche a impliqué notre immersion progressive au sein du milieu d'étude (le FAM), sur la base de notre statut ayant été défini avec la direction en tant que chercheur-psychologue-bénévole. Cette immersion a contribué à l'émergence d'un processus d'interspécification (influence réciproque) entre notre propre structure cognitive et celles des sujets étudiés, et inévitablement celles des autres résidents, ainsi que celles des différents acteurs de la structure d'accueil (personnel éducatif et aide-soignant, cadres), constituant la composante sociale du milieu des sujets étudiés. Comme l'expose Nardone (2003/2008) :

> "*S'il est vrai que « l'on ne peut pas ne pas communiquer » (Watzlawick, 1971), il est aussi vrai que l'on ne peut pas ne pas être influencé par la communication. Cela signifie que, lorsque nous interagissons avec quelqu'un, nous l'influençons constamment, tout comme il nous influence - que nous en soyons conscient ou non. Et*

> *cela vaut également dans la relation à nous même, dans les moments de réflexion ou d'intense émotion. Ce qui fait la différence, ce sont le degré d'influence et le fait que l'on subisse le processus ou que l'on en soit l'acteur, que l'action soit délibérée ou inconsciente"* (p. 29).

D'une part, l'influence des sujets et de leur milieu social sur notre personne a participé directement au processus de modélisation lui-même (principe de subjectivation et de compréhension). D'autre part, notre propre impact sur la cognition des sujets comme sur leur écosystème demandait à être profondément réfléchi, notamment du fait de l'opacité liée à la constitution psychique des sujets en question et de la complexité des interrelations ayant cours entre ces derniers et leur milieu social (les sujets vivent constamment en groupe). Ce questionnement peut être mis en lien avec les principes relatifs à la notion de "*l'écologie de l'action*", développés par Morin (2004) :

> "*L'écologie de l'action nous indique que toute action échappe de plus en plus à la volonté de son auteur à mesure qu'elle entre dans le jeu des inter-rétro-actions du milieu où elle intervient.* [...] *D'où ce premier principe : les effets de l'action dépendent non seulement des intentions de l'acteur, mais aussi des conditions propres au milieu où elle se déroule.* [...] *Le second principe de l'écologie de l'action est celui de l'imprédictibilité à long terme. On peut envisager ou supputer les effets à court terme d'une action, mais ses effets à long terme sont imprédictibles*" (p. 46-52).

Ceci impliquait inévitablement le choix *a priori* d'une attitude constante à soutenir au sein du cadre d'étude, afin de trouver un juste équilibre entre : 1. contrôler de manière consciente notre influence sur les sujets et leur milieu social, afin d'étayer le processus d'objectivation lié à la modélisation de leur problématique selon nos objectifs initiaux ; et 2. respecter à la fois les fondements éthiques (principes du respect de la différence cognitive des sujets et de l'action favorisant leur bien-être) et déontologiques (notamment respecter et faire respecter le sujet dans sa dimension psychique) liés à une situation de cette nature.

Concilier ces points de vue peut paraître paradoxal et renvoie à l'opposition stipulée dans le Tableau 1 entre neutralité de l'observateur et prise en compte de son existence dans un programme de recherche, et plus généralement entre recherche clinique et recherche expérimentale. Mais comme nous l'avons relaté précédemment, l'articulation judicieuse entre ces différentes conceptions épistémologiques et méthodologiques apparait essentielle à la scientificité d'une démarche de type écologique. Dans le cadre de la psychologie, ce point de vue est soutenu par Lagache (2004) :

"*Non seulement la psychologie expérimentale et la psychologie clinique se complètent, mais il y a entre elles une convergence remarquable. Pour l'une et pour l'autre, la psychologie est la science de la conduite, celle-ci étant comprise comme l'ensemble des réponses significatives par lesquelles l'être vivant en situation intègre les tensions qui menacent l'unité et l'équilibre de l'organisme*" (p.70-71).

Du fait de la spécificité du milieu de recherche, nous avons ainsi choisi de relier ces deux démarches autour d'une attitude scientifique constante que nous qualifierons de manière générale de systémique et d'éthologique. L'attitude éthologique, dans son application à l'espèce humaine, peut se comprendre comme :

" *une* attitude partagée *en totalité ou en partie par des psychologues* […], *des psychiatres, des psychanalystes, des sociologues, des anthropologues, des linguistes... chaque fois que ceux-ci se distanciant des études de « compétence » veulent aborder des problèmes de «performance», c'est-à-dire ceux des hommes concrets aux prises avec un milieu écologiquement et historiquement défini"* (Cosnier, 1977).

Nous avons déjà donné certains éléments de l'attitude systémique dans le cadre de la recherche en psychologie clinique. Nous ajouterons néanmoins, en référence à Courtois (2009), qu'elle postule que l'objet d'étude est "*co-construit*" progressivement entre les différents acteurs de la recherche, qu'elle prône "*une approche multiméthodologique*" s'appuyant sur "*des indicateurs multiples qui renvoient chacun à des champs de l'humain différents*", et qu'à la base, "*elle procède d'une intention, d'une visée, d'un projet du chercheur/observateur vis-à-vis de son objet d'étude*". Comme l'explicite cet auteur :

"*Dans le cadre d'une recherche-action, la visée sera la transformation des personnes, des groupes, ou des institutions. Dans une recherche plus fondamentale (de thèse de doctorat), la visée sera la construction de nouveaux savoirs sur les lois d'organisation qui fondent la croissance des personnes, les « pannes » de développement et/ou la psychopathologie*" (*Ibid.*).

Ainsi, les différents chapitres de cette thèse reprennent les différents niveaux du processus de modélisation de notre objet de recherche. Comme nous l'avons explicité, cette modélisation s'est accomplie de manière prospective, par émergences successives, suivant une logique circulaire à plusieurs niveaux. Elle a constitué les fondements de notre démarche d'investigation scientifique, laquelle a pris une forme multiméthodologique, afin d'unir, au mieux de nos capacités (tout système psychique a ses propres limites), les dimensions éthique, déontologique, épistémologique induites par notre objet d'étude avec les réalités concrètes du

terrain. Le chapitre I aura pour objectif l'objectivation théorique du cadre institutionnel actuel relatif au handicap, duquel procède l'intention générale sous-jacente à ce programme de recherche de contribuer à l'amélioration de la prise en charge du handicap dans nos institutions sociales. Il contribuera ainsi à expliciter la notion de handicap et ses utilisations actuelles, afin d'y situer cette étude et de préciser les fondements de notre attitude envers les sujets en question. Le chapitre II constituera une revue de la littérature actuelle relative à la notion d'autisme. Nous étudierons également le paysage institutionnel relatif à la prise en charge actuelle de l'autisme. Ce chapitre nous permettra d'expliciter les différentes hypothèses possibles pouvant permettre d'esquisser un premier modèle de la constitution psychique des sujets SAI-RMP, et nous amènera à postuler qu'une approche des sujets SAI-RMP *via* la notion de corps est indispensable. Ce postulat sera développé dans le chapitre III, en référence à plusieurs notions issues du paradigme de l'enaction, notamment celles de corporéité, de couplage structural et d'interspécification cognitive. Ces éléments théoriques nous amènerons à proposer un modèle général cybernétique et transdisciplinaire du sujet humain en développement. La problématique des sujets étudiés pourra ainsi être appréhendée d'une manière contextualisée et interactive, nous permettant d'esquisser les liens théorico-cliniques entre la structure cognitive hypothétique des sujets SAI-RMP, la notion de situation de handicap, et les principes relatifs à un dispositif de suppléance sensorielle visuo-tactile. Le chapitre IV présentera et précisera les différents principes méthodologiques ayant été développés sur la base de notre approche théorique, afin d'étudier la problématique contextualisée des sujets. Une première application de ces principes en situation sera exposée au chapitre V, au travers de 5 études de cas. Une seconde application sera exposée au chapitre VI, *via* l'exemple d'une intervention systémique psycho-éducative centrée sur un sujet, au sein d'un groupe spécifique de prise en charge. Enfin, nous proposerons au chapitre VII une synthèse des facteurs susceptibles de contribuer à la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés dans une structure de type FAM.

PREMIERE PARTIE

MODELISATION THEORIQUE

CHAPITRE I

LE HANDICAP

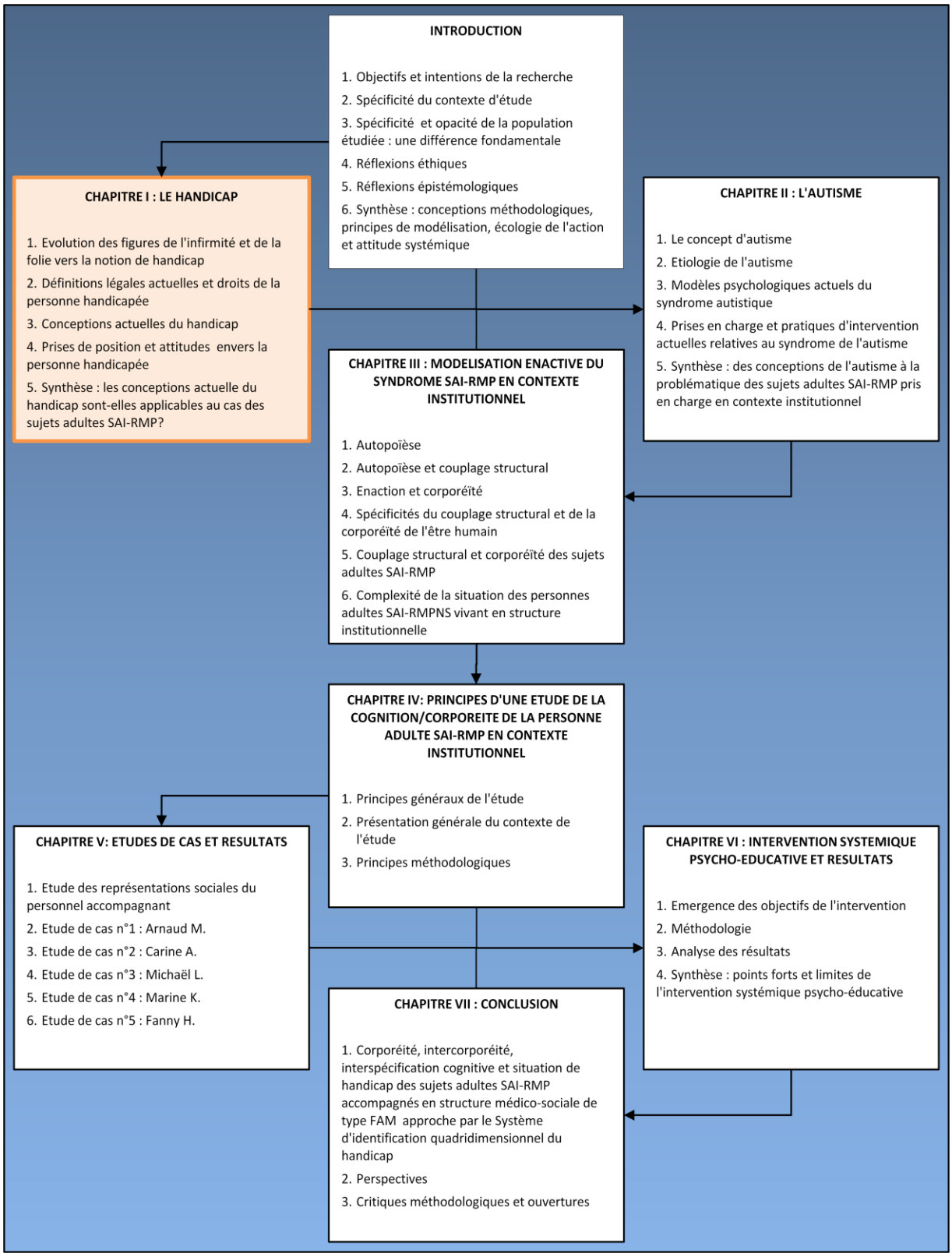


Figure I : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre I.

Comme nous l'avons explicité précédemment, ce chapitre a pour ambition l'objectivation théorique du cadre institutionnel actuel relatif au handicap, duquel procède l'intention générale sous-jacente à ce programme de recherche de contribuer à l'amélioration de la prise en charge de la personne handicapée dans nos institutions sociales. Bien que nous ne puissions être exhaustif sur ce sujet complexe, nous ne pouvons faire l'économie d'en esquisser certains schèmes généraux, et ce pour plusieurs raisons. La première est directement liée à notre double démarche éthique et épistémologique entreprise afin d'appréhender la problématique des sujets SAI-RMP d'un point de vue interactif, non "normo-centré" : puisque la notion de handicap est à la base de cette étude, il est nécessaire de préciser comment nous concevons cette notion afin d'objectiver nos positionnements théoriques et nos choix méthodologiques ultérieurs, au regard du respect que nous portons envers la différence cognitive des sujets étudiés. La seconde raison tient au fait que la notion de handicap conditionne depuis peu et de plus en plus l'ensemble de l'approche médico-sociale actuelle en France, donc le contexte même de notre étude écologique (le FAM). L'attitude des membres du personnel accompagnant et des cadres de la structure envers les résidents pris en charge, comme l'orientation idéologique et organisationnelle de la structure elle-même, découle des évolutions récentes de la notion de handicap dans notre société occidentale. En effet, comme le relate (Hamonet, 2010) :

> *"les termes «handicap» et «personnes handicapées» sont d'apparition relativement récente. Ils ont supplanté «infirme», «invalide», «inadapté», paralysé», «mutilé», ou encore «débile», aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social et juridique"* (p.3).

Ces termes tendent également de nos jours à recouvrir progressivement les conceptions et représentations de ce qui a longtemps été nommé "*folie*", puis "*maladie mentale*" (Muller, 2011). La notion de handicap apparait en fait fusionner au sein d'un même concept, tellement vaste au niveau sémantique qu'il ne peut être appréhendé de manière directe, certains aspects propres à la condition humaine elle-même, que nous proposons de retranscrire en premier lieu en tant qu'appréhension de l'altérité inhérente à chacun, mais perçue *via* le spectre de l'infirmité et/ou de l'aliénation émergeant au sein d'une structure sociale et institutionnelle, caractérisant une civilisation. Autrement dit, si "*le handicap fonctionne comme signifiant social, en incarnant notre difficile rapport aux autres*" (Stiker, 2011), c'est tout d'abord par rapport à l'autre appartenant au même groupe social, par rapport auquel tout un chacun

s'identifie. La personne polyhandicapée, autiste, aveugle ou paraplégique, que l'on désigne non plus comme folle ou infirme par convention sociale, mais toujours en tant que personne déficiente dans le langage médical actuel, n'incarne pas l'étranger hors société, mais bien l'étranger apparaissant au sein même d'une société, dont le fonctionnement s'appuie sur des normes explicites et implicites. L'existence des personnes actuellement nommées handicapées, et plus particulièrement celle de personnes incarnant une altérité des plus extrêmes, comme dans le cadre de cette étude, questionne ces normes sociales et renvoie aux fondements des civilisations. Vouloir comprendre et expliquer le handicap nécessite une approche anthropo-sociologique de l'infirmité et de la folie, considérées comme déficience par les différents systèmes de pensée dominants, qui se sont succédés jusqu'à présent.

> "*La difformité des corps, les troubles de l'esprit, les privations de sens, ont toujours inquiété les groupes sociaux, tout comme le sexe, le pouvoir, l'échange, la mort ou les ancêtres. Il n'existe pas de culture qui n'ait élaboré une explication, une vision, bref une «anthropologie de l'infirmité»*" (Stiker, 2007b).

Sur un plan davantage psychologique, la notion de handicap amène à concevoir comment un individu s'identifie à autrui et est identifié par autrui, en référence à l'incomplétude initiale, à la vulnérabilité et en dernière instance, à la condition mortelle de l'être humain.

1. Evolution des figures de l'infirmité et de la folie vers la notion de handicap

Le handicap est apparu au XXème siècle comme une nouvelle "*figure de l'infirmité*", c'est-à-dire comme une cristallisation momentanée des représentations de l'infirmité en un tableau caractéristique, permettant au groupe qui construit cette figure de penser la différence et de la situer, notamment dans sa dimension identitaire (Vaginay, 2007). La notion d'infirmité peut être ici comprise selon la définition de Stiker (2007a), à savoir "*l'aspect déficience de ce que l'on nomme aujourd'hui le handicap*". Son étymologie renvoie d'ailleurs aux mots latins *firmus* et son contraire *infirmus*, respectivement "*ferme*" et "*faible*" (Picoche, 2002). Ainsi, conçue au sens large, l'infirmité exprime la perception à valence négative de l'altérité marquée par une différence plus ou moins radicale chez l'autre, qu'elle soit liée au corps ou à l'esprit (*i.e.* la folie ou la maladie mentale). Nous nous réfèrerons à cette conception de l'infirmité pour la suite de notre approche, tout en appuyant la dimension psychique qu'elle sous-tend. Comme le dépeint Vaginay (2007), la figure de l'infirme a évolué progressivement au cours de l'histoire, en lien avec les modifications des systèmes de pensée dominants quant à l'identité et à la place accordées à l'individu déficitaire au sein de

sa société d'appartenance, pour aboutir à notre époque à la "*figure de l'infirme réhabilité : le handicapé*". La notion de handicap résulte donc de l'évolution des mouvements intellectuels et sociaux envers l'infirmité, et doit être comprise comme "*un construit spécifique, révélateur de la structure même du lien social qui la caractérise*" (Muller, 2011). Nous tenterons de donner une image cohérente de cette évolution, afin de permettre une compréhension plus juste de la notion de handicap telle qu'elle apparait aujourd'hui.

1.1. De l'Antiquité au Moyen-âge

> *"Tout au long de l'histoire des civilisations, y compris occidentales , l'infirmité a été prise dans une forme de rapport entre la condition terrestre et la zone du divin. Plus que d'une sécularisation, il s'agit d'un niveau de compréhension de l'attitude actuelle vis-à-vis de l'infirmité ; l'inquiétude produite par l'infirmité, le malaise ressenti devant les écarts du corps ou de l'esprit aboutissent à l'impossibilité de lui donner un site commun et l'on recourt alors à un mécanisme ancien, qui a précisément l'avantage d'être avant tout social quoique dans un contexte religieux"* (Stiker, 2007b).

Ainsi, durant la période de l'Antiquité, les infirmes ont donc nettement "*une fonction sociale d'ordre symbolique : leur altérité est alors attribuée à des manifestations signifiantes d'un « au-delà » de la réalité physique"* (Muller, 2011, p.12). C'est la "*figure de l'infirme égaré, maléfique et persécuteur*" qui semble prédominer à cette époque (Vaginay, 2007). Cependant, comme le relate Muller (2011), le développement des sciences médicinales au siècle d'Hippocrate marque un premier changement dans le champ des représentations : sans contester la volonté des dieux, une première théorisation fonctionnelle des troubles émerge, amenant à avancer l'idée d'une origine corporelle des déficiences. Le droit romain instaure même, dès 450 avant J.-C., "*l'incapacité de la personne considérée démente*", marquant le début de la législation et du traitement social de la folie. Suite au déclin de l'Empire romain, concomitant à l'essor du Christianisme, le savoir religieux conditionne de nouveau l'ensemble du discours et du traitement social de l'infirmité, laquelle ne se démarque pas vraiment de la misère à l'époque médiévale. Malgré la place accordée à la notion de charité, l'attitude envers l'infirmité semble ambigüe, "*oscillant tout au long du Moyen-âge entre déficience et punition divine (ou possession maléfique) et, quant au traitement social, entre tolérance et exclusion*". La survie des infirmes et des indigents est alors principalement assurée par la paroisse et les familles. Il est intéressant de remarquer l'existence, à cette période, de ce que Vaginay (2007)

nomme la "*figure de l'infirme inféodé et imprévisible : le fou du roi*". La fonction de ce dernier dans le système féodal pourrait correspondre à "*une manière d'amadouer la population des déviants en intronisant une petite part d'elle-même. Cette figure disparaitra avec la monarchie absolue qui commence à réfuter le monde des ténèbres*" (*Ibid.*, p.22). La redécouverte du droit romain au XIIe siècle, puis l'émergence du pouvoir des cités au XIVe siècle, parallèle à l'augmentation considérable du niveau de misère (famines, guerres, peste noire) engendrent par la suite une nouvelle approche de l'infirmité et notamment de la folie : d'une part "*s'enclenche un processus d'autonomisation progressive du discours juridique sur la folie vis-à-vis du discours théologique, suivant ainsi le mouvement de spécification pris en parallèle par le discours scientifique*" (Muller, 2011, p.14), et d'autre part, on assiste à un début d'institutionnalisation du traitement social des infirmes, lesquels sont hébergés avec les pauvres et les errants par les pouvoirs municipaux, dans des structures généralement établies en dehors des murs des cités, afin de ne pas déranger l'ordre public (*Ibid.*).

De manière générale, comme le relate Vaginay (2007), jusqu'au XVIIe siècle, la réponse sociale à la différence perçue envers un être humain manifestement anormal (dans son apparence ou son comportement), mais faisant tout de même partie de la société, fut sous-tendue par deux principes opposés et complémentaires : "*l'effacement* ", c'est à dire la disparition effective de cette différence de la scène des représentations collectives, et " *le renforcement*", c'est-à-dire la singularisation de l'infirme sur le devant de la scène publique, en tant que représentant de l'aspect tragique de la condition humaine ou survalorisé en tant que fétiche. Dans tous les cas, la personne infirme reste "*à la marge d'une société alternant tolérance et intolérance à son égard, en fonction de son système de pensée bien sûr, mais aussi des évènements*", dans la mesure où elle n'a pas subi un "*effacement*" précoce, rendu nécessaire par son "*insupportable différence*", perçue en tant que punition divine ou intervention démoniaque (*Ibid.*, p.22).

1.2. De la Renaissance au XXe siècle

Cette conception de l'infirmité se modifie à l'âge classique, période correspondant à la centralisation du pouvoir, à l'essor des sciences naturelles, au recul de l'irrationnel et au développement grandissant du mercantilisme. "*La misère est désacralisée et la folie est désormais réduite, dans l'univers social, à la marque d'un écart par rapport à la norme*", laquelle a trait à "*l'utilité sociale*" de l'homme (Muller, 2011, p.15). Les "*déviants sont traités comme un groupe homogène et conduits ensemble dans des lieux adaptés pour qu'ils*

retrouvent par la contrainte la raison et le chemin du travail" (Vaginay, 2007, p.23). Comme le relate cet auteur (*Ibid.*), cette volonté est sous-tendue par l'idéologie que "*l'homme doit être raisonnable, actif et utile"* et que "*tous ceux qui s'écartent de cette option doivent être réparés*".

> "*C'est la base de tout ce qui se développera sous forme de rééducation et de réadaptation, les prémices d'une forme humaine idéalisée. Le corollaire de cet idéal, c'est la nécessité de préserver l'homme sain du fou, donc de séparer nettement les deux*" (*Ibid.*).

Cette situation unique de regroupement ou d'enfermement d'une partie de la population (impliquant tant les infirmes que les vieillards, les fous, les vagabonds, les mendiants ou les délinquants), connue sous le nom du "*grand renfermement*" d'après l'expression de Foucault, est institutionnalisée par la promulgation, le 22 avril 1656, par Louis XIV, d'un édit créant à Paris l'Hôpital Général, suivi dès 1676 d'un nouvel édit du roi ordonnant la création d'un Hôpital Général dans chaque ville du royaume. "*L'enfermement est justifié par sa portée économique et morale, dans lequel le travail a une valeur rédemptrice (en plus, bien entendu de sa visée productive). Une masse hétérogène d'individus se trouve ainsi séparée, marginalisée en bloc*" (Muller, 2011, p.16). Dans ce cadre, les infirmes, qu'ils souffrent d'altérations corporelles ou de troubles psychiques, se retrouvent dilués dans la masse des indésirables, ce qui correspond à ce que Vaginay (2007) décrit comme la "*figure de l'infirme apprivoisé*" concomitante à la "*figure de l'infirme oublié*", qui perdurera jusqu'à notre ère.

Suite au mouvement des Lumières, une critique radicale de ces lieux d'enfermement apparait, amenant à distinguer la folie des autres marginalités :

> "*Des structures indépendantes s'ouvrent peu à peu et deviennent des lieux d'enfermement spécifiques des insensés, où des quartiers distincts sont créés selon la gravité des manifestations. Parallèlement, la folie apparait dans les classifications médicales de l'époque, où coexistent autant des considérations cliniques que des caractérisations morales.* [...] *Avec Pinel, premier psychiatre aliéniste, un projet thérapeutique s'élabore au sein des institutions asilaires. Le fou est détaché de ses chaînes mais est désormais asservi au pouvoir médical. Il est soutenu que la communication dans sa visée thérapeutique reste possible avec un sujet raisonnant en dehors des accès de folie : on parle alors de traitement moral, et le terme de folie, jugé trop péjoratif, sera abandonné au profit de celui d'aliénation mentale*" (Muller, 2011, p.16-17).

Apparait également au cours de cette période l'idée que les troubles mentaux ne sont pas toujours exclusivement la conséquence de l'hérédité ou d'une lésion cérébrale, mais qu'ils peuvent résulter des effets néfastes d'une expérience de vie malheureuse, cette dernière conception "*représentant une ouverture considérable sur les notions de psychologie*" (Vaginay, 2007, p. 24). Ce mouvement humaniste d'attrait et de bienveillance envers les personnes sujettes à des troubles mentaux, qui se traduisit par l'émergence de la notion de maladie pour caractériser les pathologies mentales et entraîna le développement de pratiques de soin et de réels projets éducatifs, reste cependant toujours accompli en marge de la société, à l'apanage exclusif des intellectuels *et al*iénistes comme Pinel, Itard et leurs élèves. Comme l'indique Muller (2011), à partir du XIXe siècle et jusqu'à la seconde guerre mondiale :

> "*Malgré la conception humaniste de la maladie mentale (ou plus exactement, selon elle), on assiste à une exclusion toujours plus importante de la folie en dehors des murs de la ville*". [...] *Le nombre restreint des médecins et la surpopulation des asiles (1 médecin pour 500 personnes) va transformer peu à peu le traitement moral, à visée individuelle, en pratique collective. L'asile devient ainsi un lieu d'uniformisation morale et sociale. Le projet de guérison se limite alors au projet de resocialisation. L'accent est mis sur les capacités d'apprentissage et le travail productif représente alors le plus haut degré de la réhabilitation"*(p.18).

A l'extrême de l'approche humaniste et psychologique de la maladie mentale qui se développe au XIXe siècle, ouvrant notamment la voie aux travaux de Janet puis de Freud au XXe siècle, se développe un tout autre courant scientifique, lequel, délaissant toute vision psychologique éventuelle des troubles, se focalise exclusivement sur les causes organiques des pathologies à l'exclusion des malades : "*la maladie mentale devient celle du cerveau*" (Vaginay, 2007, p.25). Comme le relate cet auteur, la conception idéologique sous-tendant cette approche, s'appuyant sur la notion de dégénérescence, reprend à son compte la théorie darwinienne de l'évolution pour préconiser l'élimination des infirmes et instaure l'idée de "*darwinisme social*", préparant ainsi les arguments de l'eugénisme, dont Galton, le cousin de Darwin, fut un des représentants. Le darwinisme social, outre le fait qu'il ait été repris par l'idéologie nazie, aboutit également à la hiérarchisation des ethnies en fonction de critères comme la couleur de peau ou le degré de développement de leur civilisation, et permit de justifier la politique coloniale menée en ces temps. Il fut également à la base de campagnes de stérilisation de milliers de personnes déficitaires et/ou indésirables, dans plusieurs pays. Comme le relatent Goutier (2008) et Pandelé (2009), cette idéologie de l'infirmité conçue

comme déviance à éliminer ou à maîtriser perdure encore de nos jours, comme peuvent en témoigner, par exemple, les discours du philosophe Peter Singer, prônant entre autres l'infanticide des enfants malformés et la hiérarchisation des êtres vivants selon leurs capacités mentales, ou le concept de "*non-personne humaine*" (*human nonpersons*) développé par Hugo T. Engelhart, un des pères de la bioéthique américaine, pour désigner les fœtus, les nouveaux nés, les déments profonds et les comateux.

L'intérêt social pour l'infirmité considérée comme désavantage et comme différence resurgit d'une manière inattendue au début du XXème siècle, en partant du milieu ouvrier, pour se développer jusqu'à l'émergence de la notion de handicap et à sa législation en cours de nos jours, instituant progressivement la "*figure de l'infirme réhabilité : le handicapé* " (Vaginay, 2007). Comme le relate cet auteur, cette modification du système de pensée dominant apparait comme le résultat d'un processus, lié à la montée et à la revendication de l'idée de solidarité dans les milieux ouvriers de la société industrielle de la fin du XIXème, qui, prenant les accidents de travail entraînant mutilation et perte de revenus comme modèle et catalyseur, amène progressivement à la reconnaissance étatique des invalidités accidentelles. Cette reconnaissance s'accélère particulièrement au cours et à l'issue de la première guerre mondiale :

> *"Il fallait rendre aux survivants leur dignité d'hommes et le maximum de leur autonomie corporelle.* [...] *Depuis la reconnaissance des invalidités accidentelles, la revendication du droit à la compensation était ouverte, avec l'objectif de rétablir ou d'établir une égalité de fait entre toutes les personnes, quelles que fussent leurs difficultés, acquises d'abord, ou héritées par la suite"* (Vaginay, 2007, p.32-33) .

1.3. Infirmité et schème de retournement

Parallèlement aux transformations de la figure de l'infirmité précédemment décrites, Stiker (2007a) a identifié dans différentes formes d'art (notamment dans la peinture et le cinéma) un processus anthropologique commun à la représentation de la déficience, qu'il nomme "*schème de retournement*". Ce schème consiste en "*une manière de reverser l'infirmité sur «un autre» qu'elle et du même coup de la métamorphoser. Cet autre est parfois la société, parfois l'âme humaine, avec des effets variés quant au retour sur l'infirmité*". Ce schème n'apparait pas lié à un support particulier, mais "*peut se trouver sous des formes différentes dans des contextes esthétiques très divers"*. Ce "*processus de retournement*", originellement ancré dans la tradition picturale chrétienne, "*qui lie toujours la souffrance et la*

mort à leur retournement en vie et résurrection", se voit conservé au XVIème siècle, à travers une première sécularisation de la peinture (notamment par Jérôme Bosch), "*non plus de la mort vers la vie divine, mais de la souffrance et la malformation vers la société*". De nombreuses œuvres apparaissent ainsi avoir été élaborées suivant ce schème au cours de ces derniers siècles, dont certains des représentants marquants furent : Pierre Bruegel le Vieux, au XVIème siècle, décrivant à travers *Les mendiants* ou *La paraboles des aveugles* "*les images d'une condition humaine et sociale radicalement défectueuse et dérisoire*" ; Goya, au début du XIXème siècle, mettant en scène "*un ensemble de corps qui se tordent et se déforment, le plus souvent sous l'effet de la folie, guerrière ou passionnelle*"; David Lynch et Lars Von Trier au XXème siècle, respectivement auteurs de Elephant Man (1981) et Breaking the Waves (1996) (voir Stiker, 2007a, pour une analyse détaillée de ces œuvres). Ainsi, nous pouvons observer qu'à travers les périodes successives de la civilisation occidentale perdure ce schème de retournement, par lequel :

> "*La déficience devient le miroir, et davantage encore l'icône, des désordres et maux sociaux ou de notre psyché humaine tordue et monstrueuse, c'est-à-dire de notre condition, tant sociale qu'individuelle, infirme, précaire, mortelle. Par contrecoup l'infirmité retrouve une normalité, une dignité, voire est réhabilitée, puisqu'elle est la représentante de notre sort commun*" (Stiker, 2007a).

2. Définitions légales actuelles et droits de la personne handicapée

2.1. Au niveau international : la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées

Le terme handicap aurait été créé en 1827 (Grison, 2009). Il vient de l'expression anglaise *hand in cap* (la main dans le chapeau), qui désignait à l'origine un jeu de hasard, avant d'être employé dans le milieu hippique pour désigner la pratique consistant à désavantager les meilleurs concurrents afin d'équilibrer les chances de chacun (Vaginay, 2007). C'est au milieu du XXème siècle que ce mot est devenu synonyme "*d'une infériorité qu'on doit supporter*" (Grison, 2009). Ainsi, dans son étymologie même, le terme de handicap comporte un double sens : être en position de supériorité ou être en position de faiblesse, en référence à une norme socialement définie.

Comme nous l'avons relaté ci-dessus, le regain d'intérêt social pour la déficience considérée comme désavantage fut, premièrement, relatif aux déficiences corporelles accidentelles, dans le monde du travail d'abord, puis fut issu des conséquences destructrices engendrées par la

première guerre mondiale. La seconde guerre mondiale donna lieu quant à elle à une réflexion éthique d'envergure internationale, sous l'égide de l'Organisation des Nations Unies créée en 1945, portant sur la définition du statut et des droits de l'être humain au sein du nouvel ordre mondial émergent. Furent notamment ainsi adoptés et institutionnalisés par l'Assemblée générale des Nations Unies la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme en 1948, la Déclaration des Droits de l'Enfant en 1959, puis la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées en 1975. C'est au cours de cette décade que l'on vit émerger de multiples organisations pour personnes handicapées, lesquelles œuvrent ensemble depuis cette époque en un mouvement international afin de promouvoir une approche du handicap basée sur les droits des personnes. Elles se regroupèrent progressivement en un Comité international du handicap (*International Disability Caucus*), comprenant actuellement une cinquantaine d'organisations, afin de négocier d'une même voix avec les Nations Unies les fondements de ce qui aboutit à la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*). Comme l'indique Lang (2009), il est intéressant de souligner que dès l'origine, il fut accepté et établi que des institutions sociales civiles seraient directement impliquées dans la négociation de la Convention, dans une optique de démocratie participative, en contraste avec les précédents traités et conventions, qui ne furent discutés et établis qu'à partir de négociations entre délégués gouvernementaux des membres des Nations Unies. Les textes principaux à partir desquels fut réfléchie et élaborée la Convention sont le Programme mondial d'action sur les personnes handicapées (*World Programme of Action on Disabled Persons*), et les Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées (*Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*), respectivement établis par l'ONU en 1982 et 1994. La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées fut adoptée par l'Assemblée Générale le 13 décembre 2006, puis ouverte à la signature le 30 mars 2007 au Siège de l'ONU à New York. Un an plus tard, début avril 2008, 20 Etats l'avaient ratifiée, étape décisive ouvrant la voie à son entrée en vigueur. Elle n'instaure pas de nouveaux droits mais explicite différentes obligations légales et étatiques. Elle apparait à la fois comme un développement et un instrument relatif aux droits de l'homme, comme un instrument politique transversal aux différents handicaps et aux différents secteurs concernés, et comme un traité ayant force de loi (United Nations, 2012).

Selon les propres termes de l'ONU (*Ibid.*), la Convention marque un changement de paradigme ("*paradigm shift*") quant à l'attitude et l'approche des personnes handicapées : les

personnes handicapées ne sont pas vues comme des "objets" de charité, de traitement médical et de protection sociale, mais comme des "sujets" avec des droits, qui sont capables de revendiquer ces droits et de prendre des décisions concernant leur vie, basées sur leur consentement libre et éclairé, en tant que membres actifs de la société. La Convention postule la reconnaissance universelle de la dignité des personnes handicapées. Comprenant 50 articles, elle s'articule autour de huit principes fondamentaux : 1. Le respect de la dignité inhérente, de l'autonomie individuelle incluant la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; 2. La non discrimination ; 3. La participation et l'inclusion entières et effectives des personnes dans la société ; 4. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes avec handicap comme part de la diversité humaine et de l'humanité ; 5. L'égalité des chances ; 6. L'accessibilité ; 7. L'égalité des hommes et des femmes ; 8. Le respect des capacités en développement des enfants avec handicap et le respect du droit des enfants avec handicap à préserver leurs identités.

Bien que le terme de "personnes handicapées" soit maintenu dans la version française de la Convention, le choix a été pris par l'ONU (comme par l'OMS) d'opérer un changement de terminologie en langue anglaise afin de remplacer les termes "*handicapped*" et "*physically or mentally challenged*", jugés trop péjoratifs, par "*disabilities*", que l'on pourrait traduire par "incapacités", mais qui ne possède en fait pas véritablement d'équivalence en langue française (Hamonet, 2010 ; United Nations, 2012). La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006) stipule que :

> "[…] *la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*".

La Convention définit les "*personnes handicapées*" en tant que "*personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres"* (*Ibid.*).

La Convention apparait comme le premier instrument international ayant force de loi, qui puisse être utilisé par les personnes handicapées elles-mêmes ou les individus travaillant dans le secteur du handicap, afin de contraindre leurs gouvernements respectifs à la promotion et à l'application des droits relatifs au handicap, ceci sous réserve que le gouvernement signataire du traité ait également accepté de signer le Protocole Optionnel, donnant autorité au Comité

des Nations Unies pour le Droit des Personnes avec handicap (*the UN Commitee on the Rights of People with Disabilities*). Celui-ci est mandaté pour superviser la mise en application de la Convention, entreprendre une investigation complète, suite à sa saisie par un individu dans le cas d'un viol manifeste des droits d'une personne avec handicap ou d'abus systématiques (Lang, 2009). La Convention et le Protocole Optionnel ont été respectivement signés par la France en mars 2007 et en septembre 2008, puis ratifiés en février 2010 (voir site des Nations Unies, http://www.un.org/french/disabilities). La Convention apparait comme un "*outil nécessaire mais non suffisant pour le respect des droits des personnes handicapées et ne doit pas être considérée comme la panacée pour mettre un terme à leur discrimination"* (Lang, 2009). Ce texte constitue néanmoins une avancée historique pour les personnes handicapées du monde entier.

2.2. Au niveau français : la loi du 11 février 2005

Le terme de "handicap" est pour la première fois officialisé en France par la loi du 23 novembre 1957, afin de permettre le reclassement des travailleurs handicapés (Vaginay, 2007). Mais c'est déjà depuis 1945, par la création de la Sécurité sociale, que L'Etat prend en charge le handicap de manière effective, en créant des institutions pour "*personnes vulnérables*" (Doat, 2010). Puis, durant les trente années "glorieuses" de l'après-guerre, concomitantes à l'élévation du niveau de vie et au changement des mentalités, émerge une nouvelle exigence sociale, entraînant un passage de la protection et de l'assistance à l'éducation et aux soins : conjointement au développement de la formation du personnel, de nombreux établissements spécialisés sont créés, en particulier pour les enfants d'âge scolaire. Depuis, de nombreux textes de loi, décrets, circulaires ont été promulgués en France, démontrant un réel intérêt des pouvoirs publics quant au handicap. Nous citerons ici ceux qui nous ont principalement permis de clarifier notre cadre de recherche, dont le plus important dans le paysage institutionnel français actuel apparait être la loi du 11 février 2005.

C'est tout d'abord la loi n°75/534 du 30 juin 1975 "d'orientation en faveur des personnes handicapées" qui organise le "*secteur handicapé"*, en présentant de manière générale les moyens à mettre en œuvre comme les objectifs à atteindre, mais en instituant également une confusion initiale entre les différentes formes de handicap, leur origine ou leur intensité. Cette loi est élaborée en collaboration avec les milieux associatifs, considérés comme "*des partenaires, puisqu'ils font partie du Conseil national consultatif des personnes handicapées*" (Hamonet, 2010, p.84). Comme le relate cet auteur (*Ibid.*) :

> *"L'article premier donne les objectifs généraux de la loi et définit le caractère global de la réadaptation. Le fait que l'accent soit mis sur la prévention doit être souligné. La notion d'obligation nationale est nouvelle, elle prend toute sa force dans l'énumération des intervenants dont les deux premiers sont la famille et l'Etat. La volonté d'insertion, chaque fois que possible en milieu communautaire ordinaire, est clairement affirmée. Le handicap n'y est pas défini ; le soin de reconnaître qu'une personne est ou n'est pas handicapée est laissé à des commissions départementales (CDES et COTOREP)*" (p.84-85).

Comme l'explicite Vaginay (2007), cette loi apparait ambigüe :

> "S*i la loi reconnaît le handicapé, l'assure de la solidarité sociale et organise celle-ci (allocation, orientation, aides diverses), elle ne définit pas le handicap. Cette lacune ne relève pas de l'oubli, mais de la stratégie, consciente ou non : d'abord, l'objectif de la loi est celui de la réinsertion sociale, c'est-à-dire celui de l'atténuation du handicap, voire de sa disparition, par réintégration dans le tissu social ; ensuite, ne pas définir le handicap permet de ne pas lui reconnaître de statut définitif, peut-être même de le renvoyer à un facteur contingent, c'est-à-dire souligner le fait qu'il aurait pu (ou dû) ne pas être là*" (p.36-37).

L'implication des pouvoirs publics français se poursuit entre autre par la mise en place d'un processus de généralisation du "*dispositif pour la vie autonome en faveur des personnes handicapées*" (Circulaire GAS/PHAN/3 A n°2001-275 du 19 juin 2001), lequel met l'accent sur la reconnaissance de l'aspiration de ces dernières à l'autonomie, quelles que soient l'origine et la nature de leur handicap. Ce processus vise en particulier à *"supprimer les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées et ouvrir tous les aspects de la vie sociale à cette participation"*, l'objectif étant de " *permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société en diminuant les obstacles à cet égard"* (*Ibid.*).

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénove la loi de 1975 sur les droits fondamentaux des citoyens, et promeut les droits des "*usagers*" et de leur entourage, notamment quant au respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée et de la sécurité de la personne, faisant ainsi référence à la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 (Doat, 2010). Cette loi, instaurant entre autre "*le contrat de séjour*" en institution, place toutes les personnes handicapées (sans distinction) au centre de leur projet de prise en charge, voyant en celles-ci des citoyens aptes à négocier contractuellement les prestations dont ils ont besoin, comme si les personnes concernées avaient dans tous les cas les moyens de participer à son élaboration

et de développer un point de vue critique à son égard, ce qui n'est évidemment pas le cas pour nombre d'entre eux (Chavaroche, 2006 ; Vaginay, 2007). Cette loi se fait également l'expression de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux dans la mise en œuvre d'une évaluation interne et externe, notamment des pratiques professionnelles, actuellement en développement comme nous l'avons vu précédemment.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est présentée comme une réforme de la loi du 18 juin 1975. Pour la première fois, le handicap est défini légalement en France :

> "*Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*".

Cette définition prête à discussion. En effet, premièrement, "*cette définition fait, à juste titre, la distinction entre l'*activité personnelle *au quotidien (actes indispensables de la vie courante) et la* participation à la vie en société *qui est l'intégration-inclusion sociale"* (Hamonet, 2010, p.96). Comme le relate cet auteur, elle mentionne l'incidence de l'environnement de la personne mais a écarté volontairement la notion de "*situation de handicap*", que nous expliciterons plus loin. La reconnaissance de la dimension psychique dans la constitution d'un handicap apparait comme une avancée sociale importante, bien que les différents termes de mental, cognitif et psychique puissent entraîner une confusion, selon leurs sens respectifs, qui varient déjà au sein même de la psychologie et des sciences cognitives. Quant à la notion d'"altération substantielle", le flottement sémantique qu'elle induit renvoie "*aux imprécisions des outils de mesure utilisés jusqu'à maintenant*" (Hamonet, 2010, p.97). Cette loi réaffirme le principe du droit à la compensation des conséquences du handicap : "*la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie*". Ce droit à la compensation, qui comprend l'accueil de la petite enfance et la scolarité, l'enseignement et l'éducation, l'enseignement professionnel, les aménagements de domicile et des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, peut être exprimé par la personne handicapée ou son représentant légal dans un "*projet de vie*". Cette loi instaure également les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), lesquelles doivent répondre en un lieu unique aux missions d'accueil,

d'information, d'accompagnement et de conseil envers les personnes handicapées et leur proches, après évaluation des besoins et décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), en mettant en place un "*plan personnalisé de compensation*". Comme l'explicite Peyraud (2010), celui-ci répond ainsi à la volonté politique de définir :

> … "*l'ensemble des droits, aides et moyens possibles au regard de la déficience telle que, dans l'absolu, elle pourrait être ressentie et vécue. Il s'agit bien là de compenser la perte d'autonomie sur la base d'une « photographie » de la personne handicapée, de ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi de ce que son environnement lui permet de réaliser ou au contraire l'en empêche*".

En définitive, cette loi apparait en tant que "*loi antidiscrimination*" de portée générale, dont les axes principaux sont de "*garantir le libre choix du projet de vie*", de "*permettre une participation effective à la vie sociale*" et de "*placer la personne au centre du dispositif*" (Hamonet, 2010, p.98).

Il pourrait sembler à première vue que nous ayons atteint en France "*un système idéal de prise en charge individuelle qui, tant il parait parfait, pourrait être modélisable selon l'envie sociétale et l'envie de l'usager et de ses proches*" (Peyraud, 2010). Cependant, comme le relate cet auteur, le tableau ainsi dépeint apparait devoir être relativisé. Premièrement, on constate un décalage manifeste entre ce que préconise la législation concernant la prise en charge de la personne handicapée et le constat péjoratif des moyens actuels mis en œuvre, largement en deçà des besoins réels des populations concernées, à commencer par la carence de structures nouvelles. Deuxièmement, la définition même du handicap pose question. Celle-ci reste très générale, vague, et englobe en fait tout cas dans lequel une personne subirait une incapacité à participer à la vie sociale de son milieu. "*Le fait de traiter un état qui n'est pas défini mais qui, pourtant, concerne de plus en plus de personnes, laisse imaginer que, à terme (indéfini), cela pourrait ne plus en concerner du tout*" (Vaginay, 2007, p.37). Cette conception, mettant ainsi sur un même plan tout type de handicap, normalise alors les handicaps les plus sévères, notamment ceux pris en charge en FAM et en MAS, à travers une notion de citoyenneté qui les assimile à une représentation de l'être humain épurée de tout affect dérangeant, au détriment d'un respect qui devrait s'imposer envers une différence manifeste et évidente pour quiconque en fait quotidiennement l'expérience (Chavaroche, 2006). De plus, l'aménagement des cadres de vie, par la suppression ou la diminution des obstacles à la participation des personnes handicapées à la vie sociale, se conçoit aisément

pour des déficits moteurs ou sensoriels (*e.g.* adaptation des voies d'accès, de la signalisation), mais donne lieu à de curieuses perspectives dans le domaine des déficiences mentales, par exemple (Vaginay, 2007). Néanmoins, bien qu'imprécise, cette loi a le mérite d'exister ; "*les risques de dérive sont davantage inhérents à l'idéologie ambiante qu'aux intentions du législateur et aux termes mêmes de la loi*" (Salbreux, 2011). Il convient alors de préciser dans quel cadre idéologique plus général a progressivement émergé la législation française actuelle relative au handicap.

3. Conceptions actuelles du handicap

Les approches actuelles de la déficience ou de l'infirmité (suivant la définition qu'en propose Stiker, 2007b), en tant que handicap, semblent résulter de la confrontation entre deux modèles idéologiques différents : le modèle "*médical*" ou "*lésionniste*", et le modèle "*social*" critiquant fortement ce dernier (Hamonet, 2010 ; Mellier et Courbois, 2005 ; Vaginay, 2007 ; Vallée Tocqueville, 2009).

3.1. Le modèle médical

Le courant "médical" du handicap semble de nos jours *"majoritaire puisqu'il découle de la classification de l'OMS et qu'il est tous les jours d'application notamment dans les barèmes d'attribution français des aides aux personnes handicapées*" (Vallée Tocqueville, 2009). Cette approche du handicap apparait pouvoir être mise en lien avec l'utilisation réductionniste des travaux de P. H. N. Wood, lequel avait été mandaté par l'OMS dans les années 1970 afin d'adjoindre à la Classification internationale des maladies (CIM) un dispositif de classification des handicaps, pouvant permettre une organisation distincte des déficiences et de leurs conséquences (Vallée Tocqueville, 2009 ; Hamonet, 2010). Ce projet expérimental de classification fut conçu dès le départ "*comme un dispositif de classification des conséquences des maladies et des traumatismes, et non pas comme un instrument d'insertion (ou d'inclusion sociale) des individus*" (Hamonet, 2010, p.62). Ce système conceptuel du handicap, actuellement connu comme "le modèle de Wood", reposait initialement sur 3 niveaux de lecture, suivant les conceptions de son auteur (Vallée Tocqueville, 2009) :

1. *La déficience* (*impairment*) : elle correspond à "*toute perte de substance ou altération d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales*

du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet" ;

2. *l'incapacité* (*disability*) : elle correspond à la "*réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain*" ;

3. *le handicap* : il correspond au "*désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux-culturels*".

Comme le souligne Vallée Tocqueville (2009) :

> "*Cette définition du handicap est à l'origine du débat actuel. En effet, en le distinguant ainsi de la déficience et de l'incapacité, Wood place le handicap au rang des contraintes sociales liées à des normes. On ne peut donc pas dissocier le handicap de la notion de norme".*

La vision tridimensionnelle du handicap proposée par Wood s'est vue rejetée par l'OMS dans le cadre de l'élaboration de la première Classification internationale des handicaps (CIH 1), publiée en anglais en 1980, puis en français en 1988, qui ne comportait que 2 niveaux d'analyse : "*celui des altérations corporelles et fonctionnelles, toutes deux confondues (*impairment*), et celui des handicaps (cumulant les niveaux* disability *et* handicap) (Hamonet, 2010, p.62-63). "*La principale critique faite à la CIH réside dans sa fixité qui rend l'application de la classification de Wood quasi impossible"* (Vallée Tocqueville, 2009). Cependant, ce système de classification n'a été modifié qu'en 2001, date à laquelle fut publiée par l'OMS la CIH-2, renommée Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). La CIF a tenté de prendre en compte les nombreuses critiques envers le modèle médical, représenté au niveau institutionnel et international par la CIH 1 :

> "*Dans le modèle médical, le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme, ou d'un autre problème de santé, qui nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Le traitement du handicap vise la guérison ou l'adaptation de l'individu, ou le changement de son comportement. Les soins médicaux sont perçus comme étant la principale question, et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé*" (Introduction à la Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé, CIF, OMS, 2001, cité par Hamonet, 2010, p.65).

Mellier et Courbois (2005) analysent l'approche médicale de la manière suivante :

> "*La situation intrinsèque de la personne (déficit) est objectivée (incapacités) et socialisée par les mesures en faveur du handicap. Cette compréhension linéaire d'une chaîne causale reliant la maladie au handicap invite à isoler les incapacités, les lister en contrepoint des capacités, puis à inventer des aides pédagogiques, sociales, thérapeutiques adaptées à une normalisation des relations aux autres personnes*".

Le modèle médical ouvre ainsi le champ à une optique d'apprentissage, de réadaptation et de rééducation basée sur l'identification du ou des déficit(s) et sur l'analyse des désavantages qui en découlent, pouvant ainsi contribuer à l'autonomisation de la personne. Cependant, cette approche peut comporter les risques d'une assimilation institutionnelle de cette dernière à ses déficits et d'une normalisation outrancière de ses caractéristiques individuelles sous la notion du handicap. Selon Vaginay (2007, p.37), cette logique causale et linéaire "*dilue la différence jusqu'à la rendre imperceptible ou insaisissable*", en l'inscrivant dans "*une démarche internationale qui donne l'idée d'un consensus ou d'une vérité*".

3.2. Le modèle social et le concept de situation de handicap

Alors que la CIH-1 survalorisait le diagnostic pour les décisions cliniques et tendait à l'assimiler aux symptômes et troubles fonctionnels observés, dans un but de correction ou d'élimination des déficits, la CIF se base sur une approche "biopsychosociale", en cherchant à intégrer au modèle médical les critiques qui en ont émergé, généralement regroupées sous le nom de "modèle social". Cette approche est définie de la manière suivante :

> "*Le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société. Le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt un ensemble complexe de situations, dont bon nombre sont créées par l'environnement social. Ainsi, la solution au problème exige-t-elle que des mesures soient prises en termes d'action sociale, et c'est la responsabilité collective de la société dans son ensemble que d'apporter les changements environnementaux nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale. La question est donc de l'ordre des attitudes ou de l'idéologie ; elle nécessite un changement social, ce qui, au niveau politique, se traduit en termes de droits de la personne humaine. Selon ce modèle, le handicap est une question politique*" (Introduction à la

> Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé, CIF, OMS, 2001, cité par Hamonet, 2010, p.65-66).

La CIF apparait ainsi comme un compromis institutionnel entre cette vision "*socio-environnementaliste*" du handicap et le courant médical prédominant. Elle semble permettre une classification plus précise et descriptive des aspects fonctionnels des conditions du handicap, applicable pour des déficits de nature physique comme psychique, ainsi qu'offrir un cadre plus large et transdisciplinaire pour définir un traitement, ses buts et évaluer les progrès ; elle permet également d'établir un langage commun entre pays et spécialistes au sujet du handicap (Reed, Spaulding, et Bufka, 2009 ; Threats, 2006). Elle est structurée en deux parties principales : la première, intitulée Fonctionnement et incapacités, comprend les sous-parties a) Structures et fonctions corporelles et b) Activités/Participation ; la seconde, intitulée Facteurs contextuels, est composée des sous-parties a) Facteurs environnementaux et b) Facteurs personnels. Ainsi, la description faite d'une personne au moyen de la CIF permet de mettre en évidence "*une situation de handicap*", mais "*de manière incomplète*" (Mellier et Courbois, 2005). En effet, cet outil apparait souffrir de nombreuses répétitions et contradictions, qui rendent son application lourde, imprécise et difficile dans la pratique de la réadaptation ; il apparait d'ailleurs davantage comme un outil de recherche et de comparaison que comme un instrument clinique de mesure du handicap (Hamonet, 2010 ; 2012, section articles et cours). Comme le relate Vallée Tocqueville (2009), "*même si l'OMS se garde de le dire aussi clairement, la CIF a pour objectif principal d'amener les différentes sociétés à faire des choix politiques en accord avec l'approche sociale admise"*. Malgré ses limitations, la CIF reste une avancée sociale majeure en faveur des personnes handicapées :

> "*Son intérêt est d'avoir clos le débat entre «*pro et anti-woodiens*», d'avoir ouvert une très large brèche vers le social et le sociétal, d'avoir «*positivé*» les termes utilisés, évitant ou minimisant (au prix de l'imprécision) la stigmatisation, et enfin, d'avoir relié handicap et santé*" (Hamonet, 2012, section articles et cours).

Dérivés du modèle social, plusieurs courants de recherche ont évolué en parallèle aux travaux de l'OMS, contribuant, dans certains cas avec cette dernière, à clarifier et d'opérationnaliser les définitions du handicap, en en soulignant notamment les dimensions clinique et anthropologique. Nous porterons plus particulièrement notre attention sur la notion de "*situation de handicap*", qui nous semble pouvoir être utilisée de manière adéquate et pertinente dans le cadre de notre étude. Cette notion a d'ailleurs été adoptée en 2002 par la Commission européenne dans un rapport sur l'inclusion sociale, et en 2000 en France par le

Conseil économique et social, suite à une étude sur le thème "Situations de handicap et cadres de vie" (Vallée Tocqueville, 2009 ; Hamonet, 2010).

C'est déjà à partir des années 1970 que le concept de "*situation de handicap*" ou de "*situation handicapante*" a été développé de manière centrale par un groupe de recherche international, actuellement nommé Groupe International de Recherche Interdisciplinaire sur le Handicap (GIRIH), qui s'est progressivement constitué autour de la personne de C. Hamonet. L'approche du GIRIH est résolument tournée vers l'insertion sociale des personnes en situation de handicap, le handicap étant appréhendé avant tout comme une notion sociale et subjective (Vallée Tocqueville, 2009). Constituant une alternative à la présentation du handicap faite par l'OMS, cette équipe a ainsi élaboré un "*Système d'identification et de mesure du handicap*" (SIMH), dont les deux éléments fondamentaux sont :

> "[…] *les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (ou point de vue de la personne) qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche, délibérément* «positive»*, ne parle plus de* «classification» *(terme jugé trop stigmatisant) mais* «d'identification»*. Elle se veut universelle, simple, complète et éthique (ne dévalorisant pas la personne). Elle repositionne la notion de personne face à la société et à la santé. Elle introduit une démarche en santé qui dépasse le seul handicap puisqu'elle est utilisable également pour aborder la douleur ou les soins palliatifs*" (Hamonet, 2012, section articles et cours).

Cette approche d'identification du handicap *via* la notion de situation, qualifiée d'"*approche globale médico-sociale et anthropologique des situations de handicap*" (Hamonet, 2010, p.54-59), est quadridimensionnelle, centrée sur la personne, et implique les dimensions d'analyse suivantes (voir figure I.1. ci-dessous) :

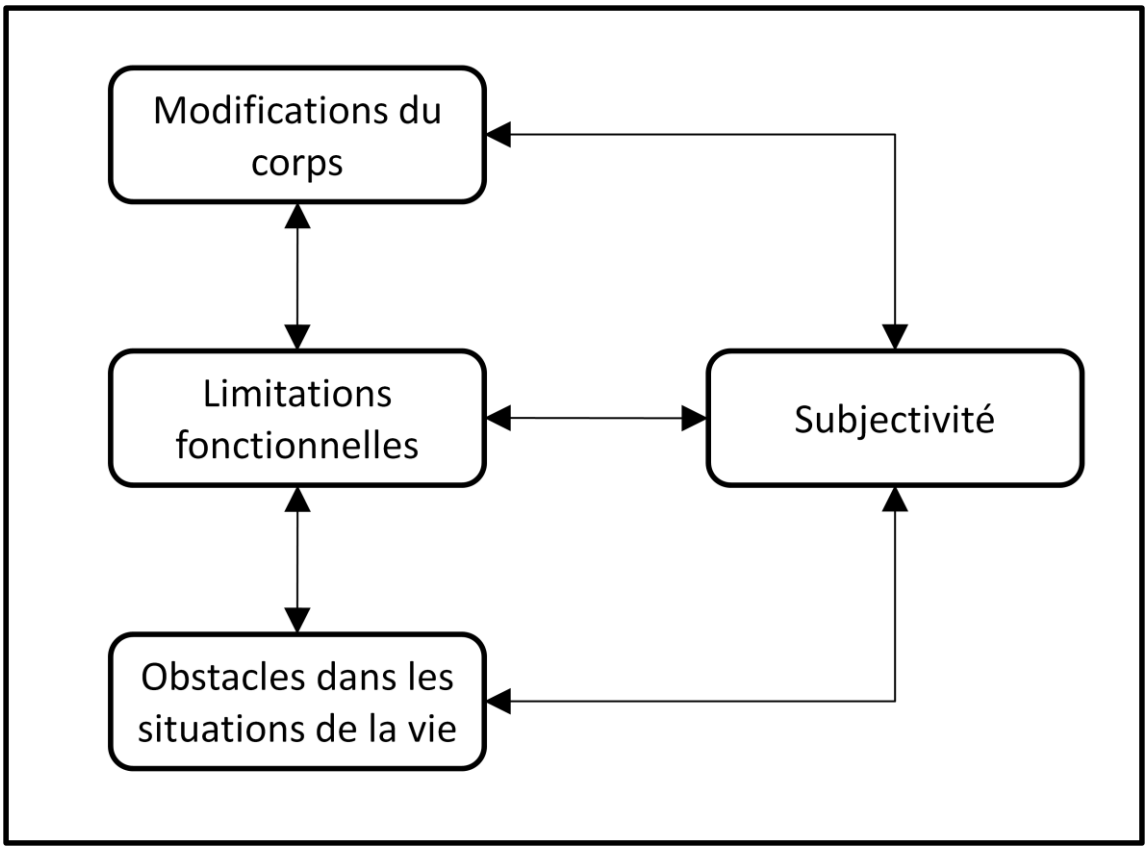


Figure I.1: Système d'identification quadridimensionnel du handicap (Hamonet, 2010, p.57).

1. Le corps : "*ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques. Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladie ou traumatisme) ou physiologique (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que les modifications pathologiques ne sont les seules en cause*" ;

2. Les fonctions ou capacités humaines : "*ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles et potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve. Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps, mais aussi du fait d'altérations de sa subjectivité*" ;

3. Les situations de la vie : "*ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel*" ;

4. La subjectivité : "*ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social. Il tient compte du point de vue de la*

personne sur son corps (difformité), sur ses capacités (être diminué, faible), sur ses situations de handicap (exclusion) et sur son devenir (réadaptation)".

Ce modèle conceptuel permet ainsi de définir plus précisément les notions de handicap et de situation de handicap, suivant deux formulations qui apparaissent "*comme étant les plus compatibles avec la réalité sociale et les plus applicables dans un texte de loi, dans le contexte contemporain*" (Hamonet, 2010, p.59) :

> "*1. Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon temporaire ou durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées, d'une part, et les contraintes de son cadre de vie, d'autre part. 2. Le handicap est la restriction des activités personnelles et/ou de la participation à la vie sociale qui résulte de la confrontation interactive entre, d'une part, les capacités d'une personne ayant une ou plusieurs limitations fonctionnelles durables ou temporaires - physique, mentale, sensorielle (vue, audition) ou psychique - et, d'autre part, les contraintes physiques et sociales de son cadre de vie*" (*Ibid.*).

On peut comprendre ainsi le handicap comme un processus émergent et interactif, qui résulte de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux, l'environnement (surtout social) pouvant être facilitateur ou obstacle à l'autonomisation des personnes.

> "*Limiter les situations de handicap nécessite d'intervenir à la fois aux niveaux de la personne et de l'environnement physique et social. La question n'est pas tant de protéger ou adapter les personnes que de « faire part égale » avec elles dans une démarche citoyenne*" (Mellier et Courbois, 2005).

Comme l'exposent très justement ces auteurs, aborder le handicap en termes de situation amène à considérer deux points cruciaux, tant au niveau de la compréhension que de l'intervention. Le premier se rapporte à l'importance de prendre en compte le rôle prépondérant du développement émotionnel et de ses troubles éventuels dans la compréhension d'une situation de handicap relative à une personne. En effet, les processus émotionnels participent à l'autorégulation vitale du corps en situation, comme au développement de l'intersubjectivité, et permettent notamment la coordination entre sujets des fonctions d'attention, d'intentionnalité et d'apprentissage (Colombetti et Torrence, 2009 ; Trevarthen et Aitken, 2003). Le second point a trait à "*l'effet retour"* du handicap sur

l'environnement social, c'est à dire au fait que les attitudes déficitaires d'une personne en situation de handicap peuvent être potentiellement renforcées par les attitudes et les comportements de l'entourage social, si ce dernier se focalise sur les seuls aspects déficitaires et limitations fonctionnelles de la personne.

4. Prises de position et attitudes envers la personne handicapée

Il parait intéressant, à ce niveau de notre étude, de nous référer à l'analyse de Mercier et Bazier (2001), qui décrivent le handicap à la lumière de "*l'éthique de la communication*" développée par J. Habermas. Ces auteurs identifient en effet trois différentes "*prises de position*", définies comme :

> "[…] *des points de repères qui permettent de mettre en évidence et de classifier les attitudes et les présupposés qui peuvent sous-tendre nos actions envers les personnes handicapées, tant du côté des praticiens que des scientifiques*. [...] *Ces trois niveaux, ces trois conceptions, ces trois prises de position déterminent nos comportements à l'égard des personnes et reflètent probablement des représentations sociales qui sous-tendent les interventio*ns" (*Ibid.*).

Le premier niveau est nommé "*l'agir observationnel*". Ce positionnement, qui correspond à l'approche scientifique "classique" du sujet humain, se fonde sur une communication du type "*je-il*", et engendre un processus d'objectivation du sujet. "*En effet, le scientifique est un sujet connaissant qui appréhende la réalité de l'autre, en tentant d'y introduire une prise de distance et de l'objectivation*". Dans ce cadre, la personne handicapée est appréhendée (d'une manière parfois réductrice) en tant que "*champ théorique*" et "*objet d'intervention*", ce qui "permet *d'appliquer des méthodes et des techniques objectivantes (scientifiques)*"; "*dans une telle perspective, c'est le diagnostic de la déficience qui détermine la représentation que l'on se fait du patient, de la personne handicapée*" (*Ibid.*).

Le deuxième niveau correspond à "*l'agir communicationnel*". Ce positionnement correspond généralement à l'approche éducative et thérapeutique. La personne handicapée est considérée comme un sujet par l'éducateur ou le thérapeute, et non pas réduit à un objet. La communication est du type "*je-tu*". Cependant, la relation entretenue n'est pas symétrique, du fait de l'établissement d'un rapport de dépendance (ou de dominance), car la personne handicapée ne maîtrise pas l'action éducative ou thérapeutique au même titre que le professionnel.

"*On tente de mettre en évidence le sens que le patient donne à sa réalité et à sa vie mais on l'objective encore : lui ne parle pas en* je. *On le considère comme un sujet mais pas au même titre que l'intervenant. Les professionnels possèdent un savoir et un mode de connaissance qui privilégie leur position par rapport au patient. L'accent est mis sur la différence et non pas sur la ressemblance par laquelle le sujet pourrait s'adresser à un autre sujet qui lui est égal et dont le savoir est tout aussi valorisé. Nous sommes ici dans un paradigme de communication avec le patient, qu'il aborde dans sa dimension fonctionnelle et met en évidence ses incapacités (ses manques) pour tenter de l'aider à les dépasser*" (*Ibid.*).

Le troisième niveau correspond à "*l'agir émancipatoire"*. Suivant ce positionnement, la personne handicapée est appréhendée par l'intervenant "*comme un partenaire, comme un acteur de sa propre évolution*". La communication est de type "*je-je*". La personne est considérée comme une personne à la fois différente et similaire, "*en tant qu'elle est sujet, au même titre que l'intervenant"* (*Ibid.*) :

"Cette démarche fait appel à la créativité, à la liberté et à l'autonomie du patient. Ce dernier peut parler en « je *» à l'éducateur, au thérapeute, au scientifique".* Dans le cadre de la recherche, cette perspective sous-tend la démarche des études qui "*tentent de s'appuyer sur la manière dont la population visée voit elle-même sa propre réalité. Le partenaire qui fait l'objet des interventions est simultanément acteur de la production de savoir et de créativité. Il y a une production commune d'émancipation où chacun évolue dans la perception qu'il a de lui-même et de l'autre"* (*Ibid.*).

Ces trois prises de position envers la personne handicapée nous semblent bien synthétiser les différentes approches actuelles du handicap, tant sur le plan des pratiques en structures médico-sociales que sur le plan de la littérature ayant trait à ce sujet. Ces positionnements ne nous paraissent pas antagonistes, mais bel et bien complémentaires ; ils doivent être réfléchis et relativisés à la lumière de la singularité de la situation de handicap propre à une personne. La complémentarité de ces approches nous apparait inévitable dans le cas de la prise en charge des personnes en situation de grande vulnérabilité et de grande dépendance, comme les sujets SAI-RMP dont il est question ici. En effet, chacun de ces positionnements, s'il est appréhendé isolément et de manière absolue, fait courir le risque d'une dérive idéologique, au détriment du bien-être et du respect du sujet en situation de handicap. Les dérives possibles de "l'agir observationnel" sont de circonscrire l'approche du sujet à un champ conceptuel exempt de la dimension subjective, et de ce fait, de tendre vers une hégémonie du courant médical

(réduire la personne à ses déficiences) et vers une technicisation outrancière des méthodes d'accompagnement de la personne et du langage utilisé pour définir cette dernière. Quant à l'approche nommée "agir communicationnel", elle peut maintenir, voire renforcer la dépendance du sujet à son environnement social, plutôt que de contribuer à son autonomisation, si elle n'est pas suffisamment et assez souvent remise en question. Comme pour "l'agir observationnel", la technique éducative ou thérapeutique peut prendre le pas sur le respect de la subjectivité et du libre choix de la personne. Enfin, les dérives éventuelles de "l'agir émancipatoire" reposent sur les possibilités réelles qu'ont les intervenants d'accéder au point de vue de la personne en situation de handicap, surtout dans les cas majeurs de troubles de l'intersubjectivité et du sens de soi. Un sujet qualitativement différent sur le plan de la conscience de soi risque d'être appréhendé *a priori* par l'intervenant comme s'il lui était similaire dans son fonctionnement et son vécu (sur les plans sensoriel, émotionnel, mnésique, *etc.*), alors que cela n'est pas le cas. La possibilité de dérive est d'autant plus forte lorsque la personne en situation de handicap n'a pas développé de capacités de communication fonctionnelle, et ne peut parler en "je". La tentation peut alors être forte pour l'intervenant de s'exprimer à la place du sujet. En parallèle, un risque majeur de "l'agir émancipatoire" est l'excès de subjectivité du côté de l'intervenant, lequel sera alors en perte de repère pour réfléchir et objectiver sa conduite envers le sujet.

Nous estimons ainsi que ces trois prises de position doivent s'entre-contrôler et se soutenir mutuellement. "L'agir émancipatoire", qui n'est pas toujours possible dans la pratique, doit alors avoir une fonction "d'idéal", d'objectif vers lequel tendre, afin d'instituer la personne handicapée en tant que sujet, dans une vision compréhensive et ouverte de sa problématique. Il doit être pondéré par "l'agir observationnel", qui permet de définir le cadre conceptuel dans lequel évoluent les intervenants. Enfin, "l'agir communicationnel" doit être à la fois objectivé par "l'agir observationnel" et subjectivé par "l'agir émancipatoire", créant ainsi les conditions favorables d'existence d'une zone de développement potentiel au sens vygotskien (*cf.* la notion de zone proximale de développement théorisée par Vigotsky, 1997), non seulement pour le sujet, mais pour le chercheur ou l'intervenant lui-même.

5. Synthèse : les conceptions actuelles du handicap sont-elles applicables au cas des sujets adultes SAI-RMP?

Les récents développements de la conceptualisation du handicap sur les plan international et national amènent à concevoir cette notion en devenir comme "*un paradigme*

des droits de la personne", qui semble impliquer "*une inversion des rapports d'adaptation de la personne à la société*" (Salbreux, 2011). Sur le plan légal tout du moins, la personne infirme ou déficiente n'a plus à s'adapter à la société pour survivre et être reconnue en tant que sujet ; c'est la société qui doit s'adapter à elle. Le dispositif légal international stipule que la personne handicapée est considérée comme membre actif de la société, comme un sujet avec des droits, capable de revendiquer ceux-ci et de prendre des décisions concernant sa vie, basées sur son consentement libre et éclairé. La personne handicapée doit ainsi être respectée et acceptée "*comme part de la diversité humaine et de l'humanité*" (Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, Nations Unies, 2006). Au niveau national, la loi stipule que la personne handicapée a *"droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie"* (loi du 11 février 2005). Considérée en tant que citoyen, elle est placée au centre du dispositif médico-social, devant permettre d'abolir ses limitations d'activité ou ses restrictions de participation à la vie en société, notamment *via* sa participation effective à son projet de vie et/ou à son contrat de séjour en structure spécialisée. On ne peut que s'interroger sur les possibilités réelles d'application de ces conceptualisations aux cas les plus extrêmes, comme celui des sujets dont il est question dans cette étude, et plus généralement aux cas de handicap psychique et de handicap mental les plus importants. Comment une personne ne pouvant comprendre le dispositif auquel elle a droit pourrait-elle en donner son opinion? Comment l'avis d'une personne ne pouvant s'exprimer de manière conventionnelle pourrait-il être pris en compte? Et dans ce cadre, quelle place accorder à la personne ayant des troubles de la conscience et de la volition?

> "*La notion de handicap, telle qu'elle est désormais abordée, se définit par l'écart entre la réalité du fonctionnement d'une personne et les attentes de son milieu. Or, ces dernières sont la résultante des adaptations possibles de l'environnement et des représentations de l'entourage*" (Salbreux, 2011).

Comme nous l'avons explicité précédemment, aborder le handicap en termes de situation ouvre le champ à une approche compréhensive et systémique, qui souligne l'impact des dimensions institutionnelle et sociale quant à l'identité accordée à la personne handicapée, et qui met de plus en exergue la nécessité de prendre en compte la singularité de chaque cas et la subjectivité de la personne dans toute démarche descriptive d'une situation de handicap. Cette définition nous amène à poser une nouvelle question : comment, dans ce cadre, prendre en compte la subjectivité d'une personne lorsque celle-ci n'est pas directement accessible (aucune

possibilité de communication conventionnelle) et qu'elle apparait *a priori* extrêmement singulière et qualitativement différente de la norme (problématique d'un trouble envahissant du développement avec retard mental associé à l'âge adulte)? Ce questionnement apparait essentiel dans le cadre de notre étude. Il nous amène notamment à postuler que toute description de la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP ne peut reposer que sur des hypothèses, et ne peut en aucun cas donner l'illusion d'une quelconque vérité absolue.

Nous aborderons à présent la problématique des sujets adultes SAI-RMP sous l'angle du syndrome de l'autisme, afin de mettre en lumière certaines des variables pouvant contribuer à définir la situation de handicap propre à ces personnes.

—— CHAPITRE II ——

L'AUTISME

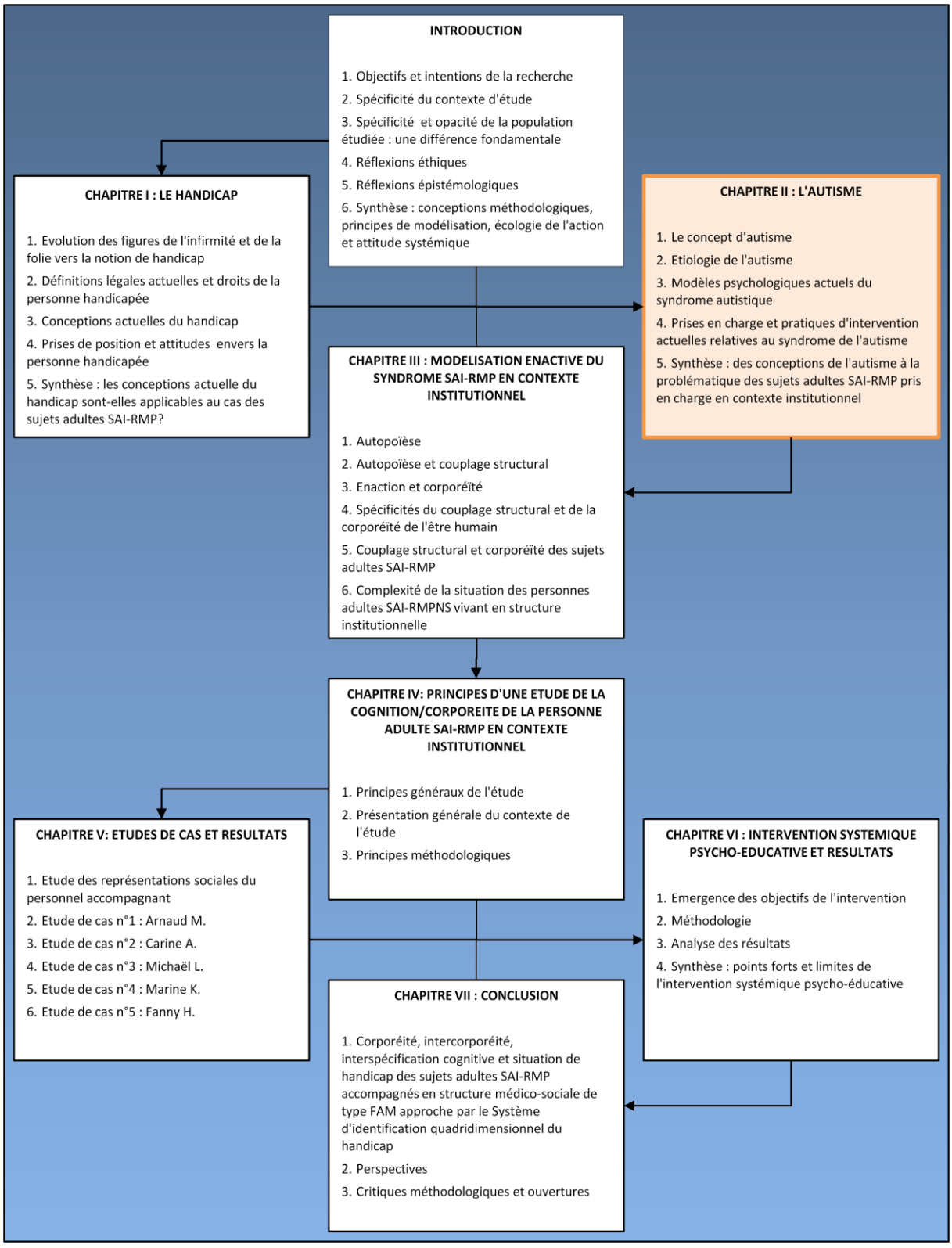


Figure II : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre II.

L'autisme, considéré légalement en France en tant que handicap depuis 1996 (loi n°96-1076 du 11 décembre 1996, dite "loi Chossy"), peut assurément faire figure de paradigme et de symbole dans l'approche de la personne en situation de handicap. L'autisme est en effet encore considéré de nos jours comme une énigme ou un mystère (Frith, 2003/2010 ; Gepner, 2006a ; Hochmann, 1997), tout en apparaissant, comme nous le verrons, comme "*une des images les plus puissantes de la condition humaine*" (Frith, 2003/2010, p. 337). Bien que, depuis la description princeps du syndrome par Kanner en 1943, les travaux entrepris aient permis d'aboutir à un accord international quant à la nosographie et aux signes cliniques, faisant désormais figurer l'autisme dans les principales classifications syndromiques et taxonomiques permettant de poser le diagnostic (CIM-10, DSM-IV-R), force est de constater l'absence actuelle de consensus, mis à part sur sa complexité, tant au niveau des corpus théoriques sous-tendant les divers champs de recherche, qu'au niveau des programmes éducatifs et des approches thérapeutiques le concernant (Chaman et Cohen, 2003 ; Pelloux, Delion, et Tessarech, 2010 ;Tardif et Gepner, 2010).

Aborder la problématique des sujets autistes constitue ainsi la deuxième étape de notre programme de recherche. Dans un premier temps, nous présenterons la description clinique et les différentes hypothèses actuelles relatives à la nature de ce syndrome, puis nous étudierons le paysage institutionnel actuel relatif à la prise en charge de l'autisme. Ceci nous amènera à esquisser un premier modèle théorique de la cognition des sujets adultes SAI-RMP, reposant notamment sur le postulat de la nécessité d'appréhender la problématique de ces sujets *via* la notion de corps en situation. Nous soulignerons à travers ce chapitre les enjeux éthiques et épistémologiques qu'implique l'approche de ce syndrome *via* la notion de handicap.

1. Le concept d'autisme

1.1. L'origine du concept d'autisme

L'étymologie du mot autisme renvoie au grec "*autos*", qui signifie "soi-même" (Picoche, 2002). L'origine de l'utilisation actuelle du concept d'autisme est généralement considérée comme remontant aux travaux princeps de Léo Kanner et Hans Asperger, publiés tous deux en 1943 sous les titres respectifs de "*autistic disturbances of affective contact*" (troubles autistiques du contact affectif) et "*die Autistichen Psychopathen im Kindesalter*" (les psychopathes autistiques pendant l'enfance). Cependant, le terme d'autisme fut repris par ces deux auteurs des travaux d'Eugen Bleuler, lequel l'avait introduit dès 1911 en psychiatrie afin de décrire un des symptômes majeur de la schizophrénie, consistant en une perte de contact

avec la réalité et un rétrécissement extrême des relations avec l'environnement, conduisant le sujet schizophrène à s'exclure de toute vie sociale par un mécanisme de repli sur soi.

Kanner et Asperger, considérés comme les pionniers de la recherche sur l'autisme, reprirent ainsi chacun, de manière synchrone mais indépendante (le premier à Baltimore, le second à Vienne), ce concept d'autisme afin de décrire une entité clinique apparemment nouvelle. Celle-ci se rapportait à des études de cas cliniques portant sur des enfants sujets à une perturbation du contact social, apparaissant impliquer un dérèglement majeur de l'instinct et/ou de l'affect. A la différence du syndrome schizophrénique, le trouble décrit était de nature précoce, ne s'accompagnait pas d'une détérioration progressive, et pouvait laisser espérer des améliorations comportementales au fil du développement et de l'apprentissage.

Les travaux de Kanner, qui furent largement diffusés dès leur publication, ont influencé l'ensemble de la clinique et de la recherche relatives à l'autisme. Ses descriptions cliniques et hypothèses théoriques initiales, portant sur 11 cas d'enfants âgés de moins de 10 ans, apparaissent toujours d'actualité. Les traits descriptifs principaux du syndrome, bien que renommés, constituent en grande partie la base du diagnostic actuel établi par les classifications internationales. Outre la précocité des troubles, les signes cliniques identifiés à l'origine par Kanner (1943) se rapportaient à : l'isolement social des sujets (*autistic aloneness)*, dont les tentatives de rupture par l'entourage (par contact physique, geste, bruit, *etc.*) se soldaient par l'ignorance ou une souffrance manifeste des sujets ; le besoin impérieux et anxieux d'immuabilité des sujets concernant leur environnement (*sameness*), pouvant porter tant sur la chronologie des évènements et des actions que sur la disposition de l'environnement physique ; des comportements répétitifs, monotones et compulsifs, impliquant gestes, sons, et expressions verbales (9 des sujets étudiés possédaient certaines capacités verbales) ; une utilisation du langage manifestement atypique (*e.g.* une inversion systématique des pronoms "je" et "tu") ; un développement atypique de leurs facultés intellectuelles, impliquant un développement globalement retardé parallèlement à l'existence de certaines aptitudes exceptionnelles (notamment sur le plan de la mémoire). Selon Kanner (1943), le trouble fondamental le plus typique (pathognomonique) de ce syndrome, lequel fut présenté dès l'origine sous l'appellation de "troubles autistiques du contact affectif" (*autistic disturbances of affective contact*), consistait en l'incapacité pour ces enfants à établir des relations de manière ordinaire envers les personnes et les situations, et ce depuis le début de leur vie. Il émit l'hypothèse d'une étiologie biologique des troubles et avança ainsi l'idée que ces enfants étaient venus au monde avec l'incapacité innée de pouvoir établir un contact

affectif typique avec les autres, tout comme certains enfants naissent avec un handicap physique ou intellectuel (*Ibid.*).

Asperger souligna de même les difficultés de communication de ces enfants, leurs difficultés majeures d'adaptation à l'environnement social, la présence significative de stéréotypies motrices et langagières, et le développement atypique de leurs capacités intellectuelles, impliquant la coexistence de domaines lacunaires avec certaines capacités exceptionnelles (Asperger, 1944). Comme le relate Hochmann (1997) :

> "[...] *alors que Kanner inscrit son tableau clinique dans le cadre plus général des psychoses de l'enfant, Asperger insiste sur les différences entre ce qu'il appelle «une psychopathie », dont il fait une sorte de particularité constitutionnelle de la personnalité, et un trouble mental proprement dit. Il insiste aussi, davantage que Kanner, sur les compétences, parfois paradoxales, de ses patients, qui, bien exploitées, peuvent être utilisées socialement. Sans doute avait-il affaire à des cas moins lourds que ceux de son collègue américain, mais il faut penser aussi au contexte politique dans lequel il travaillait. Sous le régime nazi, un diagnostic de psychose équivalait à une condamnation à mort*" (p.21).

Contrairement aux travaux de Kanner, l'étude d'Asperger resta méconnue jusqu'en 1981, date à laquelle elle fut traduite en anglais dans un article de Lorna Wing, puis fut utilisée dans les classifications internationales pour décrire une catégorie diagnostique spécifique au sein des troubles autistiques : le syndrome d'Asperger (*cf.* sous-paragraphe 1.2.6.).

1.2. Tableau clinique du syndrome et critères diagnostics actuels

Le fait que le mot autisme, qui souligne aujourd'hui une entité clinique spécifique et différenciée, avait originalement trait à la symptomatologie de la schizophrénie, a été et peut encore être source de confusion, d'autant plus que ces deux syndromes présentent certaines similitudes sur le plan clinique comme sur le plan de certains mécanismes neuropsychologiques ; de plus, un syndrome autistique peut se compliquer à l'adolescence ou l'âge adulte par l'apparition d'un syndrome schizophrénique (Tardif et Gepner, 2010). Ainsi, pendant des années, l'autisme a été relié à la schizophrénie et de manière plus générale aux psychoses infantiles (dans le DSM-I et le DSM-II, l'autisme était classé sous la rubrique "réaction schizophrénique ou schizophrénie, forme de l'enfance").

> "*C'est en 1980 que l'expression «trouble du développement » a été introduite pour la première fois dans le DSM-III et, à partir des années 1990, l'élargissement des*

critères diagnostiques de l'autisme a favorisé le développement des recherches (génétique, imagerie, sciences cognitives, neurosciences…) et d'un vaste marché de l'autisme (médicaments, méthodes comportementales, régimes, tests génétiques…)" (Chamak, 2010).

La notion de "trouble du développement" a amené à développer, sur la base des symptômes autistiques, la catégorie des "troubles envahissants du développement", appelée communément TED. Cette catégorie définit un ensemble hétérogène de troubles, dont le plus constant est celui des interactions sociales ; l'hétérogénéité de ces troubles a pour cause la sévérité des perturbations, les différents troubles associés (organiques, psychiatriques ou autres troubles du développement), les différents niveaux de fonctionnement (intellectuel, langagier) et les différences d'âge chronologique (FFP, 2005). La notion de trouble envahissant du développement fait référence au caractère extensif, précoce et durable des anomalies dans plusieurs domaines du développement et appuie ainsi l'idée que ces anomalies qualitatives "*infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, quelles que soient les situations*" (WHO, 1993/2000, p.224). Le concept de TED ne fut repris par l'OMS dans la CIM-10 qu'en 1993, puis plus tardivement par la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée (CFTMEA-R, Mises *et al.*, 2000). La HAS (2010a) constate :

"[…] *qu'en ce qui concerne spécifiquement les TED, l'apport sur le plan clinique de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent révisée (CFTMEA-R) ne fait pas consensus. Les termes « psychose précoce » (cf. CFTMEA-R) ou « psychose infantile » et « psychose infantile précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent*".

Comme l'explicite Chamak (2010) :

"*Ces différences révèlent l'importance des déterminants sociaux et culturels dans la construction des classifications et des catégories comme l'autisme, qui se modifient en fonction des époques, des pays et de la formation des professionnels. Les controverses sont d'autant plus vives que les protagonistes ne définissent pas de la même façon leur objet d'étude*".

Le tableau II.1 ci-dessous présente les classifications actuelles et leurs recoupements.

Tableau II.1 : Correspondances entre la CIM-10, le DSM-IV-TR la CFTMEA-R pour les différentes catégories de Troubles envahissants du développement (d'après la HAS, 2010a).

CIM-10	DSM-IV-R	CFTMEA-R
- Autisme infantile	- Trouble autistique	- Autisme infantile précoce (type Kanner)
- Syndrome de Rett	- Syndrome de Rett	-Trouble désintégratif de l'enfance
- Autre trouble désintégratif de l'enfance	- Trouble désintégratif de l'enfance	
- Syndrome d'Asperger	- Syndrome d'Asperger	- Syndrome d'Asperger
- Autisme atypique - Autres TED	- Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)	- Autres formes de l'autisme - Psychose précoce déficitaire. Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques - Autres psychoses précoces ou autres TED - Dysharmonies psychotiques
- Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	Sans correspondance	Sans correspondance

Nous nous réfèrerons tout au long de notre étude aux catégories définies par l'OMS, conformément aux recommandations de la HAS (2010a), laquelle préconise d'utiliser la CIM-10 en tant que système de classification de référence des TED. Dans la CIM-10, les TED (représentés par le code F84 et ses sous-divisions) sont classés dans les troubles du développement psychologique (F80-F89). Par souci de lisibilité, nous emploierons dans le cadre de cette thèse les termes de TED, de troubles du syndrome de l'autisme (TSA) ou d'autisme de manière équivalente lorsque nous nous référerons au syndrome dans son ensemble, les sous-catégories se rapportant spécifiquement aux classifications de la CIM-10.

1.2.1. Autisme infantile (F84.0)

L'autisme infantile constitue la catégorie prototypique des différents TED et également celle la mieux décrite par la CIM-10. De manière générale, l'autisme infantile est caractérisé par un développement altéré, manifeste avant l'âge de 3 ans, impliquant une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : altérations

qualitatives des interactions sociales réciproques, altérations qualitatives de la communication et comportement au caractère restreint, répétitif et stéréotypé. La survenue des troubles avant l'âge de 3 ans est nécessaire pour établir le diagnostic, mais celui-ci peut être évoqué pour tous les groupes d'âges. Le tableau II.2. ci-dessous présente les différents critères cliniques nécessaires afin d'établir un diagnostic d'autisme infantile selon la CIM-10.

Tableau II.2 : Critères diagnostiques de l'autisme infantile (F84.0) selon la CIM-10 (WHO, 1993/2000).

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale;

2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques;

3) Jeu fonctionnel ou symbolique.

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en 1), 2), et 3), avec au moins deux symptômes du critère 1) et au moins un symptôme de chacun des critères 2) et 3) :

1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales ;

b) incapacité à développer des relations avec des pairs (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions), impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions ;

c) manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement, selon le contexte social, ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs ;

d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter à autrui ou à pointer des objets qui l'intéressent).

2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédée par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique ;

b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint) ;

c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases ;

d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou dans le jeune âge, absence de jeu d'imitation sociale.

3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation ;

b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels ;

c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps) ;

d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple, leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent).

C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).

Selon la CIM-10 (WHO, 1993/2000), en plus de ces caractéristiques diagnostiques spécifiques, l'autisme infantile s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, comme des peurs ou des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des comportements hétéroagressifs et/ou autoagressifs. Les automutilations apparaissent assez fréquentes, particulièrement lorsque le trouble est associé à un retard mental significatif, ce qui caractériserait 3 cas sur 4.

1.2.2. Autisme atypique (F84.1)

L'autisme atypique diffère de l'autisme infantile du fait de l'âge de survenue (après 3 ans) ou par ce qu'il ne répond pas à l'ensemble des 3 groupes de critères diagnostiques (altérations qualitatives des interactions sociales, altérations qualitatives de la communication, comportements et intérêts restreints et stéréotypés). Il existe toutefois des anomalies caractéristiques dans l'un ou l'autre de ces domaines. Cette catégorie apparait concerner plus spécifiquement les enfants présentant un retard mental profond et les enfants sujets à un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.

1.2.3. Syndrome de Rett (F84.2)

Ce trouble, décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, est caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien et survenant habituellement entre 7 et 24 mois. La perte de la motricité volontaire des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont caractéristiques de ce trouble. Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés dès 2 ou 3 ans, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé. On observe souvent à partir de l'âge de 4 ans une ataxie du tronc et une apraxie, associées à une scoliose ou une cypho-scoliose, et parfois des mouvements choréo-athétosiques (contractions et mouvements involontaires, lents ou rapides, des extrémités du corps). Le trouble entraîne toujours un retard mental sévère et est généralement associé à de l'épilepsie. Son étiologie apparait due à une mutation connue du gène MecP2 sur le chromosome X.

1.2.4. Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)

Ce cas de figure est caractérisé par une période de développement tout à fait normale, suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement. Dans quelques cas, la perte des acquisitions est plus progressive. Ces manifestations s'accompagnent typiquement d'anomalies caractéristiques de la communication, du fonctionnement social et du comportement. On observe tout d'abord chez le sujet des symptômes d'opposition, d'irritabilité, d'anxiété et d'hyperactivité, suivis d'un appauvrissement, puis d'une perte de la parole et du langage, et d'une désorganisation du comportement. Le plus souvent, on relève, suite à la régression, une stabilisation puis une récupération partielle des capacités. La majorité des sujets gardent néanmoins un retard mental sévère. On ne sait pas encore actuellement dans quelle mesure ce trouble se différencie d'un autisme (infantile ou atypique).

1.2.5. Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)

Ce trouble apparait mal défini et sa validité nosologique reste incertaine. Cette catégorie concerne des enfants ayant un retard mental majeur (QI inférieur à 50) associé à une hyperactivité importante, une perturbation majeure de l'attention et des comportements stéréotypés. À l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (ce qui n'est habituellement pas le cas chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). Ce

syndrome s'accompagne par ailleurs souvent de divers retards du développement, spécifiques ou globaux.

1.2.6. Syndrome d'Asperger (F84.5)

Ce trouble, de validité nosologique incertaine, se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme infantile, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs. Il se différencie de l'autisme infantile essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un retard ou d'un déficit du langage, et que le développement cognitif n'est pas déficitaire. Les sujets présentant ce trouble sont décrits comme habituellement très maladroits. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte, période à laquelle ce trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques. Cette catégorie de TED, qui fut introduite dans la quatrième version du DSM et dans la dixième version de la CIM, suite à la traduction en anglais et la diffusion de l'étude de Hans Asperger, apparait cliniquement utile dans l'identification de cas, qui sinon, auraient pu être considérés comme trop légers pour être diagnostiqués comme relevant du syndrome autistique. Ce faisant, "*la reconnaissance du syndrome d'Asperger a marqué un grand tournant dans la pratique diagnostique de ces dernières années"* (Frith, 2003/2010, p. 29). Cependant, la validité de la distinction entre le syndrome d'Asperger et l'autisme sans retard mental (dit "autisme de haut niveau") est toujours discutée sur le plan scientifique.

1.2.7. Autres troubles envahissants du développement (F84.8) et troubles envahissant du développement, sans précision (F84.9)

Il n'existe pas actuellement de description spécifique de ces catégories ; celles-ci, à l'instar de l'autisme atypique, ont des limites imprécises dont les relations avec l'autisme infantile sont en discussion. Afin de préciser les différentes situations cliniques regroupées dans ces catégories, des descriptions ont été proposées (*Multiple Complex Developmental Disorders*, dysharmonie multiple et complexe du développement), lesquelles ne sont pas encore validées (FFP, 2005).

1.3. Notions de spectre de l'autisme et de continuum autistique

On ne peut que constater que la catégorie des TED, qui correspond à ce que l'on nomme communément l'autisme, n'est pas une entité nosographique simple. En effet, "[...] *le*

concept d'autisme permet de désigner des personnes contrastées au plan comportemental" (Tardif et Gepner, 2010, p. 17). Paradoxalement, c'est à partir du plan comportemental que son diagnostiquées les personnes sujettes à un TED. En effet, mis à part le syndrome de Rett que l'on peut identifier par analyse génétique, il n'existe pas actuellement de marqueur génétique, biologique ou neurologique commun identifié permettant le diagnostic de TED, malgré plus de 70 ans de recherche (HAS, 2010a, 2011a). Il apparait ainsi essentiel de comprendre que l'autisme est un syndrome, c'est à dire un ensemble de symptômes significatifs, dont la présence contingente amène à inférer ou à supposer l'existence d'un "*trouble générateur"*, que l'on peut définir comme un *"noyau phénoménal qui apparaît en filigrane derrière les symptômes, qui leur donne forme, qui donne sens à leurs interconnexions, qui en influence l'évolution"* (Bovet, 2009). Le trouble générateur de l'autisme (des TED) demeurant actuellement inconnu, l'identification des cas ne repose que sur la présence des 3 perturbations majeures, mises en évidence à partir de l'observation clinique du comportement d'un sujet, sur la base du modèle clinique prototypique de l'autisme infantile (souvent nommé autisme de type Kanner) : perturbations ou limitations de l'interaction sociale, de la communication verbale et non verbale, limitation et aspect stéréotypé des jeux, intérêts et activités. C'est à cette triade de symptômes que renvoie le concept de "continuum des troubles autistiques", initialement développé en 1979 par Wing et Gould.

1.3.1. Variabilité des symptômes relatifs à un trouble de l'interaction sociale

Trois principales formes du trouble de l'interaction sociale ont été relevées dans l'autisme (Wing et Gould, 1979). La première se caractérise par l'isolement social des sujets (*social aloofness*) et par leur indifférence manifeste à l'aspect social des relations. Bien que l'on puisse observer quelques fois chez ces derniers des comportements d'approches pour obtenir quelque chose, ainsi que parfois des réactions positives à des contacts physiques (*e.g.* chatouilles), leur comportement se manifeste en général par un repli sur soi et un évitement des contacts ; l'indifférence sociale semble davantage marquée envers les autres enfants qu'envers les adultes. La deuxième forme se caractérise par une passivité dans l'interaction (*passive interaction*) de certains sujets, qui n'initient pas de contact social mais acceptent les approches d'autrui, sans toutefois marquer une réelle réciprocité dans l'échange. La troisième forme de trouble de l'interaction sociale dans l'autisme se caractérise par une interaction "active mais bizarre" (*active, but odd interaction*) des sujets, lesquels recherchent le contact,

mais d'une manière étrange, tant au niveau des comportements interactifs en situation (*e.g.* défauts d'ajustement aux réactions de l'autre) qu'au niveau de leurs intérêts, généralement très particuliers et stéréotypés. L'isolement social est généralement observé chez les sujets autistes avant 5 ans, puis se transforme souvent en un comportement passif dans l'interaction ; l'interaction "active mais bizarre" se retrouve plus généralement chez les adolescents autistes (Tardif et Gepner, 2010).

1.3.2. Variabilité des symptômes relatifs à un trouble de la communication

De même, les troubles de la communication dans l'autisme revêtent différentes formes et peuvent impliquer les niveaux non verbal et verbal de la communication. Selon la HAS (2010a), les troubles de la communication au niveau non verbal peuvent consister en : 1. un déficit des comportements d'attention conjointe (*e.g.* pointer, montrer, regarder quelqu'un droit dans les yeux), spécifique des enfants autistes à l'âge de la marche ; 2. des difficultés d'imitation, en particulier pour les imitations en différé, les imitations d'actions symboliques ou encore d'actions complexes impliquant une planification, bien que les enfants autistes aient une capacité même faible, variable selon les sujets, à imiter spontanément et à reconnaître qu'ils sont imités ; 3. des troubles variables de la compréhension et de l'expression gestuelle. Au niveau de la communication verbale, les trouble du langage peuvent être légers (syndrome d'Asperger), comme ils peuvent impliquer dans certains cas le mutisme total de la personne. "*Classiquement, il est admis que 50 % des enfants avec autisme ne développent pas un langage fonctionnel, et que si ces enfants n'ont pas réussi à développer un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité qu'ils le fassent après s'amenuise avec le temps*" (HAS, 2010a). Lorsque l'enfant autiste développe des capacités verbales, différentes atypicités peuvent être relevées : choix de mots inhabituels et apparemment sans rapport avec la situation, inversions des pronoms (je/tu), écholalies de mots et de phrases, discours incohérents, absence de réponse aux questions, prosodie anormale. Le langage verbal utilisé par les sujets Asperger, bien que fonctionnel, apparait généralement marqué par des anomalies du contenu (*e.g.* verbosité, monologues, foisonnement de détails) et de la forme (*e.g.* prosodie, débit, volume).

1.3.3. Variabilité des symptômes relatifs à la limitation et à l'aspect stéréotypé des comportements et intérêts

Comme pour les troubles de l'interaction sociale et les troubles de la communication, les comportements et intérêts restreints et stéréotypés, symptomatiques du syndrome autistique, peuvent apparaître sous de nombreuses et diverses formes. On relève ainsi de manière non exhaustive, selon les sujets : des stéréotypies sensori-motrices (*e.g.* balancements, mouvements des doigts), des maniérismes moteurs (attitudes ou démarches inhabituelles figées), des comportements autocentrés et auto-agressifs (automutilations), des liens stéréotypés aux objets (utilisation non fonctionnelle et répétée ou intérêt exclusif pour certains types d'objets), des rituels ou comportements compulsifs variables dans leur complexité (*e.g.* disposition spécifique d'objets, séquençage spécifique d'actions, vérifications, comptages), des centres d'intérêts restreints spécifiques, concrets ou abstraits (*e.g.* les bus, la lune, les chiffres) (Bourreau, 2008 ; Grandin, 2006 ; Peeters, 1994/2008).

1.3.4. Continuum des troubles autistiques

L'aspect essentiel du concept de continuum (ou de spectre) des troubles autistiques est de souligner que bien que les caractéristiques diagnostiques apparaissent dans pratiquement toutes les catégories du syndrome, chaque élément de la triade peut survenir suivant un degré de sévérité variable et avoir différents types de manifestations, y compris au sein d'une même catégorie. Ainsi, "[...] *l'expression et la sévérité des signes comportementaux sur lesquelles est basé le diagnostic peuvent être très variables en fonction des sujets et donner lieu à des tableaux interindividuels très différents que seul le praticien averti peut repérer"* (Tardif et Gepner, 2010, p. 17). On peut comprendre ainsi que les notions de troubles envahissants du développement et de troubles du spectre de l'autisme recouvrent la même réalité clinique : celle de TED renvoie à la diversité des catégories établies par l'OMS sur la base du modèle du syndrome de l'autisme infantile (lequel implique la précocité des troubles) ; la notion de spectre, quant à elle, rend compte de cette diversité de façon dimensionnelle, en abordant la clinique des troubles autistiques selon un continuum où les signes comportementaux varient en expression et en sévérité (voir Figure II.1.). Gepner (2006) évoque à ce propos l'image d'une "*constellation des troubles autistiques*", qui souligne la formidable complexité relative à la fois à l'étiologie du syndrome et à ses multiples expressions cliniques.

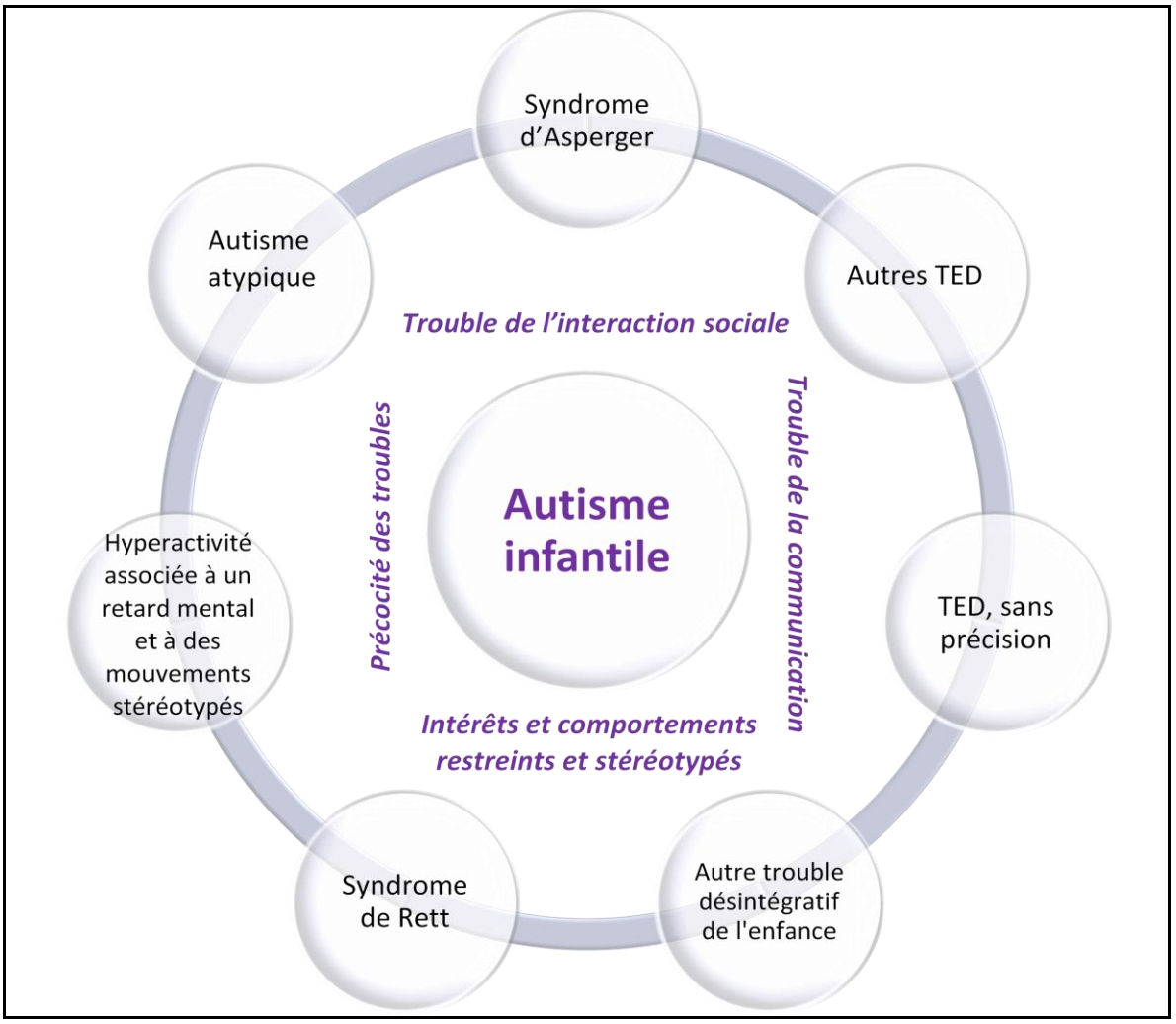


Figure II.1 : Catégorisation des troubles envahissants du développement selon les critères diagnostiques de la CIM-10 (WHO, 1993/2000). L'autisme infantile constitue la catégorie prototypique du syndrome de l'autisme, à partir de laquelle sont définies les autres catégories, selon les variations symptomatologiques observées chez les sujets.

A titre de remarque, nous citerons également, dans le cadre de la catégorisation du syndrome autistique, la publication très récente du DSM-5 (APA, 2013), amenant à plusieurs changements significatifs des critères diagnostiques de l'autisme précédemment établis dans le DSM-IV-R (ceux-ci étant proches de ceux de la CIM-10). Les principaux changements concernent les aspects suivants : 1. le diagnostic ne se réfère plus qu'à la notion de "désordre du spectre autistique" (*Autism Spectrum Disorder*) et ne considère plus les sous-catégories précédentes (*e.g.* syndrome d'Asperger) ; 2. les critères diagnostiques relatifs à la communication et aux interactions sociales sont réunies dans un seul et même critère (*social communication/interaction*) ; 3. les difficultés des sujets sont décrites en termes de besoin de

soutien (*level of support*) ; 4. un critère diagnostique relatif aux troubles sensoriels est ajouté à la catégorie des intérêts restreints et stéréotypés (Hyman, 2013).

1.3.5. Evaluations diagnostiques complémentaires

Comme nous l'avons souligné, le diagnostic d'autisme est clinique ; il se fonde sur un entretien avec les parents et une observation clinique directe de l'enfant. Outre l'utilisation de la CIM-10 préconisée par la HAS (2010a), plusieurs outils ont été élaborés afin de compléter le diagnostic et d'évaluer l'intensité des troubles. Nous décrirons sommairement les 3 outils les plus utilisés en France et adaptés en langue française, en nous référant aux travaux de la HAS (*Ibid.*) et de Tardif et Gepner (2010).

La CARS (*Childhood Autism Rating Scale*, échelle d'évaluation de l'autisme infantile ; Schopler, Reichler, et Rochen-Renner, 1980/1989), est un outil d'observation mixte (directe et indirecte), structurée de la personne, qui permet d'évaluer le degré de sévérité de l'autisme dans 15 domaines spécifiques (*e.g.* relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation au changement, communication verbale, communication non verbale...). Cette échelle permet d'obtenir une mesure globale de l'intensité du syndrome chez le sujet suivant 3 catégories : non autistique, légèrement à moyennement autistique, sévèrement autistique. Cette échelle peut être utilisée chez des enfants (à partir de 24 mois) et des adultes, et ne nécessite pas de formation particulière.

L'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview - Revised*, interview diagnostique pour l'autisme ; Rutter, Le Couteur et Lord, 1994/2008) consiste en un entretien global semi-structuré avec les parents, reprenant l'histoire du développement de l'enfant en considérant sa symptomatologie actuelle et antérieure. Les points abordés sont nombreux : développement moteur du sujet, développement de la communication verbale et non verbale, développement social, sensibilité au bruit, *etc.* Les résultats peuvent permettre de catégoriser le sujet suivant une échelle en 4 points (de 0 : typique à 3 : franchement déviant). Cet outil, utilisable chez l'adulte et chez l'enfant à partir de 18 mois, peut permettre de distinguer les enfants avec autisme des enfants ayant un trouble spécifique du développement du langage ou un retard global du développement. Il ne peut être utilisé que par des professionnels ayant eu une formation et un entraînement spécifique.

L'ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*, échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme ; Lord, Rutter, DiLavore, et Risi (2009) est une échelle d'observation standardisée et semi-structurée, permettant d'évaluer le comportement du sujet en situation de

jeux filmée *via* l'attribution de scores de sévérité aux comportements produits (même type de cotation que pour l'ADI-R). Elle implique 4 modules adaptés en fonction du langage et du niveau de développement. Utilisable à partir de 24 mois chez l'enfant comme chez l'adulte autiste de haut niveau, cet outil nécessite également une formation et un entraînement spécifique.

1.4. Prévalence des troubles envahissants du développement

Selon les recherches actuelles analysées par la HAS (2010a), les TED semblent constituer un phénomène d'ampleur mondiale et surviennent dans toutes les classes sociales. L'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Ce *sex-ratio* varie selon que l'autisme infantile est associé ou non à un retard mental : il est moins élevé lorsque qu'il y a un retard mental modéré à sévère associé à l'autisme (2 garçons : 1 fille), alors qu'il apparait plus élevé dans l'autisme sans retard mental (6 garçons : 1 fille).

Selon la HAS (2010a), "l*es revues font état d'une augmentation dans le temps de la prévalence de l'autisme et des TED*" : la prévalence de l'autisme, qui a été estimée à partir des études publiées entre 1966 et 1976 à environ 4 enfants pour 10000, puis à 20 enfants pour 10000 dans les études publiées à partir de l'année 2000, est estimée dans l'étude la plus récente (Fombonne, 2009 ; cité par la HAS, 2010a) à 67,7 personnes pour 10000, soit à peu près une personne sur 150. Cette méta-analyse a été effectuée à partir de 43 études réalisées dans différents pays (Royaume-Uni, États-Unis, Japon, Suède, Danemark, France, Canada, Allemagne, Finlande, Indonésie, Irlande, Islande, Israël, Norvège, Portugal). L'âge de la population incluse s'étend de la naissance au début de l'âge adulte avec un âge médian global de 8 ans. Le tableau II.3 ci-dessous présente les estimations de prévalence des TED relevées par la HAS à partir des études récentes ; la figure II.2 souligne la forte évolution de ces estimations de 1966 à 2009.

Tableau II.3 : Estimations de la prévalence des troubles envahissants du développement (d'après la HAS, 2010a).

Sources	Fombonne, 1999	Inserm, 2002	Fombonne, 2003	Fombonne, 2005	Fombonne, 2009
Nombre d'études incluses	23	31	32	40	43
TED	18,7/10 000	27,3/10 000	27,5/10 000	37/10 000	**63,7/10 000**
Autisme infantile	7,2/10 000	9/10 000	10/10 000	13/10 000	20,6/10 000
Autre trouble désintégratif de l'enfance			0,2/10 000	0,2/10 000	0,2/10 000
Syndrome d'Asperger		3/10 000	2,5/10 000	3/10 000	6/10 000
Autisme atypique Autres TED	11,5/10 000	15,3/10 000	15/10 000	21/10 000	37,1/10 000

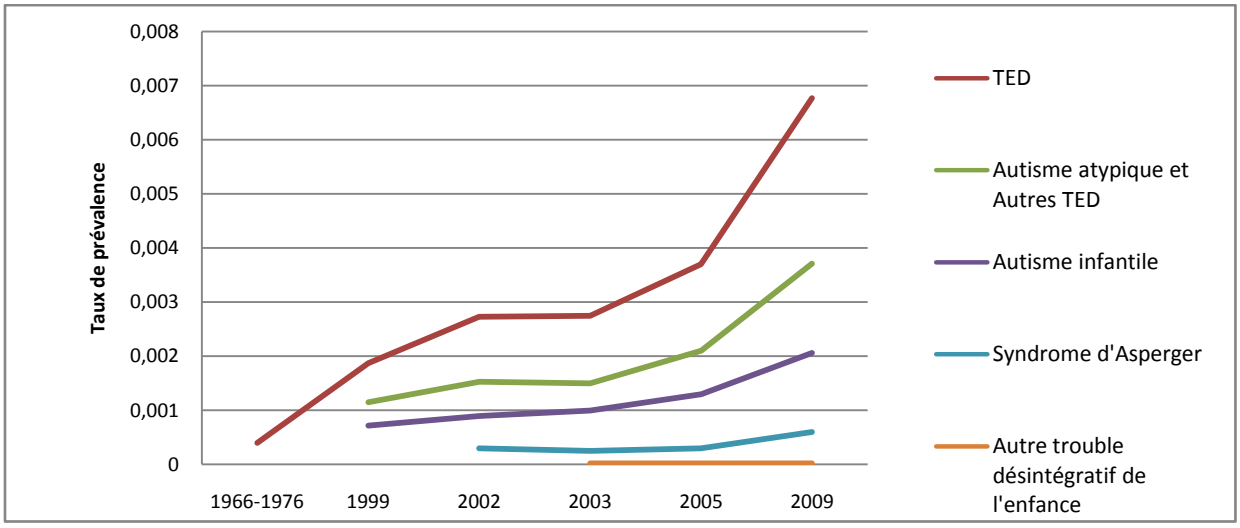


Figure II.2 : Evolution des estimations du taux de prévalence des troubles envahissants du développement (selon la HAS, 2010a).

On peut constater que l'estimation du taux de prévalence des TED au sein de la population est en nette augmentation, particulièrement au cours de la dernière décennie : la fréquence de cas de TED apparait avoir doublé entre 1999 et 2009. Il est également intéressant de remarquer

que ce taux de prévalence varie considérablement entre les différentes catégories de TED : selon les résultats de la méta-analyse de Fombonne (2009, cité par la HAS, 2010a), la catégorie réunissant Autisme atypique et Autres TED cumule plus de 50 % des cas de TED, celle de l'Autisme infantile en représente environ 30 %, et celle du Syndrome d'Asperger un peu moins de 10 %. Comme l'indique la HAS (2010a) :

> "*Le fait que les taux de prévalence de l'autisme et des TED soient plus élevés que dans le passé serait expliqué par le développement du concept de spectre de l'autisme, la modification des critères diagnostiques, une meilleure connaissance des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement de services spécialisés*".

Cependant, "*d'autres facteurs pourraient avoir contribué à cette tendance à la hausse. Ainsi, une augmentation de l'incidence des TED ne peut pas être éliminée à partir des données disponibles*" (*Ibid.*).

1. 5. Autisme et pathologies associées

Les manifestations cliniques du syndrome de l'autisme chez un sujet apparaissent fréquemment en association à d'autres pathologies. "*Cette question de la comorbidité (c'est-à-dire de l'apparition conjointe de deux pathologies) est importante et complexe. Si deux pathologies apparaissent fréquemment ensemble, soit elles partagent une parenté étiopathogénique ou physiopathogénique commune, soit l'une est la cause de l'autre"* (Tardif et Gepner, 2010, p. 70). Cependant, comme le relatent ces auteurs, les relations existantes entre l'autisme et les pathologies ou troubles fréquemment associés suscitent actuellement davantage d'interrogations qu'elles n'apportent de réponses.

1.5.1. Retard mental

Le retard mental est défini par la CIM-10 (WHO, 1993/2000, p. 202) comme "*un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c.-à.-d. les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales*". Selon les données de la HAS (2010a), sur l'ensemble des TED, la proportion de l'association avec un retard mental est estimée actuellement à 30 %. Cependant, cette prévalence varie selon le type de TED. Ainsi, chez les personnes diagnostiquées comme sujettes à de l'autisme infantile, 70 % présentent un retard mental associé, lequel se distribue

en 30 % de retard mental léger ou modéré (QI ≥ 35) et 40 % de retard mental sévère ou profond (QI < 35). La prévalence du retard mental apparait bien plus faible dans les catégories "autisme atypique", "autres TED" et "autres TED, sans précision" que dans la catégorie "autisme infantile". Par définition, il n'y a pas de retard mental dans le syndrome d'Asperger. Selon la HAS (2010a), "*la majorité des auteurs observent une augmentation de la prévalence de l'autisme en proportion inverse du niveau de QI"*.

1.5.2. Epilepsie

Les données fournies par la revue de littérature effectuée par la HAS (2010a) font état d'une prévalence de l'épilepsie dans les TED de l'ordre de 20 % à 25 %, alors que la prévalence de l'épilepsie dans la population générale serait de 0,5 à 1 %. Le degré de comorbidité entre autisme et épilepsie apparait varier selon plusieurs facteurs. Premièrement, la prévalence de l'épilepsie apparait liée au type de trouble envahissant du développement : celle-ci a été estimée à 4 % dans le syndrome d'Asperger, à 77 % dans le trouble désintégratif de l'enfance et à 90 % dans le syndrome de Rett. Le degré de retard mental apparait un deuxième facteur d'importance : il a été mis en évidence une forte diminution du risque d'épilepsie chez les sujets autistes sans retard mental ou avec retard mental léger associé (QI ≥ 70), estimé dans ce cas comme étant de l'ordre de 8 %, comparativement aux sujets autistes avec retard mental moyen, grave ou profond (QI < 70), pour lesquels la prévalence de l'épilepsie serait de l'ordre de 21,4 %. Il apparait de plus que le sexe influe sur la prévalence de l'épilepsie dans les TED : celle-ci a en effet été estimée comme étant de 34,5 % chez les femmes *versus* 18,5 % chez les hommes. Enfin, l'âge apparait également contribuer à l'incidence de l'épilepsie dans les TED, avec un premier pic chez les enfants préscolaires et un deuxième pic à l'adolescence. "U*n consensus semble se dégager actuellement pour considérer que certains syndromes épileptiques et certains syndromes autistiques procèdent d'un mécanisme physiopathogénique commun, un trouble de la neurotransmission*" (Tardif et Gepner, 2010, p.71).

1.5.3. Troubles psychiatriques associés

D'après la HAS (2010a, 2010b), les troubles psychiatriques semblent plus fréquents chez les personnes avec TED que dans la population générale et sont souvent multiples. Ils concerneraient, selon les études, entre 50 % et 75 % des sujets autistes, mais sont particulièrement difficiles à déceler dans le cas d'un retard mental associé. Les différentes

données sur leurs fréquences et leurs associations respectives ne permettent actuellement pas de généralisation ; ceci résulte des problèmes d'échantillonnage, des biais de sélection des cas inhérents à ce type d'étude et des différents critères diagnostiques utilisés pour catégoriser les troubles psychiatriques suspectés. Malgré cette absence de statistiques fiables, de nombreuses études dépeignent le risque accru pour les enfants et adultes autistes de développer différents troubles psychiatriques.

La dépression et l'anxiété (ou angoisse) apparaissent comme étant les deux troubles psychiatriques les plus fréquemment associés à l'autisme (Vermeulen, 2000/2009). Comme l'explicite cet auteur, la dépression semble particulièrement toucher les personnes autistes ayant un bon niveau intellectuel (un tiers d'entre elles souffriraient d'une dépression profonde). Néanmoins, la dépression peut également concerner les personnes autistes avec retard mental associé ; dans tous les cas, ses manifestations apparaissent augmenter à partir de l'adolescence (HAS, 2010a). Selon Vermeulen (2000/2009), le risque de développer une dépression est particulièrement important chez les personnes autistes ayant un trouble psychiatrique ou médical supplémentaire, comme des troubles de l'anxiété ou de l'épilepsie. De plus, comme l'indique cet auteur, le développement d'une catatonie (caractérisée par une inertie psychomotrice généralisée du sujet) pourrait correspondre à une complication d'un syndrome dépressif. La prévalence d'une catatonie dans les TED est en effet estimée à 6 % après 15 ans, puis en augmentation avec l'âge (HAS, 2010a).

Quant aux troubles anxieux, ils apparaissent particulièrement présents à l'âge de l'enfance, période pendant laquelle ils se manifestent le plus fréquemment par des phobies et des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Le troisième critère diagnostic de l'autisme, relatif aux comportements restreints et stéréotypés du sujet, évoque d'ailleurs directement les manifestations de TOC ; ces deux types de troubles pourraient partager une même origine physiopathologique, impliquant probablement la voie sérotoninergique (Tardif et Gepner, 2010, p.72). Les troubles anxieux tendent à diminuer avec l'âge. Une étude a de plus mis en évidence que le niveau d'anxiété est significativement plus élevé chez des adultes avec retard mental et autisme que chez des adultes avec retard mental sans autisme (HAS, 2010a).

On relève également chez les enfants avec autisme une forte prévalence du trouble TDA/H (trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), qui semble diminuer avec l'âge (*Ibid.*). Les syndromes autistique et TDA/H pourraient partager une origine physiopathogénique commune, qui impliquerait des systèmes corticaux et sous-corticaux attentionnels et motivationnels (Tardif et Gepner, 2010).

L'existence de troubles psychotiques a été rapportée chez 5 à 12 % des adultes avec autisme ; ceux-ci se rapportent principalement au diagnostic d'un syndrome schizophrénique chez les personnes avec autisme atypique, et dans une moindre mesure chez les sujets avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger. Comme nous l'avons relaté précédemment, les relations entre syndrome autistique et syndrome schizophrénique sont complexes. En premier lieu, la notion d'autisme se rapporte initialement à un symptôme observé dans la schizophrénie (l'isolement social). Ainsi, comme l'indique la FFP (2005) :

> "*Des points communs existent entre ces deux syndromes dans l'expression de symptômes négatifs (apathie, pauvreté de la mimique ou du contact social), mais il n'y a pas dans l'autisme, à l'inverse de la schizophrénie, de symptômes positifs tels que les hallucinations, les bizarreries du comportement ou les troubles du cours de la pensée*. L*es classifications les identifient comme deux entités bien distinctes, mais des études montrent que des personnes autistes remplissent aussi les critères d'une schizophrénie*. [...] *Cette association fait suggérer que les deux conditions pourraient être l'expression d'un même trouble à des moments différents du développement ou bien des conditions distinctes, mais avec les mêmes facteurs de risque biologiques et environnementaux. Dans tous les cas, la proximité entre les deux syndromes illustre les difficultés diagnostiques chez les personnes autistes de haut niveau qui peuvent être diagnostiquées par excès comme étant des schizophrènes*".

Ainsi, les liens entre autisme et pathologie psychotique demeurent actuellement obscurs ; ils soulignent les limites des critères diagnostiques utilisés de nos jours et amènent à questionner la pertinence des conceptualisations actuelles relatives au développement de la structuration psychique de l'individu, sujet sur lequel nous reviendrons ultérieurement.

1.5.4. Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil apparaissent également fortement corrélés au syndrome de l'autisme. "*Ainsi, la prévalence des troubles du sommeil chez les enfants avec autisme va de 45 % à 86 % selon les études, et ceci même chez les enfants avec autisme non déficitaires*" (HAS, 2010a). Ces troubles du sommeil se manifestent principalement par une latence d'endormissement prolongée, un temps de sommeil diminué et des réveils nocturnes fréquents. La fréquente association entre autisme et troubles du sommeil a orienté certaines études vers la recherche des atypicités de l'organisation des réseaux neuronaux assurant les macro- et microstructure du sommeil dans l'autisme (*e.g.* Limoges, Mottron, Bolduc,

Berthiaume et Godbout, 2005). D'autres études s'intéressent à l'existence de troubles des rythmes circadiens, lesquels apparaitraient liés à des anomalies de synthèse de la mélotonine, neurohormone endogène sécrétée par la glande pinéale qui tient un rôle majeur dans la régulation des rythmes circadiens, en particulier le cycle veille-sommeil (HAS, 2010a).

1.5.5. Déficiences sensorielles

Les déficits sensoriels constituent dans l'autisme à la fois un trouble associé fréquent et un diagnostic différentiel (FFP, 2005). Selon la HAS (2010a), la prévalence d'une déficience visuelle chez les personnes avec autisme est évaluée entre 0 et 11,1 % selon les études, alors que les estimations de la prévalence du syndrome de l'autisme (ou de traits autistiques) dans les populations d'enfants ayant une déficience visuelle varient de 0 à 53,3 % ; "*ces différences peuvent être interprétées en fonction de la méthode d'étude, de la taille des groupes, du degré de sévérité de la déficience, des causes de la déficience et des troubles associés*". La prévalence d'une déficience auditive dans la population d'enfants avec autisme a, quant à elle, été estimée à 9,5 %, dont 3,5 % de déficience profonde ; la prévalence de l'autisme dans la population d'enfants ayant une déficience auditive étant de 4 %. Au-delà ou en deçà des cas de cécité ou de surdité plus ou moins apparents :

> "[…] *force est de constater que toutes les personnes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme rencontrent des difficultés sensorielles qui peuvent affecter une ou plusieurs sphères sensorielles (tactile, visuelle, auditive, etc.). Ces difficultés sensorielles s'expriment selon les personnes soit par une sensibilité accrue, soit par une sensibilité réduite. Mais dans tous ces cas, le traitement perceptif et l'intégration des informations environnementales sont plus ou moins perturbées ;* [...] b*ien que ces problèmes sensoriels soient rapportés comme une constante dans la population et concernent l'ensemble des troubles du spectre de l'autisme (TSA), ils sont encore très peu repérés, évalué et pris en charge* [...]" (Tardif, 2010).

Nous développerons plus loin davantage cet aspect fondamental à la compréhension du syndrome autistique.

1.5.6. Autres troubles somatiques

"*Malgré l'importance des autres troubles somatiques signalés* [...] *dans la population des personnes avec autisme (troubles buccodentaires, troubles gastro-intestinaux, etc.), très peu d'études ont évalué la prévalence de ces autres troubles dans cette population ou*

comparé à la population générale" (HAS, 2010a). Ainsi, il n'est pas possible actuellement de préciser de manière fiable la prévalence des troubles somatiques associés à l'autisme, autres que l'épilepsie. Ceci renvoie directement aux difficultés (voire dans de nombreux cas à l'incapacité) des personnes avec autisme à pouvoir exprimer leur souffrance d'une manière interprétable par un tiers. Comme l'explicite la HAS (2010a) :

> "*Montrer si on a mal et où on a mal implique que l'on ait appris et que l'on ait les compétences cognitives et motrices pour le faire* ; […] *chez les personnes avec autisme, les troubles de la communication et d'expression de la douleur sont prégnants, d'autant qu'ils sont souvent associés à des troubles du comportement et que ces derniers peuvent occuper le devant de la scène en excluant tout autre mode d'expression. Le praticien peut alors ne retenir que ce symptôme, ne s'attacher qu'à ce contact, ce qui peut le mener à des errances ou des erreurs diagnostiques*".

1.5.7. Maladies génétiques associées

Certaines maladies génétiques monogéniques sont associées au syndrome autistique, dont les plus fréquentes sont le syndrome de Rett, le syndrome du X-fragile et la sclérose tubéreuse de Bourneville. D'autres anomalies génétiques, dont des anomalies chromosomiques et des anomalies géniques ont été mises en évidence chez certains sujets. Nous développerons ce point ultérieurement (*cf.* sous-section 2.2.).

1.6. Le point de vue des personnes autistes

Une des conséquences majeures de l'élargissement des critères diagnostics de l'autisme, introduit dans la CIM-10 et le DSM-4 à partir des années 90, a été l'inclusion dans la catégorie clinique de l'autisme d'une vaste population de sujets, enfants et adultes, d'intelligence normale ou supérieure, n'ayant pas de retard ou de troubles du langage (syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau), donc possédant la capacité d'exprimer leur vécu et leurs opinions personnelles. Les témoignages de plusieurs de ces personnes ont été fortement diffusés et médiatisés (*e.g.* les écrits de Temple Grandin ou de Daniel Tammet). Ainsi, outre l'augmentation conséquente de la prévalence du diagnostic d'autisme au sein de la population générale (le syndrome d'Asperger représente actuellement à lui seul presque 10 % des cas diagnostiqués), l'inclusion de ces personnes a ouvert le champ à des descriptions du syndrome selon un point de vue "à la première personne". Ces nombreux témoignages revêtent une importance capitale dans la compréhension du syndrome, tant au niveau de sa

nature que de l'expérience subjective qui en est faite par les sujets. Comme le développent Chamak, Bonniau, Jaunay et Cohen (2008), ces descriptions de l'autisme "depuis l'intérieur" peuvent de ce fait être utilisées en tant que matériel anthropologique et amènent à une vision élargie de l'autisme. Ces auteurs, ayant effectué une méta-analyse des témoignages (autobiographies et interviews) de 21 personnes diagnostiquées comme sujettes au syndrome autistique, ont mis en évidence que ces dernières considèrent que les critères diagnostics actuels (*i.e.* troubles de l'interaction sociale, trouble de la communication, comportements restreints et stéréotypés) sont les conséquences de troubles cognitifs plus primaires : altération des systèmes sensoriels, atypicité des processus de traitement de l'information (saillance des détails plutôt que de la forme globale) et troubles des mécanismes de régulation émotionnelle (*cf.* figure II.3).

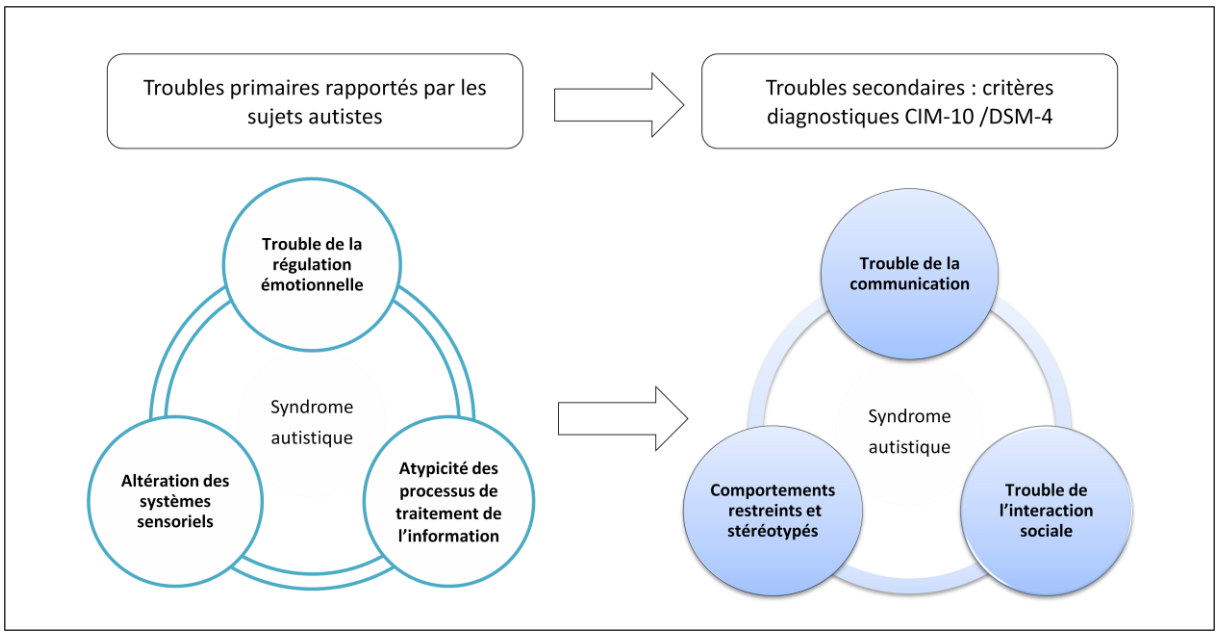


Figure II.3 : Vers une redéfinition de l'autisme : apport des témoignages des sujets autistes (d'après Chamak *et al.*, 2008).

Ces descriptions du syndrome selon un point de vue "à la première personne" ont considérablement influencé la recherche scientifique et la clinique de l'autisme dès leurs premières publications. Elles ont en effet apporté un nouvel éclairage sur l'identité du syndrome, et ont particulièrement contribué à développer une approche développementale de l'autisme, basée sur les spécificités de fonctionnement des sujets plutôt que sur les seuls aspects déficitaires. Ces témoignages ont confirmé et soutenu les hypothèses scientifiques

postulant que les mécanismes centraux induisant le développement du syndrome chez les sujets sont avant tout de nature neurobiologique. Une autre conséquence de l'existence de ces points de vue "à la première personne" dans la littérature est de souligner, tout en l'illustrant, la profonde variabilité des manifestations de l'autisme pour chaque personne. Comme le relate Sachs (1995/1996), suite à son entretien avec Temple Grandin :

> "*Non seulement il n'y a pas deux autistes semblables, car la forme ou le mode d'expression précis de l'autisme diffère d'un cas à l'autre, mais il arrive de surcroît que ces interactions très complexes (et potentiellement créatives) se nouent entre les traits autistiques et les autres particularités individuelles. C'est pourquoi, même s'il est parfois possible d'établir un diagnostic en un clin d'œil, on ne peut espérer comprendre l'individu autiste sans considérer la totalité de sa biographie*" (p. 354).

Les nombreuses descriptions relatives aux différences de fonctionnement et de vécu des principales fonctions cognitives humaines (*e.g.* capacités sensori-motrices, fonctionnement émotionnel, traitement mnésique, *etc.*) ont appuyé l'idée d'une différence qualitative de fonctionnement du système nerveux propre aux personnes autistes, soutenue notamment par la notion de "*neurodiversité*" : l'autisme est ainsi redéfini "*comme une différence, et non comme une maladie*" (Chamak, 2010). Cette notion est même à la base d'un mouvement idéologique, soutenu par des personnes autistes comme non autistes, lesquelles s'opposent au modèle médical prédominant et considèrent l'autisme comme un aspect indissociable de l'identité des personnes concernées (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman et Hutman, 2012). Le terme de "*personnes neurotypiques*" a d'ailleurs été introduit par la communauté des personnes concernées par l'autisme pour décrire les personnes n'appartenant pas au spectre de l'autisme et présentant un développement neurologique typique (Thommen, 2010).

1.7. Prise en compte des particularités de fonctionnement des sujets avec autisme par les institutions médico-sociales françaises

Les particularités de vécu et de fonctionnement relatées par certaines personnes autistes apparaissent de nos jours essentielles à prendre en compte pour tenter de comprendre le syndrome, malgré l'absence de consensus dans la recherche à leur propos.

> "*Si les travaux scientifiques portant sur le fonctionnement des personnes avec autisme se sont multipliés et enrichis ces dernières années, il importe aussi d'être attentif aux nombreux témoignages écrits par les personnes avec autisme elles-mêmes – en particulier depuis les premiers ouvrages parus début 1990* [...]. *En effet, ils éclairent*

sur leur fonctionnement psychologique, ses caractéristiques, ses difficultés mais également ses forces, en bref leurs différences particulières. Ils permettent aussi aux professionnels d'avoir une «compréhension de l'intérieur», une connaissance «intuitive» de leur fonctionnement psychologique et de préparer des outils pour que les personnes avec autisme s'approprient mieux leur fonctionnement particulier, leur différence" (HAS, 2010a).

Ainsi, le premier consensus dans la clinique de l'autisme, généralement reconnu par la recherche, a trait à la fois à l'hétérogénéité et à la particularité du fonctionnement des personnes avec TED. Comme l'explicite l'ANESM (2009) dans ses "*recommandations de bonnes pratiques professionnelles*" envers les personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement :

"*Au-delà de la nosographie utile au diagnostic, il est possible de s'accorder sur un certain nombre de particularités constatées chez les personnes avec autisme ou autres TED. Ces particularités doivent être connues des professionnels, afin qu'ils adaptent leurs pratiques en conséquence. Il est cependant indispensable de rappeler la grande hétérogénéité des profils au regard de l'intensité des troubles, de la présence éventuelle d'une déficience intellectuelle et de son degré, des troubles sensoriels, ainsi que des pathologies associées. En outre, il faut souligner que chaque personne est singulière et que ses caractéristiques varient selon les moments de sa vie*".

La HAS (2010a) énumère ainsi les principales particularités relevées chez les personnes autistes dans sa publication-cadre relative à l'état des connaissances sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement. Ces particularités sont variables à la fois entre les différents sujets autistes et au cours du développement d'un même sujet. Ces atypicités de fonctionnement peuvent ainsi concerner :

1. le fonctionnement sensoriel (réactivité et perception) ;

2. le fonctionnement moteur (en particulier les fonctions d'organisation du mouvement) ;

3. le fonctionnement cognitif dans les dimensions suivantes : a. le fonctionnement mnésique, particulièrement au niveau de la mémoire à long terme épisodique (rappel d'éléments sociaux contextuels) ; b. les fonctions exécutives (fonctions intervenant dans l'action physique ou mentale pour l'initier, l'inhiber, la diriger et la planifier); c. l'élaboration d'une "théorie de l'esprit" (la capacité d'attribuer un état mental aux autres et à soi-même) ; d. le traitement de l'information en général, orienté vers un traitement local des stimuli plutôt que global (faiblesse de la cohérence centrale) ; e. les capacités d'adaptation au changement ;

4. les fonctions de communication dans les dimensions suivantes : a. l'attention conjointe ; b. l'imitation (spécifiquement les imitations en différé, ou les imitations d'actions symboliques ou d'actions complexes impliquant une planification) ; c. le langage (au niveau de la réception et de l'expression des sons des phonèmes et de la syntaxe, ainsi qu'au niveau de la sémantique et de la pragmatique) ;

5. les interactions sociales, particulièrement les comportements non verbaux utilisés classiquement pour entrer en contact avec les autres comme le regard, les expressions faciales et les gestes ;

6. le fonctionnement émotionnel.

Ces caractéristiques apparaissent de nos jours bien prises en compte dans la clinique de l'autisme et constituent les principaux champs de recherche actuels, bien que l'hétérogénéité des manifestations propres à l'autisme ne permette pas de généralisations à l'ensemble des cas. Nous détaillerons plus loin plusieurs de ces atypicités de fonctionnement, en détaillant les principaux modèles théoriques actuels explicatifs du syndrome. Nous examinerons à présent le syndrome de l'autisme selon la perspective étiologique.

2. Etiologie de l'autisme

2.1. Notion de facteurs de risque

L'autisme se pose assurément comme un paradigme relatif à la recherche étiologique elle-même, dans le sens où l'identification et la compréhension des variables contribuant aux diverses expressions cliniques du syndrome présupposeraient la connaissance adéquate du développement des interactions entre, d'un côté, les propriétés et fonctions cérébrales, et de l'autre, le comportement et le fonctionnement cognitif et psychique de l'être humain, en relation avec son milieu. En effet :

> "*Il existe actuellement un consensus, sinon unanime, en tout cas croissant, pour considérer les désordres du spectre autistique comme l'expression clinique de troubles du développement du système nerveux central dont l'origine est* génétique *et* environnementale *au sens large (c'est à dire avec participation pré- et/ou postnatale). Cependant, bien que décrits depuis près de 70 ans, force est de reconnaitre que les syndromes autistiques restent le plus souvent énigmatiques sur le plan étiologique (c'est à dire sur le plan des causes ou origines). Les avancées des recherches en épidémiologie, en génétique, et en neurosciences ont permis de mettre progressivement*

en évidence des facteurs de risque *des syndromes autistiques, c'est à dire des facteurs qui contribuent avec une probabilité plus ou moins forte à l'émergence d'un désordre autistique chez un bébé ou un tout jeune enfant. Le concept de* facteur de risque *désigne un facteur qui augmente le risque d'apparition d'un trouble défini ; il ne signifie pas* cause*, au sens où une cause désigne un agent déterminé entraînant systématiquement un effet prédictible*" (Tardif et Gepner, 2010, p. 57).

Il n'y a donc pas de cause unique responsable de l'autisme, mais un nombre relativement important de facteurs de risque (variables selon les individus) de nature endogène (facteurs génétiques) et exogène (facteurs environnementaux), dont l'interaction peut provoquer l'apparition du syndrome.

"*Les pistes de recherche actuelles les plus avancées proposent donc de parler des désordres du spectre autistique comme de* syndromes d'origine multigénique et plurifactorielle*, avec association d'un ou plusieurs gènes et de facteurs d'environnement, sans oublier les facteurs « hasard » qu'on néglige trop souvent. Pour que ce syndrome apparaisse, on peut supposer que plusieurs facteurs doivent être conjointement présents, et aussi que l'un et/ou l'autre de ces facteurs, en survenant à des étapes différentes du développement du système nerveux central, puissent générer des tableaux d'autisme contrastés"* (Tardif et Gepner, 2010, p.59).

Nous présenterons ci-dessous, de manière synthétique, les principaux facteurs de risque connus actuellement pouvant conduire à l'émergence de troubles du spectre de l'autisme.

2.2. Facteurs de risque génétiques

Bien que les résultats de la recherche génétique soient contrastés et que leur interprétation soit rendue difficile par leurs conditions méthodologiques variables (FFP, 2005), la forte implication de mécanismes génétiques dans l'émergence du syndrome de l'autisme est aujourd'hui communément admise. Comme nous l'avons relaté précédemment, Kanner (1943) a suggéré dès l'origine que les troubles autistiques relevaient de mécanismes biologiques innés. Les recherches ultérieures lui donnèrent en grande partie raison. En effet, l'implication des facteurs génétiques dans l'autisme fut mise en évidence dans les années 70-80, quand plusieurs études s'intéressèrent à l'incidence du syndrome autistique chez les jumeaux monozygotes (lesquels ont un patrimoine génétique identique) en comparaison avec les jumeaux dizygotes ("faux jumeaux", dont la concordance du patrimoine génétique est la même qu'avec d'autres frères ou sœurs). Comme l'exposent la HAS (2010a) et Tardif et

Gepner (2010), ces études ont évalué que, dans le cas de jumeaux monozygotes, lorsque l'un des enfants est atteint d'autisme, le risque que le second soit également sujet au syndrome se situe entre 70 et 90 %. Dans le cas de jumeaux dizygotes, ce risque est estimé entre 4 et 5 %, comme dans une fratrie sans jumeau, soit une fréquence environ 10 fois supérieure à la fréquence du syndrome dans la population générale (estimée actuellement entre 0,6 et 0,7 %). Plus précisément, il est estimé que :

> "*Le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TED est de 4 % si l'enfant déjà atteint est un garçon, de 7 % si l'enfant atteint est une fille. Le risque augmente fortement (25 % à 30 %) si la famille a déjà deux enfants avec TED*" (HAS, 2010a).

Ces données amènent à considérer aujourd'hui l'autisme "*comme le trouble psychiatrique de l'enfant ayant la plus forte composante génétique"* (FFP, 2005). D'autres études, qui ont été menées auprès des parents proches de personnes autistes, ont montré que certaines des caractéristiques du syndrome peuvent être présentes chez d'autres membres de la famille (attitude distante, absence de liens d'amitié forts, forme de rigidité) ; cependant, il n'est pas possible de savoir si ces caractéristiques ont toujours été présentes chez ces individus ou si elles peuvent être liées au fait de s'occuper d'un enfant autiste (Frith, 2003/2010). D'autres arguments en faveur d'une participation génétique dans l'autisme reposent sur le fait que plusieurs syndromes génétiques connus incluent dans leur phénotype la possibilité de TED. Ceci est le cas du syndrome de Rett (désormais inclus dans la catégorie des TED), du syndrome de l'X fragile (impliquant 10 à 25 % de cas d'autisme), de la sclérose tubéreuse de Bourneville (entre 0 et 3,8 %), de la neurofibromatose de type 1 (entre 0 et 1, 4%), du syndrome d'Angelman (40 %), du syndrome de Prader-Willi (entre 0 et 36,5 %) (HAS, 2010a). Des liens entre des anomalies chromosomiques et le phénotype autistique ont également été mis en évidence dans certains cas, comme dans le syndrome de Di George (délétion 22q11), impliquant 20% de cas d'autisme (*Ibid.*).

Les liens existant entre le syndrome autistique et le syndrome de William-Beuren suscitent particulièrement un fort intérêt dans la recherche actuelle. En effet, une étude récente (Sanders *et al.*, 2011) a mis en évidence une association significative entre des duplications spontanées (mutations génétiques *de novo*) de la région chromosomique 7q11.23 et le syndrome autistique, alors que le syndrome de William-Beuren, qui implique l'hypersociabilité des sujets, une empathie augmentée et une fascination pour les visages (à l'inverse de l'autisme),

est connu pour résulter de microdélétions de plusieurs gènes situés dans la même région chromosomique (Meyer-Linderberg, 2012).

Depuis plus de 10 ans, des études génétiques sont menées par des consortiums internationaux, dont le plus grand est l'Autism Genome Project, démarré en 2002, qui rassemble 177 scientifiques issus de plus de 60 institutions de 11 pays différents. L'objectif de ces consortiums est de chercher à identifier les gènes susceptibles de générer ou favoriser l'émergence du syndrome de l'autisme. Cette tâche apparait extrêmement ardue, du fait de la complexité des mécanismes de régulation génique. En effet :

> "*Nos 32 000 gènes sont présents dans les noyaux de toutes nos cellules mais ne s'expriment que dans certaines et à des moments particuliers. Leur expression est constamment modulée. Donc un gène peut être transmis avec des mutations ou être intact mais ne s'être pas exprimé au bon moment au cours du développement. Tout n'est pas héréditaire, mais la communication entre les cellules se fait par l'expression des gènes*" (Milcent, 2006).

Actuellement, les recherches de l'Autism Genome Project viennent appuyer un consensus émergent au sein de la communauté scientifique, selon lequel l'autisme serait provoqué en partie par de nombreuses variations rares ou des modifications génétiques détectées chez quelques sujets atteints.

> "*Les sujets atteints d'autisme tendent à avoir plus de «variations du nombre de copies» rares (détectées dans moins d'un pour cent de la population) touchant des gènes que les individus témoins. Certaines de ces mutations sont héritées, d'autres sont considérées comme «de novo» car elles apparaissent chez les patients et sont absentes chez leurs parents. Les chercheurs ont remarqué que chez les personnes autistes, un grand nombre de ces mutations tendent à perturber des gènes déjà associés à l'autisme ou aux déficiences intellectuelles"* (Bettencur et Le Poulennec, 2010).

Dans la même optique que l'Autism Genome Project, l'Autism Sequencing Consortium regroupe des équipes de chercheurs étudiant les mécanismes génétiques pouvant être liés au syndrome autistique. Assez récemment, 3 études indépendantes (Neale *et al.*, 2012 ; O'Roak *et al.*, 2012 ; Sanders *et al.*, 2012), contribuant à ce programme de recherche, publiées en même temps, sont venues appuyer l'hypothèse du rôle des mutations *de novo* dans l'épigénèse du syndrome autistique. Ces études se sont spécifiquement intéressées aux mutations *de novo* impliquant une seule base du gène (*single-letter DNA mutations*) chez des enfants autistes, en procédant à un séquençage de l'exome (la partie du génome codant pour la synthèse des

protéines) auprès de 622 familles, ce qui constitue la plus large application de ce type de méthodologie (Singer, 2012). Au total, les chercheurs ont mis en évidence 18 gènes avec mutations *de novo*, certains ayant déjà été identifiés auparavant, apparaissant liés à un risque accru d'autisme chez l'enfant. L'étude d'O'Roak *et al.* (2012) a notamment mis en évidence que l'apparition de mutations *de novo* était 4 fois plus probable d'être en lien avec les cellules sexuelles du père plutôt qu'avec celles de la mère. En outre, ces résultats ont confirmé l'hypothèse qu'un âge avancé du père constituait un facteur de risque d'autisme, du fait d'une plus grande probabilité de mutations de ce type dans le sperme au fur et à mesure du vieillissement (Singer, 2012).

Plus de 30 gènes ont ainsi déjà été identifiés et localisés sur différents chromosomes (2, 7, 11, 15, 16, 22, X) (Frith, 2003/2010 ; HAS, 2010a ; Tardif et Gepner, 2010). La surreprésentation de garçons dans l'autisme oriente les recherches sur les chromosomes sexuels (FFP, 2005).

> "*Il est probable qu'une centaine (voire plusieurs centaines) de gènes soient impliqués dans l'étiologie des désordres autistiques. La plupart de ces gènes jouent un rôle dans des étapes cruciales du développement du cerveau, comme la croissance neuronale, la différentiation des neurones, la migration neuronale, la mort neuronale, la synaptogénèse (formation des connexions entre neurones). D'autres gènes jouent un rôle primordial dans la neurotransmission (c'est à dire la transmission du message nerveux), comme les gènes de transport de certains neuromédiateurs (par ex. sérotonine), les gènes de synthèse des récepteurs du GABA et du glutamate (principaux neuromédiateurs inhibiteurs ou excitateurs au niveau synaptique). Il faut également noter que la plupart des désordres portant sur ces gènes ne sont pas spécifiques de l'autisme, et qu'ils peuvent aussi expliquer d'autres troubles, notamment certains retards mentaux. Enfin, la plupart des chercheurs réfutent aujourd'hui l'idée qu'un gène ou un groupe de gènes puisse expliquer à lui seul l'ensemble des troubles de la triade autistique, et certains pensent que les différents symptômes (troubles de la communication, troubles des relations sociales, comportements restreints et stéréotypés) sont chacun sous la dépendance d'un ou plusieurs gènes"* (Tardif et Gepner, 2010, p.63).

Autrement dit, comme le relatent Chamak et Cohen (2007) :

> *"Lorsque des mutations de gènes sont identifiées, elles ne concernent que quelques cas d'autisme mais même si elles en constituaient la majorité elles ne permettraient pas*

d'éliminer les composantes sociales, culturelles et psychologiques qui donnent aux symptômes la richesse de leur expression".

Ainsi, les mécanismes génétiques contribuant à la genèse du syndrome de l'autisme apparaissent multiples et ouvrent un champ de recherche extrêmement large.

2.3. Facteurs de risque environnementaux

A l'instar de la complexité relative aux facteurs de risque génétiques du syndrome, les facteurs de risque environnementaux mis en lien avec l'apparition de troubles du spectre autistique chez un enfant sont variés ; aucun n'est à même d'expliquer l'ensemble des cas. Nous présenterons sommairement ici les principaux, en nous référant de manière complémentaire aux revues de la littérature effectuées par Frith (2003/2010), la HAS (2010), et Tardif et Gepner (2010).

Concernant les facteurs de risque anté-conceptionnels, il semble premièrement que l'âge avancé des parents à la naissance puisse être associé à la survenue du syndrome chez l'enfant : un âge paternel avancé constitue un facteur de risque d'autisme *via* des perturbations géniques, et un âge maternel avancé accroît le risque du fait de complications obstétricales, telles que prématurité, et plus spécifiquement faible poids à la naissance et hypoxie néonatale. Il est estimé que le risque est multiplié par 1,3 si la mère a plus de 35 ans et par 1,4 si le père a plus de 40 ans (HAS, 2010a). Certaines études ont également mis en évidence qu'un dysfonctionnement de la thyroïde chez les parents (hypothyroïdisme chez le père ou la mère) pourrait être significativement lié à l'émergence du syndrome, d'autres pointent une augmentation significative d'antécédents maternels de stérilité et d'avortements spontanés avant la naissance d'un enfant autiste, d'autres encore mettent en évidence que l'exposition régulière de la mère, avant la conception de l'enfant, à des agents chimiques toxiques, comme le benzène, apparait significativement liée à l'apparition ultérieure de troubles du spectre de l'autisme chez ce dernier (Tardif et Gepner, 2010).

Concernant les facteurs pré- et périnataux, un facteur de risque reconnu consiste en la contamination de la mère pendant sa grossesse par des agents infectieux, notamment le virus de la rubéole ou le cytomégalovirus, soit par effet toxique direct sur l'épigénèse neurale du fœtus, soit du fait d'interactions avec le système immunitaire (*Ibid.*). Comme dit précédemment, deux caractéristiques périnatales sont généralement associées à une augmentation du risque de TED : le poids de naissance pour l'âge gestationnel et une hypoxie néonatale (HAS, 2010a). D'autres études mettent en évidence comme facteurs de risque une

grossesse multiple, la prématurité de l'enfant ou la présence de saignements vaginaux pendant la grossesse (*Ibid.*). Il semble par ailleurs que la survenue d'hémorragies utérines et de menaces de fausses couches centrées sur le deuxième trimestre de la grossesse soient plus fréquentes chez les mères d'enfants sujets au syndrome (Tardif et Gepner, 2010). On relève d'autre part que des infections du nouveau-né par le virus de l'herpès, de la rougeole ou des oreillons pourraient être impliquées dans plusieurs cas (*Ibid.*).

Une polémique existe depuis la fin des années 90 sur l'existence ou non d'une association entre l'autisme et la vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole, impliquant soit le composant rubéolique du vaccin combiné, soit le thimerosal (éthylmercure) utilisé comme conservateur dans le vaccin. Les études effectuées n'ont pas permis d'étayer cette hypothèse très controversée (Frith 2003/2010 ; HAS, 2010a ; Tardif et Gepner, 2010). De même, l'état actuel des connaissances ne permet pas de savoir si l'exposition aux métaux lourds aurait un impact sur l'émergence du syndrome (HAS, 2010a). Concernant l'hypothèse d'un lien entre autisme et maladie cœliaque secondaire à une intolérance au gluten, les recherches réalisées tendent à démontrer que leur coexistence chez un même individu est fortuite (*Ibid.*).

Quant à l'existence de facteurs de risque de nature psychologiques interpersonnels (ayant donc pour fondement l'existence de troubles psychologiques chez les parents, notamment chez la mère), on a infirmé la théorie d'une cause psychogène liée à un comportement négatif de la mère envers son enfant, théorie ayant autrefois amené à tenir les parents pour responsables de l'apparition de l'autisme de leur enfant. Cette théorie, soutenue notamment par Bettelheim (1969), postulait que l'enfant avec autisme était très précocement confronté à la perception d'affects maternels négatifs, le plaçant dans une situation extrême et le conduisant à se replier pour se protéger. Il n'y a pas à ce jour de preuve supportant l'hypothèse selon laquelle l'autisme serait causé par une éducation parentale déficiente ou inadaptée. Cependant, plusieurs points méritent d'être relevés avant d'éluder définitivement l'hypothèse de la contribution de facteurs relatifs à une dimension psychogénétique, ou plutôt "sociogénétique" de l'autisme, comme le précise Hochmann (2007). Tout d'abord, des tableaux cliniques de ce que l'on nomme "quasi-autisme" ou "*autistic-like*" ont pu être observés exceptionnellement chez des enfants ayant subi des situations de carences extrêmes (en terme d'apports affectifs, de stimulation mais probablement aussi nutritionnels). Ces tableaux cliniques, difficiles à différencier de celui d'un autisme typique, pourraient être une forme particulière d'hospitalisme (correspondant à un état de marasme observé chez des enfants abandonnés dès la naissance dans des collectivités, étudié par Spitz en 39-45). Deuxièmement, comme le

rapportent Tardif et Gepner (2010), quelques études ont montré que des antécédents paternels ou maternels de schizophrénie, ainsi que des antécédents de dépression maternelle, constituaient un facteur de risque de survenue d'un syndrome autistique chez l'enfant. Comme le précisent ces auteurs au sujet de la dépression maternelle :

> "*Les mécanismes reliant la survenue d'une dépression maternelle, avec son cortège de troubles neurobiologiques et neurobiochimiques associés, et le risque pour l'enfant de présenter un syndrome autistique sont mal connus, mais deux interprétations complémentaires sont possibles : un mécanisme neurobiologique anténatal, sans doute prédominant, dans lequel les troubles biologiques maternels affecteraient le développement précoce du cerveau de son bébé ; un mécanisme psychologique postnatal qui viendrait se surajouter au premier, dans lequel les troubles de l'humeur, les troubles émotionnels, la faible disponibilité aux échanges affectifs de la mère viendraient encore aggraver le développement psychoaffectif et cognitif de son enfant via des distorsions interactionnelles précoces*" (*Ibid.*, p.65).

Bien que ces facteurs de risque éventuels ne puissent en aucun cas expliquer l'ensemble des troubles du spectre autistique, ils soulignent la profonde intrication des mécanismes biologiques, neurologiques et sociologiques dans le développement humain précoce, point sur lequel nous reviendrons ultérieurement (*cf.* chapitre III).

2.4. Marqueurs neurobiologiques

Tout comme pour les facteurs de risque génétiques et environnementaux, les marqueurs neurobiologiques de l'autisme sont multiples et variés au sein de la population sujette au spectre des troubles autistiques et ne permettent pas d'établir un diagnostic. La recherche en neurobiologie de l'autisme amènent au constat que la compréhension de ce syndrome nécessite de recourir à des approches interdisciplinaires, réunissant et intégrant les différents modèles fondamentaux propres aux champs de la génétique, de la biologie moléculaire et cellulaire, de la biologie développementale, de la neurophysiologie, de la neuroanatomie et des neurosciences cognitives (Moldin, Rubenstein, et Hyman, 2006). Ainsi, comme l'expriment Tardif et Gepner (2010, p.67), il est important de souligner que les marqueurs neurobiologiques du syndrome ne constituent pas des causes d'autisme, mais qu'ils "*signalent le dysfonctionnement d'un système ou d'un mécanisme pouvant avoir une place cruciale dans la cascade des évènements en cause dans l'autisme*". Nous présenterons ici sommairement les principaux.

2.4.1. Marqueurs neurobiochimiques

"*Les hypothèses concernant les anomalies neurobiologiques dans l'autisme ont incriminé les principaux systèmes de neurotransmission, sérotoninergiques, dopaminergiques, noradrénergiques, cholinergiques, glutamatergiques et Gabaergiques ainsi que l'axe hypothalamohypophysaire*" (FFP, 2005). Bien que les résultats issus de la recherche soient souvent contradictoires, deux systèmes apparaissent plus fréquemment perturbés chez les sujets autistes (Chamak et Cohen, 2003 ; FFP, 2005 ; Tardif et Gepner, 2010). Tout d'abord, un consensus semble s'être dégagé sur le fait que l'anomalie la plus fréquemment observée chez les personnes autistes a trait à l'augmentation de la sérotonine sanguine (plaquettaire). Cette augmentation est considérée comme une indication de l'augmentation de sa transmission dans le système nerveux central. Cependant, cette anomalie n'est retrouvée que dans 30 % à 40 % des cas, et concerne également d'autres pathologies. Deuxièmement, on a relevé une augmentation sanguine des opioïdes endogènes chez certains sujets autistes, ce qui traduirait une activité excessive du système opiacé endogène au niveau cérébral, notamment chez des sujets présentant une automutilation importante. Des observations faites chez l'humain et chez l'animal ont en effet montré que les opiacés peuvent provoquer un retrait social, des automutilations, des stéréotypies et une diminution de la sensibilité à la douleur. Cependant, cette hypothèse n'a pas été confirmée pour l'instant. En outre, bien que les résultats ne soient pas généralisables à l'ensemble de la population sujette aux troubles autistiques, on a rapporté la présence chez certains sujets d'anomalies des peptides urinaires, ainsi que d'autres anomalies biologiques témoignant de réponses au stress exagérées (augmentation des taux plasmatiques des neurohormones de stress comme le cortisol, les bêta-endorphines, mais aussi de la noradrénaline).

Une piste de recherche actuellement prometteuse consiste en l'hypothèse que de nombreux symptômes de l'autisme pourraient être expliqués par une neuro-modulation défectueuse des systèmes neuronaux clefs (notamment les systèmes sensoriel, mnésique, social et émotionnel), due à un déséquilibre du rapport entre excitation et inhibition neuronale, généralement et respectivement sous la dépendance des systèmes glutamatergique et GABAergique (Rubenstein et Merzenich, 2006). Cette hypothèse est particulièrement intéressante parce qu'elle permet de faire le lien avec le fort taux d'épilepsie relevé chez les sujets autistes adultes (30 %), ainsi qu'avec les particularités du fonctionnement sensoriel et émotionnel

(hyper et/ou hypo fonctionnement) actuellement mis en évidence chez ces personnes, que nous détaillerons ultérieurement (voir sous-sections 3.1. et 3.2. de ce même chapitre).

2.4.2. Marqueurs neuro-anatomiques et neurofonctionnels

Les données issues de la neuro-imagerie cérébrale relatives au syndrome autistique se sont multipliées ces vingt dernières années, en particulier grâce à l'amélioration et à l'intérêt croissant porté aux techniques d'investigation de la structure et du fonctionnement du système nerveux central : imagerie par résonnance magnétique (IRM) structurelle, lRM fonctionnelle, TEP (tomographie par émission de positon), SPECT (*single photon emission computed tomography*), potentiels évoqués, électrophysiologie, *etc*. Cependant, comme l'exprime la FFP (2005) :

> "*Beaucoup d'études, en particulier les plus anciennes, différent dans leurs résultats en raison de conditions méthodologiques différentes : définition de l'autisme, caractéristiques des populations témoins, mais aussi type de technique d'imagerie, prise en compte ou non des variables de confusion comme le QI, le sexe et l'âge des sujets examinés*".

Ainsi, bien que les diverses et extrêmement nombreuses publications sur le sujet s'accordent toutes sur le fait que l'autisme soit associé à des anomalies du développement cérébral précoce, les différentes études sont rarement consensuelles et ne permettent généralement pas de généraliser leurs résultats respectifs à l'ensemble des cas constitutifs du spectre des troubles autistiques. Ceci met en évidence une fois de plus la profonde hétérogénéité de l'étiologie et des manifestations du syndrome selon les sujets. Différentes régions cérébrales sont ainsi étudiées, selon les hypothèses neuropsychologiques et les observations cliniques auxquelles se réfèrent les différents chercheurs. Ne pouvant être exhaustifs, nous présenterons ici synthétiquement plusieurs champs de recherche actuels, lesquels nous permettront de souligner la complexité du cadre relatif à l'étude de l'autisme au sein des neurosciences.

Ainsi, différentes études ont cherché à mettre en évidence chez les sujets autistes des particularités morphologiques communes liées à leur développement cérébral atypique. Comme le relatent Tardif et Gepner (2010), un nombre croissant d'études utilisant l'imagerie cérébrale par scanner ou IRM structurelle relève des anomalies de l'anatomie de nombreuses zones cérébrales, particulièrement au niveau du cervelet, notamment du vermis (le cervelet est impliqué dans le traitement des informations sensorielles, le contrôle de la motricité et les apprentissages cognitifs), du système limbique (impliqué dans la mémoire et le traitement des

émotions), du cortex temporal (impliqué dans l'association des percepts et dans le langage), du cortex frontal (impliqué dans les prises de décision et les fonctions exécutives) et du corps calleux (qui permet le transfert inter-hémisphérique). Sur le plan cellulaire, des analyses *post mortem* ont révélé une augmentation de la densité des épines dentritiques, impliquant différents types de dentrites, dans des échantillons prélevés à partir de différentes couches corticales (II, III, V) et régions corticales (frontales, temporales et pariétales) ; ces altérations pourraient être la conséquence d'un élagage synaptique inapproprié durant la période postnatale (Wass, 2011). D'autres analyses *post mortem* ont mis quant à elles en évidence des altérations cellulaires du cervelet chez les personnes autistes : on y a relevé une diminution du nombre de cellules de Purkinje, lesquelles constituent le système efférent principal du cervelet (Webb *et al*., 2009). Un certain nombre d'études ont également mis en évidence l'existence de changements cellulaires subtils au niveau des structures anatomiques constitutives du circuit limbique : hippocampe, cortex entorhinal, amygdale, septum, gyrus cingulaire antérieur (FFP, 2005 ; Tardif et Gepner, 2010). En lien avec ces données, plusieurs études explorent l'hypothèse d'une épigénèse cérébrale précoce atypique relative à l'émergence du syndrome, manifeste notamment par l'augmentation du périmètre crânien et du volume cérébral (on observe une macrocéphalie chez 20 % des enfants autistes ; FFP, 2005). Selon Courchesne (2009), on peut distinguer 3 phases caractéristiques d'une croissance cérébrale précoce pathologique chez l'enfant autiste : on observerait premièrement une croissance cérébrale plus rapide que la moyenne (excès de croissance cérébrale des matières grise et blanche), occurrente entre 2 et 4 ans, suivie d'une période de ralentissement anormale ou d'arrêt, puis dans certain cas d'un déclin ou d'une dégénération cérébrale. Selon cet auteur, on constaterait ainsi chez les enfants autistes âgés de 3 ans une augmentation de 42 % du nombre total de neurones par rapport à la norme. Ce développement cérébral atypique pourrait s'expliquer par des anomalies génétiques impliquées dans la croissance et/ou la mort neuronale, dans la migration neuronale, ou encore par des processus neuroinflammatoires (Courchesne, 2009 ; Tardif et Gepner, 2010).

Les études cherchant à mettre en évidence les atypicités fonctionnelles du système nerveux central chez les sujets autistes sont extrêmement nombreuses, mais les résultats publiés sont très variables et rarement consensuels. Cette variabilité peut être attribuée, comme nous l'avons explicité précédemment, aux différences méthodologiques existant entre les études, à commencer par la sélection des sujets étudiés (âge, catégorisation du syndrome, pathologies associées, *etc*.) ; elle peut être également attribuée à la nature spécifique des tâches à

accomplir par les sujets placés en situation expérimentale (Gilbert, Bird, Brindley, Frith et Burgess, 2008), ainsi qu'à la spécificité et au faible nombre des régions d'intérêt (*regions of interest* ou ROIs)ciblées dans les différentes recherches, qui constituent les réseaux neurofonctionnels spécifiques et "attendus" par les chercheurs (Wass, 2011). Ainsi, bien que de multiples dysfonctionnements neuropsychologiques aient été rapportés dans la recherche comme étant impliqués dans l'étiopathogénèse du syndrome autistique, "*un modèle conceptuel cohérent en mesure d'intégrer ces différents déficits avec les manifestations cliniques des troubles n'a pas encore clairement émergé*" (Valeri et Speranza, 2009). De nombreuses anomalies de fonctionnement des structures cérébrales participant à différents aspects de la cognition humaine ont ainsi été relevées dans la recherche : traitement des informations sensorielles (notamment relatives aux visages, à la voix, au langage et aux signaux biologiques), traitement des émotions, capacités de planification ou d'exécution motrice, système des neurones miroirs (impliqué notamment dans le couplage entre action et perception), réseau du "mode par défaut" (impliqué entre autres dans l'expérience subjective de l'agentivité), *etc*.. Afin de ne pas noyer le lecteur sous un flot de données difficilement utilisables en tant que telles, nous reprendrons plus loin certains des marqueurs neurofonctionnels identifiés dans la recherche, en détaillant leur contribution envers certains des principaux modèles psychologiques suivis actuellement. Nous citerons de manière synthétique, en conclusion de cette partie, les résultats de la méta-analyse effectuée par Di Martino *et al.* (2008), portant sur 39 études évaluant par imagerie neurofonctionnelle les atypicités de fonctionnement cérébral chez des sujets autistes. Ces études se différencient entre elles selon les paradigmes expérimentaux choisis, impliquant des tâches nécessitant des compétences sociales ou non sociales. Par exemple, les tâches sociales peuvent consister au traitement de l'information relative à l'expression du visage avec ou sans expression émotionnelle, à la perception du regard dirigé, à la perception de la voix, à la compréhension des états mentaux d'autrui ou à l'imitation d'action ou d'expression ; les tâches non sociales peuvent quant à elles se rapporter à des tests évaluant les fonctions exécutives (Tour de Londres, Stroop, Go/No-Go), à des tâches d'attention visuo-spatiale (*Embedded figure task*) ou auditive, ou encore au traitement d'informations sémantiques. Selon Di Martino *et al.* (2008), malgré les limitations de la littérature actuelle sur la neuro-imagerie dans l'autisme, la méta-analyse effectuée permet de mettre en évidence la cohérence de l'ensemble. Ces auteurs mettent ainsi tout d'abord en évidence des patterns d"hypoactivation cérébrale spécifiques au syndrome de l'autisme selon le domaine cognitif spécifique examiné : hypoactivation du cortex cingulaire antérieur dorsal / de la pré-aire motrice supplémentaire lors de tâches non

sociales ; hypoactivation du cortex cingulaire antérieur périgénual lors de tâches sociales. Deuxièmement, en plus des régions dont le fonctionnement atypique avait déjà été souligné par des modèles neurobiologiques relatifs au syndrome (*e.g.* le cortex cingulaire antérieur périgénual/cortex préfrontal médian et l'amygdale), les auteurs mettent en lumière l'implication d'un dysfonctionnement de l'insula antérieure (récemment reliée à la cognition sociale) et du cortex cingulaire postérieur. Enfin, cette méta-analyse met en évidence le recrutement inapproprié de régions responsables de traitements de bas niveau à la place de régions permettant des traitements de haut niveau (*e.g.* activation de l'aire motrice supplémentaire au lieu du cortex cingulaire antérieur dorsal / pré-aire motrice supplémentaire).

En résumé, tout comme le relatent les descriptions cliniques du syndrome et les témoignages des personnes autistes, les résultats de la méta-analyse de Di Martino *et al.* (2008) soulignent le fait que les particularités (ou troubles) liés à l'autisme impliquent des atypicités du fonctionnement cérébral tant pour des informations de nature sociale (les troubles sociaux sont à la base du diagnostic) que pour des informations de nature non sociale. Cette méta-analyse met également en évidence la dichotomie actuelle existant entre les paradigmes expérimentaux utilisés pour explorer les atypicités neuro-fonctionnelles liées à l'autisme. Le type de paradigme expérimental utilisé se rapporte au choix des chercheurs d'étudier le syndrome sous l'angle de la cognition sociale ou de la cognition non sociale, sans que pour autant des liens soient systématiquement développés entre ces deux domaines d'investigation.

3. Modèles psychologiques actuels du syndrome autistique

La recherche sur l'étiologie ne semble pas pouvoir actuellement répondre précisément à la question de l'origine du syndrome de l'autisme. En effet, bien que l'existence d'un trouble générateur ne semble pas remise en question, les causes de l'autisme apparaissent multiples et les manifestations syndromiques extrêmement hétérogènes. Les conditions d'émergence du syndrome sont ainsi variables, impliquant l'intrication complexe et inconnue entre des facteurs de risque d'ordre génétique, environnementaux et épigénétiques. Comme le relatent Tardif et Gepner (2010) :

> "*Ces différents facteurs altèrent une ou plusieurs étapes de la construction du cerveau et des différents territoires neuro-anatomiques et réseaux neurofonctionnels, provoquant en cascade des perturbations de multiples fonctions neurobiologiques,*

neurophysiologiques et neuropsychologiques. Ces dernières se situent donc à l'interface de l'étiologie et des mécanismes explicatifs" (p.72).

Nous aborderons à présent l'analyse des modèles psychologiques explicatifs du syndrome, c'est-à-dire des hypothèses actuellement prédominantes dans la littérature scientifique cherchant à expliquer de manière plus ou moins générale les atypicités du fonctionnement des sujets autistes. Les modèles théoriques développés pour expliquer le syndrome de l'autisme sont extrêmement nombreux et variés : ils diffèrent entre eux selon leurs orientations théoriques respectives, selon le fait qu'ils fassent référence ou non à la clinique, aux données expérimentales disponibles, et/ou aux témoignages des personnes autistes elles-mêmes, et surtout selon les catégories d'autisme prises en compte, ou au contraire, laissées pour compte. Du fait de l'extrême abondance de la littérature sur le sujet de l'autisme et de l'absence de consensus, nous ne pouvons être exhaustifs dans notre étude de ces modèles. Nous présenterons donc ici en premier lieu ceux qui nous apparaissent être représentatifs des courants théoriques principaux existant au sein de la littérature sur l'autisme, en l'occurrence les modèles issus de l'approche psychodynamique et les modèles neuropsychologiques "classiques" (*i*.e. les hypothèses d'un "déficit de la théorie de l'esprit", d'un "déficit des fonctions exécutives" et d'une "faible cohérence centrale"). Nous nous référerons en second lieu de manière intégrative à d'autres modèles souvent moins connus et en émergence, *via* une revue synthétique des champs de la recherche relatifs aux troubles sensoriels et émotionnels dans l'autisme et à leurs conséquences développementales pour les sujets.

3.1. Approches psychodynamiques

"*L'approche psychodynamique de l'autisme prend appui sur des données issues des courants théoriques psychanalytiques et se fonde sur l'observation de cas qu'elle tente d'expliquer à partir des concepts analytiques classiques, référés aux champs freudiens, lacaniens, kleiniens et postkleiniens"* (Tardif et Gepner, p.74). L'objet principal de la psychanalyse est de nature très spécifique : il s'agit de l'interaction psychique entre l'analyste et le sujet, que l'on peut décrire comme processus de co-pensée, comme empathie ou encore comme intersubjectivité, au sein desquels opèrent les processus du transfert et du contre-transfert (Georgieff, 2007). Bien que l'approche psychodynamique soit parfois naïvement généralisée à une orientation unique dans le champ de la théorie et de la clinique de l'autisme, voire abusivement ramenée aux idées de Bettelheim (1969), elle comporte de nombreuses approches différentes, parfois divergentes ou en opposition, ayant généralement en commun

de chercher à développer une clinique et des référentiels théoriques psychanalytiques adéquats.

> "*Les approches psychanalytiques de l'autisme doivent être replacées dans leur contexte, celui de l'étude des psychoses infantiles, c'est à dire de pathologies infantiles considérées comme des troubles de la personnalité de l'enfant, eux-mêmes généralement interprétés d'un point de vue étiopathogénique comme l'expression d'un trouble de la relation mère-enfant*" (Tardif et Gepner, p.74).

Comme nous l'avons précédemment relaté, l'origine du concept d'autisme provient de la description d'un des symptômes majeur de la schizophrénie (qui est une psychose), consistant en une perte de contact avec la réalité et un rétrécissement extrême des relations avec l'environnement, décrit par Kanner (1943) par la notion d'"*aloneness*". Les courants psychanalytiques ont ainsi eu pour objet d'expliciter les mécanismes autistiques en référence à la structure psychotique, comme le retranscrit encore la classification de l'autisme établie dans la CFTMEA en 2000, bien que plusieurs recherches actuelles dans ce domaine tendent vers une complémentarité avec les approches neurobiologiques de l'autisme, notamment *via* les notions de corps et d'intersubjectivité (Grollier, 2007). Nous citerons ici certaines de ces approches, afin d'esquisser l'étendue des champs conceptuels actuels relatifs à l'approche psychodynamique de l'autisme.

3.1.1. La psychogenèse de l'autisme selon Bettelheim

Nous rappellerons tout d'abord l'approche de Bettelheim (1969), du fait des campagnes médiatiques qu'elle a suscitée. Comme le relatent Hochmann (1997) et Tardif et Gepner (2010), cet éducateur d'orientation psychanalytique, marqué par son expérience personnelle de la seconde guerre mondiale, avança l'hypothèse que l'autisme consistait en une réaction psychologique de certains enfants à une situation extrême vécue en famille, impliquant l'impression pour ceux-ci de n'avoir aucune influence sur leur environnement, voire au contraire de ne pouvoir qu'aggraver leur situation par leurs actions, en analogie avec l'univers totalitaire, illogique et répressif des camps de concentration. Pour Bettelheim, la cause de cette situation vécue par l'enfant consisterait en l'échec précoce du développement d'une relation de mutualité entre le bébé et sa mère, notamment du fait de l'existence présumée de traits de personnalité supposés à valence négative chez la mère ou les parents. De ce fait, il préconisait la séparation de l'enfant avec ses parents afin que son éducation soit confiée à des professionnels spécifiquement formés, au sein d'un environnement entièrement structuré

jusque dans ses moindres détails. Cette thèse, qui amena à penser que les parents puissent être responsables des troubles autistiques de leur enfant, fut largement récusée et entraina une vaste polémique. Comme l'expose Hochmann (2007) :

> "*Ce que l'on a appelé abusivement la psychogenèse de l'autisme (il s'agissait en fait, plutôt, d'une sociogenèse), c'est-à-dire la prise en compte exclusive de l'environnement humain, dérive d'une assimilation fautive de l'autisme aux troubles du développement liés à des carences affectives et à un milieu peu sécurisant*".

Les accusations portées envers Bettelheim ont parfois été généralisées à une critique de l'approche psychanalytique de l'autisme en général, alors que son opinion ne représentait pas celle de la majorité.

3.1.2. Différentiation des structures autistique et psychotique

De nombreux auteurs d'orientation psychanalytique ont cherché à définir sur le plan théorique comment l'autisme pourrait se différencier de la structure psychotique, notamment à la suite de Malher (1973) et de Tustin (1977). Dans la lignée des travaux de Lacan, l'hypothèse d'une structure autistique proprement dite a été récemment avancée par Lefort et Lefort (2003, cités par Allouch, 2007).

> "*La grande question que posent Rosine et Robert Lefort, c'est l'absence de l'Autre. Non seulement absence d'un Autre troué, mais consistance pérenne d'un Autre absolu qu'est le monde pour l'autiste. Cet Autre ne s'incarnant même pas dans le langage, le sujet ne peut donc s'articuler à lui comme peut tenter de le faire le sujet psychotique*" (Grollier, 2007).

Autrement dit, l'autisme pourrait se comprendre comme "*un phénomène de parole*", marqué par "*un usage du langage caractérisé par une absence de position d'énonciation"* (Druel-Salmane, 2009). La structure autistique telle que définie par Lefort et Lefort (2003, cités par Allouch, 2007) se caractérise selon trois points : "*l'expulsion de l'Autre*", "*la violence auto- ou hétéro-destructrice*" et "*l'existence d'un double dans le réel*" (Allouch, 2007). Pour cet auteur, reliant les terminologies lacaniennes et freudiennes, "*l'expulsion de l'Autre (au sens du grand Autre symbolique lacanien)*" peut être tout aussi bien décrite en tant que "*l'échec de «l'expression première du lien affectif à une autre personne», définition freudienne de l'identification primordiale ou de l'assise du processus identificatoire, c'est-à-dire du devenir sujet* [...]". Elle considère ainsi comme point fondamental de la structure autistique "*l'expulsion (Ausstossung)*"de "*l'autre primordial (le Nebenmensch), l'autre des premières*

rencontres avec la libido humaine", entraînant la *"non constitution d'un premier corps de signifiants*", c'est-à-dire "*le processus de symbolisation primaire (l'inscription de S1, selon Lacan)*", à la différence de la psychose, laquelle dériverait de la "*Verwerfung, forclusion d'un signifiant maître, le phallus*".

> "*Au lieu de venir s'étayer sur la libido hautement symbolisée de l'Autre au travers des supports corporels (voix comprises), Autre qui, normalement, en l'accueillant avec sollicitude, tempère la pulsion (la civilise, la détoxique, disent certains), la libido indifférenciée du tout-petit (ou de l'enfant, voire du patient) se rétracte dans l'organisme jusqu'à secréter parfois un phénomène de «deuxième peau»*[...] *par kinesthésie négative, ou au contraire, à s'agiter de façon frénétique* [...]. *L'érogénéisation du corps et la satisfaction hallucinatoire (positive) de désir (en termes lacaniens, la constitution de l'objet petit a) qui en est issue ne se produisent pas, privant le sujet d'une corporéité imaginaire et de toute figurabilité* [...], *produit du bon fonctionnement des processus primaires régis eux-mêmes par la prévalence de la pulsion de vie. Aussi bien, la pulsion ne devient pas désir. La sensualité brute et le processus d'autoconservation suppléent l'autoérotisme et ses dérivés psychiques, ce qui permet de saisir que l'autiste ne délire pas et qu'il est bien différent du sujet psychotique! Le corps fonctionne (quand il n'y a pas de phénomène de «deuxième peau») selon le schéma corporel neurologique et non selon un moi-corps (nommé souvent image du corps* [...]" (Allouch, 2007).

Ces éléments peuvent être mis en lien avec l'idée que certains sujets autistes pourraient ne pas disposer d'un inconscient, produit du refoulement (Hochmann, 2008). A ce propos, Grandin (2006) relate qu'elle croit ne pas avoir d'inconscient, à cause de ses problèmes avec le langage:

> "*Je suis par exemple incapable de regarder des scènes de violence, de torture ou de viol, parce que ces images restent présentes à mon esprit.* [...] *Le langage n'efface pas le souvenir des images mais il les empêche de parvenir à la conscience.* [...] *Parler n'étant pas une faculté naturelle chez moi, les parties de mon cerveau dévolues au langage n'occultent pas complètement les images*" (p.112-113).

Dépourvus des mécanismes de défense psychique typiques, les sujets autistes seraient ainsi extrêmement vulnérables au monde extérieur. Plusieurs auteurs d'orientation psychanalytique (*e.g.* Allouch, 2007 ; Grollier, 2007 ; Maleval, 2009) ont contribué à mettre en évidence deux mécanismes protecteurs permettant la construction subjective des sujets autistes : l'appui sur

un "double", souligné par Lefort et Lefort (2003, cités par Allouch, 2007), et le recours à des "objets autistiques", développé notamment par Tustin (1977). Comme le relate Maleval (2009), la raison d'être essentielle des objets autistiques est de "*supprimer les menaces d'attaque corporelle*", en constituant une partie supplémentaire extériorisée du corps du sujet, polarisant son attention sur ses sensations corporelles familières plutôt que sur le monde extérieur, notamment *via* le mouvement ; ce faisant, l'objet autistique est propre à devenir le support d'un "double", qui possède également une portée protectrice et *"contribue à une structuration de l'image du corps*". Ces deux processus apparaissent bien illustrés par la clinique ainsi que par les témoignages des personnes autistes de haut niveau.

3.1.3. Démantèlement perceptif et émergences d'un "moi corporel"

Dans la lignée des travaux de Klein, un autre courant de recherche d'orientation psychanalytique, représenté notamment par Meltzer (1975/2002) et Haag (2003 ; 2004 ; 2005), a contribué à décrire le développement psychique de l'enfant autiste sous un angle davantage phénoménologique et neurobiologique, centré sur le corps et le développement des relations d'objets, ainsi que sur le caractère pluridimensionnel de l'appareil psychique. Meltzer (1975/2002) établit ainsi une distinction entre un "*état autistique proprement dit*" et "*un développement post-autistique*". La structure autistique "proprement dite" est décrite comme "*étant à la fois une structure mentale et cependant en même temps, sans vie mentale*", comme un "*véritable état de non-mentalisation temporaire*", du fait du "*démantèlement de l'appareil perceptuel*" et de "*la suspension de la fonction d'attention*" ; l'action des facteurs contribuant à cet état serait intrinsèque à l'enfant, du fait de "*tendances de personnalité*" spéciales, notamment d'une perméabilité sensorielle et émotionnelle extrême, et ne serait que "*modifié par une «faille» de l'environnement*" (*Ibid.*). Meltzer (*Ibid.*, p.30) définit le concept de démantèlement comme "*un procédé passif consistant à laisser les sens variés, spéciaux et généraux, internes et externes, s'attacher à l'objet le plus stimulant du moment*". Golse (2006) explicite qu'il s'agit :

> "[…] *d'un mécanisme qui permet, en effet, à l'enfant de cliver le mode de ses sensations selon l'axe des différentes sensorialités, afin d'échapper au vécu submergeant d'un stimulus sollicitant sinon, d'emblée et de manière permanente, ses cinq sens simultanément* [...]. *Il s'agit d'un processus de type intersensoriel dont l'inverse, le mantèlement, permet au contraire à l'enfant de commencer à percevoir*

qu'il existe une source commune de ses différentes sensations qui lui est extérieure (noyau d'intersubjectivité primaire) [...]".

Meltzer (1975/2002) met en lien ce mécanisme de démantèlement avec la difficulté pour les enfants autistes à différencier ce qu'il nomme les "*quatre champs de la géographie du phantasme"* ou "*la géographie de la personnalité dans ses quatre régions caractéristiques*", c'est-à-dire de faire la distinction entre le dedans et le dehors du self, et entre l'intérieur et l'extérieur des objets, correspondant ainsi à "*l'impossibilité d'atteindre quelque degré que ce soit d'*identification projective". Cette confusion de la "géographique psychique" produit "*un échec primaire de la fonction contenante de l'objet externe, et par conséquent de la formation du concept de self en tant que contenant* (*Ibid.*, p.39). Les états autistiques ne doivent ainsi pas être compris comme dérivés des mécanismes de défense contre l'angoisse, parce qu'ils "*tendent à être déterminés par le bombardement des sensations face à la fois à un équipement inadéquat et à l'échec de la dépendance"* (*Ibid*., p.42). Alors que le démantèlement perceptif, dans sa forme extrême, apparait comme l'opération essentielle de la formation du stade autistique proprement dit, "*son usage partiel est caractéristique de la personnalité post-autistique et la base d'une extrême obsessionnalité* [...]" (*Ibid.*, p.44).

> "*On doit se rappeler que la sévérité de la maladie dans l'état post-autistique n'est pas spécialement lié au degré d'obsessionnalité mais plutôt aux autres domaines de la psychopathologie, en particulier aux troubles de l'organisation de l'espace de vie et au sévère handicap qui en découle pour la maturation"* (*Ibid.*, p.48).

Cette approche s'apparente à celle développée par Haag (2003, 2004, 2005, 2008a, 2008b), laquelle s'est particulièrement intéressée à définir les mécanismes de clivage et d'émergence du "moi corporel" chez l'enfant autiste. Pour Haag (2003) :

> *"La grande différence, la frontière peut-on dire, entre l'état autistique et l'état psychotique vient de ce que les enfants autistes n'ont pas réussi à construire de manière vraiment stable leur* sentiment d'entourance *; ils sont obligés de* rester en collage de surface *; et donc de vivre en deux dimensions*".

Elle ajoute que ce vécu est probablement normal au stade le plus primitif de la vie psychique, mais qu'il participe alors à une circulation rythmique des affects entre le bébé et sa mère, *via* le mouvement et les expressions corporelles, permettant l'émergence d'une "*géométrie primitive du moi corporel*", sur le support de "*formes perceptives et figuratives structurellement stables*" (Haag, 2004).

"*Dans l'autisme, ce vécu de «collé à» s'est crispé en «effet ventouse»* [...], *immobilisant toute circulation émotionnelle, même primitive* [...]. *Dans cette crispation de surface, il y a une nécessité d'entretenir sans cesse des balancements, des mouvements rythmés, autrement dit une kinesthésie rythmique stéréotypée, c'est-à-dire pauvre, plutôt cadencée. Avant d'avoir construit un intérieur, on ne peut tenir sans le rythme, même très simple. Le rythme est la première forme de vie et de contenance*" (Haag, 2003).

Sur la base des travaux de Haag sur la genèse du "moi corporel" et la formation des identifications intercorporelles, s'est constitué un groupe de recherche afin d'établir un schéma évolutif (une grille de repérage) de la progression de la personnalité et de sa structuration ou restructuration chez l'enfant autiste (Haag *et al.,* 1995 ; Haag, 2008b). Ces auteurs ont ainsi cherché à corréler les étapes développementales du moi corporel avec les symptômes autistiques, les manifestations émotionnelles dans la relation, l'état du regard, l'exploration de l'espace et des objets, l'état du langage, l'état du graphisme, le repérage temporel, les conduites agressives, la réactivité à la douleur, ainsi qu'avec l'occurrence des maladies somatiques infantiles courantes. Les différentes étapes développementales identifiées sont : 1. l'état autistique dit "*réussi*" ou "*sévère*", caractéristique d'une tendance à se maintenir dans un espace uni- ou bidimensionnel et où prédominent les stéréotypies sensori-motrices ou la recherche d'immuabilité (identité adhésive pathologique) ; 2. l'étape de "*récupération de la première peau*", correspondant notamment à l'élaboration d'un premier sentiment de contenance et à une organisation tridimensionnelle du corps et de l'espace, permettant la circulation des projections identificatoires ; 3. l'étape "*symbiotique*" (dans laquelle sont distingués le clivage vertical puis horizontal de l'image du corps), qui correspond à l'ébauche d'une conscience de séparation et à l'émergence de moments relationnels mutuels ; 4. l'étape de "*l'individuation*". Haag (2008b) précise que l'évolution de l'enfant autiste par ces étapes n'est pas linéaire, certaines fonctions pouvant stagner alors que d'autres peuvent émerger au même moment, et que l'accès à une étape supérieure implique une réélaboration de l'ensemble des fonctions à un niveau de symbolisation plus avancé. En résumé, l'autisme est considéré suivant cette approche comme "*un grave trouble cognitivo-émotionnel*", qui nécessite l'articulation de la clinique psychanalytique avec les neurosciences ainsi qu'avec les projets éducatifs (Haag, 2008a).

3.2. Les modèles neuropsychologiques classiques

A partir des années 1980, plusieurs modèles neuropsychologiques de l'autisme commencèrent à être développés dans le cadre de la recherche expérimentale, concomitamment à l'introduction du concept de "troubles du développement" dans le DSM-III et au recul de l'approche psychanalytique en tant que modèle exclusif, sur le postulat que ce syndrome impliquerait des déficits neuropsychologiques fondamentaux et durables, lesquels pourraient expliquer les symptômes observés. Trois modèles principaux furent ainsi élaborés, selon deux principales méthodologies de recherche (Valeri et Speranza, 2009) : 1. l'hypothèse d'un "*déficit en Théorie de l'Esprit",* postulant que les déficits cognitifs de base dans l'autisme seraient hautement spécifiques et qu'ils impliqueraient en premier lieu le fonctionnement socio-cognitif ; 2. les hypothèses d'un "*déficit des Fonctions Exécutives*" et d'une "*Faible Cohérence Centrale*" des modalités de traitement de l'informations, postulant chacune que les déficits supposés impliqueraient à la fois le fonctionnement social et non social.

3.2.1. Hypothèse d'un "déficit de la théorie de l'esprit" (*Theory of Mind, TOM)*

L'hypothèse d'un "*déficit de la théorie de l'esprit*" chez les sujets autistes, également nommée "*déficit de mentalisation* " ou "*cécité mentale*" (Valeri et Speranza, 2009), fut avancée par Baron-Cohen, Leslie et Frith (1985), afin d'expliquer le trouble générateur de l'autisme en tant que déficit ou retard dans la compétence sociale fondamentale à pouvoir se représenter les états mentaux d'autrui. La notion de "théorie de l'esprit" fut développée à l'origine dans les travaux de Premack et Woodruff (1978) sur la cognition du chimpanzé, qui la définirent en tant que capacité à pouvoir attribuer des états mentaux à soi-même et à autrui (*e.g.* intention, désir, connaissance, croyance, pensée, doute, prédiction, dissimulation, sentiment, *etc.*), ceci permettant notamment à l'individu de pouvoir prédire le comportement d'autrui. L'élaboration d'une théorie de l'esprit apparait reposer sur la capacité de former des "représentations de second ordre" (métareprésentations) ou autrement dit, à pouvoir "découpler les représentations de la réalité", ce que Frith, (2003/2010) explicite en tant que la capacité de développer des représentations qui ne soient pas des copies de la réalité phénoménologique observée, ou autrement dit, qui possèdent un degré d'abstraction ou d'autonomie par rapport à cette réalité. Cette capacité apparait se développer chez l'enfant au cours de sa seconde année et serait également à la base de l'aptitude à "jouer à faire semblant", domaine qui a été relevé comme déficitaire dans chez l'enfant autiste (Baron-Cohen *et al.*, 1985 ; Frith, 2003/2010). Comme le rapportent ces auteurs, le déficit de la théorie de l'esprit chez les sujets autistes a été originellement mis en évidence *via* des paradigmes

expérimentaux cherchant à évaluer leur capacité à attribuer des "fausses croyances", capacité relevée chez l'enfant tout venant vers 4 ans. Le test le plus connu dans ce domaine est celui nommé "Sally et Anne", impliquant une courte histoire mise en scène avec deux poupées : Sally a un panier et Anne une boîte ; Sally dépose une bille dans son panier et sort se promener ; pendant l'absence de Sally, Anne prend la bille du panier et la met dans sa boîte ; Sally revient et veut jouer avec sa bille. La question alors posée à l'enfant est : " Où est-ce que Sally ira chercher sa bille?" Un enfant ayant élaboré une théorie de l'esprit répondra que Sally ira chercher sa bille dans son panier, parce qu'il comprend que Sally n'a pas vu Anne transférer sa bille du panier à la boîte et par conséquent croit que la bille est là où elle l'avait laissée. Les enfants autistes auprès desquels ce paradigme expérimental fut initialement conduit échouèrent en majorité (20 % de réponses correctes), comparativement à des enfants tout-venants (85 % de réponses correctes) et à des enfants trisomiques (86% de réponses correctes), pourtant d'un âge mental inférieur (évalué par le QI non verbal et verbal) (Baron-Cohen *et al*., 1985). Ces résultats mettant en évidence un déficit ou retard de la capacité à attribuer de fausses croyances chez les sujets autistes furent reproduits par de nombreuses études, *via* différentes adaptations de ce paradigme de base (pièce de monnaie, stylo dans le tube de smarties, bandes dessinées de type "mentaliste" *vs* behavioriste, *etc.*) (Frith, 2003/2010). Comme le relatent Valeri et Speranza (2009), même les personnes atteintes d'autisme de haut niveau, qui réussissent les épreuves simples de théorie de l'esprit, présentent des difficultés aux épreuves de théorie de l'esprit "avancées", telles que la compréhension d'"histoires étranges" (dans lesquelles les motivations des personnages font référence à des états mentaux complexes comme la persuasion). De récentes avancées ont été réalisées dans ce courant de recherche, *via* l'élaboration d'un test de "fausse croyance spontanée" (*false belief test),* évaluant la tendance spontanée des sujets à attribuer une croyance à autrui, mesurée généralement par le temps de fixation visuelle et la technique "*eye tracking".* Ces études ont montré que de jeunes enfants réussissaient ce test de "fausse croyance spontanée" bien avant de réussir ce même test lorsqu'on leur demandait explicitement de répondre, tandis que des sujets adultes autistes de haut niveau, qui réussissaient bien le test lorsqu'on leur demandait explicitement de le faire, ne manifestaient pas d'attribution de fausse croyance spontanée (Senju, 2012). De plus, l'identification d'une altération dans la "mentalisation" ou d'une "cécité mentale dans l'autisme", qui ne se limite donc pas aux "fausses croyances" mais implique des compétences socio-cognitives plus simples comme les "vraies croyances" (rapport entre voir et savoir) et certains aspects des intentions et désirs, a été répliquée par différentes études (Valeri et Speranza, 2009).

Plusieurs études, qui ont exploré le substrat neurophysiologique de la mentalisation chez les sujets typiques, ont mis en évidence trois régions systématiquement activées lors d'épreuves de mentalisation, qui sont considérées comme "*les rudiments d'un système de mentalisation du cerveau"* (Frith, 2003/2010, p. 299). Ces régions cérébrales sont : le cortex préfrontal médian, le sillon temporal supérieur (STS) et les lobes temporaux (régions amygdaloïde) (Frith, 2003/2010 ; Valeri et Speranza, 2009). Comme le relatent ces auteurs, ces trois régions sont apparues moins actives chez des sujets autistes que chez des sujets typiques lors d'études impliquant différentes épreuves de mentalisation.

En résumé, l'hypothèse d'un déficit de théorie de l'esprit dans l'autisme apparait étayée par des arguments comportementaux et neurophysiologiques. Bien que ce modèle théorique permette une meilleure compréhension des altérations observées chez les sujets sur le plan socio-cognitif et sur celui de la communication, il comporte de nombreuses limites en tant que modèle explicatif de l'autisme. Comme l'explicitent Chamak et Cohen (2003) et Valeri et Speranza (2009) : 1. cette hypothèse n'explique pas la présence des autres symptômes de l'autisme, tels que comportements répétitifs et stéréotypies ; 2. le déficit d'une théorie de l'esprit n'est pas observée chez tous les sujets autistes (20 % des sujets réussissent les épreuves) ; 3. on relève des signes autistiques chez l'enfant avant le développement typique des compétences en théorie de l'esprit (vers 3-4 ans). De plus, selon la HAS (2010a), le trouble de la théorie de l'esprit n'est pas spécifique à l'autisme, mais est corrélé au niveau de développement verbal et cognitif. Le fait que l'on relève des altérations socio-communicatives chez l'enfant autiste plus précocement qu'à l'âge typique de l'émergence des capacités de mentalisation (généralement testée *via* le paradigme des fausses croyances) a conduit à l'hypothèse que les précurseurs ou prérequis cognitifs de la théorie de l'esprit seraient déficitaires dans ce trouble (*e.g.* attention partagée, imitation, perception des visages...). Une extension de la théorie du déficit de théorie de l'esprit dans l'autisme a été récemment proposée par Baron-Cohen *et al*. (2005), sous la forme de la théorie de "l'Empathie-Systématisation" (*Empathizing-Systemazing theory*) : celle-ci postule que l'autisme serait caractérisé à la fois par la présence de déficits au niveau de l'empathie[1], et par la présence de capacités préservées ou supérieures de systématisation (définie comme l'analyse ou la construction de systèmes selon leur règles et régularités sous-jacentes). Cette théorie n'a pas encore été étayée par la recherche expérimentale (Valeri et Speranza, 2009).

[1] L'empathie est définie par Baron-Cohen *et al.* (2005) comme la capacité à attribuer un état mental à soi-même et à autrui, permettant de comprendre naturellement l'intentionnalité des comportements, ainsi que la capacité à réagir émotionnellement de manière appropriée selon l'état mental d'autrui.

3.2.2. Hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives

L'hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme fut avancée à l'origine par Damasio et Maurer (1978), sur la base d'une analogie entre les symptômes comportementaux et moteurs relevés dans l'autisme infantile et ceux observés chez des sujets adultes avec des lésions frontales. Comme le relatent Rogers et Benetto (2002), les symptômes en question consistent en "*des perturbations de la motilité, y compris des dystonies, des bradykynésies, des hyperkinésies, des mouvements involontaires, un tonus musculaire, une démarche et des postures anormales, ainsi qu'une asymétrie faciale qui ressemble à une paralysie faciale des expressions émotionnelles*". De plus, ces deux populations présenteraient des troubles attentionnels avec focalisation sur les détails, des défauts d'intégration temporelle, des relations aux autres appauvries et un manque d'empathie très net (Tardif et Gepner, 2010). Ces observations firent supposer que l'autisme pourrait être considéré comme la conséquence de troubles neuropsychologiques généraux dans la planification et le contrôle du comportement, c'est-à-dire d'un trouble des fonctions exécutives. Comme le précisent Tardif et Gepner (2010, p.102), "c*es fonctions exécutives réfèrent à des processus mentaux impliqués dans la réalisation d'un comportement moteur ou d'un raisonnement, dirigé vers un but. Elles recouvrent un ensemble d'opérations mentales dépendant de fonctions supérieures qui permettent le contrôle et l'exécution d'activités finalisées".* Les tests neuropsychologiques qui explorent ce domaine cognitif étudient plus particulièrement la "flexibilité cognitive" (*set-shifting)*, la "planification", l'"inhibition", la "mémoire de travail", la "génération de nouvelles idées" et le "monitorage de l'action" (Valeri et Speranza, 2009). Selon la revue de littérature effectuée par ces auteurs, les résultats issus des différentes études ayant testé des sujets autistes au niveau des fonctions exécutives sont contrastés, hormis dans le domaine de la "flexibilité cognitive", qui apparait significativement déficitaire dans l'autisme. Le test le plus utilisé pour évaluer la "flexibilité cognitive" des sujets apparait être le *Wisconsin Card Sorting Test* (WCST), jeu de carte à trier selon différents critères, comme la couleur, la forme, la taille ou la numérotation. Le principe de ce test repose sur la capacité des sujets à pouvoir s'adapter aux modifications de la règle de triage des cartes à la demande de l'examinateur. Dans ce test, "*le comportement des autistes se caractérise par la persévération et une incapacité à passer d'une action à une autre, d'une règle à une autre. Leur problème récurrent semble être une incapacité à réguler leur dispositif descendant* [*i.e.* le contrôle descendant de l'attention]" (Frith, 2003/2010, p.274).

Comme l'explicitent Russo *et al*. (2006), la mise en évidence d'une plus grande persévération chez les personnes autistes à ce test est révélatrice de l'implication des lobes frontaux ; cependant, la complexité relative du WCST ne permet pas de conclusions définitives sur la nature des déficits des fonction exécutives dans l'autisme : d'une part, le WCST n'est pas approprié pour être utilisé chez des sujets jeunes et/ou de faible niveau cognitif, et d'autre part, le comportement de persévération peut être attribué à différents processus sous-jacents, tels que l'inhibition, la mémoire de travail et la flexibilité cognitive, ce qui rend la source des erreurs de persévération difficile à isoler. Selon Valeri et Speranza (2009), le domaine de la planification (évalué par exemple par le test de la "Tour de Londres") est également relevé comme déficitaire dans l'autisme, mais seulement pour des épreuves complexes ; le niveau de performance des sujets serait fonction de leur niveau de QI non verbal. C'est dans le domaine de l'inhibition que les résultats des études apparaissent les plus contrastés. Selon ces auteurs, un déficit est observé ou non selon le type de test utilisé (*e.g.* réussite des sujets autistes aux tests "Stroop" et "Go/No-Go" en contraste avec leur échec aux tests des "Fenêtres" et de "*Detour-Reaching*") ; pour Russo *et al*. (2006), les capacités d'inhibition apparaissent intactes chez les sujets autistes lorsque l'inhibition est définie de manière stricte (*i.e.* testée de manière directe avec le "Stroop" and la première condition du "Go/No-Go") et que les sujets testés ont un niveau développemental supérieur à celui d'enfants de 6 ans. Les études explorant les corrélats neuro-anatomiques des performances des sujets autistes aux tests des fonctions exécutives sont encore limitées (Valeri et Speranza, 2009). Comme l'indiquent ces auteurs dans leur méta-analyse (*Ibid.*), il est fait état dans la littérature de plusieurs anomalies structurelles corticales et sous-corticales : certains auteurs constatent des retards de maturation au niveau des lobes frontaux, des anomalies sérotoninergiques dans le cortex préfrontal et des anomalies structurelles dans le cortex orbito-frontal ; d'autres ont mis en évidence une hypoactivation du cortex préfrontal dorso-latéral (DLPFC) dans des épreuves de mémoire de travail spatiale ; d'autres encore ont proposé une corrélation entre des épreuves spécifiques des fonctions exécutives et des aires spécifiques du cortex préfrontal, en particulier les aires ventro-médiales (VMPFC). Il existe ainsi plusieurs hypothèses quant au rapport entre cerveau et comportement en lien avec le dysfonctionnement exécutif identifié dans l'autisme. Une de ces hypothèses, qui postule une intégration dysfonctionnelle entre les lobes frontaux et le reste du cerveau dans l'autisme, apparait bien étayée par l'observation d'un retard de la maturation post-natale des lobes frontaux et la réduction de la connectivité fonctionnelle des lobes frontaux avec d'autres aires corticales et sous-corticales.

L'hypothèse d'un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme apparait être considérée dans la littérature comme une explication valide de la symptomatologie autistique, notamment en ce qui concerne la présence des comportements restreints et stéréotypés (Frith, 2003/2010 ; Rogers et Benetto, 2002 ; Valeri et Speranza, 2009). Cependant, comme l'indiquent Valeri et Speranza (2009), cette hypothèse présente également un certain nombre de limites : 1. un dysfonctionnement exécutif a été mis en évidence dans d'autres populations cliniques, bien que le profil de dysfonctionnement exécutif dans l'autisme ait été différencié des pathologies telles que le Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le syndrome de Tourette ou les troubles de la conduite ; 2. plusieurs études n'ont pas identifié de déficit des fonctions exécutives chez des sujets autistes ; 3. certains enfants avec lésions frontales ne présentent pas de symptômes autistiques ; 4. la corrélation entre trouble des fonctions exécutives et degré de trouble des interactions sociales n'a pas été confirmé jusqu'à présent ; 5. les résultats mettant en évidence un déficit des fonctions exécutives dans l'autisme reposent essentiellement sur les performances de sujets adolescents ou adultes, alors que les études effectuées auprès d'enfants autistes font ressortir un profil qui compte autant de sous-domaines intacts que déficitaires et qui ne diffère pas de celui d'enfants sans autisme avec retard développemental (les performances aux épreuves de fonctions exécutives apparaissant corrélées aux compétences verbales et non verbales des enfants).

3.2.3. Hypothèse d'une "faible cohérence centrale"

L'hypothèse d'une "faible cohérence centrale" dans l'autisme fut avancée afin de rendre compte des atypicités de traitement de l'information relevées chez ces sujets, qui seraient caractéristiques d'un "style cognitif" particulier (Frith, 2003/2010 ; Happé et Frith, 2006). Comme le relate Frith (2003/2010) :

> "[...] *nous pouvons dire qu'il existe normalement, dans le système cognitif, une propension innée à rendre cohérents entre eux une gamme aussi large que possible de stimuli différents, et à effectuer des généralisations couvrant une gamme aussi large que possible de contextes différents. C'est cette force qui engendre les grands systèmes de pensée et c'est cette capacité d'assurer la cohérence qui se trouve diminuée chez les enfants autistes. Il s'ensuit que leurs systèmes de traitement de l'information, ainsi que leur être tout entier, se caractérise par un profond détachement*" (p.243-244).

Autrement dit, chez l'individu typique, "*les processus centraux de traitement de l'information sont normalement caractérisés par une tendance à la « cohérence », ce qui permet de donner*

une signification aux informations en les intégrant au sein d'un contexte plus large" (Valeri et Speranza, 2009).

La notion de "cohérence centrale" définit ainsi la "force unifiante" du système cognitif de l'individu typique à percevoir instinctivement des configurations globales (des gestalts) à partir d'un ensemble de sous-parties, tant au niveau sensoriel que conceptuel, comme l'exprime l'adage bien connu : "le tout est plus que la somme des parties" (*e.g.* perception d'un visage, d'une peinture ou d'une musique en tant qu'unité, compréhension d'une histoire, d'un jeu ou d'une situation sociale en tant qu'ensemble, *etc.*). Les sujets autistes se démarqueraient ainsi par une "faible cohérence centrale" de leur système de traitement de l'information, c'est-à-dire par un biais de leurs processus perceptifs envers les informations isolées ou fragmentaires, et par un déficit à extraire la configuration globale ou le sens général des informations et situations rencontrées (Happé et Frith, 2006), ce qui avait déjà été souligné dans la description initiale de l'autisme par Kanner (1943). L'hypothèse d'une "faible cohérence centrale" dans l'autisme est principalement étayée par les études ayant mis en évidence des performances atypiques de sujets autistes à trois types de tests : les tests de cohérence sémantique (*homographic reading*), les "tests des cubes" (*Block Design*) et les tests des "figures imbriquées" (E*mbedded Figures Tasks, EFT)* (Happé et Frith, 2006 ; Valeri et Speranza, 2009). Les tests de cohérence sémantique, utilisés principalement en anglais du fait des caractéristiques spécifiques de la langue, évaluent la capacité des sujets à prononcer correctement des mots ayant la même orthographe mais qui différent au niveau de leur prononciation en fonction du contexte : par exemple, la prononciation de *lead* varie si le sens du mot est "métal" (alors prononcé comme *bed*) ou bien "diriger" (prononcé comme *need)*. Dans ce type de tâches, les individus autistes s'avèrent incapables de modifier spontanément la prononciation en fonction du contexte, et ce n'est que lorsque l'on attire leur attention sur les mots ambigus qu'ils se montrent capables de changer leur prononciation de manière appropriée (Frith, 2003/2010). Relatifs au domaine visuo-spatial, les "tests des cubes" et des "figures imbriquées" évaluent quant à eux l'aptitude des sujets à "morceler" une grande forme géométrique en petites sous-unités : les "tests des cubes" impliquent pour les sujets de reproduire une grande forme à l'aide de petits cubes de constructions, tandis que dans les tests des "figures imbriquées", les sujets doivent identifier une forme spécifique au sein d'un ensemble d'éléments constituant une figure géométrique d'ensemble. Les études faites dans ce domaine ont montré que les sujets autistes testés s'avèrent significativement plus performants que les sujets typiques à ces deux tâches (Frith, 2003/2010 ; Happé et Frith, 2006 ; Valeri et

Speranza, 2009). La supériorité des sujets autistes à ces épreuves a ainsi été attribuée à la particularité de leur traitement de l'information visuo-spatiale : "*le traitement "morceau par morceau" permettrait de résister à la qualité de gestalt du dessin global"* (Valeri et Speranza, 2009), ce qui a été nommé "indépendance au champ" (*field independance*) (Happé et Frith, 2006). Comme le relatent ces auteurs, la conception originale de Frith (1989 ; Frith et Happé, 1994 ; cités par Happé et Frith, 2006) de la "faible cohérence centrale" dans l'autisme a ouvert un champ de recherche qui a donné lieu à de nombreux travaux sur le sujet (plus de 60 publications entre 1990 et 2006) ; ce faisant, au fur et à mesure des résultats empiriques publiés, le modèle théorique initial de "la faible cohérence centrale" s'est progressivement modifié de trois manières : 1. Tout d'abord, le postulat initial d'un déficit primaire du traitement central, manifeste dans l'échec à extraire la forme globale et la signification, a été reconsidéré en tant que phénomène secondaire, qui pourrait être la conséquence de la supériorité d'un traitement local ou focalisé sur les détails. Cette proposition théorique a été notamment appuyée par le modèle du "surfonctionnement perceptif" dans l'autisme, auquel nous nous réfèrerons par la suite (Mottron, 2006 ; Mottron et Burack, 2006 ; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert et Burack, 2006). 2. Ensuite, l'idée d'un déficit primaire a évolué vers la conception d'un biais ou d'un style cognitif atypique, qui pourrait être surmonté ou maîtrisé par les sujets lors de tâches impliquant la demande explicite d'un traitement au niveau global. 3. Enfin, le pouvoir explicatif du modèle de la "faible cohérence centrale" a été relativisé, la recherche actuelle tendant à montrer que ce phénomène constituerait un des aspects de la cognition autistique, plutôt que la cause des déficits relevés dans la cognition sociale. Il n'existe actuellement pas de consensus quant aux corrélats neuropsychologiques de l'hypothèse d'une "faible cohérence centrale" dans l'autisme, les études dans ce domaine étant encore limitées (Happé et Frith, 2006) : une première hypothèse souligne l'implication éventuelle du système magnocellulaire (visuel), supposé traiter les structures en termes globaux (faible fréquence spatiale) ; une seconde met en cause le rôle intégrateur de l'hémisphère droit (notamment au niveaux du gyrus lingual droit et du lobe pariétal postérieur droit) dans le traitement holistique de l'information ; une troisième, plus générale, postule que le phénomène de "faible cohérence" émergerait suite à un défaut de synchronisation de l'activité neurale (*Ibid.*).

En résumé, la force de l'hypothèse d'une "faible cohérence centrale" ou d'un "biais local" (*vs* global) du traitement de l'information dans l'autisme réside dans sa capacité à prendre en compte plusieurs aspects de la symptomatologie autistique déjà relevés, mais souvent

négligés, comme le manque de généralisation, la fragmentation des modalités perceptives, la haute capacité de discrimination perceptive et les îlots de compétences. Ce modèle théorique a suscité un grand intérêt dans la recherche, et a été immédiatement reconnu et reçu avec enthousiasme par les sujets autistes et leurs proches (*Ibid.*).

Néanmoins, comme le relatent Valeri et Speranza (2009) et Happé et Frith (2006), l'hypothèse d'une "faible cohérence centrale" / d'un "biais local" (*vs* global) du traitement de l'information dans l'autisme souffre de plusieurs limitations : 1. Peu d'études en ont validé la spécificité et l'universalité (un biais du traitement local de l'information a notamment été également mis en évidence chez des sujets avec schizophrénie, Syndrome de Williams, dépression et lésions de l'hémisphère droit) ; 2. Les résultats des études expérimentales ayant testé cette hypothèse *via* d'autres tâches que les trois citées précédemment (*i.e.* tests de "cohérence sémantique", "tests des cubes" et tests des "figures imbriquées") ne sont pas consensuels (*e.g.* les études sur les épreuves de "perception des illusions optiques") ; 3. La définition de la notion de "faible cohérence centrale" reste très générale, ce qui a pour conséquence la difficulté à formuler des prédictions vérifiables.

3.3. Autres champs de recherche actuels

3.3.1. Troubles sensoriels dans le syndrome autistique

3.3.1.1. Identification des troubles sensoriels dans l'autisme

Le postulat selon lequel des troubles du fonctionnement sensoriel puissent constituer un phénomène central dans l'autisme, après avoir été avancé par quelques pionniers (*e.g.* Ornitz, 1974), puis ensuite négligé et sous-estimé dans la recherche, apparait actuellement jouir d'un regain d'intérêt et générer un nombre croissant d'études (Tardif et Gepner, 2010). Les données dans ce domaine reposent sur des études de cas, des témoignages de sujets autistes, ainsi que sur les résultats de recherches expérimentales explorant les atypicités du fonctionnement sensoriel dans l'autisme *via* des questionnaires (établissement de profils sensoriels) ou des analyses vidéo rétrospectives, des études comportementales de la réactivité sensorielle des sujets, ou des études sur les corrélats neurophysiologiques et/ou neuroanatomiques. L'étude du fonctionnement sensoriel dans l'autisme est intrinsèquement liée à celles des domaines sensorimoteur (actions et réactions manifestes et donc observables par un tiers) et perceptif (impliquant les aspects phénoménologiques/subjectifs).

L'atypicité du fonctionnement sensoriel dans l'autisme est premièrement mise en évidence par l'observation d'une réactivité sensorielle anormale et variable selon les sujets, pouvant impliquer chaque modalité sensorielle. Les sujets autistes apparaissent manifester en effet des réactions aversives atypiques et/ou une attention soutenue inhabituelle envers de nombreux stimuli différents. Les symptômes principaux d'un dysfonctionnement sensoriel qui sont relevés chez ces sujets consistent selon les cas en une hyper-réactivité, une hypo-réactivité, et/ou la recherche active de sensations (autostimulation) ; leur occurrence dans le syndrome permet de différencier l'autisme d'autres populations cliniques (*e.g.* TDA/H, trouble bipolaire, schizophrénie ou syndrome de l'X fragile) (Ben-Sasson *et al.*, 2009 ; Iarocci et MacDonald, 2006).

La littérature actuelle rapporte que l'on retrouve des atypicités du fonctionnement sensoriel à des degrés divers chez quasiment toutes les personnes sujettes au syndrome autistique, quel que soit leur âge, leur niveau développemental, leur degré d'atteinte ou la présence d'un retard mental associé ; ces particularités sensorielles peuvent concerner un ou plusieurs systèmes sensoriels (visuel, auditif, tactile, gustatif, olfactif, vestibulaire), ou encore l'appariement intermodal, impliquer des stimuli de nature sociale comme non sociale, sans que des dysfonctions physiques et organiques puissent être mises en évidence ; tout en étant extrêmement variables entre les individus, les troubles sensoriels apparaissent de plus pouvoir varier selon les moments et les situations chez un même sujet (Iarroci et MacDonald, 2006 ; Tardif, 2010 ; Tardif et Gepner, 2010).

Le tableau II.4 ci-dessous présente différents types de manifestations rapportés dans la littérature témoignant de l'atypicité du fonctionnement sensoriel de personnes autistes (Cascio, 2010 ; HAS, 2010a ; Gepner, 2006a ; Iarocci et MacDonald, 2006 ; Mottron, 2006 ; Pernon et Rattaz, 2003 ; Tardif, 2010 ; Tardif et Gepner, 2010).

Tableau II.4 : Manifestations relatives à un trouble du fonctionnement sensoriel dans l'autisme

Domaines sensoriels	Manifestations relevées dans la littérature
Visuel	• Utilisation atypique du regard (évitant, périphérique, hyperpénétrant) • Difficultés à reconnaître les visages • Perception accrue/focalisation sur des détails • Hypo/hypersensibilité à la couleur, à la lumière, aux reflets, aux mouvements rapides • Méconnaissance d'obstacles • Recherche compulsive de certaines formes visuelles • Evitement de certaines formes visuelles notamment relatives aux mouvements biologiques, rapides, et/ou complexes
Auditif	• Hypo/hyper-acousie extrêmement variable • Faible réactivité à l'appel du prénom, à la voix humaine, à certains sons • Intolérance au bruit (faible filtrage des bruits de fond), à certaines fréquences et à certains sons • Discrimination de fréquences accrue (oreille absolue)
Tactile	• Hypo/hyperesthésie (accentuation/diminution de la sensibilité en général) • Difficultés ou évitement de contact physique interindividuel (partage affectif, soins pour l'hygiène) • Difficulté de port de vêtements selon la texture • Evitement/recherche de toucher fin • Recherche de pression profonde • Réactions paradoxales à la douleur
Tactile-kinesthésique	• rythmies et motricité atypiques • maladresses motrices • positions atypiques • nombreuses stéréotypies sensorimotrices (doigts, bras, jambes, *etc.*)
Tactile-gustatif	• Conduites de léchage/ portage d'objets à la bouche • Hyper-sélectivité des aliments (texture et goût) • Syndrome du pica fréquent (ingestion d'objets ou de substances non comestibles)
Olfactif	• Conduites de flairage (personnes et objets) • Recherche ou évitement excessif de certaines odeurs
Vestibulaire	• Balancements, tournoiements • Mouvements atypiques de la tête • Tolérance à la position "tête en bas" • Recherche/évitement selon les types de stimulation • Mal des transports

3.3.1.2. Témoignages de sujets autistes

Les témoignages des personnes autistes (de haut niveau et Asperger) offrent un éclairage particulièrement intéressant sur l'aspect expérientiel de ces particularités sensorielles, lesquelles, comme nous l'avons précédemment relaté, sont à la fois extrêmement variables entre les individus et selon les moments et les situations chez un même sujet.

"*Toutes les personnes autistes décrivent que leur perception visuelle ou auditive peut être vécue sous un mode douloureux. L'excès d'information perceptive et la perception multimodale sont spécialement rapportées comme produisant des émotions négatives*" (Mottron, 2006, p.188).

> "*Les stimuli déclencheurs tendent à varier à l'extrême d'un individu à l'autre : tel autiste ne supportera pas les sons aigus et tel autre les sons graves, tandis que quelques-uns encore seront dérangés par les bruits de ventilateurs ou de machines à laver. Et diverses idiosyncrasies visuelles, tactiles ou olfactives viennent parfois s'ajouter à ces intolérances individuelles*" (Sachs, 1995/1996, p.385).

Par exemple, une personne autiste rapporte que les lumières brillantes, la lumière du soleil à midi, les reflets lumineux, les lumières vacillantes, stroboscopiques ou fluorescentes lui donnaient l'impression de lui brûler les yeux, et que la perception conjointe de sons aigus et de lumières brillantes avaient pour effet de surcharger son système sensoriel (Chamak *et al*., 2006). Certains sujets autistes éprouveraient des difficultés à regarder les yeux de quelqu'un parce qu'ils ne restent jamais immobiles (Gepner, 2006a). T. Grandin, une personne avec autisme, explique au sujet de ses difficultés de perception auditive :

> "*Je ne peux pas moduler le son, il me faut soit le laisser tout entrer, soit le bloquer complètement. La façon dont j'entends, c'est comme si j'avais une prothèse auditive réglée au maximum, c'est comme un micro qui capte tout. J'ai deux choix : le brancher et être envahie par les sons, ou le débrancher et être isolée.* » (Grandin, 1994, cité par Tardif et Gepner, 2010, p.95).

L'exemple des difficultés paradoxales de T. Grandin dans la dimension tactile est également intéressant : lorsqu'elle était enfant, elle désirait fortement être prise dans les bras, mais l'apaisement et le plaisir que lui procuraient les étreintes s'accompagnaient toujours d'une terrifiante sensation d'engloutissement ou d'écrasement. Devenue adulte, elle se construisit un dispositif mécanique de contention, lui permettant de générer et de réguler elle-même à volonté des sensations de pression exercée sur son corps, suscitant plaisir et détente physique, et lui permettant également de ressentir de l'empathie et de s'ouvrir ainsi à un univers émotionnel qui lui aurait été sinon inaccessible (Grandin, 2006 ; Sachs, 1995/1996). Des exemples de synesthésie chez des personnes autistes ont également été rapportés dans la littérature. Comme le relate par exemple D. Tammet (cité par Tardif, 2010), une personne autiste de haut niveau :

"*Ma synesthésie est d'un type inhabituel et complexe, car les nombres m'apparaissent comme autant de formes, de couleurs, de textures et de mouvements. Le nombre 1, par exemple, est d'un blanc brillant et éclatant, comme quelqu'un qui dirige le faisceau d'une lampe torche directement dans mes yeux*".

3.3.1.3. Illustration de l'approche expérimentale des troubles visuels dans l'autisme : atypicité de la perception des visages

Dans le domaine sensoriel, la recherche expérimentale s'est particulièrement intéressée à l'étude des particularités du système visuel dans l'autisme, et notamment aux atypicités du traitement des visages. La perception et la reconnaissance des visages impliquent deux types de traitements de l'information, lesquels sont hiérarchisés : d'une part, un traitement analytique du visage permet la perception des éléments globaux (*i.e.* le contour) et locaux (*i.e.* les yeux, la bouche, le nez, *etc.*) ; d'autre part, un traitement holistique ou configural, qui émerge des relations spatiales entre les différentes parties du visage, permet la perception de celui-ci en tant que tout indivisible (et non pas en terme de la somme des caractéristiques) (Hernandez, 2008 ; Mottron, 2006). De nombreuses données issues d'études expérimentales ont suggéré une altération de ce système chez les sujets autistes ; deux effets relatifs à un traitement hiérarchique atypique des parties des visages ont notamment été souvent avancés : une diminution de l'importance donnée aux yeux et une sous-utilisation des aspects globaux au profit des parties dans la reconnaissance des visages (Mottron, 2006).

Comme l'indique la revue de littérature de Behrmann, Thomas et Humphreys (2006), plusieurs recherches ont mis en évidence que, comparativement à des sujets typiques, les sujets autistes sont moins performants (temps de réaction significativement plus élevé) pour reconnaitre des visages dans des tâches de jugement "identique/différent", d'autant plus que la discrimination repose sur un traitement holistique requérant une analyse fine. Par exemple, la différenciation entre deux visages de même genre (*i.e.* masculin ou féminin), mais d'identité différente, est plus difficile pour ces sujets que la différenciation entre deux visages de genre différent. D'autres études ont mis en évidence chez des sujets autistes la particularité de leur traitement de l'information *via* la tâche "d'inversion des visages" (Behrmann *et al.*, 2006 ; Mottron, 2006). La réussite à cette tâche repose sur un traitement holistique de l'information pour la reconnaissance d'un visage présenté à l'endroit, tandis que la reconnaissance de celui-ci, présenté à l'envers, nécessite un traitement analytique des différentes parties le composant. Or, contrairement aux sujets tout-venants, qui présentent de fortes difficultés à reconnaître un

visage présenté à l'envers (ce principe est nommé *face inversion effect*), les sujets autistes ne manifestent que peu ou pas de différence dans leur capacité à reconnaître un visage que celui-ci soit présenté à l'endroit ou à l'envers. Ces résultats suggèrent pour ces sujets un moindre recours à un traitement global et/ou une analyse visuelle davantage basée sur les éléments locaux constitutifs d'un visage (Behrmann *et al.*, 2006 ; Mottron, 2006).

La récente technologie de l'*eye tracking* offre un éclairage particulièrement intéressant de l'atypicité de traitement de l'information visuelle des sujets autistes, puisque cette technique permet d'enregistrer et de mesurer les points de fixation visuelle d'une personne dans de multiples types de situations, notamment écologiques. L'utilisation de l'*eye traking* auprès de sujets adultes avec autisme sans retard mental a ainsi permis de mettre en évidence que ces sujets, lors de la perception de situations sociales, comme par exemple au cours du visionnage d'un film, ne fixaient pas la région des yeux de l'acteur principal, comme le faisaient les sujets typiques afin d'en extraire l'information sociale pertinente pour comprendre la scène (*e.g.* regard de surprise et d'horreur), mais fixaient la bouche de l'acteur ou d'autres points visuels sans rapport avec la signification de la scène (Klin, Jones, Schultz et Volkmar, 2003).

(a) (b)

Figure II.4 : Différence de fixation visuelle lors de la présentation d'une image extraite d'un film. (a) Fixation visuelle d'un sujet tout-venant. (b) Fixation visuelle d'un sujet avec autisme (Klin *et al.*, 2003).

Plusieurs études ont montré que des enfants et des adultes autistes éprouveraient des difficultés à reconnaître les émotions d'autrui à partir des expressions faciales, mais la recherche sur le sujet n'est pas consensuelle (voir à ce propos la revue de littérature effectuée par Thommen, 2010). Nous développerons ce point ultérieurement (*cf.* partie 3.2).

Il a été avancé que le système perceptif des sujets autistes traiterait les visages comme des objets (Schultz *et al.*, 2000, cités par Mottron, 2006) . En effet, plusieurs études en IRMf ont montré chez des personnes autistes adultes et d'intelligence normale, lors de tâches de présentation de visages, une faible activation d'une région du gyrus fusiforme spécifique des visages (la FFA, *Fusiform Face Area*), qui est normalement activée chez des sujets tout-venants lors de la perception de visages (Hernandez, 2008). En outre, Schultz *et al.* (2000, cités par Hernandez, 2008) ont mis en évidence que des adultes atteints d'un syndrome autistique ou d'Asperger présentent une forte activation des gyri temporaux inférieurs lors de tâches de discrimination de visages ; or, l'activation de ces aires cérébrales est habituellement observée chez des sujets typiques lors de tâches de discrimination d'objets. Ces données suggèrent ainsi que "*les sujets présentant un syndrome autistique utilisent des stratégies de traitement visuel normalement employées pour discriminer des objets lors de la discrimination des visages*" (Hernandez, 2008). En parallèle, il a été montré que le gyrus fusiforme (FFA) s'active également chez les sujets typiques lors de la perception d'objets pour lesquels les individus ont un haut niveau d'expertise ou de familiarité : l'activation du gyrus fusiforme serait proportionnelle au niveau d'expertise quel que soit le domaine visuel (*Ibid.*). Ainsi, c'est peut-être davantage le manque d'expertise ou de familiarité des sujets autistes concernant les visages qui serait responsable de l'hypoactivation des aires corticales spécialisées dans le traitement des visages (Behrmann *et al.*, 2006).

Comme l'exposent Behrmann *et al.* (*Ibid.*), selon une autre hypothèse, le dysfonctionnement du système magnocellulaire pourrait être responsable des difficultés perceptives des personnes autistes à traiter les visages selon une analyse holistique. En effet, le système magnocellulaire est considéré comme le substrat neuroanatomique permettant le traitement holistique de l'information visuelle (traitement des basses fréquences spatiales), alors que le système parvocellulaire permet quant à lui la détection des éléments visuels locaux (traitement des hautes fréquences spatiales) (*Ibid.*). Ainsi, si le système magnocellulaire était altéré dans l'autisme, les propriétés globales (holistiques) des visages et des objets pourraient ne pas être bien perçues par les sujets du fait d'une restriction du traitement des faibles fréquences spatiales, et de ce fait, les sujets seraient davantage dépendants d'un traitement de

l'information visuelle à partir des hautes fréquences spatiales. Cette hypothèse n'a cependant pas été confirmée (*Ibid.*).

Certaines études associent la perception atypique du regard dans l'autisme à un fonctionnement atypique du sillon temporal supérieur (STS). Cette région corticale est en effet supposée s'activer spontanément lors de la perception d'un regard et apparait nécessaire pour permettre au sujet d'inférer l'intentionnalité sous-jacente à celui-ci (voir à ce sujet Pelphrey, Morris et MacCarthy, 2005).

Enfin, un courant de recherche actuel tend à considérer que les difficultés des personnes autistes à traiter les informations visuelles relatives aux visages selon une configuration globale ne sont pas généralisables à un déficit. En effet, contrairement à certaines des données relatées ci-dessus, certaines études ont montré que dans certains types de paradigmes expérimentaux, des sujets autistes étaient effectivement capables d'un traitement holistique des visages présentés (Mottron, 2006). Ainsi, comme le relate Mottron (*Ibid.*) :

> "*L'ensemble des résultats établis en perception faciale est compatible avec un* biais local *en reconnaissance des visages, que nous exprimons comme un traitement supérieur ─ plus «profond», ou plus rapide ; meilleur en tout cas ─ des parties de visages. Cette supériorité porte sur l'ensemble des parties de visage, et «noie» le biais normalement présenté pour les yeux par les personnes non autistes. Il est important de révéler que la nouvelle génération d'expérience dans ce domaine ne met pas en valeur de* déficit *du traitement de l'aspect global des visages.* Le traitement global des visages est intact en autisme, mais leur traitement local est supérieur" (p. 94).

3.3.1.4. Illustration de l'approche expérimentale des troubles auditifs dans l'autisme : atypicité de la perception de la voix

La perception de la voix, qui peut être considérée comme "*un analogue auditif des visages*", apparait également perturbée dans l'autisme (Mottron, 2006) : les premiers résultats comportementaux ont surtout mis en valeur des troubles de la perception intermodale (couplage d'une voix avec une image visuelle) (Boucher, Lewis et Collis, 1998, cités par Mottron, 2006). D'autres études ont relevé des déficits relatifs à l'appariement des voix en fonction des émotions exprimées, la reconnaissance des voix familières, ainsi qu'au niveau de la production prosodique (voir Mottron, *Ibid.*). Une étude récente (Gervais *et al.*, 2004) a, quant à elle, cherché à identifier les atypicités d'activation cérébrale chez des sujets autistes lors de l'écoute de différents sons (vocaux et non vocaux). Une absence d'activation de l'aire

spécifique de la perception de la voix (sillon temporal supérieur, STS, également considéré comme traitant la perception des mouvements biologiques) a été mise en évidence pour quatre sujets autistes (sur cinq), comparativement au groupe contrôle (composé également de cinq sujets). En outre, lorsqu'on a par la suite demandé aux participants d'énumérer les sons qu'ils avaient entendus, les personnes autistes ont rapporté une très faible proportion de sons vocaux par rapport aux sujets typiques. Des résultats similaires ont été relevés chez des adultes et des enfants autistes par le biais de l'électrophysiologie : la perception de la voix apparait engendrer systématiquement l'activation d'une zone cérébrale spécifique (nommée Fronto-Temporale Positivité à la Voix, FTPV) chez les enfants et adultes typiques ; or, bien qu'existante, cette zone apparait hypoactivée chez les enfants et adultes avec autisme (Barthélémy et Carteau-Martin, 2010). Une autre étude, menée par Redcay et Courchesne (2008), a cherché à identifier *via* l'IRMf l'atypicité du fonctionnement cérébral liée à la perception de la parole chez des enfants autistes de 2-3 ans, durant leur sommeil naturel. Cette étude a mis notamment en évidence chez ces enfants une activation supérieure de certaines régions cérébrales de l'hémisphère droit lors de la perception de mots durant leur sommeil, comparativement à une plus grande activation de l'hémisphère gauche chez le groupe contrôle. Ce qui souligne par conséquent, pour ces auteurs, une trajectoire développementale déviante pour les enfants autistes, dès leur plus jeune âge.

3.3.2. Hypothèse d'un "surfonctionnement perceptif" dans l'autisme

En parallèle à l'atypicité de traitement de l'information sensorielle de nature sociale (visage et voix particulièrement) relevée dans l'autisme, plusieurs études ont mis en valeur la supériorité d'adultes autistes dans des tâches de discrimination perceptive visuelle et auditive à un niveau plus élémentaire (psychophysique), comparativement à des personnes au développement typique, comme l'indiquaient déjà les résultats des sujets autistes aux épreuves des "figures imbriquées" et des "cubes", soulignés par l'hypothèse de la "faible cohérence centrale". En effet, comme le relatent Behrmann *et al*. (2006), il semble exister un parallèle dans la modalité auditive au biais local/global mis en évidence dans la modalité visuelle. En effet, les performances des adultes autistes s'avèrent correctes, voire meilleures que celles de sujets typiques, lors de tâches impliquant des opérations "de bas niveau", telles que détecter une variation de hauteur de note dans une mélodie ou comparer des paires de mélodies à un niveau local (mélodies modifiées en respectant ou non le contour mélodique). Ces résultats semblent indiquer une supériorité du traitement local en l'absence d'un déficit du traitement

global. En revanche, les performances des sujets autistes aux tâches nécessitant un traitement auditif plus complexe sont généralement plus faibles, et impliquent une diminution des potentiels évoqués et de l'activation cérébrale normalement relevés chez les sujets typiques (*Ibid.*). De manière générale, les études récentes dans les modalités visuelles et auditives indiquent un recrutement atypique des aires primaires associatives chez les personnes autistes lors de la plupart des tâches impliquant des traitements d'informations de "haut niveau" ou socialement pertinentes pour les individus sans autisme (voir à ce sujet la revue de Mottron, Dawson, Soulières, Hubert et Burack, 2006). Comme l'explicite Mottron, (2006) :

> "*L'activation d'une région atypique ou la non-différentiation d'une zone cérébrale dédiée au traitement d'un matériel particulier sont des manifestations de* réaménagement cortical *et non de* déficit d'une fonction. […] *L'hyper-discrimination perceptive visuelle et auditive, l'existence d'un traitement orienté localement dans le domaine des visages aussi bien que dans celui des stimuli non sociaux* [...], *la non-différentiation possible d'une région spécifique pour le traitement des visages et de la voix, plaident donc en faveur de ce que les particularités du traitement des stimuli sociaux et non sociaux sont causalement reliés, et partiellement de même nature. Cette manière de voir est évidemment contradictoire avec toute une tradition d'interprétation de l'autisme, pour qui le problème majeur de l'autisme est de nature sociale, et selon laquelle l'atteinte sociale est spécifique à ce domaine*" (p. 98-99).

Ces éléments ont conduit à la proposition du modèle de "surfonctionnement perceptif" dans l'autisme (*Enhanced Perceptual Fonctionning, EPF*) (Mottron, 2006 ; Mottron et Burack, 2006 ; Mottron *et al*., 2006), qui offre une approche alternative aux dichototomies classiques relatives aux paradigmes expérimentaux utilisés dans la recherche (*i.e.* tâche cognitive de nature sociale *vs* non sociale, fonction cognitive déficitaire *vs* non déficitaire). Le fonctionnement autistique peut être ainsi appréhendé, d'une part, selon un continuum des niveaux de traitement de l'information (*i.e.* les processus perceptifs d'un côté, de l'extraction de traits jusqu'à l'identification et la nomination, les processus non perceptifs de l'autre, regroupant les processus de manipulation consciente de plusieurs informations simultanées), et d'autre part, selon une trichotomie "surfonctionnant/intact/déficitaire". D'après Mottron *et al*. (2006), les principales différences du traitement perceptif social et non social pour les sujets autistes, en comparaison avec les non autistes, impliquent spécifiquement : 1. une perception visuelle et auditive orientée à un niveau local ; 2. une discrimination perceptive accrue des phénomènes de "bas niveau" (traits psychophysiques) ; 3. une utilisation

augmentée des réseaux neuronaux postérieurs lors de tâches visuelles "complexes" ; 4. une perception accrue des stimuli statiques de "bas niveau" ; 5. une perception moindre des mouvements complexes ; 6. une autonomie des processus de "bas niveau" de traitement de l'information par rapport aux opérations de "haut niveau" ; 8. une relation différentielle entre perception et intelligence générale.

Pour résumer, le modèle du "surfonctionnement perceptif" de l'autisme offre une approche compréhensive valide des différences de cognition entre sujets autistes et sujets non autistes, en soulignant notamment la suprématie des processus perceptifs de "bas niveau" sur l'ensemble du fonctionnement cognitif (*e.g.* attention, mémoire, émotion, *etc.*). Néanmoins, comme le relate Mottron (2006), le pouvoir explicatif de ce modèle se heurte à l'extrême hétérogénéité des profils cognitifs des sujets autistes testés ou "testables" (âge développemental au moment de l'observation, déficience associée, maladie neurologique associée, variation de l'âge d'apparition du langage), ainsi qu'à notre incapacité actuelle à pouvoir mettre en lien les différents profils autistiques avec l'aspect développemental et interdépendant des différentes fonctions cognitives, notamment sur le plan de leur maturation chronologique.

> "*La variabilité des atteintes ou des pics d'habileté dans le domaine visuel et langagier est vraisemblablement reliée à des variations de coïncidences entre la chronologie des processus pathogènes et le calendrier de maturation spontanée de ces fonctions, ainsi qu'à une variabilité dans les potentialités de compensation spontanée du déficit"* (*Ibid.*, p.125).

Il faut ajouter que la quasi-totalité des études auxquelles se réfère l'hypothèse du "surfonctionnement perceptif" implique la participation de sujets autistes de "haut niveau" ou asperger (Mottron utilise notamment le terme de TEDSI dans le cadre de cette approche, *i.e.* "troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle"), et s'est spécifiquement intéressée aux modalités visuelle et auditive. Ainsi, bien que cette hypothèse semble étayée par de nombreuses observations cliniques, elle n'est que difficilement transposable *stricto sensu* à la problématique des sujets autistes avec retard mental associé, et néglige de plus l'importance fondamentale des modalités tactiles, kinesthésique, et vestibulaire quant à la cognition de ces derniers.

3.3.3. Hypothèse de "désordres du traitement temporo-spatial des informations multi-sensorielles" dans l'autisme

Un autre courant de recherche s'est plus spécifiquement intéressé à l'incidence de la temporalité des stimuli environnementaux sur les troubles d'intégration perceptive de ces stimuli chez les sujets autistes (Gepner, Mestre, Masson et de Schonen, 1995 ; Gepner, 2001, 2006a, 2006b ; Lainé, Tardif et Gepner, 2008 ; Lainé, Tardif, Rauzy et Gepner, 2008 ; Tardif, 2010 ; Tardif et Gepner, 2010).

Un premier champ d'étude relatif à ce domaine se rapporte aux désordres de la perception visuelle et de l'intégration visuo-motrice du mouvement dans l'autisme. Tout d'abord, des résultats obtenus *via* la démarche expérimentale ont montré que les enfants autistes se différenciaient des enfants typiques au niveau de leur réactivité posturale au mouvement visuel ambiant (Gepner *et al.*, 1995). Selon cette étude, lors de la présentation sur écran de cercles concentriques animés alternativement de mouvements de contraction et d'expansion, les enfants normaux testés oscillaient posturalement de manière synchrone et automatique à la fréquence d'oscillation du stimulus visuel. En revanche, les enfants autistes présentaient, quant à eux, une très pauvre réactivité posturale à la vision de ces mouvements environnementaux. Une autre étude (Gepner et Mestre, 2002, cité par Gepner, 2006a) a permis de préciser que des enfants autistes de faible niveau global (présentant d'ailleurs d'importantes anomalies posturo-motrices) présentaient une faible réactivité posturale au mouvement ambiant lorsque celui-ci est lent, mais ne réagissaient plus posturalement lorsque le mouvement était rapide : ces enfants manifesteraient ainsi un "découplage visuo-postural" à partir d'un certain seuil de vitesse (Gepner, 2006). Dans la même étude, des enfants autistes sans retard cognitif ou langagier (de haut niveau ou Asperger) présentaient quant à eux une hyperréactivité ("hyper-couplage") visuo-posturale au mouvement environnant (*Ibid.*). Ces résultats ont conduit ces auteurs à suggérer "*l'existence d'une corrélation entre l'intensité d'un syndrome autistique chez l'enfant et le degré de ses difficultés visuo-posturales en réponse au mouvement ambiant*" (*Ibid.*).

Deuxièmement, plusieurs expérimentations relatives à la perception du mouvement en vision focale ont permis de mettre en évidence une plus faible réactivité oculo-motrice des enfants autistes en réponse à différents types de mouvements, que ceux-ci soient physiques (mouvement cohérent, mouvement de points singuliers) ou biologiques (mouvements corporels, mouvements faciaux - *i.e.* yeux, lèvres et mimiques émotionnelles) (voir Gepner, 2006a, pour une revue complète de ces résultats). Cette faible réactivité oculo-motrice des enfants autistes reflète leurs difficultés à percevoir et intégrer les mouvements visuels ; les difficultés apparaissent augmenter avec la rapidité et la complexité des mouvements, et à

l'inverse, ces difficultés sont réduites lorsque les mouvements sont présentés de manière ralentie. D'autres études, étudiant la réactivité visuo-oculomotrice d'enfants autistes de niveau variable en réponse à des mouvements de points sur un écran de grande dimension, ont montré que la présence de "bruit" visuel (présence simultanée de stimuli visuels autres que ceux à détecter en situation expérimentale) apparait également réduire leur capacité à extraire un mouvement global, d'autant plus que les vitesses des points sont élevées (*Ibid.*).

Troisièmement, de manière similaire dans la dimension auditive, les enfants autistes apparaissent présenter un défaut de catégorisation des phonèmes énoncés en parole normale, qui se normalise si les phonèmes sont présentés en parole ralentie. Ces données suggèrent que ces enfants pourraient avoir une difficulté à traiter le flux verbal à partir d'une certaine vitesse, du fait d'un défaut d'intégration temporelle dans la modalité auditive (Tardif, 2010). Une expérience récente (Lainé *et al*., 2008), impliquant la présentation dynamique de mimiques faciales avec leurs productions sonores, suivant trois vitesses de présentation, a notamment mis en évidence que le ralentissement d'expressions faciales et de leurs sons correspondants en améliore la reconnaissance et induit davantage d'imitations chez les enfants autistes par rapport aux enfants témoins. De plus, il est apparu que, parmi les sujets de cette étude, ceux qui présentaient le retard développemental le plus important et/ou le syndrome autistique le plus sévère étaient ceux qui bénéficiaient le plus du ralentissement des mimiques pour les identifier.

Ces arguments expérimentaux suggèrent ainsi que le traitement temporel des mouvements visuels et du flux auditif serait défectueux chez les enfants avec autisme, que "*le monde va trop vite pour les personnes autistes"* : "*leur sensorialité et leur sensorimotricité seraient marquées par un défaut de traitement en ligne des évènements visuels et auditifs, ainsi qu'un défaut de couplage sensorimoteur en temps réel*" (Gepner, 2006b). Comme l'explicite cet auteur, les défauts de perception visuelle et d'intégration visuo-motrice du mouvement physique environnemental pourraient notamment expliquer les anomalies précoces (manifestes dès les premières années de vie) dans le développement de l'anticipation motrice, de l'ajustement visuo-postural et de la posturo-motricité.

> "*Les défauts de perception visuelle et d'intégration sensorimotrice des mouvements biologiques humains, corporels, gestuels et faciaux, pourraient quant à eux rendre compte de leurs problèmes de lecture des visages, d'imitation faciale et corporelle, de communication verbale et émotionnelle et d'interaction socio-affective, qui apparaissent donc secondaires aux désordres perceptifs* (*Ibid.*).

Ces éléments ont conduit Gepner et ses collaborateurs à proposer les concepts de "*malvoyance du mouvement rapide*" et de "*malvoyance de l'E-motion"* (*motion* signifie mouvement en langue anglaise), ainsi que l'hypothèse plus générale de "*désordre du traitement temporo-spatial des évènements ou flux sensoriels*" dans l'autisme (Gepner, 2006a, 2006b ; Tardif, 2010).

> "*Ainsi, les personnes avec autisme souffriraient de troubles plus globaux du traitement temporospatial, c'est-à-dire d'anomalies dans la perception temporelle et spatiale en ligne des évènements sensoriels en provenance du monde environnemental, ainsi que dans le couplage sensorimoteur et la production en temps réel d'évènements moteurs et de communication verbale et émotionnelle, et ce, depuis les débuts de leur vie post-natale*" (Gepner, 2006b).

Ces troubles d'intégration temporo-spatiale des flux ou évènements sensoriels pourraient expliquer l'ensemble et la variabilité des troubles sensoriels dans l'autisme, ainsi que les autres déficits rapportés comme significatifs dans le syndrome, du fait de "*cascades maldéveloppementales*" (Gepner, 2006a) :

> "C*ette approche unitaire des désordres autistiques pourrait rendre compte de l'évitement sensoriel des personnes autistes (quand le flux sensoriel est aversif), et secondairement de leur évitement social, mais aussi du découplage perception action et de leur désaccordage sensorimoteur, de leurs désordres de compréhension verbale et émotionnelle, et* in fine*, de leurs anomalies de compréhension du monde physique et humain qui les entoure et de leur désaccordage social et affectif*" (*Ibid.*).

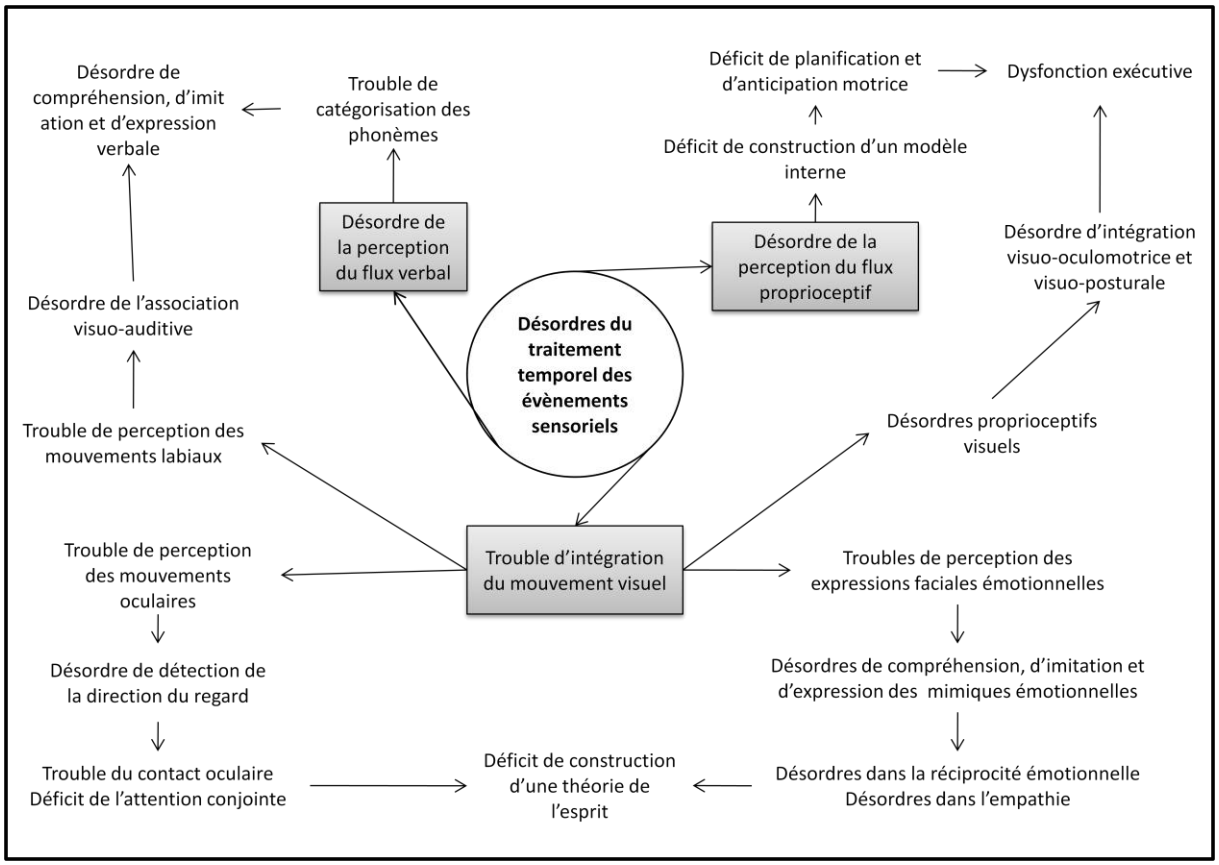


Figure II.5 : Schéma des "cascades maldéveloppementales" secondaires à des désordres du traitement temporospatial des flux sensoriels dans l'autisme (repris de Gepner, 2006a).

Comme le relate Gepner (2006a, 2006b), ces troubles d'intégration temporo-spatiale des flux sensoriels résulteraient d'un phénomène de "dyssynchronie multisystème" (au sein et/ou entre des réseau neuronaux et des voies neurofonctionnelles plus ou moins distants) : cette dyssynchronie affecterait initialement un ou plusieurs "systèmes-clefs", tels que le système magnocellulaire, le cervelet, la voie dorsale, le sillon temporal supérieur, les neurones miroirs, puis s'étendrait éventuellement à d'autres réseaux neuronaux et voies neurofonctionnelles. La contrepartie spatiale de ce phénomène de dyssynchronie multisystème serait ainsi une "dysconnectivité multisystème" (hypo- et/ou hyperconnectivité) au sein d'un réseau et/ou entre des réseaux fonctionnels multiples. De nombreux travaux récents dans différentes disciplines ont en effet montré "*l'étroite corrélation, l'interdépendance fonctionnelle voire l'équivalence entre synchronisation neuronale, rythmicité cérébrale et connectivité fonctionnelle (qui représente la* corrélation spatiale par coactivation ente aires cérébrales). *Autrement dit, la synchronisation est le mécanisme de la connectivité temporelle*" (Gepner, 2006a). L'hypothèse selon laquelle un mécanisme de dysconnectivité cérébrale puisse être

considéré comme le trouble générateur de l'autisme, tout en donnant lieu à des manifestations variables selon les sujets, apparait fortement étayé par de nombreuses recherches actuelle en histologie, électrophysiologie et neuroimagerie (*e.g.* voir à ce propos la revue de littérature effectuée par Wass, 2011). Il est intéressant de relever que des études dans ce champ de recherche ont également mis en évidence des troubles de connectivité fonctionnelle dans l'autisme au niveau du "réseau de mode par défaut" (*default mode network,* DMN) (Assaf *et al*., 2010) ; ce système neuronal s'activant spontanément chez les sujets typiques en situation de "repos cérébral" (*i.e.* lorsque ceux-ci ne sont pas sollicités par une tâche), et étant considéré comme une base neurofonctionnelle de l'expérience du *self* (prise de perspective à la première personne et sens de l'agentivité) (Fingelkurts et Fingelkurts, 2011). Comme l'explicite Gepner (2006a, 2006b), les manifestations peuvent être très variables selon les sujets autistes : ceux-ci peuvent souffrir d'hypo- ou hyper-synchronisation neuronale, et d'hypo- ou hyper-connectivité neuronale.

> "*Il est vraisemblable que certains évènements sensoriels (notamment les flux visuels, sonores et tactilo-kinesthésiques rapides ou les changements environnementaux physiques et biologiques rapides) surviennent et parviennent trop vite à certaines personnes autistes, et débordent leurs capacités cérébrales de synchronisation, et du coup désynchronisent les décharges neuronales au sein d'un système et entre plusieurs systèmes, altèrent la connectivité intracérébrale et produisent des cascades mal-développementales au sein de nombreux mécanismes neuropsychodéveloppementaux, de manière plus ou moins envahissante. Une hyper-synchronisation pourrait, quant à elle, survenir soit d'emblée pour certains stimuli (statiques notamment), soit secondairement à une désynchronisation, pour en compenser les effets néfastes, et dépasser parfois ses objectifs sous la forme d'hyper-synchronisation pathologique et d'épilepsie*" (Gepner, 2006b).

L'épilepsie est d'ailleurs un trouble fortement corrélé au syndrome autistique (elle concernerait 20 à 25 % des sujets autistes selon la HAS, 2010a). Gepner (2006a, 2006b) suggère également que les troubles de la synchronisation/connectivité neuronale pourraient constituer un mécanisme physiopathogénique commun à l'autisme et aux différents syndromes "dys-" (*e.g.* dysphasie, dyspraxie, dyspraxie, *etc.*), ce qui permettrait d'expliquer la tendance à la comorbidité et aux recouvrements nosographiques entre ces différents syndromes. Les troubles attentionnels, les syndromes schizophréniques et dépressifs pourraient également être mis en relation avec ces troubles de la synchronisation.

En résumé, le modèle théorique des "troubles d'intégration temporo-spatiale des flux ou évènements sensoriels" dans l'autisme met en avant l'idée que les désordres perceptifs seraient au cœur du syndrome, du fait d'un mécanisme pathologique de dyssynchronisation/dysconnectivité cérébrale précoce. Ils pourraient expliquer, suivant une logique de causalité circulaire ou de réaction en chaîne, un grand nombre de symptômes relevés chez les sujets, puisque ces derniers seraient (de manière variable) constamment en difficulté à pourvoir percevoir et intégrer les variations des flux sensoriels corporels et environnementaux. Gepner (2003) cite un adulte autiste s'exprimant à ce sujet :

> "*J'avais un gros problème de synchronisation et de commande du geste. J'étais comme paralysé. Serrer la main était très difficile. Je composais intérieurement le geste. Je l'envoyais image par image comme dans un film muet. Je percevais mes gestes comme saccadés, comme des images manquantes qui n'arrivaient pas assez vite. Il y avait parfois un très long temps entre le moment où j'avais l'intention de faire un geste et celui où j'arrivais à le réaliser. L'impulsion mentale voulait faire le geste, mon corps se mettait à vibrer, comme un picotement électrique, et tout se bloquait. Le schéma corporel ne suivait pas ma volonté. J'avais l'impression de pousser un mur. Je parlais à mon corps comme à une personne étrangère*".

L'autisme peut ainsi être considéré comme "*une manifestation psychocomportementale de désordres cérébraux empêchant l'expression cohérente, unifiée et indivise d'un individu*" (*Ibid.*). "*Dès lors, il est aisé de comprendre les réactions des personnes autistes : isolement, stéréotypies, obsessions-compulsions, frustration, colère, trouble du comportement, ou surcompétences dans certains domaines de prédilection, par compensation ou sur-investissement"* (Tardif, 2010). De plus, contrairement à une grande partie des autres approches théoriques (*e.g.* théorie de l'esprit ou déficit des fonctions exécutives), ce modèle offre un cadre conceptuel permettant la mise en relation de l'autisme avec les autres désordres neuropsychiques, et permet d'expliquer (sans toutefois spécifier) l'extrême hétérogénéité des manifestations comportementales et neurologiques propres à ce syndrome.

3.3.4. Hypothèse d'un trouble de l'instrumentation sensori-motrice et du développement corporel chez l'enfant autiste

L'approche instrumentale de l'autisme infantile de Bullinger (2004) constitue également un champ de référence dans l'approche des troubles sensoriels chez la personne autiste. Nous relaterons tout d'abord les conceptions de cet auteur concernant le

développement sensorimoteur de l'enfant typique. Selon Bullinger, qui s'appuie sur les travaux de Piaget et de Wallon dans une perspective développementale, cognitive et instrumentale, le développement de l'enfant repose initialement sur une équilibration sensori-tonique de l'organisme, tributaire des dimensions physique (propriétés physiques du milieu), biologique (support neurophysiologique et intégrité des systèmes sensorimoteurs) et humaine (état initial de fusion mère-enfant et de communication interindividuelle immédiate). Les modalités de réalisation de cet équilibre sensori-tonique, qui est nécessaire pour que le jeune enfant puisse agir dans son milieu, tant au niveau physique qu'au niveau social, se transforment au cours du développement. Dès sa naissance, le nourrisson métabolise la tension accumulée (provoquée par les stimulations sensorielles) par des décharges motrices.

> "*Ces mouvements créent un état de tension de l'organisme qui peut s'auto-entretenir. Cette tension, ressentie dans tout l'organisme, est une des sources du sentiment d'unicité.* [...] *Parallèlement à cette régulation primitive par la décharge motrice, il existe une régulation externe au bébé. A travers le contact corporel polysensoriel avec la personne qui le porte, se crée un espace de fusion au sein duquel le bébé parvient à retrouver un équilibre tonique équilibré. C'est la relation avec autrui, le « dialogue tonique »* [...], *qui permet de métaboliser et de réguler les stimulations sensorielles. Cette dépendance étroite enracine le bébé dans son milieu humain. Le détachement de cet espace de fusion se réalise progressivement, au fur et à mesure que des représentations relatives à l'organisme et à ses interactions avec le milieu se mettent en place.* [...] *Cette subjectivité qui se constitue va donner un point d'appui, un arrière fond, autorisant les conduites instrumentales. L'ajustement tonico-postural constitue le point d'appui de l'action et les moyens représentatifs en organisent le décours"* (*Ibid.*, p.177).

"*La principale activité psychique du bébé va être de construire une représentation de son organisme, des objets et de l'espace et accéder ainsi à la notion de corps*" (Kloekner *et al.*, 2009). L'élaboration de ces représentations procède par étapes successives relatives à leur objet : 1. les interactions que l'organisme entretient avec son milieu ; 2. les covariations entre diverses modalités sensori-motrices, constituées par les signaux sensoriels et proprioceptifs issus des mouvements de l'organisme ; 3. "*l'espace du geste*", c'est-à-dire la coordination en situation des schèmes d'action, permettant la formation d'habitudes motrices ; 4. "*l'effet spatial du geste*" : les représentations se détachent des actions en cours et acquièrent une certaine permanence, elles ne portent plus sur les fonctionnements en cours mais sur les lieux

où ces actions se déroulent (*i.e.* l'organisme, les objets et l'espace) (Bullinger, 2004). L'émergence progressive de ces niveaux de représentations va permettre à l'enfant de traiter les stimulations sensorielles perçues suivant une suite de réactions caractéristiques, nommées réactions d'alerte, d'orientation, d'évaluation de la distance, et de consommation.

> "*La réaction d'*alerte *crée une mise en tension, un recrutement de tout l'organisme. Cette mise en tension rend possible une réaction d'*orientation *de l'organisme s'orientant vers la source de stimulation ou s'en détournant. L'organisme étant orienté, une évaluation de la* distance *à la source de stimulation est possible. Elle suppose une coordination des moyens sensorimoteurs, et se réalise en terme d'appartenance ou de non-appartenance à un espace : oral, de préhension, etc. La dernière réaction est qualifiée de* consommation *dans la mesure où le sujet engage une activité d'exploration ou de transformation de l'objet qui suppose des coordinations nombreuses et un usage instrumental des moyens sensorimoteurs"* (*Ibid.*, p.176).

Bullinger fait ainsi l'hypothèse que "*la particularité des conduites des enfants autistes trouve une partie de son origine dans les premières étapes de développement et que ceux-ci font une instrumentation particulière des systèmes sensorimoteurs"* (Kloekner *et al.*, 2009). Plus précisément, les enfants autistes se différencieraient des enfants typiques en ce sens qu'ils ne développeraient pas de représentations portant sur "*l'espace du geste*", c'est-à-dire qu'ils ne prendraient pas en compte l'espace comme support des représentations, du fait d'un traitement privilégié des flux sensoriels par les "*systèmes sensoriels archaïques*" (Bullinger, 2004). Ces systèmes sensoriels archaïques constituent la modalité la plus précoce de traitement des signaux sensoriels dans les différentes dimensions sensorielles (vestibulaire, olfactive, tactile, auditive et visuelle), bien avant que se mettent en place les fonctions sensorielles permettant de traiter les signaux suivant leurs caractéristiques spatiales.

> "*La caractéristique des systèmes sensoriels archaïques, outre le fait qu'ils disposent d'un pouvoir séparateur faible et d'une bonne sensibilité aux variations temporelles, est de susciter, comme réponse, un recrutement tonique qui peut mobiliser tout l'organisme*. [...] *Chez l'enfant autiste, l'instrumentation va privilégier les fonctions archaïques au détriment des systèmes les plus récents. De cette instrumentation particulière découle une bonne partie des conduites rencontrées chez ces enfants* (*Ibid.*, p.181).

Ainsi, selon cette approche, un des troubles principaux de l'enfant autiste est le fait que son image corporelle ne puisse être stabilisée de manière typique *via* des structures représentatives

de type spatial, qui assurent la perception de sa permanence et de son unicité pour le sujet, ainsi que le maintien d'un équilibre émotionnel. L'enfant autiste est en conséquence extrêmement vulnérable aux stimulations sensorielles environnementales, qui ne peuvent être trop faibles, sans quoi l'image corporelle s'évanouit, ni trop fortes, auquel cas la décharge motrice est le seul moyen de métaboliser l'excès de stimulation. L'utilisation des fonctions sensorielles archaïques, notamment par des stéréotypies sensori-motrices, permet ainsi à l'enfant autiste de réguler et de maintenir son équilibre sensori-tonique dans des limites acceptables. Selon Bullinger (*Ibid.*), on peut notamment relever dans ce cadre l'instrumentation atypique du système visuel (utilisation de la vision périphérique au détriment de la vision fovéale), du système auditif (la chaîne des réponses à un flux auditif ne dépasse généralement pas la réaction d'alerte), du système tactile (utilisation privilégiée des aspects qualitatifs relatifs à la perception des textures, de la température ou de la douleur) et du système proprioceptif (autostimulations par mouvements du corps et contractions musculaires), ceci permettant au sujet une mobilisation tonique et émotionnelle de l'organisme. Ce fonctionnement atypique chez l'enfant autiste limite considérablement son accès au monde et son développement, et engendre des troubles de la constitution de son schéma corporel (défaut de constitution de l'axe corporel, notamment du fait de troubles de la coordination des postures et des espaces gauche et droit). On peut ajouter que cette perspective théorique permet de comprendre les réactions extrêmes de certains enfants autistes aux modifications de leur environnement (comme le déplacement d'un meuble ou d'un objet), car la non-intériorisation des relations spatiales les obligeraient en conséquence à réifier leur environnement, c'est-à-dire à utiliser des repères matériels pour pouvoir exister dans leurs espaces de déplacement.

3.3.5. Troubles du fonctionnement émotionnel et de l'intersubjectivité dans l'autisme

3.3.5.1. Troubles du fonctionnement émotionnel

Les témoignages des personnes autistes de haut niveau, étayés par une partie conséquente de la recherche, amènent aujourd'hui à considérer la perturbation du fonctionnement émotionnel comme une composante majeure du syndrome autistique.

Les résultats des recherches sur les troubles des personnes autistes relatifs à la reconnaissance des émotions d'autrui (perception et identification), débutées il y a plus de vingt ans (*e.g.* voir Hobson, Houston et Lee, 1988), n'apparaissent pas homogènes : comme l'illustre la méta-analyse effectuée par Thommen (2010), sur 31 études relatives à ce champ de recherche, 10

présentent des résultats indiquant que des enfants ou adultes autistes ont des difficultés (des performances significativement inférieures à des sujets contrôles) à reconnaître des émotions à partir de présentations de visages (*via* des photographies ou des films vidéos), 13 présentent des résultats montrant que des enfants ou adultes autistes sont aussi efficients que des sujets contrôles dans le même type de tâches, et 9 présentent des résultats mettant en évidence que des enfants ou adultes autistes éprouvent des difficultés à reconnaître ou comprendre des émotions complexes, à partir d'expressions corporelles ou dans un récit. En ce qui concerne la préservation ou non de la capacité à reconnaître des émotions à partir de visages chez les sujets autistes, il apparait que la variabilité des résultats soit due aux différences de méthodologie au niveau des tâches proposées (paradigme expérimental facilitateur ou inversement), au niveau de la sélection des sujets (*e.g.* association d'un retard mental ou non), ainsi qu'au fait que certains sujets aient pu bénéficier d'un protocole d'apprentissage à la reconnaissance des émotions. Cependant, que les études montrent ou non que les sujets autistes testés s'avèrent capables de reconnaître des émotions à partir de visages, on relève des différences d'activations physiologiques et cérébrales relatives au traitement de l'information émotionnelle par rapport aux sujets typiques(*e.g.* hypoactivation de l'amygdale, fonctionnement atypique du gyrus fusiforme, hyperactivation du gyrus temporal supérieur, réponse électrodermale réduite) (Grèzes et De Gelder, 2005 ; Thommen, 2010). Selon Winkielman, McIntosh et Oberman (2009), les stratégies cognitives utilisées par les sujets autistes ne seraient pas spontanées (globales ou holistiques) comme chez les sujets typiques, mais impliqueraient une analyse séquentielle "à froid" (*cold rule-based strategy*) des expressions faciales émotionnelle afin de les comprendre (*i.e.* une analyse basée sur des indices et des règles apprises). Il ne semble actuellement pas exister de recherche dont les résultats montrent une performance semblable des enfants autistes et des enfants typiques lorsque la tâche présente une situation qui va au-delà de la reconnaissance des émotions sur le visage (Thommen, 2010). En effet, bien qu'il semble qu'une majorité de sujets autistes de niveau intellectuel normal ou supérieur puissent reconnaître ou apprendre à reconnaître des émotions à partir d'expressions faciales, l'analyse "en ligne" et l'utilisation en contexte des signaux émotionnels s'avèrent être particulièrement problématiques, notamment lors de situations sociales complexes (Nadel, 2003 ; Thommen, 2010). Un champ de recherche s'est particulièrement intéressé à la perception des émotions d'autrui par les sujets autistes, en étudiant les caractéristiques du phénomène de "contagion émotionnelle" et de "résonnance motrice", spontané chez les sujets typiques. En effet, un ensemble d'études récentes a mis en évidence que la perception d'une expression émotionnelle faciale déclenche, chez un

observateur typique, outre l'activation des régions cérébrales spécifiquement impliquées dans le traitement des émotions (notamment l'amygdale), l'imitation automatique de l'expression perçue (recrutement sélectif des mêmes muscles utilisés pour produire cette expression) et l'activation cérébrale des représentations motrices correspondant à la génération de cette expression, en particulier le cortex prémoteur (Grèzes et De Gelder, 2005). Ces recherches recoupent celles relatives au rôle des "neurones miroirs", réseau neuronal s'activant automatiquement à la fois lors de la perception d'une action et lors de sa réalisation motrice : le rôle hypothétisé de ce réseau neuronal (constitué en fait d'un premier réseau, impliquant le lobe pariétal et le cortex prémoteur, et d'un second, impliquant l'insula et le cortex cingulaire antérieur) est de permettre une compréhension directe des actions et émotions d'autrui, sans recours à un traitement cognitif de haut niveau (Rizzolati, Fabbri-Destro et Cattaneo, 2009 ; Rizzolati et Sinigaglia, 2008). Les résultats des études relatives à ces champs de recherche dans le cadre de l'autisme n'apparaissent pas homogènes et ne peuvent prêter à des généralisations, du fait de l'hétérogénéité intrinsèque à la population étudiée et de la variabilité des paradigmes expérimentaux utilisés (induction explicite d'un traitement émotionnel ou non, familiarité ou non, motivation des sujets, *etc*.) (Winkielman *et al*., 2009). Cependant, comme le relatent ces auteurs, dans certaines conditions expérimentales spécifiques (impliquant notamment la spontanéité de la réactivité corporelle des sujets et la nécessité de recourir à une simulation mentale de l'attitude corporelle perçue), on relève des patterns de réactivité atypiques chez les sujets autistes au niveau des mécanismes périphériques (absence ou délai du mimétisme facial automatique) et centraux (différences d'activation des régions cérébrales impliquées dans la représentation du corps et des aires corticales associées au fonctionnement des neurones-miroirs).

Sur le versant de l'expressivité et du ressenti émotionnel (domaine largement moins étudié que celui relatif aux troubles de compréhension des émotions d'autrui), les sujets autistes apparaissent éprouver des émotions tout comme les sujets typiques, mais leurs capacités de régulation et de modulation apparaissent déficitaires (Tardif et Gepner, 2010) :

> "*Pendant longtemps* les émotions *exprimées par les enfants autistes ont fait l'objet de descriptions cliniques rapportant leur* aspect rigide et guindé, *le* manque de spontanéité, *leurs* formes excessives ou trop discrètes, peu modulées en fonction des situations. *Depuis, les travaux expérimentaux sur les émotions, étudiées aux plans physiologique, psychologique, comportemental, ont mis en évidence un* déficit

> spécifique d'expression, de modulation et de régulation externe et interne des émotions, pour soi et par rapport à autrui" (p. 91).

Spécifiquement, "*la particularité de leurs expressions et leur valence négative les différencient des autres enfants*" (Thommen, 2010, p. 131). Il semble que les enfants autistes n'expriment pas spontanément leur ressenti émotionnel *via les* "codes universels" d'expression des émotions primaires (liées à la survie) ; ils expriment de ce fait leur ressentis de manière idiosyncrasique (*i.e.* de manière très spécifique et propre à chacun) (Thommen, 2010 ; Vermeulen, 2000/2009). Ainsi, tel enfant autiste qui rit n'est pas forcément heureux, tel enfant autiste qui souffre ne va pas nécessairement pleurer. Pernon et Rattaz (2003) soulignent dans ce domaine "*la complexité de la réactivité à la douleur* [considérée comme une émotion primaire selon le modèle des émotions homéostasiques ; voir Thommen (2010) à ce propos] *chez l'enfant autiste, qui ne peut être comprise comme une simple hypo- ou hyper-réactivité, mais qui s'exprime de manière particulière et toujours dans un contexte donné*". Selon la HAS (2010a), l'expression des émotions à l'âge adulte s'améliore plus chez les personnes avec autisme infantile sans retard mental (QI > 70) que chez celles avec retard mental associé. De plus, comme le relate Prud'homme (2010), "*il est souvent avancé que les émotions se manifestent seulement lorsque la situation est comprise au niveau intellectuel*". Les personnes autistes réagissent en effet souvent avec un délai face aux évènements ; les manifestations émotionnelles peuvent se produire des heures ou des jours après l'évènement inducteur.

Les personnes autistes s'exprimant dans la littérature rapportent que leurs émotions sont souvent extrêmes, envahissantes (raz de marée émotionnels), quoique souvent difficilement identifiables par ces personnes elles-mêmes (Vermeulen, 2000/2009), et que leurs troubles de régulation émotionnelle constituent un des aspects fondamentaux du syndrome autistique (Chamak *et al*., 2008). Thommen (2010) cite les propos de Brigitte, une adulte autiste s'exprimant sur le sujet au cours d'un reportage vidéo ("L'autisme vu de l'intérieur", réalisé par Martin et Tremblay, 2004) :

> "*La différence c'est que moi ce qui va me mettre en colère, ce n'est pas ce qui vous va vous mettre en colère, moi ce qui va me rendre heureuse, ce n'est pas ce qui va vous rendre heureuse vous, ça veut pas dire que mes émotions sont pas bonnes, c'est le déclencheur qui est différent, c'est juste ça. C'est vrai qu'on ne décode pas les émotions au départ, on les vit sans trop savoir c'est quoi, on sent des raz de marée ; pis, on sait pas trop ce qui se passe, on dirait qu'on sent trop ou pas du tout*" (p.202).

Selon Vermeulen (2000/2009), les vécus émotionnels des sujets autistes sont davantage orientés vers des ressentis négatifs, tels que la peur, la tristesse ou la colère, du fait de vivre davantage d'expériences négatives et d'avoir davantage besoin de l'aide d'autrui. Pour Mottron (2006, p. 184), les émotions négatives et les souffrances psychologiques des personnes autistes "*découlent directement de leur confrontation au monde des non-autistes et des particularités de traitement de l'information*". les ressentis négatifs peuvent ainsi être provoqués par "*des situations liées à l'aspect agressant de certains types d'information perceptive*", ainsi que par "*la confrontation avec un monde qui ne fonctionne pas selon leurs règles*". Selon Mottron (*Ibid.*) :

> "*Tout au contraire, les émotions positives des personnes autistes et Asperger sont avant tout reliées à leurs intérêts particuliers, plutôt qu'à des joies de nature sociale et plus particulièrement à des aspects perceptifs liés aux inanimés ou à des animés non humains*" (p.184).

3.3.5.2. Hypothèse d'un trouble de l'intersubjectivité dans l'autisme

L'hypothèse selon laquelle les troubles de l'émotion dans l'autisme participeraient au trouble générateur du syndrome fut initialement esquissée par Kanner lui-même. Ce dernier émit en effet l'idée que les enfants autistes étaient venus au monde avec l'incapacité innée (du fait d'une étiologie biologique des troubles) de pouvoir établir un contact affectif typique avec les autres, tout comme certains enfants naissent avec un handicap physique ou intellectuel (Kanner, 1943). Plusieurs courants dans la recherche, ayant accordé une place centrale à cette hypothèse, ont étudié dans le cadre de l'autisme, les liens entre le rôle fonctionnel de l'émotion et le développement précoce de l'intersubjectivité et de l'empathie, notamment le courant récent de la neuro-psychanalyse (*e.g.* Hochmann, 2007 ; Simas et Golse, 2008) et celui relatif à la psychopathologie développementale(*e.g.* Hobson, 1986 ; Rogers et Pennington, 1991 ; Trevarthen et Aitken, 2003). Les différentes approches abordant les troubles de l'émotionnalité chez la personne autiste dans une perspective interactionnelle et développementale présentent de nombreux points de convergence. Nous présenterons spécifiquement ici l'approche développée par Trevarthen et ses collaborateurs, qui nous a semblé particulièrement pertinente dans le cadre de notre modélisation théorique de la cognition des sujets adultes SAI-RMP, que nous développerons ultérieurement (*cf.* chapitre III).

Selon ces auteurs, les troubles de l'émotion chez l'enfant autiste sont à mettre en relation directe avec un trouble précoce du développement de l'intentionnalité, du développement de l'intersubjectivité et de l'organisation narrative de la pensée (Aitken et Trevarthen, 2003). Postulant l'existence d'un état d'intersubjectivité innée chez le nourrisson, ces auteurs considèrent les émotions comme "*le facteur essentiel de régulation du contact intersubjectif*" (Trevarthen et Aitken, 2003), car elles constituent "*un système inné d'états régulatoires, empathiques et adaptatifs, grâce auquel les fonctions d'attention, d'intentionnalité et d'apprentissage peuvent se coordonner entre les sujets* (Aitken et Trevarthen, 2003). Comme le relatent ces auteurs, chez l'être humain, du fait de l'évolution phylogénétique de l'espèce, les émotions ont acquis une double fonction : celle de permettre la régulation biologique du nourrisson, en signalant ses besoins corporels et en provoquant une réponse parentale adaptée, et celle de support à la communication préverbale (proto-conversation) et à l'apprentissage culturel, induisant l'émergence de la conscience de soi. Plus précisément :

> "*Le traitement cognitif, autoconscient, du vécu émerge à l'intérieur des capacités sociales et interactives biologiquement innées du bébé, ou en association avec elles. Le* self *du bébé est organisé pour se développer en interaction avec les autres, tout autant qu'il est organisé en tentatives et expériences internes au* self. *Les processus subjectifs et intersubjectifs se régulent mutuellement et, dans la toute petite enfance, avant que l'exploration manipulatoire des objets ne soit sous le contrôle efficace de la volonté, les régulations de la communication avec quelqu'un qui offre une présence affectueuse et émotionnellement disponible au bébé paraissent au premier plan dans la découverte et l'apprentissage de la réalité*" (*Ibid.*).

L'ensemble du développement de l'enfant (dans les dimensions biologique, sociologique et psychologique) repose ainsi initialement sur l'expressivité émotionnelle de ses intérêts et intentions et la perception de celle de ses partenaires, selon une dynamique interactionnelle et développementale. Le substrat neuro-biologique de ces mécanismes, supposé dysfonctionnel chez l'enfant autiste, a été mis en évidence sous le nom de "formation motivationnelle innée" ou "formation intrinsèque de motivation" (*Intrinsic Motive Formation*, *IMF*), composée de plusieurs noyaux du tronc cérébral :

> "*Les composants limbiques et réticulaires de l'IMF sont organisés dans l'embryon humain en tant que système neuronal régulateur central. Intégré aux mécanismes régulateurs humoraux, l'IMF joue un rôle crucial dans la détermination de l'organisation primaire des protocartes dans le néo-cortex en construction, et le tracé*

ultérieur des circuits corticaux au stade foetal [...]. *Elle entoure et relie les structures sensorielles et motrices en développement des récepteurs spécialisés de la tête et de leurs noyaux crâniens* [...]. *Les noyaux de l'IMF projettent vers toutes les aires sensorielles et motrices qui se développent dans l'embryon et continuent à exercer leur contrôle sur les évènements épigénétiques des stades ultérieurs du développement du cerveau. Les systèmes sensoriels et moteurs de l'IMF et du crâne sont spécialisés dans l'intégration des systèmes cérébraux du cerveau antérieur, du mésencéphale et du cerveau postérieur (y compris le cervelet). Ils régulent les processus viscéraux en coordination avec les états d'activation comportementale et l'éveil de la conscience"* (Aitken et Trevarthen, 2003).

Autrement dit, cette "formation motivationnelle innée" apparait dans le développement cérébral comme "*le régulateur de la morphogénèse des systèmes neuraux et continue à fonctionner, après la naissance, comme générateur des motivations et des émotions qui régulent les relations et les contacts humains*" (*Ibid.*). L'IMF régule la coordination des images motrices et de l'activité efférente des membres et du corps tout entier, ainsi que les ajustements moteurs et les expériences ; en conversation proche, l'activité motivationnelle et émotionnelle dynamique d'un sujet s'exprime principalement par des mouvements du visage, des yeux, du système vocal et des mains (impliquant notamment les modalités visuelle, auditive et tactile), dont la synchronisation, tant sur le plan expressif que réceptif, dépend du fonctionnement de l'IMF. La synchronisation dynamique précoce (au stade de l'intersubjectivité primaire) des systèmes IMF d'un nourrisson et de sa mère (ou autre *caregiver*), est nommée proto-conversation (*Ibid.*).

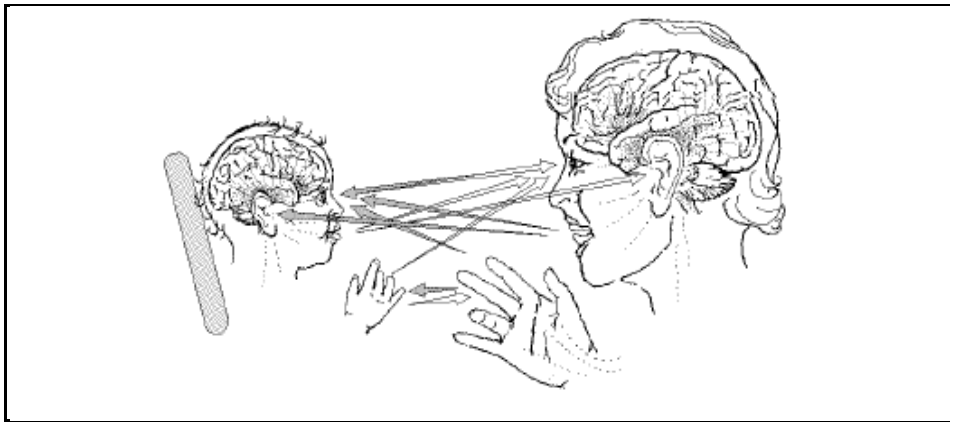


Figure II.6 : Illustration des mouvements expressifs dyadiques par proto-conversation au stade de l'intersubjectivité primaire (d'après Aitken et Trevarthen, 2003).

Le fonctionnement de l'IMF "primaire" d'un individu a pour conséquence de produire chez celui-ci à la fois une représentation cérébrale de son corps en situation (un "*self virtuel*"), et un "*autre virtuel*", c'est-à-dire "*un besoin organique de partenaire*", qui se manifeste dans un "*ensemble d'attentes à l'égard des actes des autres, et en particulier certaines caractéristiques de leur comportement expressif et émotionnel"* (Aitken et Trevarthen, 2003). Ainsi, comme le relatent ces auteurs :

> "*La communication subjective ou « clôture dialogique » repose sur un système de motivation duel chez chacun des sujets communicants. Cela engendre, à côté de l'adaptation perceptivo-motrice de l'individu aux objets et situations de son environnement, une représentation du corps du sujet expressif (Self IMF ou self virtuel), en relation émotionnelle dynamique, en empathie, avec une représentation cérébrale (Autre IMF ou autre virtuel) du corps expressif de l'autre sujet tel qu'il est vécu. Au cours du développement de la conscience coopérative, les trois zones d'IMF* [*i.e.* l'IMF "primaire", le "self virtuel" et "l'autre virtuel"] *doivent être coordonnées par harmonisation mutuelle dans des enveloppes narratives émotionnelles et dynamiques* [...] (*Ibid.*)".

Cette harmonisation permet à l'enfant, vivant tout d'abord la relation à l'autre dans un état "d'intersubjectivité primaire" (engagement interpersonnel direct par "proto-conversation"), de développer à partir du neuvième mois des capacités d'attention et d'action conjointes envers les objets (émergence de "l'intersubjectivité secondaire"), bien avant le développement de la communication symbolique et linguistique. L'émergence de toutes les compétences culturelles humaines, relatives au langage, à la pensée et à l'action coopérative, reposent ainsi initialement sur le fonctionnement intègre de l'IMF et des comportements de synchronisation affective et motrice que ce mécanisme régule ; de plus, ce mécanisme régule aussi la maturation des systèmes néo-corticaux qui assimilent l'expérience (Trevarthen, 2002).

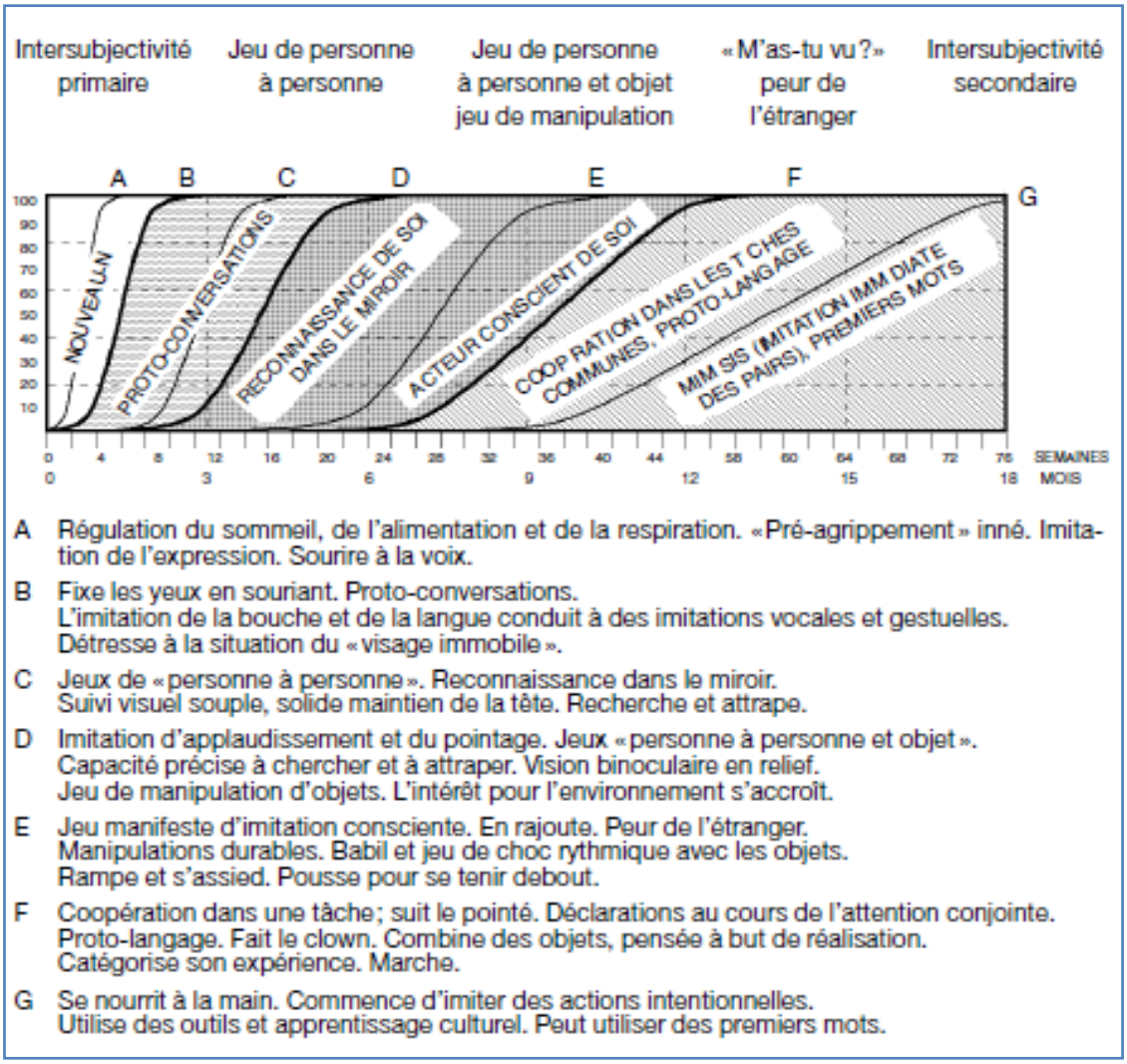


Figure II.7 : Illustration des étapes développementales précoces du nourrisson sous le contrôle de l'IMF (d'après Trevarthen et Aitken, 2003).

Sur la base de leur modèle général du développement humain, l'approche de l'autisme de Trevarthen et ses collaborateurs prend en compte, d'une part, les données de nombreuses études en neuropsychologie de l'autisme, et d'autre part, les données issues des nombreuses études cliniques et comportementales d'enfants autistes (notamment par analyses rétrospectives de films vidéo du développement précoce des enfants). L'apport de la neuropsychologie renvoie à l'étendue et la variabilité des atypicités anatomiques et/ou fonctionnelles cérébrales relevées chez les sujets autistes (impliquant à la fois le cervelet, le système limbique et différentes aires corticales). Les données cliniques et comportementales, quant à elles, se réfèrent aux troubles précoces de l'intersubjectivité et de la communication préverbale des jeunes enfants autistes (*e.g.* anomalies du contact visuel et des mouvements expressifs émotionnels, déficit du jeu social et de l'intérêt social, difficultés à désigner un

objet par pointage, *etc.*). Ainsi, Trevarthen et Aitken (2003) ont proposé de considérer l'autisme comme la conséquence du développement anormal au stade prénatal de composants de l'IMF, ayant pour conséquence d'altérer les fonctions motrices, expressives et sociales du nourrisson et du petit enfant au stade préverbal, en précisant que "*ce défaut primaire est indépendant du réseau cortical qui est peut être impliqué dans les problèmes de mentalisation (Théorie de l'Esprit) des sujets autistiques plus âgés".*

Selon ce modèle, qui repose donc sur le postulat de l'existence d'un état d'intersubjectivité primaire initial permettant le développement biologique et psychologique de l'être humain, les sujets autistes souffriraient précocement d'un trouble développemental de l'auto-organisation corporelle, directement lié à un trouble du développement de l'intentionnalité et de l'émotionnalité en situation sociale. L'enfant autiste aurait des difficultés à la fois au niveau de l'expression corporelle de ses motivations et de la perception et compréhension des intentions et émotions d'autrui. Ce faisant, son développement serait à l'origine biaisé, puisqu'il ne pourrait s'inscrire dans le dialogue affectif initial nécessaire au développement typique des fonctions corporelles et psychologiques, émergeant progressivement au cours de la maturation neuronale, au sein d'un environnement social affectif, sécurisant et stimulant, cadre de tout apprentissage cognitif ultérieur. Aitken et Trevarthen (2003) précisent que les difficultés interactionnelles précoces liées au dysfonctionnement de l'IMF chez l'enfant autiste, qui ne deviendraient véritablement manifestes qu'à partir du stade de l'intersubjectivité secondaire, entraîneraient l'absence du développement d'un autre virtuel dans un espace de compagnonnage. De ce fait, l'enfant autiste, par "*manque des représentations efficaces des motivations permettant de comprendre l'autre virtuel",* interprèterait les actes des autres *"comme s'ils n'étaient pas nettement distincts des siens propres"* (*Ibid.*).

> *"Quand les actes de l'autre personne correspondent aux motivations que leur attribue l'enfant autiste, il peut y avoir un cadre adéquat pour une interaction réussie ; il y aura cependant de nombreuses situations où ces attentes aboutiront à un échec de toute satisfaction de part et d'autre et où le partenaire abandonnera l'interaction*" (*Ibid.*).

3.4. Synthèse

Une synthèse à visée intégrative des principaux modèles présentés, centrée sur la problématique particulière des sujets adultes SAI-RMP, sera abordée ultérieurement (*cf.* chapitre II, section 5 ; chapitre III, section 5).

4. Prises en charge et pratiques d'intervention actuelles relatives au syndrome de l'autisme

Suite à notre exploration des hypothèses étiologiques et explicatives du syndrome, nous étudierons à présent les différents modèles relatifs à la prise en charge des sujets autistes dans notre société.

> *"La nature des interventions, assurant à la personne avec autisme une vie de qualité, dépend étroitement de la singularité de son autisme, de sa forme clinique, des ressources évolutives qui lui sont inhérentes et des ressources externes mises à disposition. Les interventions s'inscrivent dans l'un des trois grands domaines suivants : soutien au développement des compétences (programmes ou prises en charge relevant d'une approche globale, interventions focalisées), interventions non spécifiques à l'autisme en raison de troubles associés (psychiatriques : retard mental, épilepsie, trouble déficit de l'attention/hyperactivité, anxiété, dépression ; troubles somatiques permanents ou maladies intercurrentes) ; aides techniques ou humaines"* (HAS, 2010a).

Il faut tout d'abord évoquer le fait que les prises en charges et thérapies relatives à l'autisme sont extrêmement nombreuses et qu'il n'existe actuellement pas de consensus à leur sujet (*Ibid.*). De plus, plusieurs de ces prises en charge sont actuellement l'objet de très vives controverses (Chamak, 2010 ; Chamak et Cohen, 2003, 2007 ; Mottron, 2006).

> "*La prise en charge d'inspiration psychanalytique qui a longtemps prévalu a suscité un conflit entre certaines associations de parents et des professionnels. Le courant psychodynamique, entendu comme la recherche de la signification des symptômes, est perçu par de nombreux psychiatres comme une contribution à une meilleure compréhension de la vie mentale des personnes autistes et, par là même, à une meilleure adéquation des attitudes thérapeutiques.* [...] *Cependant, de plus en plus de parents dénoncent l'approche psychodynamique, au même titre que les thérapies psychanalytiques, considérant qu'elles cultivent leur sentiment de culpabilité et qu'elles n'assurent pas à leur enfant une formation et une éducation adéquates. Les méthodes éducatives et comportementales qui se sont développées en Amérique du Nord leur paraissent mieux adaptées aux difficultés de leur(s) enfant (s). Ces approches sont essentiellement représentées par le programme Teacch (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) et la*

méthode ABA (Applied Behavioral Analysis). En France, elles se retrouvent sous le même intitulé : thérapies cognitivo-comportementales (TCC) [...]" (Chamak, 2010).

Outre l'opposition fortement médiatisée entre approche psychanalytique et interventions psycho-éducatives, ces dernières sont également critiquées et prises dans un conflit relatif à des questionnements éthiques portant sur le primat de l'éducation ou des soins pour l'enfant autiste, ainsi que sur l'intensité des interventions (ceci concernant notamment l'ABA) réalisées auprès de ces derniers (Magerotte, Bouchez et Willaye, 2010 ; Mottron, 2006). Nous n'aborderons dans cette parties que les principales approches globales et certaines des approches focalisées utilisées dans la prise en charge du syndrome de l'autisme. Nous n'évoquerons pas l'évaluation de leur efficacité respective, sujet actuellement en discussion et ne prêtant pas au consensus, sauf en ce qui concerne le fait qu'une intervention précoce ne peut être que bénéfique pour l'enfant (Milcent, 2006 ; Rogé, 2010 ; Trevarthen et Aitken, 2003).

4.1. Description des différentes prises en charges actuelles de l'autisme

4.1.1. Traitements médicamenteux

Il n'existe pas de médicament curatifs de l'autisme, ni de pharmacologie spécifique au syndrome (Tardif et Gepner, 2010 ; HAS, 2010a). Cependant, certaines classes médicamenteuses (principalement les antipsychotiques) peuvent être utiles pour diminuer ou supprimer temporairement certains troubles du comportement qui interfèrent avec la socialisation et les possibilités d'apprentissage des personnes avec TED. Ainsi, selon la HAS (2010a) :

"*L'halopéridol est considéré comme capable d'améliorer les anomalies relationnelles dans l'autisme et les anomalies dans le rapport aux objets (irritabilité, agitation, dysrégulation de l'humeur et stéréotypies)*" ; "*la rispéridone apparaît efficace pour améliorer les troubles du comportement associés à l'autisme (irritabilité, agressivité, hyperactivité, stéréotypies) mais elle ne paraît pas avoir d'effet sur les perturbations des compétences sociales et de la communication*".

L'halopéridol est un neuroleptique de la famille des butyrophénones, qui possède des propriétés antidopaminergiques importantes (antagoniste des récepteurs de la dopamine D2 et D4) ; la rispéridone est un neuroleptique de "seconde génération" de la classe des

benzisoxazoles, dont l'action est principalement antagoniste des récepteurs de la dopamine (D2) et de la sérotonine (5-HT_2) (Frank et Thibaut, 2005).

Cependant, comme le relatent Tardif et Gepner (2010, p.113), "*compte tenu de la forte variabilité inter et intra-individuelle dans l'autisme, les effets des médicaments pourront considérablement varier d'un sujet à l'autre et parfois aussi chez un même sujet au cours du temps*".

4.1.2. Programmes d'intervention à référence comportementale

L'approche comportementaliste se fonde sur les principes de la théorie de l'apprentissage initialement développée par Skinner. Des pratiques d'intervention fondées sur ce modèle sont développées à partir des années 1960 sous le nom de méthode ABA (*Applied Behavior Analysis* - Analyse appliquée du comportement). En résumé, la méthode ABA est une démarche d'intervention psycho-éducative basée sur le principe selon lequel le comportement d'une personne est issu d'évènements antécédents et génère des conséquences immédiates qui modifient sa probabilité ultérieure d'apparition.

> "*En d'autres mots, le comportement est fonction de ses conséquences, soit qu'elles en augmentent ou qu'elles en diminuent les probabilités d'apparition. On parle d'un processus de renforcement et de renforçateurs. Quant aux antécédents précédant le comportement, ils contrôlent l'émission d'une réponse ou d'un comportement ; ils indiquent à la personne quel comportement particulier sera renforcé et donc quel comportement celle-ci devrait émettre. C'est ce qu'on appelle les stimuli discriminatifs"* (Magerotte *et al*., 2010).

La méthode ABA consiste ainsi à analyser les comportements d'un sujet pour comprendre les lois par lesquelles l'environnement les influence, puis à développer des stratégies pour les modifier. Le double objectif des interventions de type ABA dans le domaine de l'autisme est d'améliorer de façon significative chez un sujet les comportements jugés "positifs" (notamment les comportements sociaux relatifs à la communication, à l'interaction sociale, au jeu et à l'autonomie) et de limiter les comportements jugés "négatifs", nommés "comportements-problèmes" ou "comportements en surplus" (*i.e.* automutilation, accès de colère, absence de réponse aux consigne et autostimulation) (Leaf et McEachin, 2006 ; Magerotte *et al*., 2010). Ainsi, les objectifs de cette approche visant à l'efficacité reposent sur la notion essentielle de "validité sociale" des comportements (Magerotte *et al*., 2010). Les modèles comportementaux intensifs dérivant de la méthode ABA sont généralement

regroupés sous l'appellation d'"intervention comportementale intensive" ou d'"intervention comportementale intensive précoce", lorsque appliqués au plus jeune âge. Le programme "Lovaas", développé dans les années 1960, est le plus connu des programmes d'intervention intensive précoce. Il utilise des techniques d'intervention comportementale intensive sur une durée d'au moins 40 heures par semaine sur une période de 2 à 3 ans pour traiter des enfants à partir de 2-3 ans (HAS, 2010a). Globalement, l'intervention se fait selon les étapes suivantes :

> "[…] *d'abord établir une relation d'apprentissage (notamment réduire les comportements-problèmes, comme la colère), enseigner les compétences de base (imitation motrice, pairage, etc.), enseigner la communication débutante (imiter les sons, nommer les objets, etc.), développer la communication (concepts abstraits, phrases correctes) avec l'implication des pairs et l'inclusion. Les stratégies utilisées actuellement sont les essais distincts, mais aussi l'enseignement incident, le travail en dyades avec les pairs, et l'intégration dans des petits groupes puis dans l'école*" (*Ibid.*).

L'essai distinct (*discrete trial*) apparait la stratégie la plus associée aux recherches de l'efficacité de l'ABA sur l'autisme, particulièrement chez les très jeunes enfants, qui ont des capacités d'attention et de planification dans le temps très limitées (Magerotte *et al.*, 2010). Comme le relatent Leaf et McEachin (2006) et Rogé (2010), cette stratégie implique la décomposition d'une compétence ou d'un comportement en sous-unités (*e.g.* utiliser une cuillère pour manger sera décomposé en plusieurs unités d'action), qui seront progressivement enseignées jusqu'à ce que l'enfant en acquiert la maîtrise. A chaque étape, une consigne est fournie par l'intervenant, avec éventuellement une incitation. La réponse de l'enfant à la consigne est renforcée, si elle est correcte, par des renforçateurs "de base" (*e.g.* boisson, gâteau, jouet) ou des renforçateurs "sociaux" (*e.g.* sourire, félicitations) dispensés de manière contingente. Dans le cas contraire, les réponses incorrectes sont ignorées et/ou corrigées. Les essais sont répétés de manière à consolider la réponse et les mesures d'aide progressivement atténuées, jusqu'à ce que les éléments appris puissent être intégrés à des enchaînements plus complexes de comportements adaptés. Quant à la stratégie de l'enseignement incident, elle consiste à organiser l'environnement naturel de l'enfant de manière attractive, afin d'attirer son attention sur des activités ou des jeux désirés. L'objectif est ensuite d'amener l'enfant à exprimer une demande, à laquelle l'intervenant prête attention, puis d'y accéder en fonction de la réponse de l'enfant (appropriée ou non). Différentes pratiques d'organisation de l'environnement sont conduites afin d'améliorer les initiatives et les modalités de

communication du sujet, comme placer le matériel hors de sa portée, présenter des portions incomplètes de matériel, présenter des situations absurdes qui ne correspondent pas aux attentes habituelles, *etc.* (Magerotte *et al.*, 2010). L'intérêt de cette approche est d'être conduite dans l'environnement naturel de l'enfant, afin de faciliter la généralisation des apprentissages en fonction des personnes, des lieux et des moments (*Ibid.*). Les programmes d'intervention comportementale intensive insistent sur "*la nécessité d'un environnement bien encadrant et qui en même temps met en place des procédures de généralisation et des stratégies pour faciliter les routines et les changements nombreux dans la vie quotidienne, une approche fonctionnelle des troubles du comportement, une attention particulière aux transitions vers l'école, le travail avec les parents*" (*Ibid.*).

4.1.3. La méthode TEACCH

L'approche TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*), qui fut développée dans les années 65-70 en Caroline du Nord par Schopler et ses collaborateurs (voir par exemple Schoppler et Olley, 1982, cités par Rogé, 2010), est aujourd'hui considérée comme le prototype des prises en charge éducatives de l'autisme (Tardif et Gepner, 2010). Ce projet d'éducation spéciale, qui désignait initialement un dispositif d'état pour une prise en charge tout au long de la vie, a pour objectif général l'acquisition d'un maximum d'autonomie pour les sujets pris en charge (Chamak, 2010). Initialement conçu pour les enfants d'âge scolaire, cette approche a évolué dans l'optique de permettre une prise en charge plus précoce des sujets, qui peuvent en bénéficier actuellement à partir de 2-3 ans (HAS, 2010a ; Rogé, 2010). Comme le relate Amy (2010), cette méthode apparait d'orientation plus développementale que comportementale, "*dans la mesure où elle part de l'hypothèse de base selon laquelle les apprentissages feront disparaître les comportements déviants*". De manière générale, le programme TEACCH repose sur les points suivants (HAS, 2010a ; Tardif et Gepner, 2010) : 1. l'implication des parents comme partenaires des professionnels pour l'ensemble du programme (les parents sont souvent spécifiquement formés) ; 2. l'évaluation détaillée du niveau de développement et de fonctionnement de l'enfant *via* un outil adapté (profil psycho-éducatif, PEP), servant à identifier les capacités émergentes ; 3. l'utilisation des capacités émergentes comme premier objectif d'enseignement du programme éducatif individualisé de l'enfant (PEI : programme éducatif personnalisé) ; 4. la mise en place d'un environnement d'apprentissage structuré et adapté aux besoins spécifiques des sujets. L'approche TEACCH insiste ainsi particulièrement

sur le travail de structuration de l'environnement temporel et spatial pour créer des repères stables pour l'enfant. Elle souligne dans ce cadre l'importance d'une représentation visuelle plutôt que verbale de ces repères afin d'aider les sujets à comprendre et à se souvenir de ce qu'ils doivent faire (*e.g.* utilisation d'emplois du temps visuels, explicitation et clarification des attentes ou des tâches à accomplir). Cette approche préconise le développement des compétences de communication des individus d'une manière compréhensive et personnalisée ; les façons de communiquer sont ainsi enseignées selon les intérêts et possibilités de l'individu (*e.g.* utilisation d'objets de référence, de photographies, d'images, de symboles ou de mots) (HAS, 2010a). En France, quelques institutions et structures s'inspirant de cette approche pour la prise en charge des enfants autistes ne reprennent généralement que partiellement les différents axes de travail établis par celle-ci, et mettent surtout l'accent sur la structuration de l'enseignement pédagogique et la mise en place de repères visuels (Tardif et Gepner, 2010).

4.1.4. Le modèle de Denver et L'*Early Start Denver Model*

Le modèle de Denver, conçu pour des enfants d'âge préscolaire, et l'*Early Start Denver Model*, son adaptation pour des enfants à partir de 12 mois, ont été développés par Rogers et ses collaborateurs sur la base d'un modèle développemental de l'autisme (voir Rogers et Pennington, 1991). Ces approches se fondent sur l'hypothèse selon laquelle les déficits initiaux dans le développement intersubjectif, le partage émotionnel, l'imitation et l'attention conjointe dans la première année de vie seraient à la base des difficultés sociales dans l'autisme ; l'*Early Start Denver Model* met de plus spécifiquement l'accent sur l'existence d'un déficit de motivation sociale chez le très jeune enfant autiste, contribuant à une insensibilité aux récompenses de nature sociale et à un désintérêt pour les informations comme le visage, la voix, les gestes et le discours.

> "*Cette incapacité à s'intéresser à l'environnement social et à s'y engager, combinée aux déficits en imitation, partage émotionnel et attention conjointe, entraverait le développement des compétences socio-émotionnelles et de communication, ce qui contribuerait à isoler l'enfant et à le priver des expériences sociales qui permettent les apprentissages*" (Rogé, 2010).

Ces approches reposent en conséquence sur l'idée que les enfants autistes ont besoin d'un milieu social spécifiquement organisé et préparé pour eux, afin qu'ils puissent le comprendre et développer ainsi des capacités d'anticipation et d'initiative. L'objectif est ainsi :

> *"*[…] *d'amener l'enfant à s'engager dans une relation sociale coordonnée et réellement interactive durant la plupart de son temps d'éveil, de manière à ce que toutes les formes de communication puissent être établies et que le développement puisse s'appuyer sur l'expérience sociale. Par ailleurs, un travail intensif susceptible de compenser les déficits d'apprentissage qui résultent de l'autisme est également entrepris* " (*Ibid.*).

Comme le relatent cet auteur et la HAS (2010a), sur la base d'une analyse individualisée du fonctionnement, des capacités et des besoins développementaux spécifiques à chaque enfant, les outils fondamentaux de ces programmes d'intervention sont le travail en continu de l'interaction avec l'enfant par un intervenant *via* des échanges interpersonnels affectifs positifs (communication verbale et non verbale), avec des matériaux et activités de la vie quotidienne, ainsi que l'utilisation de procédures d'apprentissage spécifiques, incorporant des principes de l'ABA ou plus précisément du *Pivotal Response Training* (entrainement aux réponses pivots, *PRT*). Celles-ci impliquent des procédures de renforcements souples, variées, adaptées aux motivations intrinsèques de l'enfant, et généralement ludiques. Cette approche utilise également des techniques de stimulation sensorielle pour travailler la motivation de l'enfant. Les interventions basées sur le *Early Start Denver Model* ont généralement lieu au domicile, dans le contexte des relations entre l'enfant et l'adulte ou entre enfants ; elles sont intensives (25 à 30 heures par semaine) et impliquent une approche pluridisciplinaire *via* l'intervention de différents professionnels, ainsi que la participation active des parents au programme (Rogé, 2010).

4.1.5. Le programme *Floor time*

Le programme *Floor Time* (dont le nom signifie le temps à jouer au sol avec l'enfant) est aussi appelé "modèle fondé sur le développement, les différences individuelles et les relations" (*Developmental, Individual Difference, Relationship model*) (Has, 2010a ; Rogé, 2010). Cette approche d'orientation développementaliste met l'accent sur le développement émotionnel de l'enfant, considéré comme étant constitué de 6 étapes : autorégulation et intérêt pour l'environnement, capacité à s'engager dans la relation avec autrui, communication réciproque, communication complexe, accès à la représentation des émotions et enfin pensée émotionnelle, laquelle permet d'établir des liens logiques entre représentations et réalité concrète (Rogé, 2010). Le programme *Floor Time* a pour objectif de renforcer trois aspects liés à la maîtrise de ces différents stades : la dimension biologique (problèmes de réactivité

sensorielle, difficultés de traitement de l'information et de programmation motrice), les schémas d'interaction avec autrui (personnes familières ou non) et le schéma familial et social. A partir de ces conceptions, ce programme vise à étayer la croissance émotionnelle et intellectuelle de l'enfant autiste (notamment ses capacités d'échange social et de régulation émotionnelle) par des activités de jeu non structurées organisées au sol avec ses parents ou un autre adulte (*e.g.* éducateur), ceux-ci essayant de suivre ses initiatives et de s'adapter en conséquence à ses intérêts et motivations. L'enfant et l'intervenant sont ainsi réengagés dans des interactions émotionnelles qui utilisent les capacités de communication émergentes de l'enfant (initialement avec des gestes plutôt qu'avec des mots). Cette relation affective et ludique, permettant le développement de l'empathie et de la signification partagée entre l'enfant et autrui, adaptée aux spécificités de l'enfant, peut alors servir de base à ses apprentissages socio-cognitifs. Le *Floor time* est principalement utilisé avec les jeunes enfants. Il comporte des séances interactives durant lesquelles l'intervenant se laisse conduire par l'enfant, dans un environnement calme, pendant 2 à 5 heures par jour (6 à 10 séances de 20 à 30 minutes par jour).

4.1.6. La Thérapie d'échange et de développement

La thérapie d'échange et de développement, initialement conçue par Lelord, Barthelemy et leurs collaborateurs, s'appuie sur une conception neurodéveloppementale de l'autisme, selon laquelle les troubles caractéristiques de ce syndrome seraient la conséquence d'une insuffisance modulatrice cérébrale, entrainant des anomalies du filtrage et de la modulation sensorielle, émotionnelle, et posturo-motrice (Bataille *et al*., 2010). Comme le relatent ces auteurs, cette thérapie vise en conséquence à "*mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux par l'exercice des fonctions déficientes*" (particulièrement chez les très jeunes enfants, au moment où la plasticité cérébrale est la plus importante), en instaurant des "*contextes facilitateurs d'interaction*". Cette approche est ainsi centrée sur le développement des nombreuses fonctions neurophysiologiques de base de l'enfant autiste (*e.g.* attention, association, perception, intention, tonus, motricité, imitation, émotion, contact, communication, *etc.*), *via* leur mobilisation au cours de situations d'échange interindividuel. Celles-ci prennent la forme de séances régulières (séances hebdomadaires ou bi-hebdomadaires de 30 minutes), pendant lesquelles l'enfant est sollicité et accompagné dans différents jeux en fonction de ses intérêts et de ses capacités : "*le but n'est pas la performance mais la participation de l'enfant aux échanges proposés" ;* de ce fait, "*les séances proprement*

dites se déroulent dans un climat de réussite et de jeu partagé" (*Ibid.*). Les séances s'organisent autour de trois principes généraux : la simplification de l'environnement sensoriel et des sollicitations, afin de faciliter la filtration des messages et l'orientation de l'enfant vers l'intervenant ; la disponibilité de l'intervenant, guidant les échanges de manière propositionnelle et soutenue ; la réciprocité des échanges instaurée par l'intervenant au cours du jeu, induisant l'émergence de séquences motrices communicationnelles et affectives. "*L'ensemble de ces ajustements réciproques entre l'enfant et son thérapeute constitue donc un prérequis essentiel au développement ultérieur des interactions sociales, et de la communication verbale et non verbale*" (*Ibid.*). Le contenu des séances (*e.g.* types de jouets utilisés, modalités de communication) et leur déroulement sont répertoriés et filmés, permettant l'ajustement du thérapeute et l'évaluation de la progression de l'enfant.

La thérapie d'échange et de développement peut être définie en tant que "prise en charge intégrative" (HAS, 2010a), en ce sens qu'elle s'inscrit "*dans un projet global et coordonné de prise en charge centrée sur l'enfant et impliquant la famille, les équipes de soin, les équipes pédagogiques"* (Bataille *et al.*, 2010). Ce projet se base sur une évaluation initiale pluridisciplinaire de l'enfant et peut permettre, au fur et à mesure de l'analyse du déroulement des séances proprement dites, d'adapter l'environnement de l'enfant aux spécificités de sa problématique (au niveau matériel comme au niveau social). Appliquée dans un premier temps à des enfants atteints de troubles autistiques sévères, la thérapie d'échange et de développement a ensuite été utilisée avec des enfants présentant d'autres troubles graves du développement.

4.1.7. Prises en charges rééducatives relatives au langage et à la communication

Les interventions relatives à la rééducation du langage et de la communication chez les sujets autistes sont variées. Bien que n'étant pas spécifiques à l'autisme, elles apparaissent d'une importance capitale pour les sujets autistes possédant certaines compétences verbales comme pour les sujets mutiques, car les moyens de se faire réellement comprendre leur font généralement défaut, ce qui entraîne souvent différents types de troubles du comportement, tels que repli sur soi ou agressivité liée à la frustration.

> "*Le but du travail sur la communication n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice, mais de pouvoir donner à la personne autiste des moyens d'échanger avec son entourage, dans une approche plus large de la communication, le*

langage prenant sa valeur dans un processus d'échange et de socialisation" (Tardif et Gepner, 2010, p.116).

Comme le relatent ces auteurs, les approches traditionnelles, comme la rééducation orthophonique classique, sont difficiles à mettre en place seules, car elles nécessitent généralement un minimum de compétences communicatives chez le sujet (compréhension du langage, accès au symbolisme de l'image et à la correspondance objet-image, compétences imitatives). De ce fait, l'apprentissage de la communication chez les sujets autistes se centre sur des moyens dits de "communication améliorée" ou "augmentative", qui suppléent le langage oral lorsqu'il existe des capacités de verbalisation, ou de "communication alternative", qui remplacent le langage oral lorsque celui-ci est absent. Nous décrirons sommairement certaines de ces méthodes, en nous référant conjointement aux synthèses effectuées par la HAS (2010a) et Tardif et Gepner (2010).

Le Système de communication par échange d'image (*Picture Exchange Communication System, PECS*) consiste à enseigner aux sujets à s'exprimer, et notamment à initier spontanément une interaction (choisir un interlocuteur et exprimer une demande), *via* le support d'images à leur disposition (représentant des actions, des personnes, des objets, des lieux, *etc.*). En pratique, on leur enseigne à choisir une image qui représente une demande, à présenter l'image au partenaire de communication, à obtenir le résultat souhaité (ou à apprendre les situations dans lesquelles obtenir le résultat souhaité). La généralisation des acquis se fait progressivement par l'utilisation du PECS dans tous les lieux de vie du sujet (école, maison, structure institutionnelle). Dans la perspective d'améliorer les interactions en général, les références et les stratégies utilisées par cette méthode sont à la fois comportementales et développementales.

L'apprentissage de la langue des signes française (LSF) est parfois également utilisé comme moyen alternatif pour communiquer dans le cadre de l'autisme. La communication passe par le canal visuo-gestuel, les signes gestuels consistant en une représentation symbolique, souvent analogique, des signifiés (par exemple, un papillon est désigné gestuellement par le contour des ailes et leur mouvement). L'utilisation et la compréhension de ce système de communication nécessite néanmoins certains prérequis chez le sujet, tels que capacités d'imitation motrice, de planification motrice, de contact visuel, et de motricité fine.

Le programme Makaton consiste en un support d'aide à la communication avec un lexique modulable adapté aux besoins du sujet (450 concepts figurent dans le vocabulaire de base) ; il est enseigné à l'aide de signes (LSF) et de symboles graphiques (pictogrammes), en

combinaison avec le langage oral. Il n'y a pas de prérequis cognitif ou moteur pour bénéficier du Makaton, mais ce programme nécessite un nombre important d'intervenants et l'implication de la famille.

La communication par ordinateur est également parfois utilisée dans le cadre de l'apprentissage de la communication chez les personnes autistes. Elle peut permettre aux sujets d'exprimer leurs besoins ainsi que d'acquérir un lexique, voire des structures syntaxiques de base, *via* des logiciels adaptés leur permettant de cliquer soit sur des photos ou des pictogrammes dans un imagier, soit sur des mots dans un lexique, le tout pouvant être accompagné de textes écrits ou de paroles.

4.1.8. Prises en charges rééducatives relatives aux interactions sociales

Ces interventions ont pour objectif d'améliorer les difficultés relationnelles observées dans l'autisme et à développer les prérequis à des relations (HAS, 2010a). Nous ne développerons pas ici les interventions relatives au développement des interactions sociales par le jeu, l'imitation réciproque et l'attention conjointe, puisque ces interventions constituent des aspects particuliers de certaines des prises en charge plus globales de l'autisme citées précédemment, comme L'*Early Start Denver Model*, le programme *Floor Time* ou la Thérapie d'échange et de développement.

Comme le relate la HAS (2010a), concernant spécifiquement les sujets autistes de haut niveau et Asperger, certaines interventions font usage d'"histoires sociales" ou de "scenarii sociaux", qui présentent des situations sociales spécifiques susceptibles de se produire et enseignent aux sujets comment les comprendre, ainsi que le comportement qu'il convient d'adopter dans chaque cas. Ces histoires, imagées ou non, sont rédigées sous la forme soit d'énoncés descriptifs (apportant de l'information), soit d'énoncés de perspective (décrivant l'état interne d'une autre personne, *i.e.* pensées, sentiments, croyances, opinions, motivations), soit de consignes (réponses socialement appropriées), ou encore d'affirmations (raisons du comportement). Dans la même perspective, il existe des "entraînements à la théorie de l'esprit", qui ont pour objectif de pallier le défaut de théorie de l'esprit chez les personnes autistes de haut niveau et Asperger et d'améliorer en conséquence leurs capacités d'empathie et de compréhension sociale, *via* des entraînements utilisant des exemples vidéo, ou assistés par ordinateur avec un guide interactif de reconnaissance des émotions faciales.

Il existe également aujourd'hui des programmes spécifiques d'apprentissage à la reconnaissance des émotions pour les sujets autistes de différents niveaux intellectuels. Ces

méthodes peuvent simplement impliquer un travail à partir de photographies ou d'images, ou bien utiliser des logiciels informatiques développés spécifiquement dans cette optique (dans lesquels par exemple les émotions sont représentées par des véhicules) (Thommen, 2010). On peut citer dans ce cadre les travaux de Lainé *et al*. (2008), ayant utilisé un logiciel prototypique permettant de ralentir de manière synchrone les mouvements faciaux et le débit verbal d'un interlocuteur présenté sur ordinateur ; l'utilisation de ce logiciel chez des enfants autistes apparait avoir permis de montrer des bénéfices sur les performances en reconnaissance d'expressions faciales émotionnelles et non émotionnelles, en imitation spontanée induite d'expressions faciales et de vocalisations, en imitation intentionnelle de mouvements faciaux et corporels, ainsi qu'en compréhension de phonèmes, de mots et de phrases (Tardif, 2010).

4.1.9. Prises en charges rééducatives et/ou thérapeutiques relatives au fonctionnement sensoriel/sensorimoteur

Les thérapies ou stratégies visant à la remédiation des troubles sensoriels ou sensorimoteurs dans l'autisme sont nombreuses et variées. Comme le relate Tardif (2010), aucune de ces "interventions sensorielles" n'est en soi spécifique à l'autisme ; de plus, il n'existe actuellement pas dans la littérature scientifique de validation consensuelle quant aux bénéfices qu'elles peuvent respectivement offrir aux sujets autistes. Cependant, leur impact positif pour les sujets qui en bénéficient est clairement souligné par les professionnels en charge ainsi que les familles, qui relatent généralement une amélioration notable du comportement et un développement plus harmonieux des sujets. Nous décrirons ici certaines de ces approches.

La plus connue de ces interventions est sans doute la "thérapie d'intégration sensorielle", initialement développée par Ayres (1972). Elle se fonde sur le modèle théorique de "l'intégration sensorielle", postulant que les troubles du comportement et de l'apprentissage relevés chez certains enfants résulteraient de difficultés plus générales à traiter et intégrer l'information sensorielle, du fait d'une intégration sensorielle déficitaire et de l'incapacité des structures cérébrales de haut niveau à moduler et réguler les centres sensorimoteurs de bas niveau (Schaaf et Miller, 2005). Comme l'explicitent ces auteurs, plusieurs principes sous-tendent cette théorie : 1. le développement sensorimoteur est un substrat important de l'apprentissage ; 2. l'interaction d'un individu avec son environnement façonne son développement cérébral ; 3. le système nerveux est capable de modifications (*i.e.* plasticité

cérébrale) ; 4. l'activité sensori-motrice signifiante pour l'individu est un médiateur important de la plasticité cérébrale. Comme le relate Tardif (2010) :

> "*Le développement des processus d'intégration sensorielle ou sensori-motrice repose essentiellement sur l'élaboration de réponses adaptatives, organisées et dirigées vers un but, face à une expérience sensorielle donnée. Les stimuli sensoriels sont peu à peu intégrés au sein d'une représentation de soi et les grandes fonctions psychomotrices s'originent dans une représentation unifiée de l'image corporelle* [...]. *De ce fait, des dysfonctionnements de ce processus intégratif peuvent expliquer de nombreux troubles du développement, dont les TED*".

La thérapie d'intégration sensorielle (*Sensory Integrative Approach*), développée à partir de cette modélisation théorique, consiste en conséquence à créer des situations de jeu sensorimoteur, dans lesquelles le sujet, guidé par un thérapeute, est amené à agir activement et à élaborer des réponses adaptatives (développer des stratégies utiles) à des défis toujours à sa portée (Schaaf et Miller, 2005). Les activités proposées, toujours ludiques et signifiantes pour le sujet, qui impliquent l'utilisation d'un équipement spécifique (*e.g.* gros ballons, trampolines, objets vibrants), lui permettent de vivre des expériences sensorielles de grande intensité (notamment des expériences proprioceptives, vestibulaires et tactiles). Celles-ci visent en effet à stimuler et à favoriser l'intégration des systèmes sensoriels et moteurs du sujet, ainsi qu'à développer ses capacités perceptives et cognitives, au fur et à mesure des séances, qui peuvent être conduites plusieurs fois par semaine et sur plusieurs mois (Schaaf et Miller, 2005 ; Tardif, 2010).

Les travaux de Bullinger (2004) sur le développement de la sensorimotricité chez l'enfant et notamment son approche instrumentale de l'autisme infantile, que nous avons abordée précédemment, constituent un deuxième champ de référence dans les techniques d'intervention au niveau sensoriel chez la personne autiste. Cette approche, apparentée à celle de Haag sur le développement du "moi corporel" et la formation des identifications intercorporelles (voir par exemple Haag *et al*., 2008b), est à la base à la fois d'un bilan sensorimoteur individualisé de l'enfant autiste et d'un travail en psychomotricité adapté, visant à compenser les déficits sensorimoteurs, tonico-posturaux et/ou corporels (Bullinger, 2004 ; Jutard, Kloekner, Périsse et Cohen, 2009 ; Kloekner *et al*., 2009 ; Tardif, 2010). Le bilan sensorimoteur réalisé auprès d'un enfant autiste, à l'aide d'outils adaptés, consiste en "*des épreuves systématisées, mais proposées à l'enfant en fonction de sa disponibilité et du déroulement de la passation du bilan*" ; en outre, "*en présence des parents, il devient un*

espace d'échange avec la famille et avec l'équipe prenant en charge l'enfant" (Kloekner *et al*., 2009). Comme le relatent ces auteurs, ce bilan vise à évaluer les modalités sensori-motrices dans toutes les dimensions sensorielles, le développement postural, les capacités praxiques et les coordinations motrices, les représentations de l'organisme, ainsi que la cognition spatiale de l'enfant. Quant à l'intervention psychomotrice qui en découle, elle diffèrera selon chaque problématique, visant à compenser les déficits spécifiques relevés chez l'enfant (à commencer par ceux relatifs à la constitution de l'axe corporel et à l'émergence des espaces corporels). A un niveau plus global, la prise en charge consiste à travailler l'intégration de l'enveloppe corporelle et à susciter des expériences de rassemblement, *via* des médiateurs sensoriels proposés au sein de la relation entre le thérapeute et l'enfant (*e.g.* portage dans des tissus ou hamacs, enveloppe sonore, sensations vibratoires, pataugeoire).

La thérapie par la musique ou musicothérapie est également utilisée dans le cadre de la prise en charge de l'autisme. Bien que l'utilisation de la musique pour agir sur l'état émotionnel et l'état de conscience des individus soit plusieurs fois millénaire et universelle, le développement de la musicothérapie en tant que telle est récent (à partir du XXème siècle) ; sa théorisation est en cours d'élaboration à partir de différents courants en psychologie (notamment la psychanalyse et les thérapies cognitivo-comportementales) et ses bénéfices sont de plus en plus mis en évidence pour de nombreux cas différents (Célestin-Lhopiteau et Thibault-Wanquet, 2006). Il existe plusieurs techniques différentes de thérapie par la musique, qui se réfèrent classiquement soit à une approche dite "réceptive" (le sujet écoute) ou "active" (le sujet est acteur) (*Ibid.*). Concernant plus spécifiquement l'utilisation de la musicothérapie dans le cadre de la prise en charge du syndrome autistique, certains auteurs (Aitken et Trevarthen, 2003 ; Trevarthen, 2002 ; Trevarthen et Aitken, 2003) soulignent les effets positifs de la "thérapie par improvisation musicale" (*Music Improvisation Therapy*). Celle-ci se fonde sur les recherches relatives au développement précoce de l'intersubjectivité chez le jeune enfant, que nous avons explicitées précédemment. Ces travaux ont en effet mis en évidence l'existence d'une aptitude innée chez ce dernier à s'engager dans une dynamique communicationnelle préverbale avec son *caregiver* (protoconversation), au travers d'une "danse intercorporelle" multimodale permettant un accordage affectif et expérientiel. Les intentions et émotions de chacun sont médiatisées envers l'autre *via* le support de la voix, du toucher et/ou des gestes, d'une manière synchrone ou complémentaire, permise par un sens partagé du rythme, ceci engendrant une "dynamique narrative", c'est-à-dire une histoire relationnelle et affective (Trevarthen, 2002). Du fait des troubles de la conscience, de

l'intentionnalité et de l'émotionnalité propres aux enfants autistes, la thérapie par improvisation musicale apparait ainsi comme un médium effectif permettant un accordage affectif et corporel entre le sujet et le thérapeute à un niveau de communication primaire. Elle peut être globalement définie comme "*une technique de réponse en miroir avec renforcement ou réduction de l'expression, aidée par le sens musical du thérapeute qui sait trouver le rythme et l'expression dans les gestes effectués par le patient*" (Trevarthen et Aitken, 2003). Le thérapeute génère ainsi un "cadre relationnel musical" (par la voix ou un instrument), en répondant et/ou en se synchronisant avec le comportement de l'enfant en situation, sur la base de son observation des rythmes corporels et des expressions émotives de celui-ci.

> "*Les improvisations musicales encouragent les épisodes d'activité concertée et apportent cette réceptivité à la vie, régulant l'anxiété, contribuant à une conscience et une mémoire cohérente, et encourageant l'enfant au plaisir du contact avec des personnes et à une communication plus compréhensible"* (Trevarthen, 2002).

Cette approche thérapeutique apparait permettre d'obtenir et de réguler une communication avec des enfants autistes même les plus récalcitrants" (*Ibid.*).

L'approche Snoezelen, initiée il y a vingt ans par Hulsegge et Verheul (1987), se démarqua radicalement des activités psychothérapeutiques traditionnelles de cette époque, de par la création d'un environnement non angoissant et sécurisant, dans lequel des enfants ou des adultes déficients ou avec d'autres limitations peuvent profiter agréablement de situations sensorielles adaptées. Le mot "snoezelen" est une contraction des verbes hollandais *snuffelen* (rechercher et explorer) et *doezelen* (se relaxer). Au-delà de la création de salles équipées ou d'espaces adaptés, cette approche peut être définie comme une approche ouverte, sensible, attentionnée, non directive, dans laquelle une atmosphère de sécurité est créée et le libre choix encouragé. Les notions de non-directivité et d'expérience partagée apparaissent centrales dans la philosophie originelle : les personnes concernées sont pour un temps libérées des attentes de leur contexte ainsi que de la pression liée aux soins préétablis. La volonté des auteurs était de ne pas donner à la thérapie et au développement une place centrale dans cette approche, tout en laissant ouvertes les possibilités d'utilisation. L'approche Snoezelen peut être utilisée dans une optique de relaxation et/ou de stimulation; elle peut consister en des expériences multi-sensorielles ou focalisées sur une seule stimulation seulement, par la simple adaptation de l'environnement (lumières, sons, odeurs, textures...) aux besoins spécifiques de la personne concernée le temps de la prise en charge. Ainsi, concernant plus spécifiquement la prise en charge des sujets autistes, l'utilisation de cette approche peut permettre d'améliorer leur état

général, grâce à l'apaisement que l'adaptation de l'environnement à chaque problématique peut permettre ; sur la base de cet apaisement et de du sentiment de sécurité suscité, elle peut de plus offrir un espace permettant "*d'apprendre à apprendre*", de favoriser les explorations sensorielles, de "*développer les communications interpersonnelles grâce à un meilleur éveil à l'autre et à soi-même*", et/ou "*d'offrir à la personne un espace de récupération après une trop lourde charge sensorielle, cognitive, sociale ou émotionnelle*" (Tardif, 2010).

La pratique d'activités sportives constitue également un type de prise en charge pouvant bénéficier aux sujets autistes, qu'il s'agisse d'un programme d'activités physiques adapté à la problématique de la personne ou de la pratique d'un sport particulier (Tardif, 2010). Comme l'explicite cet auteur, la pratique d'activités physiques offre la possibilité de travailler sur les déficits de l'intégration sensorielle et de la motricité du sujet, comme en psychomotricité ; la différence de cadre (partenaires, lieux, *etc.*) peut de plus favoriser "*la généralisation de l'apprentissage des fonctions sensori-motrices, du traitement sensoriel, de la construction du schéma corporel, de la perception de soi, des schémas d'actions dirigées vers un but, ou de l'organisation de séquences d'actions*" (*Ibid.*). La pratique d'un sport individuel ou collectif, adapté aux capacités de la personne, peut contribuer à une meilleure estime de soi (*e.g.* sentiment d'appartenance à un groupe), à l'apprentissage de règles utiles spécifiques au sport choisi (notamment de règles de jeu collectif), à une facilitation des automatismes par la répétition des activités, à une meilleure perception des propriétés biomécaniques de son corps, ainsi qu'à un progrès dans l'imitation *via* l'enseignement de gestes et d'actions par un professeur (*Ibid.*). En résumé, comme l'explicite Massion (2005) :

> *"L'activité physique et sportive constitue en fait un moyen privilégié pour l'enfant avec autisme de développer ses capacités dans toutes les fonctions qui demandent à être améliorées, aussi bien dans les domaines sensorimoteurs, que dans ceux de la communication et de la socialisation, parce qu'elle apporte un cadre motivant, lié au plaisir de la pratique sportive et à l'estime de soi qu'elle engendre. L'élément déterminant pour le succès de ces apprentissages est de disposer d'un encadrement par un expert des activités physiques adaptées".*

4.1.10. Prises en charge à références psychanalytiques

Nous terminerons cette revue sommaire et non exhaustive des différents modes de prise en charge de l'autisme en abordant succinctement l'approche thérapeutique psychanalytique. Comme nous l'avons relaté précédemment, il n'existe pas de traitement

psychanalytique "type" des sujets autistes, car celui-ci dépendra des orientations personnelles du thérapeute et de la singularité de chaque problématique. Nous nous réfèrerons ainsi à titre d'exemple à l'approche de Haag dans ce domaine, dont nous avons déjà dépeint certains aspects théoriques ci-dessus. Cet auteur (Haag, 2008a) définit le fondement des interventions d'orientation psychanalytique en tant qu'utilisation de la technique d'association libre envers un sujet, dans le cadre de la relation thérapeutique analysée suivant les concepts de transfert et de contre-transfert. La méthode d'association libre, utilisant classiquement le support de l'expression orale, a été adaptée dans le cadre du travail avec les enfants sous la forme de la technique du jeu spontané (jeu symbolique de l'enfant avec des jouets à sa disposition). Appliquée à des enfants autistes qui ne jouent pas spontanément, voire ne parlent pas, cette méthode prend la forme de l'interprétation (suite à une observation minutieuse) par le thérapeute des difficultés intrinsèques à l'enfant exprimées par son langage corporel, au niveau de son propre corps, de ses comportements envers le thérapeute et de son utilisation des éléments architecturaux de la pièce dans laquelle a lieu la séance (murs, sol, meubles, *etc.*). Ces expressions corporelles, pouvant témoigner des vécus corporels et spatiaux angoissants de l'enfant autiste, offrent ainsi un support à la compréhension de la structuration psychique de l'enfant à un niveau de symbolisation primitive (symbolisation primaire). Concernant l'utilisation des notions de transfert et contre-transfert, Haag (*Ibid.*) précise :

> *"Nous utilisons un concept du transfert et contre-transfert élargi à la reproduction dans la relation thérapeutique des angoisses archaïques ainsi que des modalités identificatoires primitives que nous appelons adhésives (collages corporels et agrippements sensoriels) ou projectives (tentatives de pénétration corporelle et psychique dans l'autre), dans les versions normales et pathologiques de ces identifications".*

Au fur et à mesure des séances, le thérapeute peut accéder progressivement à une certaine compréhension des difficultés spécifiques à l'enfant, relatives aux troubles développementaux de son moi corporel, à ses identifications primaires et angoisses archaïques (répertoriées par Haag *et al*, 2008b). L'objectif du thérapeute est ainsi d'aider l'enfant à reconstruire son moi corporel, à soutenir la constitution d'une enveloppe corporelle stable lui offrant une contenance corporelle et émotionnelle suffisante, en lui témoignant le maximum de compréhension et en lui permettant ainsi d'exister et de communiquer au sein d'une relation interindividuelle. Selon Haag (2008a), la non réceptivité à la parole d'autrui, manifeste et fréquente chez de nombreux enfants autistes, peut être contournée si la parole du thérapeute

répond à 3 exigences : une douceur et musicalité suffisante, l'adéquation du contenu du discours aux préoccupations des sujets, notamment de leurs vécus corporels, ainsi que pour certains sujets, le fait de ne pas s'adresser à eux de manière directe (commentaire adressé "à la cantonade" ou en dialoguant avec une autre personne). Un traitement individuel peut être initié dès 2 ans et demi, mais nécessite alors la présence des parents ; le traitement peut également être réalisé en très petits groupes par deux thérapeutes. Les séances devraient préférentiellement être conduites 3 à 4 fois par semaine pour un traitement individuel, et 3 fois pour un traitement en groupe. Un second aspect de l'intervention psychanalytique dans le cadre de l'autisme concerne l'accompagnement des familles et/ou des professionnels en charge. Celui-ci peut prendre la forme d'un soutien par l'écoute du thérapeute, ou d'une prise en charge psychanalytique individuelle ou de groupe, voire parfois à un niveau institutionnel.

4.2. Prises en charge de l'autisme en France

4.2.1. Les associations de parents

L'orientation politique actuelle des modalités de prise en charge de l'autisme en France apparait directement liée à l'influence considérable et grandissante qu'exercent les associations de parents sur le gouvernement. "*Si dans les années 1960-1980, elles dénonçaient le manque de moyens et de places, aujourd'hui, leurs revendications sont orientées vers le changement des modes d'interventions et l'intégration scolaire*" (Chamak, 2010). Cet auteur a mis en évidence la dynamique historique de ces mouvements associatifs :

> "*Afin de lutter contre le manque de structures, la première association, l'ASITP (Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles de la personnalité), devenue par la suite « Sésame Autisme », créa en 1963 le premier hôpital de jour pour enfants, permettant ainsi à ces derniers de ne pas être séparés de leurs parents* [...]. *Au milieu des années 1980, une deuxième génération d'associations, issue de l'ASITP, a vu le jour : d'une part, l'ARAPI, Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles, réunissant parents et professionnels pour favoriser la recherche sur l'autisme ; d'autre part, des associations (Pro Aid Autisme, AIDERA) qui ont créé des structures spécialisées utilisant le programme Teacch. La troisième génération d'associations apparaît en 1989 avec la création d'Autisme France suite à la scission qui s'est opérée au sein de l'ASITP entre ceux qui continuaient à vouloir travailler en collaboration avec les psychiatres et ceux qui voulaient rompre avec les approches psychanalytiques de l'autisme. Cette dernière*

génération d'associations, est résolument orientée vers les méthodes éducatives et comportementales ainsi que l'intégration scolaire et, plus globalement, vers le modèle nord-américain, considéré comme un exemple de modernité et d'innovation" (*Ibid.*).

Une des associations les plus influentes actuellement est Autisme Europe, créée en 1983, qui fédère aujourd'hui plus de 80 associations de parents de personnes avec autisme sur 30 pays européens ; cette association joue un rôle important auprès des institutions européennes de l'Union européenne (elle dispose notamment d'un statut participatif auprès du Conseil de l'Europe), et travaille également en lien avec l'OMS (site autisme europe). Elle est à l'origine de l'élaboration de la Déclaration des droits des personnes autistes, qui a été adoptée par le Parlement Européen le 9 mai 1996. Les associations de parents sont à l'origine de plusieurs actions menées sur le plan politique afin de faire valoir leurs revendications (Chamak, 2010 ; Chamak et Cohen, 2003, 2007 ; Langloys, 2008). En 1994, l'association Autisme France a saisi une première fois le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pour dénoncer les carences de la prise en charge des personnes autistes en France, concernant notamment : les difficultés à obtenir un diagnostic précoce, l'utilisation par la communauté médicale française de sa propre classification et non de la classification internationale, la nécessité d'approches rééducatives spécifiques plutôt que des prises en charge d'inspiration psychanalytique, la méconnaissance de l'origine organique de l'autisme. L'avis du CCNE (avis n°47 du 10 janvier 1996) rendu en réponse, tout en soulignant le rôle positif des associations de parents, a entériné les revendications d'Autisme France, lui donnant ainsi une plus grande légitimité. Une seconde démarche initiée par Autisme France, puis relayée par Autisme Europe, a consisté en une réclamation collective, déposée en juillet 2002 auprès du Conseil de l'Europe, ayant pour objet de faire constater que la France ne respectait pas ses engagements internationaux pris au titre de la Charte sociale européenne, en n'offrant pas aux personnes autistes l'éducation dont ils ont besoin (la Charte sociale européenne a valeur de traité et définit les droits de l'Homme collectifs dont le droit à l'éducation). Le Comité européen des droits sociaux, chargé de contrôler le respect de la Charte sociale européenne, a conforté les positions de ces associations en 2003 (décision du Comité européen des droits sociaux du 4 novembre 2003, rendue publique le 11 mars 2004), en condamnant la France au motif qu'elle ne respectait pas ses devoirs d'éducation à l'égard des enfants autistes et qu'elle violait trois articles de la Charte sociale européenne, puisqu'elle utilisait une définition restreinte de l'autisme comparée à la classification internationale, et qu'elle n'assurait ni la scolarisation des enfants autistes ni la prise en charge des adultes (Friedel, 2012). Plusieurs associations de

familles de personnes atteintes d'autisme ont à nouveau saisi le CCNE en 2005 pour dénoncer les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, notamment l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens, et plus généralement l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale. Aussi, dans son avis n°102 en 2007, le CCNE a établi en conséquence une dizaine de recommandations, en soulignant la "*situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles*" (Langloys, 2008).

4.2.2. Les mesures politiques françaises

En réaction aux multiples dénonciations de sa politique de prise en charge des sujets autistes, et surtout à sa condamnation par le Comité européen des droits sociaux, la France a progressivement adopté un certain nombre de mesures, dont nous citons les principales. La "circulaire Veil" (circulaire *AS/EN n°95-12* du 27 avril 1995),stipule que la prise en charge des enfants, adolescents et adultes autistes constitue à la fois une priorité thérapeutique, pédagogique, éducative et sociale. La "loi Chossy" (Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975), relative aux institutions sociales et médico-sociales, tend à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, en le reconnaissant en tant que handicap. La "circulaire autisme" du 8 mars 2005 (circulaire DGAS/DGS/DHOS/3C n°2005-124 du 8 mars 2005), relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED, constitue le point de départ d'une relance qualitative et quantitative de la politique en direction des personnes et de leur famille, et a posé de ce fait les bases du "plan autisme 2005-2007", suivi par le "plan autisme 2008-2010", puis par le "plan autisme 2013-2017". Cette circulaire intervient dans un contexte de grands changements institutionnels et administratifs (relatifs à la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et à la loi n°2005-102 du 11 février 2005, définissant le handicap et les droits de la personne handicapée) et s'articule autour de trois axes : conforter durablement le pilotage et l'animation de la politique de l'autisme et des TED, promouvoir la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leurs familles, promouvoir le développement des centres de ressources autisme (CRA) sur l'ensemble du territoire. La circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010,relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010, vise à promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement *:* création de structures expérimentales, diversification et spécification de

l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les enfants et adolescents avec autisme ou autre TED, introduction de méthodes d'interventions encore peu présentes en France bien que plus largement développées à l'étranger. La circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011,validée le 8 avril 2011, vise à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement publié par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010a, 2011a), et à la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010. On peut également citer dans ce cadre les "Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme établie par la Fédération française de psychiatrie" (FFP, 2005) en partenariat avec la HAS, et les "Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement" établies par l'ANESM (2009). En 2012, l'autisme a été placé au centre de la scène politique et médiatique en étant déclaré Grande Cause Nationale 2012 par le Premier Ministre français. Cette même année, la HAS publie une "Recommandation de bonne pratique" intitulée "Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent" (HAS, 2012), dont l'objectif principal est "*d'améliorer les pratiques des équipes amenées à mettre en œuvre les interventions auprès des enfants/adolescents avec TED*". Enfin, le développement le plus récent dans ce champ consiste en la parution de la Circulaire n°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013, relative à la mise en œuvre du Plan autisme 2013-17. Cinq axes d'intervention prioritaires y sont définis, concernant le diagnostic précoce, l'accompagnement tout au long de la vie depuis l'enfance, le soutien aux familles, la recherche et la formation de l'ensemble des acteurs de l'autisme.

4.2.3. Constats sur la situation en France

> *"Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de 10 ans, l'errance diagnostique et le défaut de prise en charge demeurent considérables, et la situation de la plupart des familles reste dramatique*[...]*D'une manière générale, la France est confrontée à un problème culturel et social majeur : la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et*

d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables" (Tribunes Parlementaires Européennes, 2012a).

Le constat de la situation actuelle quant à la prise en charge des sujets autistes en France est que *"l'accompagnement de la personne autiste en France est très insuffisant quantitativement comme qualitativement"*, que "*plus de la moitié des enfants autistes ne sont aujourd'hui accueillis nulle part et sont donc privés du droit fondamental de tout enfant à recevoir une éducation appropriée à ses besoins*", du fait du manque de places dans des structures adaptées (3 500 enfants et adultes français, atteints de syndromes autistiques, de troubles du comportement, ou de handicaps mentaux, sont actuellement accueillis dans des instituts médico-pédagogiques de Wallonie, en Belgique) ; concernant les adultes autistes, il est fait état d'une "*situation dramatique*", à cause du manque de places en structures spécialisées, du fait que lorsque celles-ci existent, "*les services et établissements pour adultes sont souvent inadaptés aux spécificités de l'autisme*", et que "*la plupart des adultes autistes n'ont jamais eu ni diagnostic, ni soutien éducatif précoce*" (Tribunes Parlementaires Européennes, 2012b). Allant dans ce sens, les résultats de l'étude des modalités d'accompagnement des personnes avec TED dans trois régions françaises, réalisée par Baghdadli, Rattaz, et Ledésert (2011b) *"montrent que notre société reste insuffisamment inclusive"* et que "*des efforts devront être faits pour autoriser une véritable application de la loi de février 2005"* :

> "*Les résultats de cette enquête indiquent que les pratiques d'accompagnement restent encore peu spécifiques au regard des problématiques effectives des personnes avec TED, même si une évolution peut être notée dans ce sens avec des interventions visant par exemple de façon ciblée le développement de la communication mais qui ne sont pas encore proposées de façon systématique. Ce constat est particulièrement vrai dans les structures accueillant des adultes, créant des discontinuités dans l'accompagnement qui peuvent être préjudiciables aux personnes"***.**

Comme l'explicite Chamak (2010), l'implication et le pouvoir politique des associations de parents est aujourd'hui central dans la polémique sur l'autisme :

> *"De la confrontation entre trois protagonistes : les associations, les pouvoirs publics et les professionnels de santé, a émergé une alliance entre associations de parents et pouvoirs publics pour transformer les pratiques de prise en charge. Cette transformation impliquant davantage les associations privées, elle permet à l'État de se désinvestir tout en donnant un minimum de satisfaction aux associations en leur accordant quelques financements, jugés toujours insuffisants et difficiles à obtenir"*

> "*Dans le contexte d'une société qui valorise l'autonomie des personnes et les initiatives individuelles, il n'est plus question, pour certains parents, de se soumettre aux avis ou aux décisions de professionnels. Ils cherchent à prendre en main leur destin et celui de leurs enfants et veulent orienter les politiques de prise en charge vers l'intégration scolaire et la généralisation des méthodes éducatives et comportementales"* (Chamak et Cohen, 2007).

On peut ainsi constater comment la sphère politique, sous la pression des associations de parents, s'immisce dans le champ de l'expertise scientifique relative aux modalités de prise en charge, en postulant *a priori* l'efficacité des thérapies cognitivo-comportementales et l'inadéquation des approches thérapeutiques d'orientation psychanalytique dans le champ de l'autisme. Sans rentrer trop en détail dans ce débat qui dépasse notre propre perspective de travail, nous aimerions cependant souligner quelques points. L'approche psychodynamique dans son ensemble, au même titre que les thérapies psychanalytiques, est souvent décrite comme stigmatisante pour les parents, cultivant leur sentiment de culpabilité et n'assurant pas aux enfants une formation et une éducation adéquates (Chamak, 2010) ; la conception psychanalytique de l'autisme a même été décrite par le député assurant la présidence du Groupe d'études parlementaire sur l'Autisme comme étant "*responsable de l'errance de notre pays dans l'accompagnement de nos concitoyens autistes*" (Fasquelle, 2012). Plus récemment, le troisième plan autisme 2013-2017 semble marquer notamment un positionnement explicite des pouvoirs publics français allant à l'encontre des pratiques psychanalytiques et en faveur des thérapies cognitivo-comportementales. Comme le cite un article paru dans le journal Le Monde (2013), la ministre déléguée aux personnes handicapées a déclaré souhaiter que *"la France s'oriente vers une autre méthode dans la prise en charge de l'autisme"* :

> "*En France depuis quarante ans, l'approche psychanalytique est partout, et aujourd'hui elle concentre tous les moyens. Il est temps de laisser la place à d'autres méthodes pour une raison simple : ce sont celles qui marchent, et qui sont recommandées par la Haute autorité de santé."*[…] *"N'auront les moyens pour agir que les établissements qui travailleront dans le sens où nous leur demanderons de travailler".*

Ces déclarations et le contenu du plan autisme 2013-2017 lui-même suscitent de très fortes réactions chez beaucoup de professionnels (*e.g.* voir la lettre de B. Golse adressée à la ministre M. Touraine, à propos du troisième plan autisme ; Golse, 2013), comme au sein

d'associations de parents (*e.g.* voir la réaction de M. Battut, présidente de La main à l'oreille, publiée sur le site du journal Le Monde ; Battut, 2013).

Comme nous l'avons relaté, les thérapies d'orientations psychanalytiques ne se résument pas à l'approche de Bettelheim (laquelle n'est généralement pas abordée dans son ensemble) et de nombreux psychanalystes intègrent les avancées en neurosciences et adaptent leurs méthodes en fonction de la problématique des sujets, tout en soutenant la nécessité d'une approche interdisciplinaire, en lien avec les familles (*e.g.* Golse et Delion, 2008; Haag, 2008b). De plus, l'analyse de témoignages de parents et de personnes autistes qui se sont exprimées montre que "*si certains se sont expressément prononcées contre les psychothérapies* [à références psychanalytiques]*, d'autres y ont trouvé un soulagement, une meilleure compréhension d'eux-mêmes et des autres, des moyens pour surmonter une partie de leurs difficultés et l'acquisition de capacités de réflexion et de distanciation*" (Chamak et Cohen, 2007). A l'inverse, l'idéalisation des techniques comportementales, mises sur le devant de la scène, peut occulter le bénéfice pour le sujet d'une approche pluridisciplinaire et intégrative, respectant son individualité et son histoire. "*Une analyse précise des pratiques oriente vers de nouvelles approches, adaptées à chaque cas, associant méthodes éducatives et cognitivo-comportementales, intégration sensorielle, orthophonie et réflexion psychodynamique renouvelée coordonnant l'ensemble pour assurer un mieux-être durable à la personne autiste"* (*Ibid.*). Pour la société française, plongée dans un contexte de réaménagement des fondements de l'action médico-sociale, le champ de l'autisme apparait comme un univers sans réelles certitudes suscitant de nombreux clivages à différents niveaux.

> "*L'un des risques actuels des réaménagements en cours dans le champ de l'autisme est le déplacement des clivages, toujours à l'œuvre, et l'apparition de nouveaux fossés : (1) entre les équipes des centres diagnostiques hyperspécialisés, situées dans des centres hospitalo-universitaires et consacrés à la recherche, et les équipes des centres de soins, coupées de ces structures et organisées dans une perspective plus occupationnelle que thérapeutique ; (2) entre les structures pour enfants, dotées de moyens pour la mise en œuvre de soins et de recherche, et les structures pour adolescents et adultes, trop souvent laissées pour compte; (3) entre l'autiste, objet de recherches diverses et de programmes rééducatifs, et l'enfant, sujet souffrant d'autisme, toujours en détresse; (4) enfin, parmi les sujets souffrant d'autisme, entre ceux dont l'équilibre psychologique et social de la famille leur permet de bénéficier*

plus facilement des avancées récentes, et ceux dont le contexte ou le parcours les fait rejoindre le groupe social des exclus" (Chamak et Cohen, 2003).

4.2.4. Le handicap de l'autisme selon la HAS

L'autisme est passé du statut de pathologie mentale et psychique à celui de handicap à partir de 1996 en France (loi Chossy). Il est intéressant de se référer, à ce moment de notre étude, à la catégorisation faite de l'autisme par la HAS *via* la CIF (HAS, 2010a). Rappelons que la CIF, élaborée par l'OMS (2001), permet de mettre en évidence (de manière incomplète) les facteurs contribuant à une "situation de handicap", en recourant notamment à une description du fonctionnement et des incapacités de la personne selon ses "structures et fonctions corporelles" (définies par ses "fonctions organiques" et "structures anatomiques") et par ses "activités et participation" au sein de la société. Dans ce cadre, la HAS (2011a) expose qu'en ce qui concerne l'autisme, la structure anatomique altérée n'est pas connue, mais qu'en revanche, les fonctions organiques qui peuvent être altérées et/ou présenter des particularités sont :

"[…] *les fonctions psychosociales sous-tendant les interactions précoces (prise du tour de parole, relations sociales informelles, relations parents-enfants), les fonctions intrapersonnelles (adaptabilité, facilité de contact…) et les fonctions du sommeil (ces fonctions font partie des « fonctions psychosociales globales » et des « fonctions mentales globales» décrites dans la CIF) ; les « fonctions mentales spécifiques » ou fonctions cognitives, en particulier : les « fonctions de l'attention », « fonctions de la mémoire », les « fonctions psychomotrices », les « fonctions émotionnelles » (« gamme et pertinence des émotions »), les « fonctions perceptuelles », les « fonctions cognitives de niveau supérieur » ou fonctions exécutives, les fonctions mentales du langage (réception et expression du langage), « l'expérience de soi-même, de son corps et du temps » ; les « fonctions sensorielles » et la « douleur »*".

La HAS ajoute que le syndrome de l'autisme peut impliquer des particularités dans le registre des "activités" suivantes :

"[…] *les apprentissages et applications des connaissances (regarder, écouter, imiter, acquérir le langage, fixer son attention, etc.) ; la communication : recevoir et produire des messages verbaux ou non verbaux (contact oculaire, réponse à la voix humaine, vocalisation préverbale, pointé, utilisation de pictogrammes) et utiliser des appareils et techniques de communication ; les relations et interactions avec autrui (nouer ou*

mettre fin à des relations avec autrui, au sein ou à l'extérieur de la famille, etc.). D'autres activités peuvent être limitées dans les domaines de la mobilité, de l'entretien personnel ou de la vie domestique".

Cette définition partielle du handicap résultant de l'autisme souligne que, dans le cadre de la définition du handicap et surtout de l'application effective des lois qui sous-tendent l'action des pouvoirs publics, l'autisme se pose assurément en tant que paradigme et symbole.

5. Synthèse : des conceptions de l'autisme à la problématique des sujets adultes SAI-RMP pris en charge en contexte institutionnel

> "*L'autisme est, partout dans le monde, l'objet de prises de position d'une grande virulence. En France, ces positions tournent autour de la psychanalyse et de la place de la psychiatrie. En fait, la même véhémence marque, en Amérique du Nord, les polémiques pour et contre l'usage généralisé de l'Applied Behavior Analysis (ABA), la judiciarisation systématique des sociétés de parents qui entreprennent des poursuites contre l'état, et les combats autour des modèles étiologiques ou des thérapies para-scientifiques qui circulent autour de la planète avant d'être remplacés par un autre*" (Mottron, 2006, p.197).

De plus, il faut souligner que, concomitamment à l'augmentation des cas diagnostiqués, *"s'instaure depuis plusieurs années une expansion des marchés liés à l'autisme : formations diverses, ouvrages en tous genres, régimes alimentaires spéciaux, tests génétiques, dosages biologiques, promotions de méthodes éducatives et comportementales et de multiples thérapies orthodoxes ou non*" (Chamak et Cohen, 2007). Cet état de fait est à mettre en lien avec l'importante médiatisation faite au sujet du syndrome, généralement très focalisée, axée le plus souvent sur le combat de parents d'enfants autistes, faisant l'apologie de l'ABA et dénigrant la psychanalyse, ou sur les aptitudes exceptionnelles de sujets autistes de haut niveau. Quoi qu'il en soit, les sujets autistes ne laissent pas le public indifférent, interpellent la société et sont l'objet de nombreux clivages, tout en suscitant de la bienveillance à leur égard, ce qui n'est pas le cas d'un grand nombre d'autres sujets ayant des troubles mentaux et/ou psychiques, également en situation de souffrance et d'exclusion (*e.g.* sujets schizophrènes, sujets avec retard mental important, sujets polyhandicapés, *etc.*). Comme l'avance Peyraud (2010), le diagnostic d'autisme "*semble ne pas engendrer les mêmes peurs et appelle à un autre «désir réparateur» social* ".

Cet état de fait semble découler en premier lieu des problèmes relatifs à l'absence de consensus scientifique quant au(x) trouble(s) générateur(s) de l'autisme ; ce manque de consensus résultant quant à lui de la définition même de l'autisme. Comme le retranscrit fort bien le double sens de la notion de spectre de l'autisme, ce syndrome est polymorphe et sa nature intrinsèque reste évanescente, insaisissable. Non seulement la diversité des cas ne permet aucune généralisation ─ l'autisme étant défini à partir de comportements, les étiologies peuvent être multiples (Chamak et Cohen, 2007) ─, mais de plus, ce syndrome, "*en tant qu'objet d'étude, nous confronte à de réelles questions ontologiques et ontogénétiques liées à un développement cérébral et mental atypique*" (Tardif et Gepner, 2010). Nous avons exposé de manière non exhaustive plusieurs des nombreux déficits, troubles ou atypicités, rapportés selon les théories des différents auteurs comme constitutifs du syndrome, et supposés pouvoir expliquer l'ensemble ou une partie de la triade des symptômes permettant le diagnostic (troubles de l'interaction sociale, troubles de la communication, comportements et intérêts restreints et stéréotypés) : déficit de la théorie de l'esprit, déficit de l'empathie/capacité accrue de systématisation, déficit des fonctions exécutives, troubles de la cohérence centrale, déficit de la perception des expressions faciales, déficit du traitement de la voix humaine, surfonctionnement perceptif, démantèlement perceptif, déficit de l'intégration sensorielle, trouble de l'instrumentation sensori-motrice, trouble du développement du schéma corporel, désordres du traitement temporo-spatial des informations multi-sensorielles, dysrégulation du fonctionnement émotionnel, trouble de l'intersubjectivité, déficit au niveau des neurones-miroirs... La liste est loin d'être close et semble au final pouvoir impliquer l'ensemble du fonctionnement corporel et psychique de l'être humain, de manière variable selon les sujets autistes.

En fait, l'autisme amène à questionner la nature humaine en général, sociale dans son essence, et plus précisément : comment ou pourquoi les variations des facteurs de développement de l'individu humain peuvent entraîner une différence à la norme si conséquente que le développement précoce de l'individu en devienne suffisamment atypique pour que l'observation de son comportement puisse être considéré comme pathologique, sur le plan des interactions sociales tout du moins (le trouble des interactions sociales étant le dénominateur diagnostic commun des différentes formes d'autismes). L'autisme amène également à interroger les liens entre développement cérébral en contexte et développement des fonctions cognitives, ou autrement dit, les relations dynamiques entre corps, esprit, et environnement. En bref, pour pouvoir expliquer l'autisme, il faudrait déjà pouvoir définir l'humain suivant une

perspective développementale et interactionnelle, qui mette en évidence l'intrication et l'interdépendance fonctionnelle des multiples processus qui lui donnent existence et forme, sur l'ensemble des niveaux d'organisation qui le composent (*i.e.* physique, biologique, sociologique, psychologique, *etc.*). Comme le relatent Valeri et Speranza (2009) :

> "*L'autisme apparait donc comme un exemple paradigmatique de la neuropsychologie cognitive du développement dans laquelle les déficits cognitifs sont typiquement «associés», aussi en raison de l'inévitable interdépendance des fonctions cognitives et des différents niveaux d'élaboration, spécifiques aux processus de développement.* […] *Chaque modèle théorique de l'autisme doit pouvoir comprendre, de manière intégrée, l'ensemble des caractéristiques neuropsychologiques et comportementales du trouble, à tous les niveaux de fonctionnement cognitif*".

Ce qui est rarement le cas, la majorité des modèles se focalisant sur des aspects spécifiques du syndrome.

Au sein de ce cadre scientifique incertain et des clivages sociaux qui dessinent la trame actuelle du champ de l'autisme, quelle est la place des adultes SAI-RMP? Sur le plan social et politique, ceux-ci semblent occuper une position intermédiaire entre reconnaissance et oubli. D'un côté, en tant que sujets catégorisés autistes, il disposent d'une plus grande reconnaissance de la part des institutions étatiques et médico-sociales, comparativement aux autres sujets ayant des troubles mentaux et/ou psychiques ; ils constituent ainsi une population dont la prise en charge devrait être prioritaire (*cf.* les plans autismes 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017, et les recommandations de l'ANESM, 2009) et qui peut, de ce fait, être favorisée en structure médico-sociale (au moins au niveau de l'attention que l'on prête aux difficultés spécifiques de leur accompagnement).

D'un autre côté, du fait à la fois de leur statut d'adultes et de la présence d'un retard mental profond associé, ils constituent la population des autistes pour laquelle la situation d'accompagnement est la plus dramatique en France (Baghdadli *et al.*, 2011b ; Tribunes Parlementaires Européennes, 2012b), certainement parce que l'accompagnement des enfants autistes occupe les devants de la scène politique et médiatique et que la limitation des possibilités de développement cognitif chez ces personnes (notamment aux niveaux des capacités d'expression et de compréhension), induite par le retard intellectuel, les font apparaître comme moins "normalisables" et "socialement intégrables", donc moins prioritaires concernant les moyens alloués.

Sur le plan de la recherche scientifique, comparativement aux adultes autistes de haut niveau et Asperger, qui constituent la grande majorité des participants aux études publiées (Winkielman *et al*., 2010), ainsi qu'aux enfants autistes, qui disposent d'une place conséquente dans la littérature scientifique, les sujets adultes SAI-RMP constituent indéniablement la population la moins étudiée dans la recherche sur l'autisme. Nous présumons que ceci est dû à un moindre intérêt de la recherche à leur égard, lié d'une part au contexte politique et médiatique actuel (*e.g.* subventions allouées), d'autre part aux problèmes éthiques et de faisabilité clinique que l'étude de ces personnes peut entraîner (*e.g.* études en imagerie cérébrale), et de manière plus générale, à la complexité de recourir à une perspective développementale de l'autisme, du fait des variabilités intrinsèques au syndrome. En effet, comme le relate la HAS (2011a), les études sur le devenir des personnes autistes apparaissent comporter :

> *"*[…] *de nombreuses limites relatives au diagnostic (problème du diagnostic pendant la vie entière, du spectre et des variations des concepts diagnostiques, des différents outils utilisés pour poser le diagnostic) et à leur méthode (différant par la chronologie – prospective, rétrospective, transversale –, le type – descriptive ou comparative –, la population étudiée, la durée du suivi pour les études de cohortes)* ; de plus, "*le fait de grouper les trajectoires en résumant les modifications sur de longues périodes de temps comporte le risque de masquer les différences d'évolution individuelle*".

Les seuls points faisant consensus sont que "*la communication non verbale et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière*", que "*les comportements répétitifs et stéréotypés peuvent diminuer à l'âge adulte, mais pas de façon très importante*" et que "*les troubles des interactions sociales sont l'élément le plus persistant de la triade autistique au cours de la vie*".

Comme le souligne la notion de TED, et contrairement à ce que peut sous-tendre la fausse représentation de l'autisme en tant que maladie, on ne guérit pas de l'autisme ; cependant, les symptômes peuvent s'améliorer. La HAS (*Ibid.*) précise que les facteurs qui déterminent l'évolution des symptômes de la triade autistique sont nombreux et interagissent entre eux. Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont : les conditions d'apparition des troubles et leur précocité ; l'intensité de la symptomatologie ; la présence de troubles associés (retard mental, épilepsie, maladies somatiques) ; les facteurs environnementaux (mode d'accompagnement et de suivi). Parmi ces facteurs prédictifs, le niveau intellectuel demeure celui qui rend compte avec le plus de fiabilité de l'évolution sociocognitive de l'enfant avec

autisme infantile. En effet, comme le relate Frith (2003/2010), tout comme l'autisme, le retard mental ne disparait pas. De ce fait, la présence d'un retard mental profond limite davantage les capacités d'adaptation et les stratégies compensatoires pouvant être développées par les sujets, ceux-ci étant fortement limités dans leurs capacités de compréhension et étant de plus généralement non verbaux. Comme le rapporte Bourreau (2008), il est très difficile de différencier un autisme avec retard mental d'un retard mental sans autisme sur la base du comportement des sujets (qui est pourtant la seule possibilité d'établir un diagnostic d'autisme), car une proportion importante de sujets avec retard mental présente des traits autistiques, particulièrement ceux atteints d'un retard mental profond. Selon la HAS (2011a), "*des études ont montré que 30 % à 39 % d'une population atteinte d'une déficience intellectuelle nécessitant leur placement avaient des troubles autistiques*". Les personnes adultes présentant de l'autisme et un retard mental profond apparaissent ainsi constituer " *une population particulière*" (Bourreau, 2008). Il n'existe actuellement pas d'outil diagnostique spécifique de repérage de l'autisme dans cette population, ni de démarche diagnostique type (HAS, 2011a). Concernant les personnes hébergées en établissement ou suivies par des services spécialisés, la HAS (2011a) préconise de repérer ce qu'elle nomme des "*signes d'appel*" variés. Ceux-ci consistent en des "*difficultés individuelles d'adaptation au contexte de vie quotidienne proposé aux personnes déficitaires en établissement"* :

> *"*[…] *non-compréhension ou impossibilité de suivre la discipline commune, attitudes bizarres trop souvent interprétées par les accompagnants comme ayant une valeur intentionnelle et relationnelle de refus ou d'agressivité, rituels étonnants dans la plupart des actes de la vie quotidienne (à table, aux toilettes, à l'habillage, etc.)*" (*Ibid.*).

En particulier, les "signes d'appel" les plus "fiables" se rapportent : 1. à"*l'inadéquation dans les conduites usuelles, l'aspect «atypique» et bizarre par rapport aux conduites des autres résidents*" ; 2. à "*une réponse inhabituelle (soit par l'absence de réaction, soit par des effets paradoxaux ou d'hypersensibilité) aux prescriptions de psychotropes*"; 3. aux "*réactions du personnel d'accompagnement*", notamment au "*désarroi des équipes, devant les conduites d'un résident mettant en échec les réponses habituelles de l'organisation*"(HAS, 2011a). L'ANESM (2013) a d'ailleurs publié très récemment des recommandations de bonnes pratiques spécifiques à l'accompagnement des personnes en MAS et FAM, "*du fait de la grande vulnérabilité, de la diversité et de la complexité des situations de handicap des personnes qui y sont accueillies*".

Le cadre théorique de notre étude de la situation de handicap des adultes SAI-RMP pris en charge en structure médico-sociale apparait extrêmement complexe à définir, déjà du fait de la complexité de l'autisme et de l'immense variabilité de ses manifestations selon les sujets, ainsi que de la complexité et méconnaissance de l'interaction entre autisme et retard mental profond, ayant pour première conséquence l'opacité des sujets en question : il n'est pas possible de communiquer de manière typique avec ceux-ci, donc d'avoir accès *via* le langage à leur perceptions et ressentis personnels, alors que leur développement, cognition et conscience sont *a priori* qualitativement différents. De plus, le fait que les sujets soient adultes et accompagnés en structure médico-sociale implique un parcours développemental différent de la norme long de plusieurs décennies, et donc le développement de stratégies compensatoires variables ayant permis aux sujets de s'adapter, tant bien que mal, aux troubles neurobiologiques liés au syndrome et à leurs conséquences. Comment pouvoir alors appréhender la cognition de ces sujets et leur situation de handicap au sein de cette complexité? Quel cadre théorique adopter?

Du fait de l'absence de consensus scientifique sur les mécanismes sous-jacents à la symptomatologie autistique et de l'opacité des sujets en question, ainsi qu'en référence à notre double démarche éthique et épistémologique, que nous avons précisé en introduction, il nous apparait essentiel de recourir à un cadre théorique ouvert, nous permettant de définir les sujets adultes SAI-RMP d'une manière compréhensive et non limitative, ainsi que d'intégrer les modèles théoriques de l'autisme sur la base de nos observations cliniques. Parmi les hypothèses de l'autisme que nous avons présentées précédemment, les hypothèses de Gepner (2006a, 2006b) nous semblent disposer d'un pouvoir explicatif suffisamment conséquent pour pouvoir aborder la problématique des sujets adultes SAI-RMP en référence à l'hétérogénéité des manifestations du syndrome chez ces derniers ; ces hypothèses offrent également un cadre permettant d'y intégrer la plupart des autres modèles de l'autisme. Rappelons que Gepner postule l'existence d'un mécanisme de dyssynchronisation/dysconnectivité cérébrale précoce, désorganisant de manière variable, selon les sujets, le fonctionnement et donc l'épigénèse des différents "systèmes clefs" cérébraux : ce phénomène de dyssynchronisation entrainerait premièrement des "troubles d'intégration temporo-spatiale des flux ou évènements sensoriels" (des troubles de la perception et de l'intégration des variations des flux sensoriels corporels et environnementaux seraient ainsi au cœur du syndrome), ce qui biaiserait par effet de chaîne ("cascades maldéveloppementales" secondaires) le développement de l'enfant dans différentes dimensions. Les hypothèses postulant un trouble primaire du développement de

l'intersubjectivité résultant d'une désorganisation du fonctionnement de l'IMF (Aitken et Trevarthen, 2003 ; Trevarthen, 2002 ; Trevarthen et Aitken, 2003), un trouble de l'instrumentation sensori-motrice (Bullinger, 2004) et un trouble de l'émergence d'un moi corporel (Haag, 2003, 2004, 2005, 2008a, 2008b) semblent pouvoir être mises en lien avec cette approche. L'observation clinique des adultes SAI-RMP semble de même aller dans le sens de cette hypothèse d'une dyssynchronisation fonctionnelle aux niveaux corporel et interindividuel. En effet, l'observation quotidienne de ces personnes met clairement en évidence l'atypicité, voire l'étrangeté, de leur fonctionnement corporel, manifeste par l'expression de stéréotypies sensori-motrices (liées au degré d'autisme et au retard mental ; Bourreau, 2008), par l'idiosyncrasie de leurs expressions émotionnelles, ainsi que par la singularité de leur modalités de communication intentionnelle. On observe chez ces personnes une instrumentation très particulière de leurs capacités sensori-motrices, faisant supposer la prééminence d'un fonctionnement cognitif archaïque et la recherche d'une unité corporelle (Segond et Maris, 2008). Bien que les émotions positives semblent *a priori* principalement suscitées par la répétition de patterns comportementaux de nature proprioceptive ou par la récurrence de stimulations non sociales, ces personnes apparaissent également particulièrement sensibles et vulnérables aux attitudes exprimées par leur entourage et recherchent parfois le contact (Nadel, 2003). Par ailleurs, on remarquera que les approches thérapeutiques à médiations corporelles semblent particulièrement pertinentes dans le cadre des pathologies autistiques sévères (Joly, 2007 ; Kloeckner *et al*., 2009), certainement parce qu'elles sous-tendent l'adaptation synchrone de l'intervenant aux besoins de régulation atypique de la personne.

Les approches théoriques citées ci-dessus nous permettent d'aborder la problématique des sujets adultes SAI-RMP comme un problème fondamental de synchronisation sur plusieurs niveaux interdépendants, en interaction au cours du développement de la personne : a. au niveau cérébral, entre plusieurs éléments constitutifs du SNC ; b. au niveau du corps et du schéma corporel, notamment entre action et perception ; c. au niveau social, entre l'individu et son milieu social.

Cependant, bien que ce cadre théorique nous semble pertinent pour esquisser les possibilités de variations développementales selon les sujets, il nous parait insuffisant pour répondre à lui seul à nos objectifs et à la spécificité de notre situation d'étude, réalisée en milieu écologique. En effet, l'objectif de notre modélisation théorico-clinique est de pouvoir rendre compte à la fois des similarités et des différences de fonctionnement impliquées par le SAI-RMP en

rapport avec le développement typique, ainsi que de prendre en compte les influences réciproques entre les sujets en développement et leur contexte social (dont nous avons été amené à faire partie, du fait de notre intervention personnelle en contexte), afin de préciser leur situation de handicap. Puisque nous n'avons pas accès au vécu interne des sujets étudiés et que celui-ci est *a priori* différent de la norme, la dimension fondamentale d'analyse de leur fonctionnement repose inévitablement sur l'observation de leur fonctionnement corporel en situation, seul phénomène observable et objectivable. En second lieu, notre étude de la situation de handicap des adultes SAI-RMP pris en charge en structure médico-sociale a pour objectif de préciser la problématique des sujets en contexte. La première dimension du contexte à prendre en compte est la dimension sociale, puisque l'altération des interactions sociales est à la base du diagnostic d'autisme et que les sujets sont le plus souvent pris en charge en groupe. Il est intéressant de remarquer à ce propos que beaucoup d'approches de l'autisme, y compris dans le domaine des neurosciences ayant trait à la cognition sociale, négligent le caractère interactionnel et épigénétique de la dimension sociale des troubles : de nombreux déficits ou atypicités sont mis en évidence, notamment au niveau cérébral, mais presque systématiquement rapportées à l'individu autiste considéré isolément ; pourtant, il est logique qu'un trouble de l'interaction sociale et de la communication altère le fonctionnement de la relation elle-même, et pas seulement la cognition de l'individu autiste. Ce point, qui nous semble crucial dans notre approche, sera abordé plus précisément ultérieurement.

Notre modélisation théorico-clinique intégrative de l’architecture cognitive (les différents niveaux de fonctionnement) des sujets SAI-RMP en situation écologique se doit ainsi de recourir à des référentiels conceptuels de la personne adulte SAI-RMP qui puissent nous être également appliqués, ainsi qu'au personnel encadrant en structure institutionnelle, ce qui peut nous permettre de prendre en compte le biais d'autoréférence et d'éviter ses écueils, ainsi que de proposer une définition alternative de la problématique des sujets SAI-RMP. Il nous semble alors à la fois éthique et stratégique de recourir en premier lieu à la notion de corps, selon une perspective développementale et interactionnelle. En effet, face à l'incertitude dans laquelle nous plonge l'étude d'une population si particulière, chercher à appréhender ces sujets par leur fonctionnement corporel en situation nous apparait comme la démarche la plus à même de rendre compte de leur vécu et de leur structuration cognitive, sans généralisation *a priori* des déficits pouvant être considérés comme typiques de l'autisme.

—— CHAPITRE III ——

MODELISATION ENACTIVE DU SYNDROME SAI-RMP EN CONTEXTE INSTITUTIONNEL

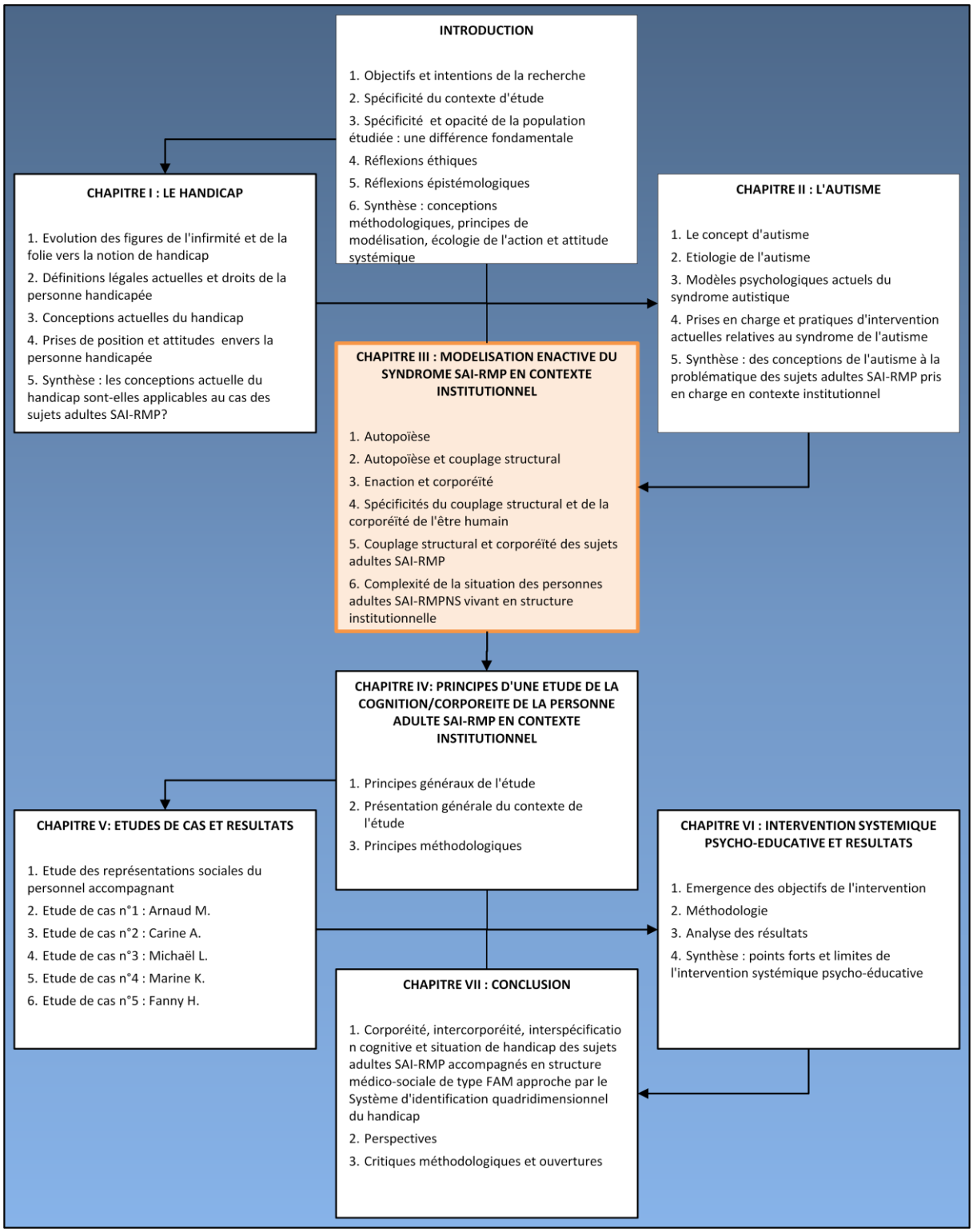


Figure III : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre III.

Le recours au courant des sciences cognitives nommé " la seconde cybernétique", et plus spécifiquement, à certaines notions issues du paradigme de l'enaction (Chamak, 2004 ; Di Paolo *et al*., 2010 ; Hutchins, 2010 ; Penelaud, 2010 ; Steiner et Stewart, 2009 ; Varela *et al*., 1993), nous semble ainsi offrir un cadre conceptuel ouvert, stratégique et propice à notre investigation théorico-clinique du fonctionnement et du vécu de la personne adulte SAI-RMP vivant en contexte institutionnel. Tout d'abord, ce cadre théorique répond à nos propres exigences éthiques et soutient notre questionnement épistémologique, prenant en compte la part essentielle jouée par la subjectivité, l'expérience et l'implication de tout chercheur dans la description de son objet d'étude, *a fortiori* lorsqu'il est question de l'identité psychique de sujets au développement atypique, qui se trouvent dans l'incapacité d'exprimer leurs propres points de vue. Comme nous l'avons développé précédemment, nous postulons de ce fait, à l'instar de nombreuses approches apparentées à la seconde cybernétique, l'existence d'une "*circularité radicale*" (une interdépendance et une spécification mutuelle) entre la structure cognitive du chercheur et celle de ses sujets d'étude (Penelaud, 2010 ; Varela *et al*., 1993). Un sujet ne peut être observé indépendamment du chercheur qui l'étudie ; de plus, le discours explicatif produit par le chercheur sur le sujet n'est pas neutre mais intentionnel, et s'inscrit de manière dynamique au sein du système interactif chercheur-sujet, ce système s'inscrivant lui-même dans un contexte biologique, psychologique et culturel plus large.

Ainsi, cette troisième étape de notre investigation de la cognition et de la situation de handicap des sujets SAI-RMP constitue un changement de paradigme vis-à-vis des approches "médicales" ou "déficitaires" du handicap et de l'autisme : le cadre épistémologique et théorique offert par la seconde cybernétique, dont plus spécifiquement la théorie de l'enaction, peut nous permettre d'aborder la problématique des sujets SAI-RMP selon une perspective évolutionniste, développementale, systémique et anthropologique sans être anthropocentrée. Nous esquisserons ainsi un modèle général des niveaux de base de l'architecture cognitive humaine, en nous référant en premier lieu aux principes fondamentaux du vivant, puis en spécifiant certaines caractéristiques propres à la cognition humaine, notamment le primat dans l'ontogénèse de la dimension sociologique, de l'émotion et de la modalité tactile.

1. Autopoïèse

Un des points centraux du courant de la seconde cybernétique est l'idée que la vie (*i.e.* le principe du vivant) et les êtres vivants (*i.e.* tous les organismes biologiques, sous leurs différentes formes et leurs différents niveaux d'organisation) se caractérisent par le principe

fondamental d'autopoïèse (du grec *autos* : soi, et *poiein* : produire), à la différence des systèmes non-vivants, dits allopoïétiques (Penelaud, 2010). Comme l'explicite cet auteur, l'approche du vivant *via* la perspective de l'autopoïèse :

> "[…] *diffère de l'approche évolutionniste néodarwinienne dominante, essentiellement régulée par le principe externaliste de sélection naturelle (i.e. contingence et raison suffisante), et de l'approche internaliste mécaniciste (i.e. de réduction cartésienne) qui analyse tout organisme à partir de ses réactions physico-chimique* [...]. *Le vivant, au travers de l'autopoïèse, s'exprime à la fois comme un but et comme un processus d'autoreproduction ou encore de conservation, voire de préservation".*

Le concept d'autopoïèse peut être compris comme un processus fondamental de l'ontogénèse d'un être vivant, qui peut être défini en tant que "système autopoïétique" : l'autopoïèse d'un être vivant consiste pour ce dernier à faire perdurer son existence et son identité en tant qu'unité vivante au sein d'un environnement, c'est-à-dire à maintenir l'intégrité de sa structure biologique (son corps) *via* l'action, au travers des transformations qu'implique sa présence dans un milieu donné.

> "*La théorie de l'autopoïèse sous-tend l'organisation du vivant comme expression d'un processus autoproducteur, dont le but est d'entretenir et de maintenir la cohésion entre: d'une part, une* structure *formée par l'ensemble des composants physiques d'un organisme (*i.e. *soumis à l'entropie ou tendance naturelle au désordre et à l'équilibration) ; et d'autre part, son* organisation *définie par les relations entretenues par ces mêmes composants (*i.e. *relations produisant de la néguentropie : résistance au désordre, création d'information, changement d'état par rupture d'équilibre, auto-organisation)"* (*Ibid.*).

Les comportements d'un organisme biologique ont ainsi pour fonction première de maintenir intentionnellement sa structure biologique (son existence, son corps et son identité) dans un état d'équilibre suffisant pour survivre. Comme l'exprime Laborit (1994, p.29) : "*Finalement, la seule raison d'être d'un être, c'est d'être, et fournir l'énergie indispensable aux fonctions de chaque niveau d'organisation est un autre moyen d'y parvenir*". Ce principe de maintien actif de l'unité de la structure biologique concerne chaque système autopoïétique, qu'il s'agisse d'une cellule, d'un organisme multicellulaire, ou d'un système social simple (*i.e.* composé d'animaux sociaux), ces trois niveaux du système représentant sa complexité (Penelaud, 2010). Ainsi, tous les êtres ou systèmes vivants peuvent être définis comme ayant la même organisation (ou le même principe d'organisation). Suite à Penelaud (*Ibid.*), nous relèverons

trois propriétés essentielles caractéristiques de l'organisation d'un système autopoïétique: 1. un système autopoïétique est "autonome", c'est-à-dire que ses changements sont subordonnés au maintien de sa propre structure et que son fonctionnement est auto-producteur ; 2. il exprime une "individualité", du fait du maintien de son invariance organisationnelle ; 3. son unité est garantie par sa "clôture opérationnelle", laquelle consiste en l'adéquation entre son propre fonctionnement et son rapport à l'environnement, assurée par l'établissement d'une frontière stable et fonctionnelle qui, à la fois, délimite son organisme par rapport au milieu, et permet les échanges d'énergie et de matière nécessaires à sa survie (la membrane d'une cellule en constitue l'exemple le plus simple).

Alors que les êtres vivants sont identiques sur le plan de leur organisation, ils diffèrent en revanche sur la forme ou la structure que prendra la réalisation de leur autopoïèse, suivant en cela leurs caractéristiques phylogénétiques et ontogénétiques respectives.

> "*Au cours de l'ontogénèse, la façon dont est réalisée l'autopoïèse d'une unité donnée peut se transformer en raison même de l'invariance de l'organisation autopoïétique ; mais il est nécessaire que cette transformation se fasse sans perte d'identité, à travers une* autopoïèse ininterrompue" (Varela, 1989, cité par Penelaud, 2010).

2. Autopoïèse et couplage structural

Développée par Maturana et Varela (1992/1994), la notion de "couplage structural" (ou couplage structurel) désigne les modalités d'interaction qui permettent à un être vivant de réaliser son autopoïèse, *via* ses capacités sensori-motrices qui le lient à son environnement (*i.e.* maintenir son équilibre biologique par l'action au sein de son milieu). En d'autres termes, ce concept exprime le processus ininterrompu de compatibilité entre la structure biologique d'un organisme (son corps) et la structure de son environnement. La notion de couplage structural entre un organisme et son environnement décrit les relations entre action et expérience (Hutchins, 2010), et correspond ainsi à l'histoire des interactions successives ayant eu cours entre cet être vivant et son milieu, lui ayant permis de subvenir jusque-là à ses besoins biologiques et de réaliser son autonomie fondamentale. Il dépend à la fois du patrimoine biologique, lié à l'espèce, et des spécificités de l'environnement dans lequel l'organisme se développe. "*Le processus de changement structural des êtres vivants avec conservation de leur autopoïèse a lieu à tout moment, continuellement, de multiples façons à la fois. C'est la pulsation de toute vie* " (Maturana et Varela, 1992/1994, p. 90). Un être vivant n'est par définition jamais coupé du monde, au travers duquel il réalise son autopoïèse, et qui

est notamment constitué d'autres systèmes autopoïétiques : la notion de couplage structural peut être ainsi conçu comme une "interface dynamique", une "matrice", un "système de communication" constitué des relations entretenues par un organisme avec les autres systèmes de son environnement (*i.e.* son écosystème), lui permettant de guider sa conduite.

3. Enaction et corporéité

La notion d'enaction fut développée par Varela pour désigner :

> *"*[…] *une approche de la connaissance qui met au centre l'idée que la signification émerge de l'histoire de couplage d'un système biologique. Ceci en opposition avec les vues plus classiques du cognitivisme ou du connexionnisme, pour qui la signification est donnée et à capturer ou à extraire"* (Maturana et Varela, 1992/1994, p. xii).

Le terme d'enaction est issu du verbe anglais *to enact*, dont les sens premiers sont "susciter", "faire émerger" et "faire advenir" (Varela *et al*. 1993, p. 35). L'enaction définit la cognition comme l'action de faire émerger le monde et le sujet à partir de l'histoire de ses actions au sein de son environnement : la cognition est dite "incarnée" (*Ibid*., p. 207-248). Cette approche réfute la position épistémologique objectiviste postulant qu'il existe un monde prédonné extérieur et que la cognition consiste pour un sujet à interpréter ou représenter ce monde et à agir ensuite sur la base de ces représentations : "*L'individu agit directement dans le monde de son expérience. Il n'a pas besoin de représenter le monde, puisqu'il agit dans un monde qu'il construit par son activité"* (Penelaud, 2010).

> "*Le paradigme de l'enaction dit exactement cela : que le vivant se constitue dans son vivre, qui est un agir, de telle manière que toute action en direction de son environnement le constitue en retour à même son corps, puisque, de la même manière que vivre c'est déjà connaître, il n'y a pas lieu de distinguer la conscience du corps : cette dernière est toujours incarnée ; la chair est précisément ce qui n'aura jamais été séparé entre corps et esprit"* (Sebbah, 2004).

Ainsi l'enaction présente la cognition comme une "action incarnée" dépendante de l'activité et de l'expérience du sujet. Incarnée, c'est-à-dire que : 1. la cognition dépend des types d'expérience qui découlent du fait d'avoir un corps doté de diverses capacités sensori-motrices; 2. les capacités sensori-motrices s'inscrivent elles-mêmes dans un contexte biologique, psychologique et culturel plus large. Un des points centraux de la théorie de l'enaction est que "*les structures cognitives émergent de schèmes sensorimoteurs récurrents qui permettent à l'action d'être guidée par la perception"* (Varela *et al.*, 1993, p. 235). La

perception et l'action sont ainsi définies comme les deux pôles indissociables d'un seul et même système, celui du corps en situation, sujet au principe d'autopoïèse. Quant à la structure sensori-motrice du sujet, elle peut être définie comme "*la manière dont le système nerveux relie les surfaces sensorielles et motrices"* ou encore comme "*la façon dont le sujet percevant est inscrit dans un corps"* (*Ibid.*). C'est cette structure, plutôt qu'"un monde préétabli", qui détermine comment le sujet peut agir et être modulé par les événements de l'environnement. La théorie de l'enaction postule qu'il n'existe pas d'environnement aux propriétés prédéfinies, mais que les êtres biologiques et leurs environnements respectifs se co-constituent et s'interspécifient, au gré de l'évolution considérée comme "dérive naturelle" (*Ibid.*, p. 249-290).

> "*Le paradigme de l'enaction donne donc accès à une « voie moyenne », selon laquelle ce qui est « premier », ce n'est ni le sujet ni l'objet, mais la relation dynamique dans laquelle ils se spécifient mutuellement toujours déjà* (Sebbah, 2004).

La notion de "corporéité" (*embodiment*), également définie par Varela *et al*. (1993), appuie l'idée d'une "cognition incarnée". Elle possède un double sens : "*elle désigne le corps à la fois comme structure vécue et comme contexte ou lieu des mécanismes cognitifs"* (*Ibid*., p. 18). Ainsi, la notion de corporéité souligne l'idée que, pour tout être vivant, l'expérience, le vécu de son corps en situation et sa structuration cognitive sont indissociables. Cette dernière émerge progressivement au cours du développement de l'individu, à partir de l'utilisation répétée de schèmes sensorimoteurs en situation. Ainsi, la cognition est toujours "située" dans l'interaction entre le corps et le monde. Les processus corporels dynamiques, tels que l'activité motrice, prennent part aux processus de raisonnement. De même la cognition *offline* (hors contexte) a pour base le fonctionnement du corps (Hutchins, 2010). L'esprit peut être considéré comme une émergence de l'expérience corporelle. Le corps n'est pas une marionnette contrôlée par le cerveau, mais un système dynamique autonome constitué de nombreux niveaux qui s'auto-constituent, s'auto-synchronisent et s'auto-organisent (Di Paolo *et al*., 2010). La figure III.1 ci-dessous propose une représentation synthétique de la corporéité d'un être vivant.

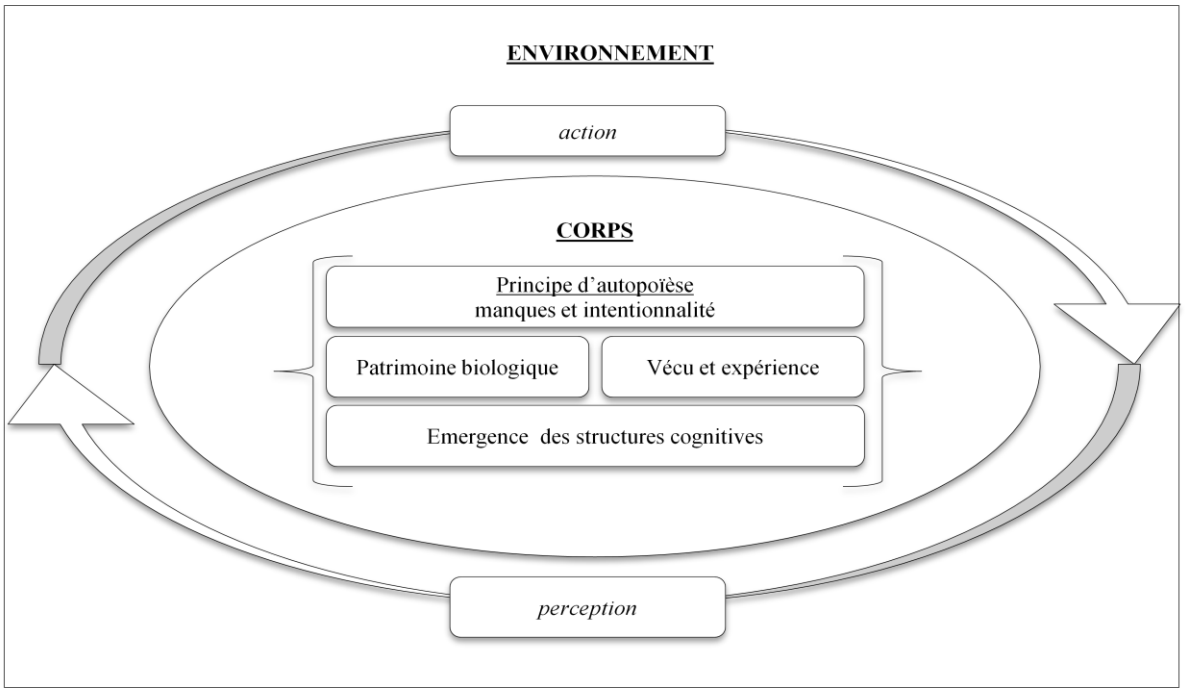


Figure III.1 : La corporéité d'un être vivant.

Comme l'explicite Hutchins (2010) : corporéité et enaction sont les noms de deux approches qui luttent pour une compréhension renouvelée de la nature de la cognition humaine, en prenant sérieusement en considération le fait que les humains sont des créatures biologiques. Aucune de ces approches n'est encore bien définie, mais elles offrent toutes deux certains outils analytiques utiles pour comprendre la cognition suivant une perspective écologique (*real-world cognition*).

4. Spécificités du couplage structural et de la corporéité de l'être humain

Du fait de l'évolution de l'espèce, la corporéité et le couplage structural des êtres humains sont tributaires de trois principaux niveaux d'organisation, lesquels sont en interaction constante et correspondent au développement progressif du système nerveux central (au cours de la phylogénèse et de l'ontogénèse) (Laborit, 1970, 1994). De manière très schématique, le premier niveau concerne le système nerveux primitif (le cerveau reptilien), qui permet la survie de l'organisme par actions réflexes (aux niveaux interne et externe). Il sous-tend la synchronisation en temps réel de l'organisme avec son environnement grâce à un processus neurobiologique général liant action et perception au niveau du corps en situation. Le deuxième niveau implique le système limbique et le fonctionnement émotionnel : pour tout mammifère, les émotions, que l'on peut définir comme des programmes d'action innés et réflexes, déclenchés par un objet ou un évènement identifiable (Damasio, 2010), étendent les

capacités de survie biologique des individus qui en sont dotés grâce à un processus mnésique permettant la reconnaissance de situations selon une valence négative ou positive. Le troisième niveau correspond au cortex cérébral ou "cortex associatif" (Laborit, 1970, 1994), particulièrement développé chez l'être humain, qui sous-tend l'ensemble des différentes capacités psychiques faisant la spécificité de notre espèce (associativité, imagination, simulation mentale, empathie, métaconscience…). Ces trois niveaux d'organisation constituent une hiérarchisation fonctionnelle de la structure biologique/corporéité de l'individu humain (niveaux sensorimoteur, affectif et psychique) ; le niveau psychique, qui se développe progressivement et émerge plus tardivement que les précédents, relève donc de l'activité biologique et d'une histoire individuelle (Chamak, 2004).

4.1. Morphologie corporelle et ontogénèse de la sensorimotricité

Outre le fait que tous les êtres vivants puissent être considérés comme sujets au même principe d'organisation autopoïétique, le développement d'un individu spécifique est tributaire de la phylogénèse propre à son espèce, considérée en tant que "dérive naturelle" par Varela *et al*. (1993). Comme l'explicite Stewart (2010), il est important de comprendre que ce qui est transmis de génération en génération n'est ni la structure générale, ni des caractères spécifiques de l'organisme adulte, mais un "système développemental", lequel va à la fois contraindre et permettre l'ontogénèse d'un individu spécifique en fonction de ses interactions avec le milieu dans lequel ce dernier se développe. Le système développemental de l'être humain peut tout d'abord être mis en lien avec la morphogénèse corporelle spécifique à l'espèce, laquelle appartient à l'ordre animal.

> "*Le niveau morphologique constitue un niveau d'organisation structural permettant la constitution de la réalité physique, de la matière vivante, et* [...] *du monde phénoménal. Mais de ce fait, il est aussi en quelque sorte source de systèmes signifiants et symboliques.* [...] *La forme constitue une propriété essentielle de la nature et du vivant, à la fois de leur unité et de leur diversité. Il y a une genèse géométrique et dynamique de ces formes, et il y a aussi une action de ces formes qui peut s'exercer grâce à des prégnances qui affectent, selon des modes différents, nos systèmes perceptifs* (Boi, 2006).
>
> "*Chez les humains, certains aspects de la biologie et du comportement possèdent des caractéristiques communes avec ceux d'organismes ayant une symétrie homologue de la forme du corps. Ces caractéristiques sont encodées, à un niveau très général, dans*

le code génétique. On s'est aperçu récemment que ce qu'on considérait comme des contraintes biologiques « secondaires » du développement étaient en fait des principes essentiels ou fondamentaux de détermination dans la palette des actions organismiques possibles dans n'importe quel environnement biologique, canalisant l'expression des potentialités adaptatives génétiques. [...] *Insensible à la plupart des changements prévisibles et/ou mineurs de l'environnement, la symétrie générale, la segmentation du corps et la coordination des capacités sensorielles multimodales, intégrées avec une motricité rythmique à la fois spontanée et unifiée, sont devenus des caractéristiques essentielles et constantes du règne animal. Ces traits ont été sélectionnés par rapport à la stabilité parce qu'ils sont adaptés à la résolution de difficultés constantes ou variables dans le cours de la vie et de l'ontogénie"* (Aitken et Trevarthen, 2003).

Comme le décrivent ces auteurs (*Ibid.*), ces caractéristiques relatives à l'appartenance de l'être humain au règne animal "*définissent un « champ comportemental » potentiel autour du corps"*. Ce "champ comportemental potentiel" peut ainsi être considéré comme le substrat fondamental des possibilités d'incarnation cognitive de l'individu en développement, ou autrement dit, comme le champ des possibilités de réalisation de son couplage structural.

Le couplage structural de l'être humain avec son environnement dépend donc de l'ontogénèse morphologique du corps *per se*, et donc de ses organes sensorimoteurs intrinsèques (mains, yeux, bouche, *etc.*) et de ses systèmes sensoriels. Ceux-ci se développent au cours de la période prénatale suivant la séquence fixe suivante, commune à tous les animaux vertébrés : système tactile, vestibulaire (équilibre), chimique (olfaction-gustation), auditif et en dernier lieu visuel (Bideau *et al*., 1993 ; Radeau, 1997).

En référence à une perspective enactive de la cognition, O'Regan et Noe (2001) postulent que l'ontogénèse et le fonctionnement des différents systèmes sensoriels et moteurs de l'individu, constitutifs au premier plan de ses processus cognitifs, ne dépendent pas d'une "représentation" neurale spécifique à chacun, mais résultent en premier lieu des contingences sensorimotrices (*sensorimotors contingencies)* de l'individu, c'est-à-dire de la structure des lois qui gouvernent les changements sensoriels produits par les différentes actions motrices de l'individu dans son environnement. En ce sens, comme le définissent ces auteurs en prenant l'exemple de la vision, voir est une façon d'agir. Engel (2010) explicite que "voir", ce n'est pas avoir quelque chose sur la rétine ou avoir une représentation interne détaillée de ce que l'on voit, mais c'est plutôt savoir que l'on est engagé sur le moment dans une activité d'exploration

visuelle, de manipulation visuelle de l'environnement, en référence à la connaissance que l'on a des contingences sensorimotrices. Le cerveau nous permet de voir, mais l'activité neurale en elle-même ne constitue pas la vision ; plus exactement, le cerveau soutient la vision, en permettant l'exercice et la maîtrise des contingences sensorimotrices (*Ibid.*). Parce que les contingences sensori-motrices relatives aux différents domaines sensoriels sont sujettes à des propriétés de variance et d'invariance différentes, la structure des lois qui gouvernent la perception est différente selon chaque modalité (O'Regan et Noe, 2001). Auray (2004) propose plusieurs illustrations de ce principe :

> "*Par exemple une première loi permettant de distinguer le sens du toucher et le sens de la vision est que la perception tactile est une forme de perception par contact alors que la vision est une perception à distance. Ainsi, l'une des caractéristiques du toucher est d'impliquer un contact direct avec l'objet perçu, ou un contact indirect s'il est effectué au moyen d'un intermédiaire rigide (comme, par exemple, la canne de l'aveugle). En revanche, l'une des caractéristiques de la vision est de donner accès à un objet placé à distance* [..]. *Une loi différenciant la vision de l'audition est que, lorsque nous nous avançons vers une source de stimulation, au niveau visuel, nous allons avoir un flux en expansion, alors qu'au niveau auditif nous allons avoir une augmentation de l'amplitude du son".*

Le tableau III.1 ci-dessous présente l'illustration faite par Auvray (*Ibid.*) des différences entre les contingences sensorimotrices induites par le système visuel et les contingences sensorimotrices induites par le système auditif.

Tableau III.1 : Différences entre les contingences sensorimotrices induites par le système visuel et les contingences sensorimotrices induites par le système auditif (d'après Auvray, 2004).

	VOIR	**ENTENDRE**
Cligner des yeux	grand changement	pas de changement
Avancer	flux en expansion	Augmentation d'amplitude
Tourner latéralement	flux latéral	asynchronie
Se couvrir les oreilles	rien	grand changement
Se couvrir les yeux	grand changement	rien

Le corps est ainsi à considérer en tant qu'unité vivante et agissante, non réductible aux différents composants qui le constituent ; c'est l'action motrice (qui est intentionnelle en référence au principe de l'autopoïèse) qui génère ou "enacte" l'expérience perceptive de l'individu, coordonnant les modalités sensorielles en fonction des lois de contingences sensorimotrices qui leur sont propres.

Cette perspective enactive de la perception est appuyée par les études portant sur les conditions d'émergence de la perception distale d'objets par l'individu adulte lors de l'utilisation de dispositifs de substitution sensorielle, qu'il serait plus juste de nommer dispositifs de "suppléance sensorielle" ou de "couplage sensorimoteurs" (Lenay, 2008 ; Lenay et Sebbah, 2001). Le principe de ces dispositifs de suppléance sensorielle est de transformer des informations propres à une modalité sensorielle (*e.g.* la vision) en des stimuli d'une autre modalité sensorielle (*e.g.* le toucher). Le premier de ces dispositifs à avoir été développé est le TVSS (*Tactile Vision Substitution System*), élaboré dans les années 60 par Bach-y-Rita, dans le cadre de la recherche pour l'aide aux personnes non voyantes ; ce dispositif consiste à convertir une image captée par une caméra vidéo miniaturisée portée par un sujet (*e.g.* au niveau de la tête) en une "image tactile", *via* une matrice composée de stimulateurs tactiles placée sur le thorax, le dos ou la langue. Les études réalisées dans ce domaine (voir Auvray, 2004 ; Gapenne, 2010 ; Lenay, 2008 ; Lenay et Sebbah, 2001 ; Segond, Weiss et Sampaio, 2005, 2007) ont notamment montré que : 1. Si le sujet (équipé de la caméra) reste immobile, la présentation de formes ne permet qu'une discrimination très limitée des stimuli perçus et que ceux-ci restent perçus à la surface de la peau ; 2. Si les utilisateurs (sujets atteints de cécité ou sujets voyants équipés d'un bandeau sur les yeux) disposent des moyens de manipuler activement la caméra, ils développent assez rapidement des capacités de reconnaissance de formes remarquables, car ils apprennent progressivement comment les variations de leurs sensations sont liées à leurs actions : quand ils déplacent la caméra de gauche à droite, les stimuli tactiles se déplace de droite à gauche sur la peau ; quand ils zooment vers un objet, les stimuli tactiles vont en s'écartant, *etc.* Les sujets, après avoir appris à diriger la caméra vers une cible, peuvent discriminer des lignes et des volumes, puis reconnaissent des objets familiers de plus en plus complexes jusqu'à être capable de discriminer des visages. Lorsque la caméra est placée sur un robot mobile dirigeable par télécommande, les sujets sont même capables de le diriger activement dans un labyrinthe ; 3. Cette capacité de reconnaissance de forme est contingente à une mise en extériorité subjective des percepts : alors qu'au début de l'apprentissage, les sujets ressentent sur leur peau les

variations de sensations induites par leurs actions, ces sensations tactiles finissent par être "oubliées" par les sujets en faveur d'une perception spatiale stable des objets, comparable à celle permise par la vision.

Ce cadre de recherche fondamentale met en évidence l'étonnante plasticité cérébrale du système nerveux central et souligne le rôle essentiel joué par l'action et le mouvement (*i.e.* l'engagement actif et intentionnel du sujet) dans l'émergence progressive de perceptions structurées. "*Ainsi, lors de l'utilisation d'un nouveau dispositif de couplage avec l'environnement, c'est l'extraction des relations invariantes entre nos mouvements et les stimulations sensorielles résultantes qui permet d'amorcer le développement d'une attribution distale et, progressivement, du concept d'objet*" (Auvray, 2004). Comme l'explicite Lenay (2008), "*il y a constitution d'un espace perceptif pour le sujet quand il comprend comment, par ces actions, faire revenir réversiblement de mêmes variations de sensations"*. Ou dit de manière plus générale : "*La perception d'un objet consiste en la découverte de régularités dans la liaison entre variation d'action (mobilité de l'organe de perception) et variation de sensation (produite par ces actions)*" (Lenay et Sebbah, 2001).

Cette perspective théorique peut être mise en en lien avec les travaux de Bullinger (2004), cités précédemment, ainsi qu'avec les théories piagétiennes relatives au développement de l'intelligence chez l'enfant, qui postulent notamment que les structures cognitives émergent chez ce dernier sur la base de son activité sensori-motrice, impliquant la coordination progressive de schèmes sensorimoteurs, se complexifiant progressivement jusqu'à l'émergence de l'image mentale (Piaget, 1967, 1977). Comme le synthétise Tran-Thong (1992, p. 41) :

> "*Le stade de l'intelligence sensori-motrice constitue le premier stade du système de Piaget. Il débute à la naissance et s'achève vers 2 ans, par la formation, à partir et sur la base des schèmes réflexes héréditaires, d'une structure schématique d'ensemble de caractère sensorimoteur, qui permet à l'enfant, d'une part, des coordinations réversibles de ses actions et de ses déplacements, et d'autre part, consécutivement, une sorte de connaissance pratique de l'univers qui l'environne"*.

Cependant, de nombreuses données récentes en psychologie du développement permettent d'affirmer que les capacités de coordination sensori-motrice chez l'enfant émergent déjà au stade fœtal, bien plus précocement que ne le supposait Piaget, certains auteurs postulant par ailleurs l'existence de transfert intermodaux précoces (Bideau *et al*., 1993).

4.2 Primat de la dimension sociale, de l'émotion et du toucher

L'ontogénèse de la sensorimotricité, constitutive au premier plan de la cognition humaine, de la corporéité et du couplage structural de l'individu, est tributaire et indissociable de la dimension sociale, qui constitue le troisième degré ou niveau de complexité du vivant (les précédents étant les niveaux de l'être cellulaire et de l'être polycellulaire) (Maturana et Varela, 1992/1994 ; Morin, 1980 ; Penelaud 2010).

L'espèce humaine est en effet une espèce animale fondamentalement sociale : de nombreux arguments issus de l'éthologie, de la psychologie évolutionniste et de la psychologie du développement mettent aujourd'hui en évidence que l'ordre des faits sociaux (*i.e.* les interactions ou relations sociales) précède chez l'homme l'ordre des faits psychologiques (les capacités représentationnelles ou mentales des individus), tant sur le plan de la phylogénèse de l'espèce que sur celui de l'ontogénèse de l'individu (pour une revue de ces arguments, voir Kaufmann et Clément, 2003).

> "*L'antériorité ontologique des phénomènes sociaux que mettent en exergue les psychologues évolutionnistes tend ainsi à être complétée par l'antériorité d'ordre cognitif que suggèrent les découvertes récentes des psychologues du développement: les capacités perceptives et interprétatives dont les agents sociaux ont besoin pour faire sens du monde qui les entourent n'impliquent pas, contrairement à ce que suggère la définition généralement mentaliste de la cognition sociale, l'attribution d'états mentaux"* (*Ibid.*).

Le fait que le primat de la dimension sociologique sur la dimension psychologique soit souvent sous-estimé dans les théories relatives à la cognition humaine semble dû à l'existence d'un "biais mentaliste" (*Ibid.*) et d'un "mythe de la conscience individuelle" (Rochat, 2002), propre à notre civilisation.

En fait, comme l'exposent Fuchs et De Jaeger (2009), contrairement aux théories classiques de la cognition sociale (s'inscrivant dans un paradigme représentationaliste et objectiviste, dit "à la troisième personne"), qui postulent que la compréhension des comportements d'autrui par un individu repose à la base sur un processus cérébral d'inférences, de simulation ou de projection mentale, la cognition sociale de l'individu humain apparait reposer en première instance sur un phénomène dynamique que ces auteurs nomment "intersubjectivité enactive" (*enactive intersubjectivity*) : ils décrivent ce phénomène comme consistant en une "incorporation mutuelle" (*mutual incorporation*) entre les individus en présence, c'est-à-dire à un processus par lequel les corps de chacun (compris dans leur dimension existentielle et

vécue par les individus ─ *i.e.* leurs corporéités) se rejoignent et forment une "intercorporéité commune" (*common intercorporality*) ; l'intersubjectivité est ainsi conçue comme un processus "d'interaction incarnée" (*embodied interaction*), qui préexiste à la volonté consciente des individus, et qui génère une signification commune et partagée entre ces derniers. Ce point de vue, postulant que les fondements de la cognition humaine impliquent des processus interactionnels de nature sociobiologique, est aujourd'hui étayé par une partie conséquente de la recherche théorique et expérimentale en sciences cognitives, et plus particulièrement le courant dit de la "cognition incarnée" : l'esprit n'est plus considéré comme un ensemble de fonctions logiques et abstraites, mais comme un système biologique enraciné dans l'expérience corporelle et interconnecté avec l'action corporelle et l'interaction avec les autres individus (Garbarini et Adenzato, 2004). L'individu humain, lorsqu'il est en présence d'un autre individu de son espèce, apparait spontanément relié ou connecté aux comportements de l'autre : l'observation du comportement d'autrui active automatiquement son système moteur, comme s'il faisait directement lui-même l'expérience au niveau corporel de ce qu'il observe, qu'il s'agisse d'actions envers les objets, d'actions envers les personnes ou surtout d'expressions émotionnelles (Garbarini et Adenzato, 2004; Niedenthal, 2007 ; Rizzolati *et al*., 2009 ; Rizzolati et Sinigaglia, 2008 ; Winkielman *et al*., 2009).

Cette perspective amène à comprendre que la cognition humaine et le corps sont, à la base, de nature relationnelle et interindividuelle ; de plus, des individus en présence sont inévitablement sensibles à un phénomène de contagion motrice et émotionnelle (Grèzes et De Gelder, 2005). Cosnier (1992, 2007a, 2007b ; Cosnier et Chavarel, 1998), qui a décrit ce principe selon une perspective anthropologique, a proposé le concept d'"*analyseur corporel*" pour rendre compte de cette faculté humaine à médiatiser *via* son corps propre le comportement d'autrui, notamment au niveau des dimensions affectives et émotionnelles.

> "*Ainsi, c'est par son propre corps que l'on aurait connaissance du corps d'autrui : le corps est non seulement un support essentiel de l'activité mentale, comme le montre son rôle dans l'activité énonciative, mais aussi un instrument essentiel de l'activité relationnelle avec le monde et avec les autres. L'empathie reposerait fondamentalement sur un substrat corporel"* (Cosnier, 2007b).

Des individus en présence peuvent être ainsi considérés comme des "*systèmes résonnants*", sujets à un "*phénomène d'échoïsation ou de synchronie mimétique*" (*Ibid.*).

> "*Un aspect important de l'échange de signaux affectifs est constitué par le phénomène d'échoïsation ou de synchronie mimétique : les interlocuteurs extériorisent "en*

miroir" des mimiques, des gestes et des postures semblables. Le sourire et les rires appellent le sourire et les rires, les pleurs, les pleurs ou du moins une mimique compassionnelle, etc... Les "mines de circonstance" sont fréquentes, mais de plus, souvent contagieuses. En fait, ces phénomènes d'échoïsation plus ou moins manifestes constitueraient un procédé d'accordage affectif et permettraient des inférences émotionnelles [...]. *Il y aurait ainsi par le biais d'une échoïsation corporelle, parfois visible ("mirroring"), mais souvent subliminaire, une facilitation à la perception des affects d'autrui*" (Cosnier, 1992).

On peut ainsi distinguer, suite à Thommen (2010, p. 156), trois niveaux de partage émotionnel participant au phénomène de synchronisation corporelle entre les individus (voir figure III.2) :

" *La contagion émotionnelle est celle qui envahit l'individu au contact de la détresse et de la joie d'autrui. La sympathie est un partage émotionnel accompagné d'une prise de conscience de cette émotion, alors que l'empathie ajoute la dimension de décentration et de prise de perspective d'autrui. L'empathie est une émotion qui semble être déclenchée de manière indirecte. C'est l'évocation de l'émotion de l'autre qui la provoque*".

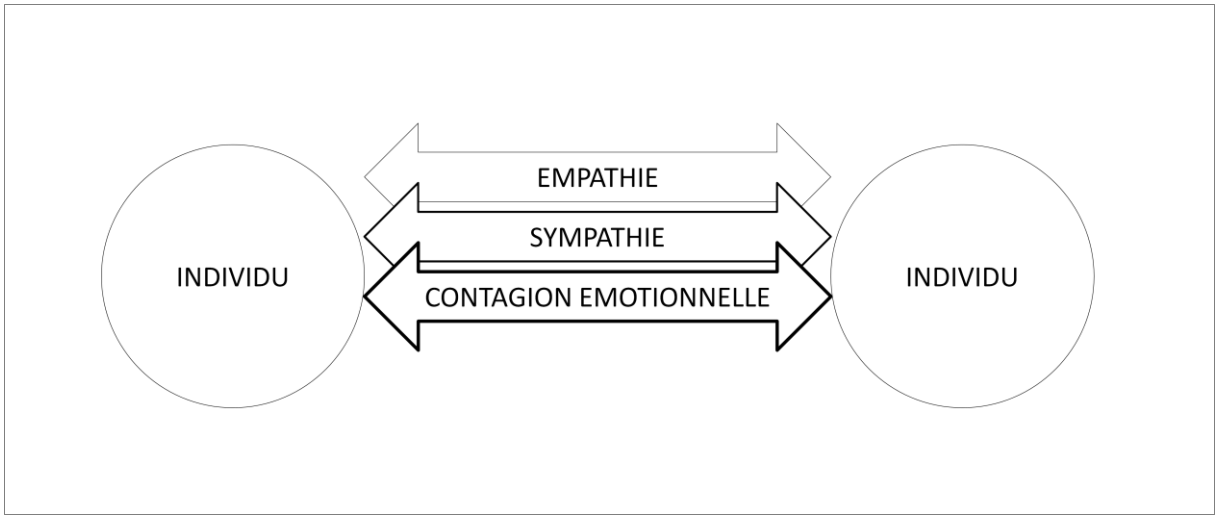


Figure III.2 : Trois niveaux de partage émotionnel entre individus.

Plusieurs courants de recherche en psychologie du développement sur la cognition du nourrisson et de l'enfant vont également dans le sens du primat d'une synchronisation intercorporelle. Par exemple, Gallagher et Meltzoff (2010), suite aux études de Meltzoff et

Moore sur les capacités précoces d'imitation des nouveau-nés (pour un résumé de ces études et de leurs réplications, voir Meltzoff et Moore, 1994), postulent l'existence chez le nourrisson d'un couplage proprioceptif-moteur supramodal inné entre soi et l'autre : "*Le schéma corporel, fonctionnant systématiquement avec la conscience proprioceptive, opère comme un soi proprioceptif qui est* toujours déjà *« couplé » avec l'autre"* ; ce couplage apparait reposer initialement sur "*un « système perceptuel supramodal » qui permet à l'enfant de reconnaître une équivalence structurale entre lui-même et une autre personne"*. Pour ces auteurs : "expérientiellement*, et pas seulement* objectivement*, nous sommes nés dans un monde d'autrui"*. Il faut cependant préciser que la conception de ces auteurs ne suppose pas une indifférenciation initiale absolue du nourrisson envers autrui : ce dernier possède déjà "*une notion « primordiale » ou « embryonnaire » du soi", "un soi proprioceptif", "un sens de soi qui implique le sens des possibilités motrices de quelqu'un, des postures corporelles et des facultés corporelles"*. Cette approche peut être mise en parallèle avec les travaux de Trevarthen et Aitken, cités précédemment (Aitken et Trevarthen, 2003 ; Trevarthen, 2002 ; Trevarthen et Aitken, 2003), relatifs au développement de l'intersubjectivité chez l'enfant et au rôle fonctionnel de la Formation de Motivation Intrinsèque, laquelle induit et régule les comportements de synchronisation affective et motrice entre l'enfant et ses *caregivers*. Ces auteurs postulent également que le nourrisson ne vit pas au départ un état d'indifférenciation absolu entre son corps et celui de ses *caregivers* :

> "*Même un nouveau-né peut montrer du plaisir à jouer avec les mouvements expressifs d'un adulte bienveillant. Cette preuve d'intersubjectivité intentionnelle ou « état initial psychosocial » est fondamentale pour notre compréhension du développement humain. Elle est également cruciale pour l'interprétation exacte des influences de l'inné et de l'environnement dans les diverses pathologies psychosociales de l'enfant. Et cette compréhension guidera le développement des stratégies de traitement efficaces, qu'il soit thérapeutique ou éducatif*" (Trevarthen et Aitken, 2003).

De plus, il nous faut souligner dans ce cadre que l'espèce humaine est spécifiquement caractérisée par le processus de "néoténie" (Dufour, 2006) : contrairement à d'autres espèces, l'être humain naît en effet prématuré et poursuit sa maturation biologique à l'extérieur de l'organisme maternel. Ce qui se solde, entre autres conséquences, par un allongement considérable de la période de maternage, du fait de la dépendance biologique absolue du nourrisson aux soins prodigués par ses *caregivers*. Au cours de cette période, le nouveau-né humain apparaît primairement capable d'attirer le soin parental par ses comportements

émotionnels instinctifs, afin de répondre à ses besoins biologiques immédiats, et se montre également d'emblée motivé pour communiquer par "protoconversation" avec les formes expressives et rythmiques d'intérêt et d'émotion manifestées par autrui, permettant un "accordage affectif" entre le nourrisson et ses *caregivers* (Trevarthen et Aitken, 2003). Une conséquence fondamentale est que, pour l'être humain, le fonctionnement émotionnel instinctif guide et donne forme aux premières actions sensori-motrices, en induisant le développement conjoint de l'intentionnalité en situation et de la communication affective (Tran-Thong, 1992). Autrement dit, les émotions permettent non seulement la régulation biologique du jeune enfant en fonction de son état de bien-être ou de souffrance, mais elles sont également le vecteur initial de la communication et des interactions sociales. Comme le relate Mellier (2006), on peut considérer l'émotion comme "*un processus de subjectivation du sujet"*, comme "*un lien avec l'autre et un lien avec soi-même*", comme un "*un lien entre corporéité et socialité*" : "*l'émotion est un affect qui « appelle » l'autre, ses réactions, sa pensée et qui retentit en retour sur l'état d'esprit du sujet, et son éprouvé corporel"*. Les émotions sont d'ailleurs à la base du modèle explicatif du développement de la personnalité que propose Wallon (1970) à travers sa théorie des émotions. Elles apparaissent ainsi comme le fondement du couplage structural et de la corporéité de l'être humain, qui se réalise d'abord dans l'intrication des niveaux biologique et social, bien avant qu'émerge le niveau psychique (*i.e.* de représentation mentale) chez l'enfant (figure III.3).

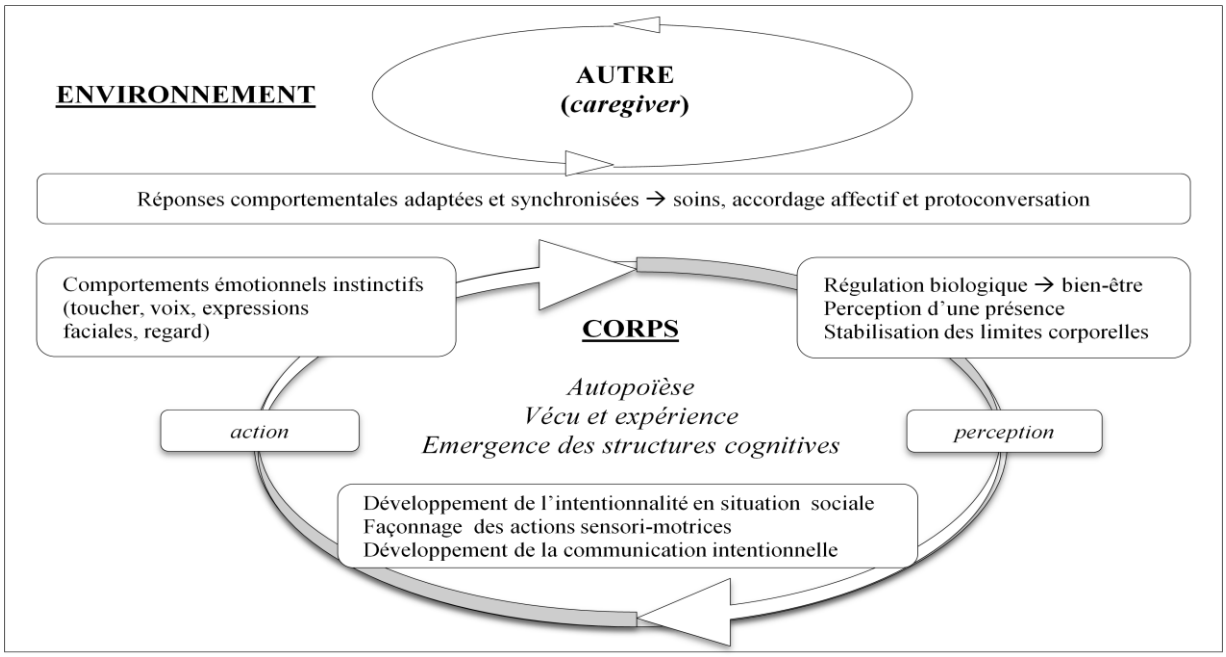


Figure III.3 : Schéma du développement précoce de la corporéité de l'être humain.

Ces considérations peuvent être mises en lien avec la notion d'épigénèse interactionnelle, telle qu'elle fut développée par Cosnier (1981) et Cosnier et Chavarel (1998), notamment à partir des travaux de Spitz (1979). Le concept d'épigénèse interactionnelle permet d'appréhender le développement précoce de l'être humain selon une perspective systémique ou de causalité circulaire :

> "[...] *au fur et à mesure du développement de l'embryon, du fœtus, puis du jeune enfant, les inducteurs épigénétiques deviennent en grande partie « écologiques », c'est-à-dire sont liés aux interactions de l'organisme avec son environnement physico-chimique puis avec son environnement social, d'où la dénomination d'« épigénèse interactionnelle » pour désigner cette* auto-organisation éco-dépendante"(Cosnier et Chavarel, 1998).
>
> "*Dès la naissance, les structures anatomophysiologiques des systèmes relationnels présentent un certain niveau de compétence. Si l'induction se produit, des performances vont se révéler qui éliciteront de nouvelles performances maternelles et confirmeront sa compétence (le « bébé crée sa mère »), etc. La révélation de la compétence, son organisation et sa pérennisation performancielle sont induites et modalisées par les activités maternelles (comme bien sûr des autres êtres humains qui l'entourent) ; activités maternelles induites elles-mêmes par les activités infantiles. On peut alors faire l'hypothèse que si les organiseurs du développement maturatif continuent à induire la construction du phénotype somatique et participent à celle du phénotype comportemental, ils sont complétés après la naissance (sans doute même déjà dans la période prénatale) par des organiseurs environnementaux* [...]" (Cosnier, 1981).

Autrement dit, l'ontogénèse somatique du nourrisson se double d'une ontogénèse comportementale, lesquelles sont reliées de manière causale et circulaire (*i.e.* à la fois induisent et sont sous la contrainte) avec l'ontogénèse comportementale des *caregivers*. Ces deux "pôles" du système interagissent notamment à partir de l'émergence progressive d'"organiseurs" ─ dans une perspective enactive de la cognition, on pourrait parler d'attracteurs (*attractors*) pour le système nerveux (*cf.* Stewart, 2010) ─, dont les plus cités sont le sourire intentionnel du troisième mois, les manifestations de l'angoisse de séparation du huitième mois, puis l'utilisation de la fonction sémiotique à travers tout d'abord la maîtrise du "non" (*Ibid.*). Ce processus d'épigénèse interactionnelle nous apparait en grande

résonnance avec la notion de *participatory sense-making* (Collombetti et Torrance, 2009 ; Di Paolo *et al.*, 2010) issue du paradigme de l'enaction, que l'on pourrait définir comme le fait que, à partir du couplage entre deux individus ou plus, qui se coordonnent de manière interactive, émerge une signification partagée propre à la dimension interactive interpersonnelle elle-même (le système est plus que la somme de ses parties), ayant nécessairement un caractère émotionnel et éthique.

La corporéité de l'être humain et son couplage structural apparaissent ainsi d'essence affective et interactionnelle et s'étayent progressivement sur ses expériences intersubjectives précoces. Il est important de souligner à ce moment de notre propos que, tout comme les émotions avec lesquelles ils sont indissociablement liés, les sens du toucher sont à la base de l'autorégulation biologique et sociale de l'être humain. En effet, c'est par le toucher (notamment par la modalité tactilo-kinesthésique, le toucher "actif" étant indissociable de la kinesthésie) que s'organisent les premières expériences proprioceptives et interpersonnelles de l'individu, déjà à la période fœtale (Segond, 2008 ; Streri et Segond, 1995).

> "*Les premières informations qui arrivent sur l'état du monde en font ainsi un monde tactile. Mais le tact a ceci de particulier qu'il est un sens obligatoirement réciproque : en effet, on ne peut toucher sans être touché en même temps. La sensation même du contact suppose et inclue la rencontre*" (Prat, 2007).

Le toucher permet à lui seul la perception d'une présence humaine par "croisement perceptif " (*i.e.* une situation donnant aux sujets la possibilité de se reconnaître mutuellement), comme l'ont démontré Lenay et ses collaborateurs *via* leur paradigme expérimental minimaliste de suppléance perceptive (voir Auvray *et al.*, 2008 ; Lenay, 2008). Le toucher permet également de communiquer à autrui ses émotions tout aussi efficacement que la voix et les expressions du visage (Gallace et Spence, 2010). La peau constitue "un système sensoriel unique" et fonctionne comme "une enveloppe multisensorielle" : elle médiatise à la fois les sens du contact, du mouvement, du rythme (perception des vibrations), de la température et de la douleur (Segond, 2008). Contrairement aux autres modalités sensorielles impliquant un organe récepteur, les récepteurs sensoriels de la peau sont distribués sur toute la surface du corps. La peau délimite ainsi la première frontière entre le corps et l'environnement. Le lien entre perception et action y est particulièrement fort, car l'étendue du champ perceptif d'un sujet dépend étroitement de ses conduites d'exploration (*Ibid.*). On peut considérer, à la suite de Sheets-Johnstone (2010), que le "corps tactilo-kinesthésique" (*tactile kinesthetic body*) constitue pour le jeune enfant la possibilité d'instaurer une différentiation phénoménologique

initiale entre le "proche" (*near*), ce qui est présent et touchable dans l'immédiat, et le "distant" (*far*), ce qui est présent mais hors de portée des possibilités de mouvement et de contact. Le primat du toucher dans la constitution de la cognition humaine a notamment été affirmé et développé par Anzieu (1985, 1994), au travers de sa théorisation du "Moi-peau", en référence aux domaines clinique et éthologique.

> "*Par Moi-peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de la surface du corps. Cela correspond au moment où le Moi psychique se différencie du Moi corporel sur le plan opératif et reste confondu avec lui sur le plan figuratif.* [...] *Toute activité psychique s'étaye sur une fonction biologique. Le Moi-peau trouve son étayage sur les diverses fonctions de la peau"* (Anzieu, 1985, p.39).

Comme le synthétise Bideau *et al*. (1993, p. 129), "*le Moi-peau correspond à la fois à un moi originaire et à une instance dont le rôle persiste au cours de l'existence du sujet. Il ne s'agit pas d'un stade, mais bien d'un des éléments de l'organisation psychique*". Ainsi, selon Anzieu (1985, 1994), la peau, en tant qu'organe biologique princeps du "système-corps", est caractérisable par plusieurs fonctions ou propriétés fondamentales, lesquelles vont induire l'émergence progressive du moi, du penser, puis des pensées (le moi, le penser et les pensées correspondant ainsi à différents niveaux d'auto-organisation psychique de l'individu). Ces fonctions de la peau (ou du toucher) sont : 1. la "*maintenance"* (maintenance du corps et de ses rythmes, érection du corps) ; 2. la "*contenance"* (enveloppement et délimitation du corps); 3. la "*constance*" (fonction de régulation des stimulations : niveau vital de stimulation / pare-excitation envers les stimulations exogènes) ; 4. la "*signifiance*" (enregistrement ou mémorisation des traces de l'interaction entre le corps et l'environnement / émission de signaux élémentaires envers autrui) ; 5. la "*correspondance"* (fonction d'intersensorialité ou de correspondance intermodale) ; 6. l'"*individuation*" (sentiment d'existence en tant qu'individu) ; 7. la "*sexualisation*" (fonction de plaisir et de soutien de l'excitation sexuelle) ; 8. l'"*énergisation"* (régulation des états de tonicité/détente musculaire) ; 9. l'"*autodestruction*" (retournement sur soi de l'énergie pulsionnelle / altération des fonctions précédentes par inversion de leurs buts) (*Ibid.*). Cette liste de fonctions biologique de la peau, homologues à des fonctions psychiques du moi, n'est pour Anzieu ni exhaustive ni immuable, mais doit être mise à l'épreuve de la clinique ; ce faisant, la pertinence de l'approche de cet auteur dans le domaine clinique a été soulignée par de nombreux auteurs (*e.g.* Bideau *et al*., 1993 ; Consoli,

2006 ; Cupa, 2006). Il nous faut également préciser que, suivant la conception d'Anzieu, ces fonctions de la peau et du moi (hormis celle de l'autodestruction) sont toutes originairement au service de la pulsion d'attachement, vitale pour l'individu humain, et dont le lien indissociable avec la modalité tactile est aujourd'hui bien reconnu. Comme le relate Segond (2008) :

> "*L'intérêt pour le toucher en tant que modalité sensorielle essentielle au développement de l'individu et à son adaptation à l'environnement trouve son origine dans les résultats princeps relevés il y a près de 50 ans par Harlow (1958) sur les effets de la privation du lien social chez les jeunes singes montrant le besoin essentiel de stimulation tactile pour la survie de l'individu (les jeunes singes recherchant le contact auprès de substituts maternels en tissu-éponge, au détriment de la satisfaction alimentaire), observation qui donna naissance à la théorie du psychanalyste J. Bowlby d'un besoin primaire de contact (1978)*".

L'ensemble des éléments présentés ici nous amène à conclure que le toucher, indissociable du mouvement (kinesthésie), formant avec la sensibilité vestibulaire la base de la proprioception, peut être considéré comme le fondement du couplage structural de l'être humain avec son environnement (qui est social en premier lieu), ainsi que la toute première source d'expérience et de vécu d'une personne en situation ─ *i.e.* de sa corporéité.

5. Couplage structural et corporéité des sujets adultes SAI-RMP

A la lumière de cette présentation non exhaustive des différents processus participant aux fondements de la cognition humaine et de son architecture cognitive, nous proposerons à présent une approche de la problématique des sujets adultes SAI-RMP qui puisse permettre d'aborder leur cognition suivant une perspective écologique et non exclusivement déficitaire, centrée sur la notion de corps en développement et en contexte, et soulignant les processus d'intercorporéité, d'intersubjectivité enactive et d'interspécification cognitive (Fuchs et De Jaeger, 2009 ; Penelaud, 2010 ; Varela *et al*., 1993).

Comme nous l'avons souligné, de nombreux arguments amènent aujourd'hui à appréhender le corps humain au-delà de la vision individualiste et mécaniciste qui a longtemps prévalu en science. Il semble plus juste de considérer le corps comme l'unité de base du vivant (unité autopoïétique), support de l'existence et de l'individualité, du vécu et de l'émergence des structures cognitives (corporéité), en relation perpétuelle avec son environnement suivant une logique de causalité circulaire "action-perception/interspécification" (couplage structural).

Dans le cas des êtres humains, donc des sujets autistes, l'ontogénèse du corps des individus implique l'intrication précoce des niveaux biologique et social, émotionnel et sensorimoteur, *via* les processus de synchronie interactionnelle et d'épigénèse interactionnelle.

Le recours au champ théorique de l'enaction dans le cadre de l'autisme (sans déficience intellectuelle) a précédemment été proposé par Klin *et al*. (2003). Ceux-ci estiment que les processus sous-tendant la cognition sociale incarnée de l'individu autiste (à la fois vécu et fonctionnement du processus liant action et perception du corps en situation sociale) sont précocement altérés au cours de son développement, en raison d'une réduction de la saillance des stimuli sociaux associée à l'expérience atypique d'aspects socialement irrelevants quant à la signification sociale de la situation. Autrement dit, la personne avec autisme se développerait sans être initialement équipée des moyens biologiques lui permettant de rentrer en relation (affective) d'une manière typique pour l'espèce, tout en étant, à l'inverse, davantage sensible à des perceptions sans lien direct avec les situations sociales. En conséquence, le développement de la compréhension intuitive des relations interindividuelles en situation serait biaisé et amènerait la personne autiste à développer des stratégies auxiliaires. De même, une approche de l'autisme sous l'angle de la cognition incarnée, étudiant spécifiquement les processus émotionnels, a été récemment proposée par Winkelman *et al*. (2009). La revue de littérature et les expérimentations présentées par ces auteurs (concernant également des sujets adultes sans retard mental) les ont amenés à proposer l'hypothèse que les "traitements émotionnels incarnés" (*embodied emotion processing*), que l'on relève chez l'individu typique, ne se produiraient pas de manière spontanée chez les personnes autistes en situation sociale. Celles-ci seraient sujettes à une "désincarnation" des traitements émotionnels (*disembodied emotion processing*) au niveau réceptif comme expressif (atypicité des mécanismes de synchronie interactionnelle), lorsque la situation implique un traitement spontané ou par "simulation corporelle" (*embodied simulation*) de l'information émotionnelle ; en revanche, lorsque la situation sociale ne nécessite pas de traitement émotionnel spontané, ou lorsque la tâche expérimentale est explicitée, les sujets utiliseraient des stratégies auxiliaires mentales et non pas basées sur leur expérience corporelle (*rule-based strategy*). On peut considérer que cette perspective était déjà suggérée de manière générale par Kanner lui-même (1943) : "*le trouble fondamental le plus remarquable, pathognomonique, est l'incapacité de ces enfants à établir des relations de manière typique avec les personnes et les situations, dès le début de la vie"* (trad. libre). Il avança notamment l'idée que les enfants autistes étaient venus au monde avec l'incapacité

innée de pouvoir établir un contact affectif typique avec autrui, tout comme certains enfants naissent avec un handicap physique ou intellectuel.

Dans la continuité de la théorie initiale de Kanner et en référence au cadre théorique de l'enaction et de la cognition incarnée, nous proposons de considérer que la problématique des sujets SAI-RMP (et probablement de l'autisme infantile en général) ramène en premier lieu à l'atypicité de leur corporéité et de leur couplage structural précoce, ceci résultant probablement d'un mécanisme de dyssynchronie/dysconnectivité précoce du système nerveux central, dont l'étiologie complexe multifactorielle demeure inconnue (Gepner, 2003, 2006a, 2006b). Cette atypicité de leur corporéité et de leur couplage structural renvoie directement à celles des processus ontogénétiques, interactionnels et épigénétiques permettant le développement d'un individu au niveau corporel selon le système développemental propre à notre espèce. La problématique des sujets SAI-RMP peut ainsi être appréhendée en tant qu'un phénomène précoce de dyssynchronie (ou de schisme dans les cas les plus graves) relatif à 3 niveaux indissociables et interdépendants :

1. au niveau de l'individu. Dès la naissance, les phénomènes de dyssynchronisme entre corps, cerveau et environnement (Gepner, 2003) entrainent une instabilité, une discontinuité du sentiment d'existence, un désordre de l'intégrité et de l'unicité du vécu corporel (vécu sensorimoteur et émotionnel), que l'on peut mettre en lien (suivant une terminologie psychanalytique) avec un trouble de l'émergence d'un "moi corporel" stable (Haag, 2003) et notamment d'un "moi peau" fonctionnel (Anzieu, 1985). Ceci ramène à un désordre de la constitution de la proprioception et de l'extéroception (Bullinger, 2004), probablement corrélé à un trouble de synchronisation entre les modalités sensori-motrices (Gepner, 2006a), conduisant dans certains cas à un surfonctionnement perceptif de certaines modalités sensorielles (Mottron, 2006) ou à un démantèlement perceptif (Meltzer, 1975/2002). Ces troubles de l'intégrité fonctionnelle du corps peuvent également être mis en lien avec un désordre général de l'apprentissage précoce des lois de contingences sensori-motrices typiques à l'espèce (*cf.* O'Regan et Noe, 2001), ainsi qu'avec un trouble de l'émergence d'un champ comportemental potentiel autour du corps pouvant permettre la rencontre avec autrui (Trevarthen et Aitken, 2003). Par effet de "cascade maldéveloppementale" (Gepner, 2006a), ce phénomène initial de "dyssynchronisation corporelle" induit chez le sujet SAI-RMP un trouble de l'émergence des capacités représentationnelles et symboliques (Bullinger, 2004 ; Haag, 2003), puis des capacités méta-représentationnelles (fonctions exécutives et théorie de l'esprit) (Frith, 2003/2010 ; Gepner, 2006a ; Valeri et Speranza, 2009). En somme, suivant

une terminologie "enactive", nous considérons que le trouble générateur (pathognomonique) de la symptomatologie SAI-RMP peut se concevoir comme un trouble du couplage action/perception autour de l'intention de l'action corporelle en situation, induisant une vulnérabilité fondamentale de l'intégrité corporelle et le développement de stratégies corporelles d'autorégulation atypique (principe d'autopoïèse), telles que les nombreuses autostimulations tactilo-kinesthésiques observées chez ces sujets (*e.g.* balancements du buste, mouvements des bras et des mains, *etc.*).

2. au niveau social et interactionnel. Suivant une logique de causalité circulaire, les troubles liés à l'intégrité du fonctionnement et vécu corporel de l'individu induisent et sont maintenus ou aggravés par un trouble du phénomène de synchronisation corporelle et affective interindividuelle initiale (mécanismes de synchronie interactionnelle typique à l'espèce, *cf.* Cosnier, 1981). Ce trouble de synchronisation corporelle interindividuelle (intersubjectivité enactive) peut être mis en lien avec un défaut d'équivalence structurale entre le schéma corporel du sujet SAI-RMP et celui d'autrui (*cf.* Gallagher et Meltzoff, 2010), ou avec la non-harmonisation des Formations de motivation intrinsèques (IMF) entre le sujet SAI-RMP et autrui (Trevarthen et Aitken, 2003). De ce fait, le sujet SAI-RMP n'a pu s'inscrire dans le dialogue intersubjectif primaire avec ses *caregivers*, condition nécessaire au développement d'une corporéité unifiée. Celle-ci requiert nécessairement : a. la synchronisation de l'action et de la perception autour de l'intention en situation sociale ; b. l'établissement d'une limitation/interface corporelle stable, souple, soutenue et entretenue par le partage affectif vécu au travers des différentes modalités sensorielles, et en premier lieu au travers du toucher (Anzieu, 1985, Segond, 2008 ; Trevarthen et Aitken, 2003). L'atypicité des comportements du sujet SAI-RMP (absence des comportements de synchronie interactionnelle et présence de comportements atypiques d'autorégulation corporelle) influence en retour ceux des *caregivers* : d'une part, ceux-ci ne perçoivent pas (ou insuffisamment) de comportements ou de séquences de comportements du sujet leur permettant de se synchroniser corporellement et affectivement avec lui de manière typique et régulière ; d'autre part, les *caregivers* ne reçoivent pas (ou insuffisamment) de feed-back "positif" relatif à leur comportement d'étayage affectif, *via* leur observation du comportement du sujet, alors qu'ils restent sensibles aux différents niveaux de partage émotionnel qui les relient à autrui (contagion émotionnelle, sympathie, empathie ; *cf.* Thommen, 2010). Les *caregivers* sont ainsi plus enclins à ressentir corporellement les expressions de souffrance du sujet SAI-RMP que ses expressions de communication et de plaisir (notamment de plaisir

partagé), et risquent d'être déstabilisés par l'inadéquation entre leurs attentes innées au niveau sociobiologique et leur vécu en situation. Comme le relate Bateson (1972/1980b) :

> "[...] *chaque fois que, par rapport à un mammifère, on introduit une confusion dans les règles qui donnent un sens aux relations importantes qu'il entretient avec d'autres animaux de son espèce, on provoque une douleur et une inadaptation qui peuvent être graves* [...]" (p. 55).

On peut de plus ajouter que les *caregivers*, en tant que sujets non-autistes au développement typique, fonctionnent essentiellement d'après un registre imaginaire impliquant entre autre l'inconscience de la majorité de leurs motivations comportementales, soumises aux principes de réalité et de plaisir, comme le synthétise Laborit (1994). Ils courent alors fortement le risque de développer un modèle déformé des motivations du sujet (Aitken et Trevarthen, 2003) ─ *i.e.* une inadéquation de leurs mécanismes empathiques avec les besoins réels du sujet SAI-RMP, ce qui peut générer un phénomène de destruction narcissique progressive (dévalorisation, sentiment d'incompétence).

3. au niveau des processus d'épigénèse interactionnelle entre le sujet SAI-RMP et ses *caregivers*. En considérant que le sujet SAI-RMP et ses *caregivers* constituent un système dynamique, non réductible aux éléments qui le composent, on peut considérer que ce système fonctionne de manière déséquilibrée et asynchrone, du fait de l'incompréhension mutuelle des formes et intentions de communication, alors que de part et d'autre subsiste le besoin vital de contact et de communication propre à notre espèce. Le système, au lieu de fonctionner suivant le mécanisme d'épigénèse interactionnelle typique, nécessaire au développement des compétences communicationnelles, symboliques et sémantiques de l'enfant, *via* notamment l'imitation, le jeu et la parole (Thollon-Behar, 1997) et l'émergence d'organiseurs (*cf.* Cosnier, 1981), risque de s'apparenter à un processus schismogénétique (*i.e.* un phénomène de clivage induit et maintenu par une relation de causalité circulaire entre les éléments du système), selon la définition de Bateson (1972/1980b).

Les sujets SAI-RMP ne disposent pas des mêmes possibilités d'adaptation que les sujets autistes sans retard mental associé ou les sujets autistes de haut niveau, lesquels peuvent accéder, *via* des stratégies auxiliaires, à un niveau de fonctionnement basé sur leurs capacités représentationnelles et méta-représentationnelles et développer de ce fait une utilisation suffisamment adéquate du langage verbal et gestuel ; certains sujets peuvent même dans certains cas décrire avec précision leur difficultés sur les plans corporel (vécu et fonctionnement sensorimoteur et émotionnel) et social (voir par exemple Gepner, 2003).

L'association du retard mental profond au syndrome autistique limite de manière drastique les capacités de développement intellectuel des sujets SAI-RMP, donc leurs capacités de compréhension et d'adaptation au monde dans lequel ils vivent, ou dans de nombreux cas, survivent. De plus, le retard mental profond s'accompagne fréquemment de nombreux autres troubles associés, tels qu'épilepsie, surdité, cécité, *etc.*

Nous supposons que l'ensemble des facteurs décrits ci-dessus restreint pour ces sujets l'accès à un niveau psychique unifié et continu, permettant à l'individu typique d'organiser intentionnellement sa conduite dans le temps et dans l'espace suivant un système de représentation mentale stable de lui-même et de son environnement ; nous supposons également néanmoins, sur la base de nos observations cliniques, l'existence d'émergences de ce même niveau chez une majorité de ces sujets, voire peut-être chez tous. En accord avec ce que relatent Gepner (2006) et Bullinger (2004) au sujet des enfants autistes, nous supposons ainsi que les sujets adultes SAI-RMP évoluent depuis le début de leur vie dans un espace-temps différent du nôtre, rarement stable, intrinsèquement dépendant de leur vécu corporel, et sur lequel ils n'ont que très peu de contrôle, hormis par des comportements sensorimoteurs autocentrés (*i.e.* stéréotypies), leur permettant une auto-régulation de l'équilibre sensori-tonique. Autrement dit, chaque individu adulte SAI-RMP présente une histoire extrêmement singulière de l'utilisation intentionnelle du corps en situation (des différentes capacités sensori-motrices), mais toujours selon le principe d'autopoïèse (la préservation de l'intégrité corporelle par l'action). Les multiples actions sensori-motrices stéréotypées, telles que les mouvements des mains, les balancements ou les cris, peuvent ainsi être considérées comme des stratégies adaptatives (Bourreau, 2008 ; Gepner, 2006a), qui permettent au sujet une autorégulation corporelle et émotionnelle, en agissant sur lui-même à un niveau sensorimoteur (modification du vécu corporel). Par exemple, cligner des yeux compulsivement peut permettre au sujet de diminuer sa peur de l'environnement, en ralentissant les choses et en les rendant plus fractionnées, comme dans un film au ralenti (Gepner, 2006a). Ces stéréotypies peuvent également contribuer à l'autopoïèse du sujet en lui permettant de modifier la situation sociale de manière indirecte (une personne pourra, par exemple, entraîner l'arrêt d'une prise en charge par un comportement d'automutilation).

Bien que les sujets SAI-RMP souffrent depuis leur naissance d'une incapacité plus ou moins générale à pouvoir s'accorder affectivement avec les personnes de leur entourage(*via* la communication émotionnelle typique impliquant l'utilisation en contexte de schèmes sensorimoteurs impliquant le toucher, la voix et l'audition, le regard et les expressions

faciales), notre expérience nous a montré que leur besoin de contact et de communication perdure à l'âge adulte. Comme l'a montré Nadel (2003, 2004) avec des enfants autistes non verbaux de "faible niveau cognitif", 3 minutes d'imitation d'un sujet par un étranger peut suffire pour que l'enfant recherche activement le contact. Cependant, dans le cas des adultes SAI-RMP, la répétition d'expériences interindividuelles négatives ou l'absence de situations de partage affectif a pu entraîner chez les sujets des attitudes de repli et d'isolement ou parfois d'agressivité, qui peuvent être entretenues par l'attitude des accompagnants à leur égard (principe d'interspécification cognitive). On peut ainsi retrouver au sein de la population des adultes SAI-RMP les 3 types d'interaction sociale décrites par Wing et Gould (1979) : isolement intentionnel, passivité durant les interactions et recherche active mais atypique de contact.

Ainsi, en référence au paradigme de l'enaction, les sujets adultes SAI-RMP peuvent être considérés comme des personnes ayant enacté un couplage structural atypique par rapport à l'espèce, du fait de troubles de sévérité variable relatif à l'intégrité fonctionnelle de leur corporéité. Ce faisant, on comprendra aisément, comme nous l'avons relaté précédemment à la suite de Pandelé (2009), que ces personnes comptent parmi celles étant le plus en "situation de grande vulnérabilité", puisqu'elles encourent chaque jour un risque vital (liée à la survie biologique et organique) et un risque ontologique (lié au respect ou non par autrui de la légitimité de leur existence en tant qu'être humain, personne et sujet).

6. Complexité de la situation des personnes adultes SAI-RMP vivant en structure institutionnelle

Dans le cadre de la prise en charge en institution de type MAS ou FAM, une remarque essentielle s’impose alors, puisque les sujets adultes SAI-RMP vivent constamment en groupe et sont encadrés par des équipes, composées d’adultes au développement *a priori* typique, et inégalement formés et sensibilisés aux particularités de la pathologie (d’où les mesures relatives à la formation du personnel des plans autisme 2005-2007, 2008-2010 et 2013-2017, et les recommandations de l’ANESM 2008, 2009 et 2013 relatives à ce sujet). Ces derniers, à l’instar d’une grande partie des êtres humains au développement typique, courent alors le risque de percevoir leur environnement biologique et social immédiat selon un registre psychique autocentré (normocentré et anthropocentré). Ils sont ainsi à la fois enclins à un fonctionnement automatisé des mécanismes typiques de communication émotionnelle et à une utilisation naïve de l’empathie, qui présuppose alors une similarité entre leur cognition et celle

d’autrui. Cependant, les sujets adultes SAI-RMP fonctionnent d’une manière qualitativement différente (même si leur apparence corporelle peut souvent laisser croire le contraire) et peuvent de ce fait facilement déstabiliser les personnes en présence par leurs comportements. Ainsi, la situation de handicap de ces sujets apparait directement liée à la méconnaissance de la spécificité de leur cognition par les membres du personnel encadrant, ainsi qu’à la capacité de ces derniers à pouvoir développer et soutenir une analyse des comportements observés en situation quotidienne, selon une perspective davantage socio-biologique que psychologique, et bien sûr centrée sur le sujet en développement et en contexte.

DEUXIEME PARTIE

APPROCHE CLINIQUE-EXPERIMENTALE ET INTERVENTION EN SITUATION ECOLOGIQUE (approche psychologique pluridisciplinaire)

—— CHAPITRE IV ——

PRINCIPES D'UNE ETUDE DE LA COGNITION/CORPOREITE DE LA PERSONNE ADULTE SAI-RMP EN STRUCTURE INSTITUTIONNELLE

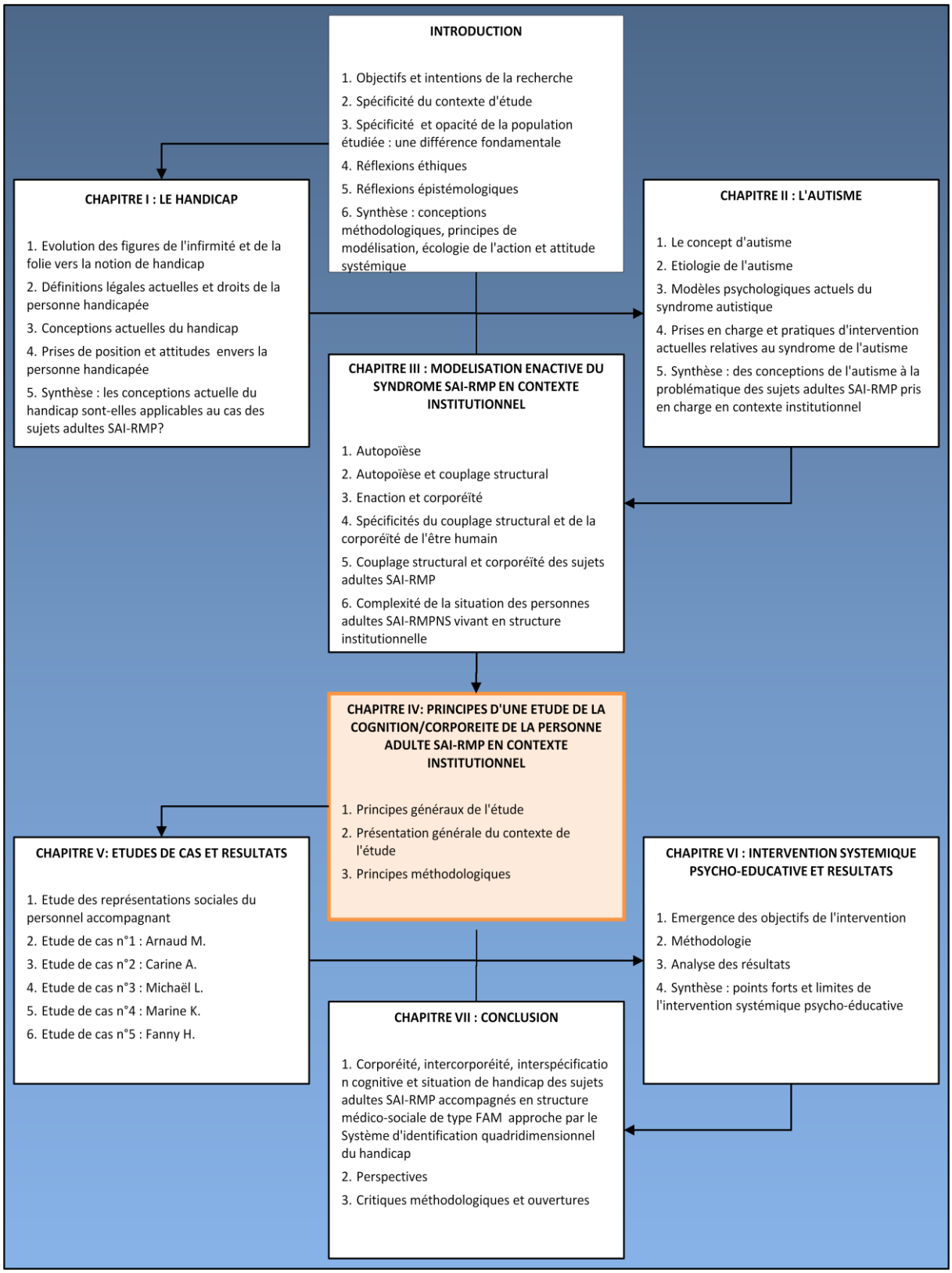


Figure IV : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre IV.

1. Principes généraux de l'étude

Nous reprendrons tout d'abord synthétiquement plusieurs points essentiels ayant été précédemment développés dans l'introduction. Ces éléments, relatifs à notre démarche éthique et épistémologique, constituent en effet la trame fondamentale de notre approche ; ils sont à concevoir comme intrinsèquement liés à l'émergence de notre méthodologie d'investigation de la cognition et de la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP en contexte.

Tout d'abord, nous avons précisé que nous considérons que ce que l'on appelle communément l'éthique s'apparente à un processus émergent d'une situation d'interaction entre plusieurs personnes, lesquelles évaluent inévitablement leurs rapports relationnels (on pourrait parler de "rapport de présence"), sur le plan affectif en premier lieu, et sur le plan conceptuel également lorsqu'elles en ont la capacité (*cf.* Colombetti et Torrence, 2009). Dans notre cas, du fait de la complexité de notre cadre d'étude et de la "zone d'incertitude" qui en résulte, ainsi que du fait de notre inévitable implication en contexte, nous avons opté pour une démarche éthique dite "réflexive" (*cf.* ANESM, 2010c). Celle-ci nous a constamment amené à mettre en question la légitimité de notre conduite durant ce travail de thèse (actions, discours, pensées), guidé en cela par la déontologie propre aux psychologues. Au cœur de ces réflexions : la bientraitance, le bien-être des sujets, et le respect inconditionnel de l'existence de chacun d'eux en tant que personne et personnalité, constitutives à part entière de l'humanité. Ce faisant, nous nous trouvons particulièrement en accord avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées, établie par les Nations Unies (2006), postulant "*le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité*". Ces principes peuvent être mis en lien avec la notion de "vigilance éthique", développée précédemment, consistant à "*s'assurer que les conditions d'existence d'un monde commun, celui de la communauté des hommes, sont bien présentes, et à maintenir la personne dans ce qui la constitue comme être humain, c'est-à-dire entretenir ses capacités d'homme*" (Pandelé, 2009). De manière générale, cette approche éthique des sujets SAI-RMP nous a amené à considérer chacun d'eux à la fois en tant que notre égal dans la communauté des hommes, et en tant qu'individu en situation de grande vulnérabilité dans cette même communauté.

Sur le plan épistémologique et théorique, comme nous l'avons déjà développé, nous considérons qu'étudier la problématique des sujets SAI-RMP en question dans cette étude ne peut avoir de sens que si l'on appréhende ces sujets et leur structuration cognitive à la lumière

du contexte dans lequel ils vivent et se développent. En fait, que l'on se réfère à la psychologie clinique, à la psychologie systémique ou à la seconde cybernétique, individu et contexte sont indissociables et ne peuvent être isolés l'un de l'autre pour les besoins de l'analyse. Cette perspective apparait de plus inéluctable du fait que, d'une part, notre programme de recherche fut établi à l'origine pour consister en une étude de type écologique, et que d'autre part, nos développements théoriques relatifs au champ du handicap nous ont conduit à privilégier une perspective éco-systémique du handicap des sujets, *via* la notion de situation de handicap. Nous avons également précisé précédemment que nous considérons que la spécificité de notre situation d'étude (différence fondamentale de la structuration cognitive des sujets, complexité de leur contexte, *etc.*) induit la prise en compte responsable du biais d'autoréférence, inhérent à toute description humaine d'un fait et à toute modélisation théorique, ceci amenant à poser la subjectivité (la nôtre, celle des sujets et celle des acteurs constituant le contexte des sujets) comme un principe à part entière de notre investigation scientifique. Il est de plus évident que toute approche clinique présuppose nécessairement l'existence et le respect de la subjectivité du sujet comme de celle du clinicien.

Ces différents éléments sont à mettre en lien avec le principe de "circularité radicale" (*cf.* Varela *et al*., 1993) évoqué précédemment, que nous expliciterons dans le cadre de notre étude en tant qu'existence d'un phénomène d'interspécification cognitive (la cognition étant entendue au sens large proposé par le paradigme de l'enaction et non pas restreinte aux capacités représentationnelles et métareprésentationnelles d'un individu) entre : 1. chercheur et sujet(s) ; 2. sujet(s) et contexte (les individus qui le composent, *i.e.* autres sujets et agents sociaux) ; 3. chercheur et contexte ; 4. les nombreux individus constituant le contexte lui-même (voir figure IV.1 ci-dessous).

En référence à notre perspective cybernétique (de seconde génération) et développementale, il nous faut de plus préciser que notre cadre d'étude est également à concevoir comme relatif à plusieurs niveaux d'organisation et d'auto-organisation hiérarchisés et intriqués, ou autrement dit, comme relatif à un ordre ontologique (*i.e.* un ordre d'existence de choses et des phénomènes) relatif à l'être humain, échelonné sur une pyramide de complexité. Nous nous réfèrerons pour ce faire à la modélisation proposée par Kaufmann et Clément (2003) : "*au monde des choses physiques succèderait l'ordre des composés chimiques, puis celui des organismes biologiques, suivis des entités sociales, de l'univers mental et, enfin, ce que nous pourrions appeler la « nomosphère », ou monde des institutions*" (voir figure IV.2).

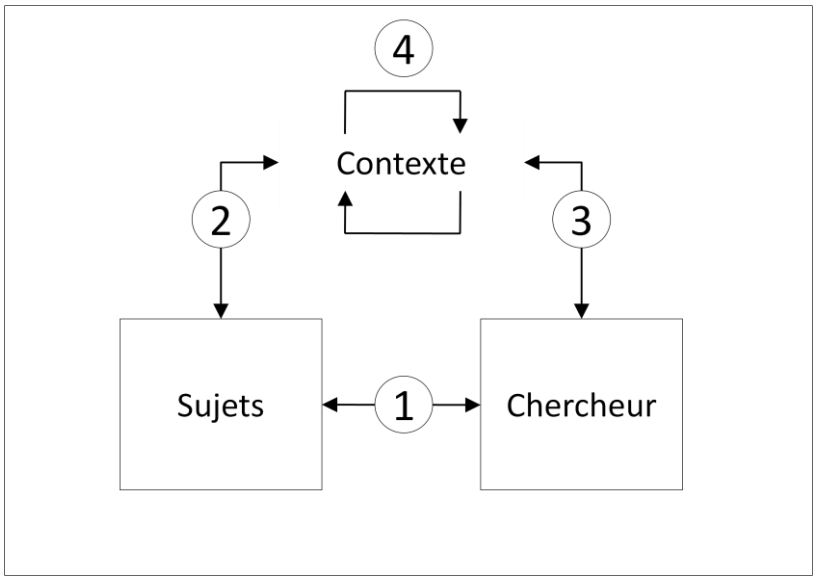


Figure IV.1 : Schéma des relations d'interspécification cognitive liées au cadre d'étude.

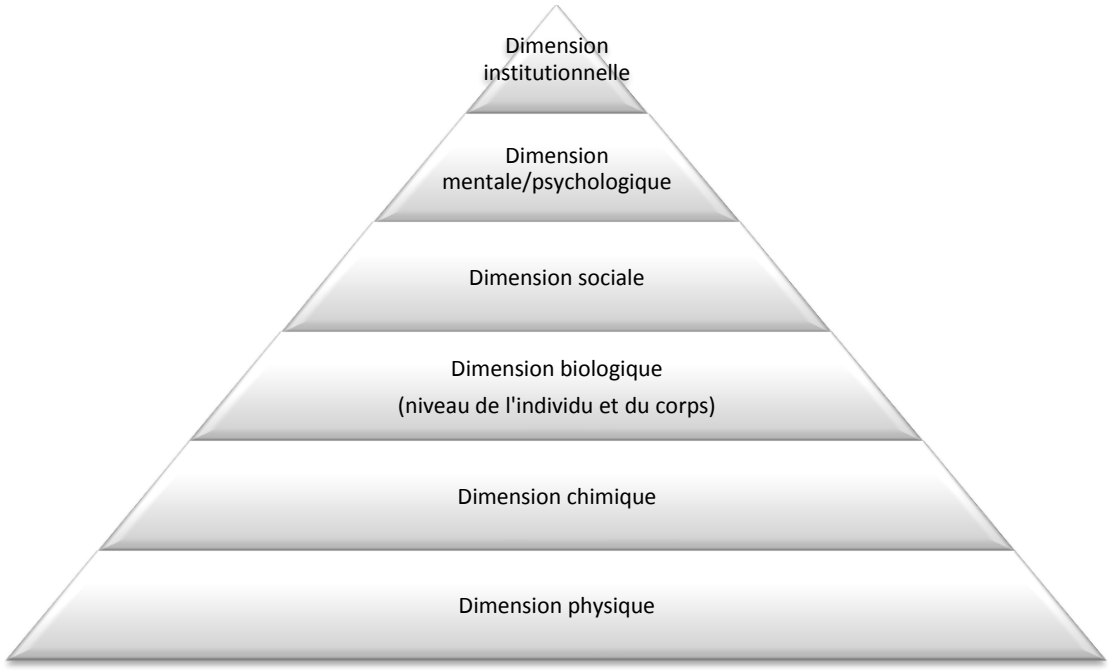


Figure IV.2 : Schéma de l'architecture cognitive de l'être humain : ordre ontologique et pyramide de complexité.

L'utilisation de ce modèle dans notre cadre d'étude nous amène à plusieurs précisions préalables. Tout d'abord, comme nous l'avons relaté précédemment, nous considérons que les dimensions biologiques et sociologiques sont précocement et intimement liées chez l'être humain, voire indissociables dans certains cas, du fait des caractéristiques propres à l'espèce (néoténie, phénomènes de synchronisation intercorporelle, intersubjectivité primaire, *etc.*). Ensuite, on peut comprendre la dimension sociale comme relative à tout phénomène relationnel qui implique deux individus ou davantage. Ainsi, d'une part, la dimension sociale peut être comprise comme l'action/perception intentionnelle (l'enaction) de chaque individu en présence, sans recours à des attributions d'états mentaux, permettant à chacun de comprendre (intuitivement) les rapports sociaux et d'agir sur la trame relationnelle qui compose leur environnement de base (*cf.* notions d'intercorporéité et d'intersubjectivité enactive). D'autre part, comme nous l'avons relaté, la dimension sociale constitue un phénomène émergent *per se*, non réductible aux conduites des individus. La dimension mentale ou psychologique, quant à elle, peut être comprise comme résultant de l'émergence progressive durant l'ontogénèse de capacités représentationnelles, puis métareprésentationnelles chez l'individu, lui permettant notamment de se distancier de son environnement immédiat (accès à une perspective égocentrique et possibilité de se représenter l'environnement sans dépendre de l'immédiateté de l'action/perception), ainsi que de développer une "théorie de l'esprit" (attribution d'états mentaux à soi-même et à autrui) et la capacité à utiliser la notion de croyance pour expliquer le comportement d'autrui. Enfin, comme le relatent Kaufmann et Clément (*Ibid.*), on peut considérer les institutions comme "*des renforcements de comportements et d'affordances sociaux préexistants*" (le langage peut être considéré comme l'institution première). Il convient de préciser, suite à ces auteurs, le rôle du monde institutionnel sur les étages précédents de l'architecture cognitive humaine, car ceci concerne au plus haut point l'analyse de notre cadre d'étude.

> "*Tout en s'ancrant dans des formes de vie bien antérieures à leurs instanciations symboliques (socialisation, hiérarchie, etc.), la majorité des institutions (Ecole, Etat, etc.) crée des champ d'actions totalement nouveaux. Grâce à la structure sémantique, proprement culturelle, qui permet de référer au futur, au contrefactuel et à l'hypothétique, grâce également à la triangulation propre à l'intention conjointe, les collectivités humaines peuvent créer de concert des repères institutionnels. Les modalités d'une telle création institutionnelle sont multiples : pour certaines institutions, telles les organisations locales, on peut imaginer qu'elles résultent de*

l'accord collectif qui permet aux membres d'un groupe d'adopter un certain nombre de mesures pour résoudre les problèmes de la vie en commun. Dans ce cadre volontariste et associationniste, les normes, régulations ou autres repères conventionnels peuvent être considérés comme des instruments *de coordination*" (*Ibid.*).

Nous considérons ainsi que la dimension institutionnelle constitue l'une des bases ou l'un des pôles d'analyse de notre cadre d'étude, puisque c'est à partir des valeurs institutionnelles propres à la structure qui nous concerne, *i.e.* le Foyer d'accueil médicalisé (FAM) Pierre Valdo, que découle l'organisation de son fonctionnement, et donc les possibilités et contraintes d'action et d'interaction des nombreux agents qui l'incarnent. De plus, c'est par rapport au champ institutionnel propre à la structure que fut défini notre statut pendant la durée de l'étude, et donc notre positionnement. L'autre pôle de notre analyse consistant en la dimension sociobiologique (appréhendée d'après le phénomène d'intercorporéité ou d'intersubjectivité enactive) impliquant le vécu et fonctionnement des sujets en relation avec leur environnement social immédiat ou fréquent.

Avant de décrire précisément notre approche méthodologique, nous décrirons de manière générale le contexte de cette étude.

2. Présentation générale du contexte de l'étude

2.1. Principes institutionnels du Foyer d'Accueil Médicalisé Pierre Valdo

Le FAM Pierre Valdo, ouvert depuis 2004, constitue une unité fonctionnelle de la Fondation Sonnenhof, existant depuis 1876 et qui gère actuellement 23 établissements et services implantés dans 8 communes d'Alsace. En tant que tel, le FAM Pierre Valdo s'inscrit dans le champ institutionnel défini par la Fondation Sonnenhof, elle-même s'inscrivant en premier lieu dans le champ institutionnel étatique médico-social français, représenté notamment par l'ANESM, comme nous l'avons relaté précédemment.

Les valeurs prônées par la Fondation Sonnenhof, et donc le FAM Pierre Valdo, sont en accord avec les notions de bientraitance et d'éthique développées par l'ANESM, ainsi qu'avec le cadre juridique français actuel relatif au handicap, que nous avons précisé auparavant :

"*La Fondation Protestante Sonnenhof inscrit son travail dans le cadre législatif et réglementaire du secteur médico-social, en particulier la Loi du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005, relative à « l'égalité des droits et des chances, à la participation et*

à la citoyenneté des personnes handicapées ». Elle adhère pleinement à ce titre à la « Charte des droits et des libertés de la personne accueillie » du 8 septembre 2003"[23].

La Fondation met par ailleurs l'accent sur des références et valeurs qui lui sont propres, car héritées de son histoire et de son expérience particulière, et qui sont explicitées dans la "Charte de la Fondation Protestante Sonnenhof" (révisée et validée par le Conseil d'administration le 23 septembre 2011, voir Annexe II) :

> "*Créé en 1876, à l'initiative de deux pasteurs et d'un groupe de laïcs protestants d'Alsace du Nord, l' « Asile évangélique pour faibles d'esprit » (Evangelische Blödenanstalt) s'est donné pour objectif, dès l'origine, la prise en charge d'enfants handicapés mentaux. Cependant, face à la lourdeur de certains handicaps, aux difficultés, voire aux carences du milieu familial, la Fondation a très vite élargi ses missions à la prise en charge de personnes adultes, notamment polyhandicapées ou très dépendantes, et plus récemment, de personnes vieillissantes. La spécificité du projet de la Fondation est donc l'accueil et l'accompagnement de la personne handicapée, aussi longtemps que celle-ci ou sa famille en exprime le souhait*".

De manière générale, les références et valeurs de la Fondation Sonnenhof se résument dans sa devise : "*Chaque vie est une lumière*", et se déclinent suivant 3 axes : 1. "*Une orientation chrétienne, protestante et œcuménique*" (explicitée par le texte "Fondements et orientations de la vocation chrétienne du Sonnenhof", adopté par le Conseil d'Administration du 26 juin 1999, modifié par le Conseil d'administration du 28 octobre 2006 ; voir Annexe III) ; 2. "*Une exigence éthique de responsabilité et de liberté*" (voir notamment, à ce propos, le document cadre relatif au droit à l'intimité et à la reconnaissance de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies à la Fondation Sonnenhof, adopté le 14 février 2009[4]) ; 3. "*Un souci d'ouverture au progrès, par la formation et les échanges, interinstitutionnels et internationaux"* (la Fondation a adopté en ce sens, en 2004, une Charte du bénévolat au Sonnenhof, voir Annexe IV)[5].

Souscrivant en premier lieu aux valeurs institutionnelles du secteur médico-social français et de la Fondation Sonnenhof, le FAM Pierre Valdo affiche de plus des valeurs qui lui sont spécifiques. Selon la Fondation Sonnenhof (*Ibid.*), "*son projet d'établissement s'articule*

[2] Voir Annexe I.

[3] Extrait le 10 décembre 2012 du site de la Fondation Sonnenhof : http://www.fondation-sonnenhof.org.

[4] Consultable sur le site de la Fondation Sonnenhof : http://www.fondation-sonnenhof.org/fondation-protestante/la-fondation/references-et-valeurs.

[5] Extrait le 10 décembre 2012 du site de la Fondation Sonnenhof : http://www.fondation-sonnenhof.org.

autour de deux pôles : « éducation/animation » et « thérapie ». Il est axé sur un travail de stimulation corporelle qui a pour but de réduire les troubles du comportement des personnes accueillies". Plus précisément, le FAM Pierre Valdo s'est positionné dès son ouverture comme garant de l'approche Snoezelen (que nous avons sommairement décrit auparavant ; *cf.* chapitre II, section 4.1.9). Il œuvre en ce sens au niveau de son organisation interne (définition des rôles professionnels des accompagnants, utilisation d'un langage spécifique, formation d'une partie de son personnel, aménagement de certains espaces au sein de la structure, *etc.*), comme au niveau de ses relations extérieures, en participant notamment à un réseau associatif nommé "Réseau Snoezelen International, Mouvements corps et âme". Celui-ci constitue "*un réseau de professionnels de la relation psycho-corporelle*" (formateurs, thérapeutes, animateurs, *etc.*), "*proposant des conférences, des formations, des supervisions d'équipes professionnelles mais aussi des activités d'éveil et de créativité, un accompagnement familial ou individuel*"[6]. L'approche Snoezelen y est définie de la manière suivante :

> "*L'approche Snoezelen, c'est vivre une relation privilégiée de communication sur le mode sensoriel dans un espace sécurisant favorisant le bien-être. La démarche est basée essentiellement sur les relations de la personne avec le monde extérieur par le biais des cinq sens et de son propre corps, dans le respect de sa personnalité. L'expérience des sensations et des perceptions sensorielles permet de vivre en conscience l'instant présent et de réorganiser les relations au réel. L'Espace Snoezelen n'est pas d'abord un cadre technique mais surtout un lieu où la personne met à la mesure de ses capacités sensorielles les moyens qui sont mis à sa disposition. Il contribue également à rassurer les personnes insécurisées par les mouvements qui les entourent et qu'elles ne peuvent pas ou ne peuvent plus accomplir ou maîtriser (bruits, gestes, lumières ...). Dès les premières séances, une détente, un apaisement, une diminution des troubles du comportement ont pu être observés chez les résidants, ainsi qu'un changement de la perception de l'accompagnant. L'accompagnant Snoezelen doit être formé à des approches très spécifiques et surtout développer des qualités d'être et de présence. Dans la démarche Snoezelen, l'accompagnant n'a pas pour objectif prioritaire l'acquisition d'une technique nouvelle mais bien celui de mettre au cœur de ses compétences la valeur humaine de la personne accompagnée.*

[6] Extrait le 11 décembre 2012 du site du Réseau Snoezelen International, Mouvements corps et âme : http://snoezelenattitude.free.fr.

Ce mode relationnel se traduit dans la manière de pratiquer les gestes quotidiens les plus courants et les plus simples (lever, toilette, repas, activités...). Toutes ces invitations sensorielles éveillent l'autonomie, le plaisir de la relation et contribuent à la qualité de vie" (*Ibid.*).

2.2. Population accompagnée

La création du FAM Valdo répondait au besoin de la Fondation Sonnenhof de respecter le cadre législatif français relatif à la prise en charge des personnes handicapées adultes (*cf.* article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, dit "amendement Creton"), tout en optimisant son fonctionnement, en développant une nouvelle structure spécifique pouvant permettre un accompagnement plus adapté à la problématique d'une partie de ses usagers adultes définis comme "*autistes déficitaires graves et polyhandicapées avec pathologies associées*" (Projet d'établissement 2005-2010, voir Annexe V). Ce faisant, la liste des usagers de Pierre Valdo fut arrêtée avant son ouverture. Sur l'ensemble des personnes accueillies, seulement 3 n'étaient pas prises en charge par des établissements de la Fondation Sonnenhof. Depuis l'ouverture du FAM en 2004, les seules modifications de la population accueillie ont concerné 3 personnes prises en charge en accueil de jour. Comme l'indique le Projet d'établissement, les personnes accueillies font ressortir l'image d'une "*population particulièrement lourde*", nécessitant "*des moyens en personnel appropriés*" afin de "*garantir une prise en charge de qualité". "En effet, sur 45 personnes accueillies : 19 sont polyhandicapées, 27 sont autistes sévèrement déficitaires, 28 ont des troubles du comportement, 9 ont des comportements automutilatoires, 25 sont épileptiques, 13 présentent une déficience sensorielle, 4 ont des stomies et 3 sont allergiques*". L'âge des personnes accueillies varie entre 21 et 40 ans.

2.3. Structure et fonctionnement

2.3.1. Architecture

Le bâtiment constituant l'assise matérielle du FAM Pierre Valdo fut construit à Marmoutier, Alsace, sur un site en périphérie de l'agglomération, afin de permettre aux résidents de profiter de l'environnement naturel propre au site, tout en assurant une protection nécessaire à leur sécurité. Disposant d'une surface d'environ 3300 m², la structure fut conçue dans l'objectif d'accueillir 4 groupes de vie permanents, constitués chacun de 10 internes, et un groupe d'accueil temporaire, constitué de 5 externes (*cf.* Annexe VI). La structuration

physique et matérielle du contexte apparait comme un facteur important contribuant à la cognition des usagers et du personnel. Comme le relatent Petit et Dubois (1998) :

> "*L'architecture et l'aménagement spatial de l'organisation* [...] *sont révélateur du projet et des valeurs de ceux qui ont commandé les plans et de ceux qui les ont élaborés. Par ailleurs, ils structurent les champs cognitif, opératoire, relationnel et imaginaire des acteurs de l'organisation"* (p. 239).

2.3.2. Structure hiérarchique

La structure hiérarchique du FAM Pierre Valdo fut préétablie par la direction de la Fondation Sonnenhof ; elle a suivi en conséquence les remaniements organisationnels de la Fondation induits par l'évolution du cadre législatif français dans le secteur médico-social. La figure IV.3 ci-dessous en présente une représentation synthétique.

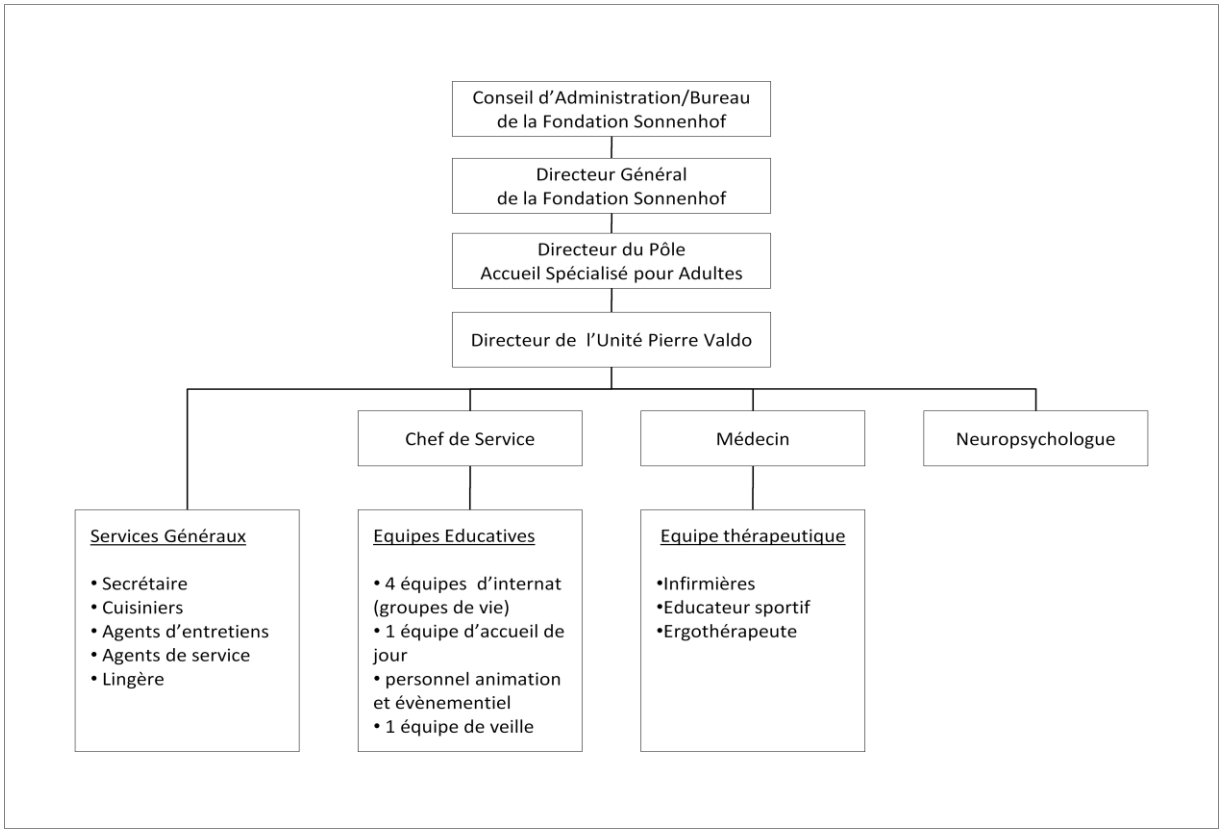


Figure IV.3 : Organigramme hiérarchique du FAM Pierre Valdo.

Le FAM emploie de plus plusieurs kinésithérapeutes extérieurs à l'institution (convention libérale) ; une psychologue clinicienne, mandatée par la Fondation Sonnenhof, intervient également régulièrement pour la supervision des équipes d'accompagnement.

2.3.3. Fonctionnement de la structure

2.3.3.1. Fonctionnement général

Du fait des principes institutionnels relatés ci-dessus, les principes de bientraitance, de bien-être et de respect des droits des personnes accueillies constituent les fondements de l'organisation de la structure. La figure IV.4 ci-dessous présente les différents outils utilisés par le FAM pour assurer l'accompagnement des usagers. Le Projet Personnel Individualisé (PPI), dont les nécessités d'élaboration et de révision annuelle sont stipulées par la loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, constitue le cœur de ce système.

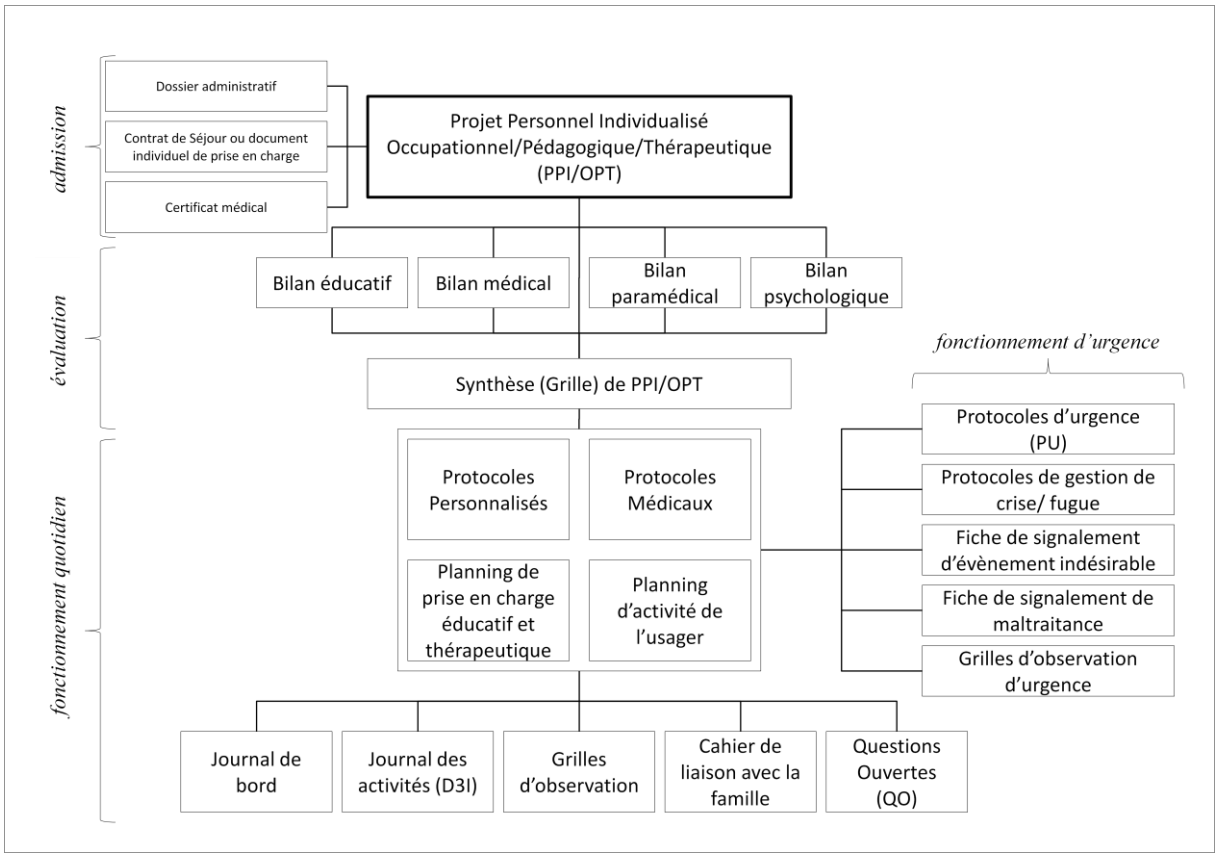


Figure IV.4 : Outils de fonctionnement du FAM Pierre Valdo.

Pour chaque résident du FAM est désigné un éducateur "référent", qui est le garant de sa qualité de vie et de son bien-être ; il est également l'interlocuteur privilégié du FAM avec la famille de la personne.

Plusieurs réunions régulières permettent le fonctionnement de la structure : réunion hebdomadaire de synthèse sur le PPI d'un des résident, correspondant à la révision annuelle du PPI de chaque résident (présence des membres de l'équipe d'accompagnement concernée, de l'éducateur référent, de la chef de service, du psychologue, du médecin, d'une infirmière, et généralement des parents concernés) ; réunion hebdomadaire des cadres (médecin, chef de service, psychologue, directeur) ; réunion mensuelle de chaque équipe d'accompagnement (avec la présence de la chef de service, d'une infirmière et du psychologue) ; réunion trimestrielle de l'équipe thérapeutique ; réunion d'établissement trimestrielle (présence de l'ensemble des services). De plus, dans le cadre du fonctionnement du FAM au sein de la Fondation Sonnenhof, a lieu une réunion trimestrielle de tous les chefs de services des différentes structures médico-sociales, ainsi qu'une réunion de pôle trimestrielle (présence de tous les chefs de services, des directeurs, et du directeur général).

2.3.3.2. Les équipes d'accompagnement

2.3.3.2.1. Statut du personnel

Le nombre de personnes employées en tant que personnel d'accompagnement (souvent nommées de manière simplifiée éducateurs, bien que la terminologie préconisée par l'institution soit celle d'accompagnant) oscille autour de la cinquantaine. Une analyse de la constitution du personnel éducatif réalisée en juillet 2011 montre que la répartition de ces personnes sur les différents postes définis par la structure était alors la suivante : 20 personnes étaient employées à un poste d'Aide Médico-Psychologique (AMP), 12 à un poste d'Aide Soignant (AS), 3 à un poste de Moniteur Educateur (ME), 1 à un poste d'Educateur Spécialisé (ES), 2 à un poste d'Agent de Service d'Intérieur (ASI), 9 à un poste d'ASI/AMP, et 1 à un poste d'ASI/AS. Les qualifications de ces personnes apparaissent hétérogènes : sur les 48 personnes employées à ce moment, 17 avaient un diplôme d'AMP, 11 d'AS, 3 de ME, 1 de ES, 1 d'Auxiliaire de Vie Sociale (AVS), 11 avaient des diplômes sans rapport avec le milieu médico-social, et 4 n'en avaient pas. Il ressort en fait que, malgré les différentes qualifications des employés déterminant le niveau de salaire, la mission de chaque accompagnant est définie par la même fiche de poste, intitulée "éducateur d'internat généraliste" (voir Annexe VII). Ceci ressort d'une stratégie spécifique de la direction de la Fondation Sonnenhof envers son personnel, mise en place depuis 2004. Nous relèverons, sans toutefois le discuter, que cet état de fait peut être source de confusion et d'angoisse chez certains membres du personnel

accompagnant, ceux-ci pouvant être en difficulté pour définir leurs identités professionnelles respectives de manière adéquate, en accord avec la réalité de leur travail quotidien.

2.3.3.2.2. Fonctionnement général des équipes d'internat et des groupes de vie

Dans le cadre de notre étude, nous nous intéresserons particulièrement au fonctionnement des équipes éducatives, et plus spécifiquement au fonctionnement des équipes d'internat et des groupes de vie, ceux-ci constituant la dimension première de l'environnement (dimension sociobiologique) des sujets SAI-RMP accompagnés au sein de la structure, tous particulièrement dépendants et vulnérables. Les quatre équipes d'internat du FAM Pierre Valdo sont composées chacune en moyenne de 10 personnes. Chaque équipe est en charge de l'accompagnement de 10 résidents spécifiques, habitant dans l'une des quatre ailes du bâtiment. Les différents membres d'une équipe peuvent effectuer occasionnellement des remplacements sur une autre équipe. Les différents groupes de vie ont pour nom "Harmattan", "Mauka", "Zéphyr "et "Chinook", "Alizés" étant quant à lui le nom du groupe d'accueil de jour (ces noms sont tous des noms de vent).

La constitution en situation des équipes d'internat apparait soumise à de nombreuses variations. Premièrement, le temps de présence des différents membres de l'équipe dans le groupe de vie suit un système de rotation défini chaque mois (et constamment réactualisé) par la chef de service, du fait de nombreuses obligations et contraintes : temps de travail légal (35h hebdomadaires), congés annuels (25 jours), congés trimestriels (18 jours), arrêts-maladie fréquents (remplacement au bout de 45 jours consécutifs), congés-maternité (les femmes sont très largement majoritaires dans ce secteur médico-social), ainsi que démissions. La stratégie de roulement du personnel a aussi comme contrainte de prévenir autant que possible l'usure du personnel à court terme comme à long terme.

L'identité des accompagnants éducatifs au sein d'un groupe de vie varie ainsi constamment. On peut considérer que ce fait constitue un facteur premier de la complexité des champs sociaux relatifs à la structure, lesquels se modifient constamment. L'analyse de l'impact de ce facteur sur la cognition des sujets SAI-RMP étant ici prématurée, nous l'aborderons donc ultérieurement. Il faut cependant ajouter, concernant la situation quotidienne des sujets, qu'outre l'inconstance de la composition quotidienne de l'équipe d'accompagnement, de nombreuses personnes autres que les membres de l'équipe interviennent ou apparaissent sporadiquement sur le lieu de vie, régulièrement ou occasionnellement selon les cas :

personnel paramédical (infirmières, éducatrice sportive, ergothérapeute), agents de service, agent d'entretien, stagiaires, bénévoles, cadres, et parents.

3. Principes méthodologiques

Nous décrirons à présent la méthodologie que nous avons employée dans le cadre de cette étude. Comme nous l'avons déjà précisé, celle-ci découle d'une part de notre double démarche éthique et épistémologique, relative à la complexité et à l'opacité de nos sujets ou de notre objet d'étude, lequel se situe à la croisée des champs du handicap, de l'autisme et induisant la question de la nature de la cognition humaine. D'autre part, les choix que nous avons effectués quant à notre méthode d'investigation relèvent de la décision initiale de conduire cette étude suivant une approche écologique combinant démarche clinique et expérimentale en psychologie. Enfin, nos orientations méthodologiques ont également été directement induites par les contraintes et possibilités liées au contexte institutionnel, organisationnel et social, dans lequel nous nous sommes immergé dès le début de cette étude.

3.1. Statut durant l'étude

Suite à l'acceptation de notre projet par la direction de la Fondation Sonnenhof et celle du FAM Pierre Valdo, notre statut au sein de l'institution et de la structure fut défini à l'origine comme étant celui de bénévole, pour des raisons à la fois juridiques, administratives, et relevant de l'idéologie de la Fondation. Ainsi, tout en incarnant à la fois les champs scientifique (statut de chercheur) et clinique (statut de psychologue), notre présence en contexte en tant que bénévole a considérablement orienté nos perspectives initiales d'investigation et notre attitude envers tous les agents de la structure.

Le statut de bénévole a induit pour nous une certaine "neutralité hiérarchique" envers le personnel d'accompagnement et envers les cadres. Plusieurs conséquences importantes ont découlé de cet état de fait. Premièrement, ce statut nous a amené à évoluer "en parallèle" de l'organisation établie : n'ayant pas d'existence à proprement parler au sein de la structure hiérarchique de l'organisation, nous n'avons pas été amené à participer directement et régulièrement aux réunions relatives à l'évaluation de l'accompagnement des sujets ou portant sur le fonctionnement organisationnel et institutionnel, excepté lors de notre introduction initiale aux membres du personnel et lorsque nous avons initié nous-même certaines discussions communes relatives aux développements de notre étude. Ce faisant, nous n'avons pas eu la légitimité d'un psychologue clinicien employé par l'institution et s'inscrivant dans le

fonctionnement du FAM. Secondement, nous avons pu en revanche bénéficier d'une plus grande liberté d'action en situation et de choix quant à notre orientation méthodologique. Nous n'avons ainsi pas modifié de manière importante le fonctionnement général du FAM, ceci nous permettant d'adopter plus facilement une attitude éthologique (ou anthropologique) et systémique (*cf.* Cosnier, 1977 ; Courtois, 2009), ainsi que d'augmenter la validité écologique de nos observations. Tout en disposant de la collaboration des cadres (notamment *via* de nombreuses discussions informelles et l'accès aux informations disponibles), le statut de bénévole-chercheur-psychologue nous a permis de développer progressivement une relation symétrique (statut égalitaire) avec les membres du personnel accompagnant, ceux-ci ne craignant pas que nous les jugions quant à leurs pratiques professionnelles pour le compte de la direction. Bien au contraire, nous nous sommes accordés avec les différents membres du personnel tout au long de l'étude sur les principes de bien-être et de respect des résidents. Nous avons ainsi toujours considéré que nous étions premièrement véritablement *chez* les résidents, sur leur lieu de vie au quotidien, et secondement, dans l'espace d'accompagnement et de travail des membres du personnel. En conséquence, notre attitude a été constamment non directive, et souvent propositionnelle.

3.2. Principes généraux

Nous rappellerons succinctement certains principes généraux de notre méthodologie, que nous avons déjà relatés dans notre introduction. Du fait de la nature de notre objet d'étude, nous avons considéré dès le début de notre recherche la nécessaire circularité/complémentarité entre l'expérience clinique acquise en situation, notre théorisation scientifique et l'apport de l'approche expérimentale. Notre démarche s'est ainsi apparentée à une démarche de recherche systémique en psychologie clinique, impliquant la complémentarité d'une démarche d'objectivation avec une démarche de subjectivation. De plus, bien que notre statut de bénévole ait minimisé notre impact sur le fonctionnement de la structure et que notre organisation se soit adaptée à celle des groupes de vie du FAM, nous avons dû songer à la portée de notre influence sur les personnes avec lesquelles nous avons été en contact, du fait de notre présence régulière en contexte et de nos nombreuses interactions avec les résidents et membres du personnel. Nous nous sommes ainsi référé à la notion d'"*écologie de l'action*" développée par Morin (2004), qui implique que : 1. les effets de l'action dépendent à la fois de l'intention de l'acteur et des conditions propres au milieu où elle se déroule ; 2. les conséquences d'une actions peuvent être prédictibles à court terme,

mais elles sont imprédictibles à long terme et échappent progressivement à la volonté de l'acteur. Nous avons ainsi toujours veillé à ce que les dimensions éthique, clinique et déontologique priment dans nos actions, ou autrement dit, à ce que le respect et la bientraitance des sujets constituent toujours le fondement de nos interventions.

En conséquence, et suivant en cela nos réflexions épistémologiques initiales quant à notre objet d'étude (notamment les paradigmes de l'enaction et de la complexité), notre étude a pris dès l'origine une forme prospective et circulaire. Ceci a favorisé les possibilités d'émergence de nouveaux savoirs et questionnements, et de faire ainsi évoluer notre compréhension et nos modèles théoriques explicatifs de la cognition et de la situation de handicap des sujets SAI-RMP, ainsi que bien sûr de nous-même. Dans un sens, on peut considérer que cette étude constitue une opérationnalisation exploratoire du paradigme de l'enaction en psychologie clinique du développement. Il va sans dire qu'au début de notre recherche, nos connaissances et notre point de vue sur l'autisme et le handicap étaient bien moins développés qu'il ne le sont devenus, et nous manquions grandement d'outils théoriques pouvant nous permettre de traduire l'extrême complexité des sujets, de leur contexte et de leurs relations, que nous percevions et qui nous a plongé dans une zone d'incertitude fondamentale. Cherchant à répondre à nos questionnements initiaux (de manière générale, sur la cognition et la situation de handicap de ces sujets ; plus spécifiquement, sur l'utilité et la faisabilité clinique d'une prise en charge des sujets autistes par TVSS), les différentes étapes de notre méthodologie ont progressivement émergé, suivant en cela l'évolution de notre compréhension clinique de la problématique des sujets, ceux-ci étant indissociables de leur contexte. Notre orientation théorique a évolué en complémentarité, au gré de nos recherches dans la littérature. Dans ce domaine, nous avons accordé une importance toute particulière aux notions de corporéité et d'interspécification cognitive, d'intercorporéité et d'enaction intersubjective, concepts qui nous semblent à même de retranscrire d'une manière adaptée les dimensions fondamentales relatives à la problématique des sujets.

3.3. Emergences méthodologiques et développement des sous-objectifs de l'étude

De manière générale, on peut considérer que la méthodologie propre à cette étude s'est articulée suivant 3 phases, correspondant au développement progressif de notre compréhension de la problématique des sujets. La figure IV.5 ci-dessous résume ces différentes étapes.

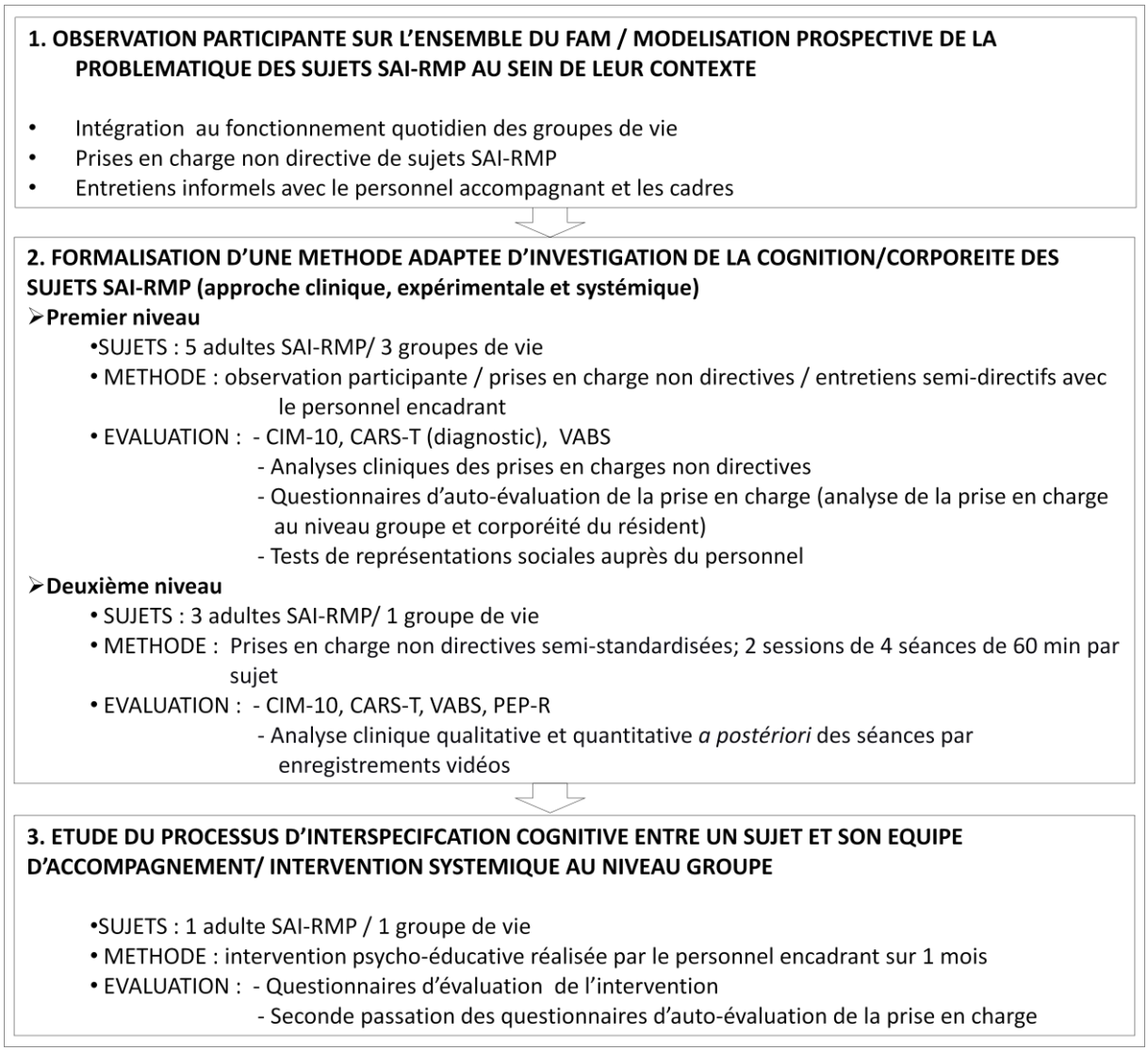


Figure IV.5 : Synthèse des étapes de l'étude.

3.3.1. Observation participante sur l'ensemble du FAM et modélisation prospective de la problématique des sujets SAI-RMP au sein de leur contexte

3.3.1.1. Description générale

Comme le définissent Pourtois et Desmet (1997), l'observation participante est une méthode d'observation directe, développée à l'origine en anthropologie, qui :

> "[…] *s'attache à découvrir le sens, la dynamique et les processus des actes et des évènements. Ici, le chercheur est intégré à la vie des acteurs concernés par l'étude. Il recherche le plus d'informations possibles sur cette situation particulière. L'observation participante privilégie l'intersubjectivité, c'est-à-dire la prise en considération des significations que les acteurs (y compris les chercheurs) engagés*

attribuent à leurs actes. L'interdépendance entre observateur et observé est prise en compte, analysée et exploitée. Pour cela, les chercheurs engagés dans l'observation participante tiennent un cahier de bord dans lesquels ils inscrivent leurs perceptions, sentiments, attentes, etc. — c'est-à-dire leurs impressions subjectives — relatifs aux évènements qu'ils vivent au cours de la recherche" (p. 123).

A raison de 3 jours par semaine, nous nous sommes ainsi progressivement intégré au fonctionnement quotidien des groupes de vie et avons partagé avec les sujets et les membres des équipes les nombreux évènements, positifs et négatifs, qui rythment la vie d'un FAM et celle des personnes accompagnées : lever des résidents, toilettes, repas, prises en charges au sein de la structure et à l'extérieur, évènements particuliers, *etc.*. Du fait de notre statut de bénévole-chercheur-psychologue et de la constance de notre attitude envers les différents acteurs de la structure, notre présence en situation a tout d'abord été acceptée de manière générale et perçue par le personnel comme non intrusive, jusqu'à être considérée comme faisant partie du quotidien. Le respect inconditionnel et l'intérêt que nous avons affiché envers les différents sujets, notre discrétion et notre adaptation à la dynamique des groupes de vie, la considération que nous avons manifestée pour le travail du personnel, ainsi que notre implication lors de certaines situations occasionnelles, dont des situations de crise, nous ont permis de nous faire admettre peu à peu par le personnel en tant que membre à part entière de l'institution. Ceci nous a notamment permis de développer une relation symétrique avec les membres du personnel accompagnant et les cadres, offrant ainsi l'opportunité de nombreux échanges et entretiens informels non biaisés par un rapport hiérarchique.

Ces discussions, bien qu'informelles, ont néanmoins toujours revêtu un caractère professionnel (*cf.* déontologie des psychologues et objectifs de l'étude) ; elles ont porté en premier lieu sur le vécu et fonctionnement des sujets, et en second lieu sur le fonctionnement des groupes de vie et du FAM en général. Outre notre présence régulière au sein des différents groupes de vie de la structure, nous avons conduit tout d'abord ponctuellement, puis plus régulièrement, des prises en charges individuelles ou parfois collective (2 ou 3 personnes) de certains sujets suivant l'approche Snoezelen, dans différentes conditions, ceci nous permettant de faire varier les situations d'observation.

Nous avons utilisé régulièrement le support de l'écrit (carnet de note) afin d'y noter nos observations, questionnements et ressentis ; nous n'avons toutefois pas tenu de carnet de bord de manière systématique, car nous avons souvent été immergé dans des situations trop complexes pour pouvoir être retranscrites par l'écrit de manière suffisamment exhaustive et

utilisable (du fait du nombre de personnes en présence, de la simultanéité ou de la succession très rapide de différents évènements tous potentiellement importants, *etc.*). De plus, notre implication en situation, notamment lors de prises en charges, nécessitant simultanément observation des sujets et adaptation constante de notre part, ne nous a parfois pas laissé l'opportunité d'annoter nos remarques en contexte, mais seulement *a posteriori*. L'écrit a néanmoins constitué un outil précieux dans notre démarche prospective, notamment parce qu'il nous a permis de garder la trace des développements de notre modélisation.

Nous avons également eu recours à l'enregistrement vidéo (caméscope), parfois en situation de groupe, et surtout lors des prises en charges individuelles. Le grand avantage de l'enregistrement vidéo dans un cadre comme celui qui a été le nôtre est son pouvoir d'objectivation *a posteriori* de situations trop complexes pour pouvoir être analysées en contexte. Analyser rétrospectivement *via* la vidéo des situations de prises en charge individuelles peut permettre une analyse critique plus détaillée de nos comportements envers les sujets, en réduisant notamment l'impact émotionnel ressenti en contexte, ainsi que la mise en évidence des comportements ou séquences de comportements des sujets difficilement perceptibles en situation. Enfin, l'enregistrement vidéo peut faire office de preuve ou d'argument pouvant étayer certaines hypothèses avancées relatives à la problématique des sujets. Nous développerons plus loin davantage notre utilisation de l'enregistrement vidéo lors de prises en charges semi-standardisées (toujours suivant l'approche Snoezelen) que nous avons conduites envers 3 sujets SAI-RMP. L'utilisation d'un caméscope en situation peut, en contrepartie, susciter plusieurs difficultés. La principale a trait au fait de pouvoir à la fois : 1. filmer un sujet et ses interactions d'une manière suffisamment bonne pour que l'enregistrement puisse être analysé ultérieurement, et ; 2. d'agir et de s'adapter en contexte au comportement du sujet, celui-ci étant incité à se comporter de manière aussi libre que possible et à prendre des initiatives (principes de l'approche Snoezelen). Par exemple, si un sujet décidait de se retourner (dos à la caméra) ou de se déplacer dans l'espace pendant une prise en charge alors que la caméra était initialement positionnée de manière à pouvoir le cadrer, nous devions à la fois : 1. observer les comportements du sujet pour en inférer son intentionnalité et son ressenti ; 2. nous adapter à son comportement, dans l'optique générale de son bien-être et de sa liberté de choix ; 3. y répondre éventuellement de manière synchrone, afin de favoriser le processus communicationnel ; et 4. repositionner la caméra de manière à perdre le moins possible d'information sur la situation, ceci n'ayant bien sûr pas toujours été réalisable. Le second inconvénient majeur d'utiliser un caméscope dans notre cadre d'étude a concerné

l'impact éventuel de la caméra en tant qu'objet (introduction d'un nouvel élément sensoriel de nature visuelle) sur les sujets, ainsi que son impact en tant que symbole (trace des actes et des discours) sur le personnel accompagnant, tous ne réagissant pas de la même manière. Nous avons en conséquence utilisé l'enregistrement vidéo de manière "responsable" en situation de groupe, c'est-à-dire de manière ostentatoire mais discrète et respectueuse de l'intimité des individus, comme nous l'avons introduit de manière progressive lors de nos prises en charge. Si l'utilité de la vidéo est évidente dans notre cadre d'étude, son pouvoir d'objectivation a ses limites. Il est ainsi à souligner que, en référence à notre démarche épistémologique, nous n'avons cessé de considérer que les fondements de notre compréhension de la problématique des sujets reposaient en premier lieu sur notre propre corporéité en contexte, impliquant notre ressenti et compréhension de la corporéité des sujets en situation, du fait du principe d'intercorporéité développé précédemment. De même, l'analyse vidéo *a posteriori* du comportement des sujets a inévitablement reposé sur notre propre subjectivité et expérience corporelle, y compris lors de l'utilisation de grilles d'observation standardisées. Cette idée nous semble adéquatement retranscrite par la notion de "*corporéité des connaissances"* (Penelaud, 2010).

3.3.1.2. Approche Snoezelen et prises en charge non directive des sujets SAI-RMP

Souscrivant en cela aux principes institutionnels précisés auparavant, notre approche (et notre attitude) envers chaque résident de la structure, SAI-RMP ou autre, avec qui nous sommes entrés en relation régulièrement ou ponctuellement, a été définie dès l'origine comme participant à l'approche Snoezelen. Bien que nous ayons déjà quelque peu dépeint cette approche, nous expliciterons davantage ici ses principes et la manière dont nous l'avons incarnée dans le cadre de notre travail de recherche. Malgré l'absence de référentiels théoriques spécifiques, la démarche Snoezelen apparait actuellement en plein essor, comme le montrent les nombreux colloques organisés sur ce sujet dans différents pays (Belgique, Suisse, Allemagne, Canada, France, *etc.*), ainsi que par la multiplication de ses champs d'application : enfants et adultes polyhandicapés, enfants et adultes autistes et psychotiques, personnes âgées démentes, personnes en fin de vie, malades atteints du VIH, personnes en phase d'éveil de coma (Blondel, 2003).

Du fait des opportunités commerciales qu'elle peut susciter (notamment la vente de matériel), l'approche Snoezelen est parfois résumée de manière simpliste à la création d'un lieu de prise en charge spécifique, une salle remplie de matériel ayant diverses propriétés sensorielles (*e.g.*

colonnes à bulles, matelas à eau, diffuseurs d'odeurs, *etc.*). Cette salle a pour but de constituer un "espace sensoriel", équipé de manière à pouvoir modifier et réguler les flux sensoriels en fonction de la problématique des personnes concernées ; selon ce point de vue, cette approche a pour optique la relaxation (diminution du stress) ou la stimulation sensorielle des sujets au sein d'un lieu strictement défini dans une structure médico-sociale. Bien que dédier un espace particulier à cet usage comporte de nombreux avantages (*e.g.* identification facilitée pour les usagers et les accompagnants, simplification éventuelle de l'environnement physique ou mise à disposition de matériel spécifique, extraction momentanée des usagers de leur cadre de vie quotidien), l'approche Snoezelen ne peut se résumer à la seule utilisation d'un environnement physique spécifique. En effet, les principes constitutifs de cette approche apparaissent en premier lieu d'ordre éthique et philosophique, car ils réinterrogent la relation entre professionnel du secteur médico-social et sujet handicapé. Nous reprendrons ci-dessous la définition proposée par Blondel (*Ibid.*) dans son étude sur les modalités d'utilisation du Snoezelen envers des sujets polyhandicapés dans différentes structures médico-sociales françaises :

> "*Le Snoezelen consiste à proposer un temps « d'activité » dans un environnement qui propose des sollicitations sensorielles qui génèrent du plaisir et de la détente, ce qui se traduit par la réalisation de salles différentes ou encore, selon les institutions de parcours sensoriels. Toutes ces propositions ont en commun d'amener des sollicitations sensorielles douces, diversifiées, où tous les sens pourront être sollicités séparément ou simultanément : vue, toucher, odorat, sens de l'équilibre (vestibulaire), audition. Ces propositions doivent être douces dans une atmosphère propice et un climat sécurisant.* [...] *Le climat relationnel est un élément à part entière du Snoezelen. L'objectif de cette relation est de limiter le stress. À ce titre le projet du Snoezelen se définit comme étant sans objectif éducatif, sans objectif thérapeutique, le seul objectif déclaré étant de proposer un loisir* [...]. *Cet objectif suppose donc la* ***liberté du choix et le respect du rythme de la personne accompagnée*** [c'est nous qui soulignons]. *Il s'agit donc de permettre, de favoriser l'expression d'un choix de personnes dont la motricité et la capacité à communiquer et à se faire comprendre sont limitées et pour lesquelles la mise en sens revêt des formes très singulières. Parfois cette liberté de choix ne peut s'exprimer que par le refus ou l'éviction de la relation. Quant au rythme, il s'agit de laisser le temps à ces personnes de répondre ou d'agir à leur manière, de leur accorder du temps pour tenter de comprendre leurs modalités d'expression si*

particulières. L'autre élément fondamental du Snoezelen est la sécurité : [...] *le lieu d'accueil doit donner de la sécurité, par sa conception, par les matériels qu'il contient, par la qualité de l'accompagnement qui est aussi un facteur de sécurité*. [...] *Au travers de cette définition, le Snoezelen apparaît à la fois comme un lieu, une activité, une philosophie : une façon de penser l'autre différent comme sujet*".

Cet auteur (*Ibid.*) ajoute que cette approche de la personne handicapée est à considérer comme "*une façon d'être, une philosophie de l'accompagnement*", car elle constitue une activité qui participe "*à la production de la dignité*" et "*à la mise en humanité*" de la personne. Au-delà de l'activité ou de la prise en charge proprement dite, cette approche permet d'appréhender de manière critique la prise en charge traditionnelle des résidants sur les plans institutionnel et organisationnel, et ouvre le débat "*à propos de la considération sociale à laquelle peuvent prétendre les résidants au travers du discours porté sur eux par les professionnels*". En effet, le Snoezelen *"permet de mettre en avant le souci d'autrui plutôt que le souci de gestion, comme il autorise la prise en compte individualisée à l'intérieur d'un traitement de masse des populations polyhandicapées*" (ou bien sujettes à d'autres types de handicap) ; il rappelle que "*les résidants ne sont pas réductibles à des êtres sociaux sans intériorité que les organisations pourraient traiter selon leurs objectifs de productivité*", mais qu'ils sont à considérer en tant que "*sujets de désir*" ou "*sujets désirants*". En nous référant de nouveau à l'analyse de Mercier et Bazier (2001) sur l'éthique de la communication (voir chapitre I), il apparait évident que l'approche Snoezelen appartient au domaine de "l'agir émancipatoire" : la personne handicapée est appréhendée par l'intervenant "*comme un partenaire, comme un acteur de sa propre évolution*", comme une personne à la fois différente et similaire, "*en tant qu'elle est sujet, au même titre que l'intervenant"*, ceci entrainant *"une production commune d'émancipation où chacun évolue dans la perception qu'il a de lui-même et de l'autre".* L'approche Snoezelen se prête ainsi remarquablement à notre propre approche éthique des sujets SAI-RMP, tout comme elle fournit un cadre propice à l'opérationnalisation clinique des concepts issus de la théorie de l'enaction développés précédemment.

De manière concrète, notre manière de développer une approche Snoezelen envers les résidants du FAM, et plus spécifiquement envers certains sujets SAI-RMP peut se décrire comme suit. A partir des situations de groupes, impliquant généralement la présence simultanée d'une dizaine de résidants et de 2 ou 3 accompagnants, nous nous sommes focalisé plus particulièrement sur la problématique de certains sujets SAI-RMP, avec lesquels nous avons cherché à développer une relation privilégiée, au sein même du groupe et en dehors

(*e.g.* dans une salle au calme ou en extérieur). Le souci du bien-être de ces personnes, le respect de leur liberté de choix et de leurs rythmes personnels ont constitué le cadre fondamental de notre approche ; sur ces bases, nous avons ainsi "proposé" notre présence, et ce faisant, ouvert aux sujets la possibilité d'établir une communication affective interindividuelle, intercorporelle au premier plan. Il semble utile de rappeler à ce point notre incertitude première quant au vécu et au fonctionnement des sujets SAI-RMP, du fait de l'extrême variabilité des symptômes au sein de la population autiste et de l'absence de consensus sur la nature du syndrome. Comme nous l'avons relaté (voir chapitres II et III), nous avons privilégié certaines hypothèses nous paraissant les plus ouvertes ou les moins réductrices quant à la définition du syndrome, notamment celle de Gepner (2006a, 2006b) et de ses collaborateurs postulant l'existence de "troubles d'intégration temporo-spatiale des flux ou évènements sensoriels", sources de "cascades maldéveloppementales" chez les sujets, et celle de Trevarthen et Aitken (2003), postulant l'existence d'un trouble développemental de l'auto-organisation corporelle, directement lié à un trouble du développement de l'intentionnalité et de l'émotionnalité en situation sociale, du fait d'un disfonctionnement de l'IMF. Il en ressort que notre compréhension du vécu et du fonctionnement des sujets adultes SAI-RMP avec lesquels nous avons été en présence était initialement extrêmement limitée, et que nous en avions pleinement conscience : jusqu'à quel point pouvions-nous nous référer à notre propre expérience de notre fonctionnement corporel et mental, ainsi qu'à nos connaissances scientifiques sur le fonctionnement de l'être humain? La différence des sujets en question pouvait concerner chaque modalité sensorielle, leur fonctionnement émotionnel, leur perception du corps, du temps et de l'espace, leur fonctionnement mnésique, leur compréhension des situations, leur compréhension verbale et gestuelle, *etc*.

On peut percevoir ici toute la complexité de conduire une approche de type Snoezelen envers ces sujets, et son extrême difficulté, voire son impossibilité, sans référentiels théoriques fiables permettant de la soutenir. Se dégage alors dans ce cadre la potentialité des concepts développés précédemment (voir chapitre 3), notamment de ceux issus de la théorie de l'enaction, que nous résumerons de la manière suivante : 1. le corps est considéré en tant que système biologique (vivant) ouvert sur l'extérieur, dont le maintien de l'existence repose sur le principe d'auto-organisation (homéostasie ou équilibration dynamique) ; 2. le sentiment d'existence, qui constitue le fondement de la subjectivité (ou de l'individualité), a pour source l'expression du corps en situation (le vécu et le fonctionnement corporel : la corporéité) ; 3. toute action implique l'intentionnalité de la personne s'inscrivant par le corps dans son

environnement (*e.g.* voir, c'est agir), en première instance en fonction de ses propres besoins (principe d'auto-organisation) et des lois de contingences sensori-motrices qu'elle a enacté (couplage structural) ; 4. la communication est fondamentale chez l'être humain et participe directement au maintien du sentiment d'existence (existence d'une pulsion de communication chez tout individu, y compris autiste) et à sa corporéité (phénomènes de contagion motrice et émotionnelle, synchronisation corporelle automatique et immédiate pour les individus neurotypiques) ; l'adage "on ne peut pas ne pas communiquer" revêt une importance toute particulière dans notre cadre et pointe l'importance fondamentale de la communication analogique (intercorporelle) et du principe d'intercorporéité, atypique dans le cas d'une relation avec les sujets SAI-RMP.

Ainsi, nos prises en charge Snoezelen ont premièrement consisté à agir sur le rapport de présence entre les sujets SAI-RMP et nous-même, d'une manière propositionnelle et adaptative, sur la base de nos observations en temps réel des actions corporelles des sujets nous amenant à inférer leur vécu en situation (valence positive ou négative). Nous nous sommes ainsi adapté aux actions des sujets selon que nous les interprétions comme des comportements d'approche (*e.g.* prendre la main), d'évitement (*e.g.* pousser des cris stridents) ou des comportements ambivalents, ceci étant le cas de la majorité des stéréotypies corporelles, comme par exemple les comportements de balancement (voir figure IV.6). En effet, l'expression de stéréotypies sensori-motrices, liée au degré d'autisme et de retard mental, peut avoir une double fonction pour les sujets selon les situations : une même stéréotypie sensori-motrice (*e.g.* un comportement de balancement) peut avoir une fonction d'autostimulation dans certains cas, ou de pare-excitation dans d'autres (Bourreau, 2008 ; Thommen et Chastellain, 2009). De manière générale, les stéréotypies des sujets nous sont apparues comme des marqueurs fondamentaux de la corporéité des sujets, en ce sens qu'elles pouvaient manifester leurs vécus corporels et émotionnels (intensité, fréquence), ainsi que leur investissement respectif des différentes dimensions sensorielles.

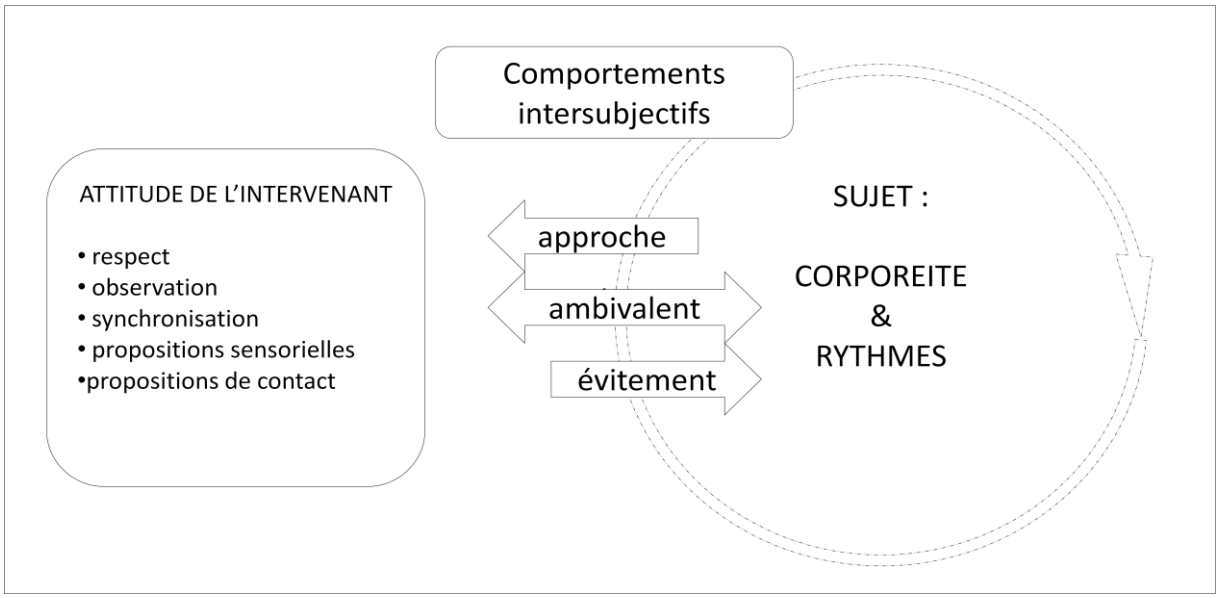


Figure IV.6 : Schéma des principes directeurs des prises en charges Snoezelen conduites envers les sujets SAI-RMP.

Les principes de liberté de choix et de respect du rythme de la personne accompagnée, ou autrement dit, de non directivité, ont impliqué que nous adaptions notre comportement à celui du sujet pris en charge, afin que celui-ci puisse se considérer comme acteur à part entière de la relation, ses choix éventuels étant reconnus (rappelons que les sujets en question sont des personnes en situation de grande vulnérabilité et de grande dépendance). Ce faisant, nous avons adopté un positionnement symétrique avec les sujets dès que cela était possible (même statut, compagnonnage), bien qu'un positionnement complémentaire se soit parfois avéré nécessaire (protection, comme dans le cas de crises d'anxiété, éventuellement autorité, comme dans le cas de comportements sexuels inappropriés).

Nous avons appréhendé chaque prise en charge comme une rencontre, une situation d'intercorporéité, reposant notamment sur le principe de synchronisation intercorporelle (impliquant les plan affectif et sensorimoteur) ; nos actions envers les sujets ont ainsi consisté, d'une manière individualisée pour chaque personne, à chercher à susciter le bien-être des sujets, tout en étayant les mécanismes de synchronisation intercorporelle, sur la base de nos observations en temps réel des actions des sujets. Ceci nous permettant d'inférer prospectivement comment chaque personne utilisait de manière spécifique ses modalités sensorielles en situation. Autrement dit, nous avons suivi l'hypothèse que chaque comportement d'un sujet présupposait l'utilisation intentionnelle de lois de contingences sensori-motrice propres à chacun, ceci participant à l'auto-régulation corporelle par l'action du

sujet en situation, et pouvant l'amener à privilégier ou au contraire à peu investir certaines modalités sensorielles comparativement à d'autres. Ainsi, sur la base de nos observations du comportement des sujets en contexte, nous avons en premier lieu utilisé consciemment notre corps en relation, en régulant intentionnellement nos modalités de communication analogique (*i.e.* communication intercorporelle) et en agissant *via* les dimensions sensorielles nous semblant privilégiées selon les sujets.

Nous avons ainsi principalement porté attention à notre utilisation du déplacement (régulation de la distance), du positionnement du buste (faire face, approcher sur le côté, tourner le dos), du regard (croisement visuel, regard périphérique, évitement), de la voix (sons, chant, parole, silence), et bien sûr du toucher (pression, vibration, toucher fin). Lorsque nous interprétions que les sujets abordaient la relation proposée suivant une valence affective positive (ou au moins non négative), nous avons cherché à leur proposer de rentrer davantage en contact et de développer une réciprocité des échanges. Nous avons dans ce cadre utilisé l'imitation de certaines stéréotypies sensori-motrices (*e.g.* imitation de sons stéréotypés), et/ou initié de manière respectueuse certains contacts directement *via* notre corps (rapprochement, regard, voix, toucher) et/ou par la médiation de différents objets ayant diverses propriétés sensorielles (nous détaillerons certains de ces objets plus loin), les sujets ayant toujours le choix d'investir ou non la relation. Enfin, la dimension temporelle a constitué un axe essentiel de notre approche des sujets SAI-RMP : respect de leurs rythmes personnels, souci des transitions (*e.g.* sortir du lieu de vie), synchronisation de notre comportement aux leurs. Ceci nous apparaissant fondamental en référence aux hypothèses de la problématique autistique évoquées précédemment (troubles d'intégration temporo-spatiale des flux ou évènements sensoriels et dysfonctionnement de l'IMF).

Nous rapprochons notre approche personnelle du Snoezelen de la notion de zone proximale de développement initialement développée par Vygotski (1997) : en effet, "l'espace relationnel" suscité suivant notre approche (que l'on pourrait globalement qualifier de méta-synchronisation corporelle, sensori-motrice et affective) étaye le processus d'intersubjectivité primaire chez le sujet (étayage de l'accordage affectif et de la réciprocité des échanges intercorporels) de manière stable et sécurisante ; ce cadre peut ainsi favoriser la possibilité d'émergences au niveau relationnel comme individuel, et notamment permettre au sujet de prendre des initiatives. En ce sens, notre approche peut contribuer à étayer le mécanisme d'épigénèse interactionnelle, évoqué précédemment. Enfin, il nous semble que notre approche du Snoezelen partage de nombreux points de convergence avec celles du *Floor Time* et de la

Thérapie d'échange et de développement (voir chapitre II, sous-paragraphes 4.1.5 et 4.1.6). Néanmoins, bien que nous ayons cherché à susciter le bien-être des sujets et à favoriser les relations par la communication intercorporelle, notre approche n'a pas eu l'objectif d'être de l'ordre du thérapeutique, mais bien de permettre une observation écologique des sujets, respectueuse de nos principes éthiques et épistémologiques.

3.3.1.3. Premiers constats et questionnements

Nous avons ainsi initialement observé et interagi dans différentes situations avec une quinzaine de sujets avec autisme et retard mental associé (la majorité des diagnostics déjà posés se référant à la CFTMEA et faisant état d'autisme infantile précoce ou de psychose précoce déficitaire). Sur ce point, il apparait parfois extrêmement difficile (voire peut-être inadéquat dans certains cas) de spécifier, quant à la problématique de certains sujets, ce qui dans leur comportement ressort de l'autisme, du retard mental profond ou du polyhandicap. Ce faisant, bien que cela puisse être restrictif dans certains cas, nous nous sommes référé en premier lieu à la catégorisation de la CIM-10 et avons utilisé en conséquence l'acronyme SAI-RMP pour qualifier les sujets dont le comportement correspondait de manière générale à la fois aux critères classiques du syndrome autistique et du retard mental profond. Nous avons observé et suivi les sujets dans différentes situations de groupe, régulières (*e.g.* repas dans le groupe de vie), occasionnelles (*e.g.* sorties en extérieur) ou exceptionnelles (*e.g.* fête de Noël). Nous avons conduit de nombreuses prises en charges Snoezelen individuelles, dans différents contextes (*e.g.* au sein du groupe de vie, lors de promenade dans la campagne environnante, dans une salle isolée prévue à cet effet, *etc.*). Les attitudes respectives des sujets au cours de ces prises en charge ont été très variables (variabilité inter- et intra-individuelle), celles-ci allant de l'expression manifeste de plaisir et de joie au refus (que nous avons bien sûr toujours respecté) ; certains sujets ont, en de rares occasions, manifesté subitement de l'angoisse sans que nous en comprenions les causes (*e.g.* comportements hétéro-agressifs, cris stridents, *etc.*), auquel cas nous avons immédiatement cherché à rassurer et sécuriser le sujet. Nous n'avons évidemment pas conduit seul de prises en charge individuelles des sujets susceptibles de s'automutiler.

Le premier constat qui nous est apparu se rapporte à la complexité intrinsèque du fonctionnement des sujets SAI-RMP et à l'immense difficulté de compréhension qui en résulte. Mise à part leur commune différence manifeste à la norme, les sujets nous ont paru tous très différents les uns des autres, tout comme le rapporte la littérature sur l'autisme.

Au niveau des relations sociales, parmi les quinze sujets adultes SAI-RMP auxquels nous nous sommes initialement intéressés, nous retrouvons les 3 formes de troubles de l'interaction sociale relevées dans l'autisme par Wing et Gould (1979) : isolement social et indifférence manifeste à l'aspect social des relations (*social aloofness*), passivité dans l'interaction (*passive interaction*), ou interaction "active mais bizarre" des sujets (*active, but odd interaction*).

De même, les troubles de la communication de ces sujets revêtent différentes formes, mais du fait du retard mental profond associé, impliquent les niveaux non verbal et verbal de la communication. Au niveau de la communication verbale, sur ces quinze sujets, 6 utilisent des mots ou des syllabes de manière stéréotypée, fonctionnelles dans quelque cas (*i.e.* compréhension par un accompagnant d'une demande), et 9 sont totalement mutiques. De même, la communication gestuelle est fortement limitée. Les capacités de compréhension du langage verbal et gestuel par ces sujets sont variables ; certains manifestent une assez bonne compréhension de certaines phrases ou mots simples (*e.g.* actions à effectuer, proposition d'une activité), ainsi que de gestes (notamment les sujets avec surdité associée), d'autres ne semblent réagir spécifiquement ni aux gestes, ni à la communication verbale. Le déficit des comportements d'attention conjointe (*e.g.* pointer, montrer, regarder quelqu'un droit dans les yeux) et d'imitation sont également variables selon les sujets : certains sujets montrent des compétences dans ces domaines, d'autres n'en manifestent aucune. Ceux manifestant le plus de compréhension du langage verbal semblent aussi ceux qui apparaissent les plus sensibles aux modifications de la routine (*e.g.* sortie régulière exceptionnellement annulée, présence de nouvelles personnes au sein du groupe). Ces personnes semblent particulièrement éprouver des difficultés à comprendre et intégrer les changements de situations, ce qui amène parfois à des manifestations d'angoisse (agitation sensori-motrice, automutilations, hétéro-agressivité). Ces sujets peuvent également avoir des difficultés à pouvoir accepter le refus des accompagnants à certaines de leurs demandes (*e.g.* refuser d'accéder à la demande d'un sujet de sortir à l'extérieur). Enfin, les comportements stéréotypés des sujets sont très variables : tous manifestent de nombreuses stéréotypies sensori-motrices, différentes selon les cas (*e.g.* balancements, tournoiements, positions atypiques, mouvements des mains, sons répétés, *etc.*). Certains présentent de plus des intérêts spécifiques inhabituels, pouvant paraître parfois similaires à de l'obsession (*e.g.* vérifier le contenu d'un placard spécifique, arracher systématiquement les lunettes aux personnes qui en portent, actionner systématiquement les interrupteurs et les clenches de portes, éprouver la solidité des radiateurs, *etc.*). En général, les sujets SAI-RMP nous sont apparus comme des personnes mystérieuses, toutes aussi

différentes entre elles qu'envers la norme (nous nous référerons en ce sens à la notion d'individus neurotypiques) ; le sens que nous pouvions attribuer à leur conduite (en référence aux hypothèses relatives au syndrome autistique développées précédemment) oscillant entre incertitude et incompréhension. Comprendre leur vécu et fonctionnement respectif s'est avéré dès le départ une tâche extrêmement complexe et ardue ; même les accompagnants ayant encadré certains sujets depuis des années ne pouvaient recourir qu'à des hypothèses quant à leurs fonctionnements et vécus respectifs.

Le deuxième constat que nous avons établi est relatif au fait que, malgré les formations dispensées (notamment les formations Snoezelen), les capacités des différents accompagnants à encadrer les sujets d'une manière adaptée et soucieuse de l'éthique diffèrent grandement selon les individus. Certains accompagnants peuvent faire preuve d'une grande intelligence relationnelle dans le cadre de leur travail et cherchent à interagir de manière juste et adaptée envers les sujets : ces accompagnants adaptent leur attitude selon les contextes et selon leurs interprétations des besoins spécifiques aux différents sujets ; ils peuvent faire preuve à la fois d'autorité (établissement d'un cadre structurant et rassurant) et de souplesse. Ces personnes apparaissent sensibles à la dimension éthique des relations et remettent souvent la justesse de leurs comportements en question. D'autres accompagnants peuvent parfois être enclins à méconnaitre en situation la différence qualitative de vécu et de fonctionnement des sujets SAI-RMP (notamment quant aux troubles sensorimoteurs et émotionnels liés au syndrome autistique), ainsi que les fonctions potentielles des stéréotypies pour les sujets (autorégulation corporelle), et de ce fait, se comporter avec ceux-ci de manière conventionnelle et inadaptée (*e.g.* contact intercorporel intrusif, discours rapide, termes trop abstraits, *etc.*). Nous suggérons que ces problèmes sont conjointement dus à la différence qualitative de structure cognitive entre sujet SAI-RMP et accompagnant (invisible au niveau de l'apparence corporelle), et au biais induit par le mécanisme de l'empathie, qui fonctionne de manière plus ou moins automatisée chez l'individu tout-venant, et qui présuppose une similarité des structures cognitives en présence. Cette confusion peut notamment amener certains accompagnants à considérer que le non-respect de leurs consignes est du ressort de l'intentionnalité du sujet ("il ou elle ne veut pas"), alors que ceci est selon nous souvent dû à l'incapacité du sujet à comprendre la demande ou à la réaliser sur le plan sensorimoteur.

Le troisième constat que nous avons été amené à faire concerne la dimension relationnelle impliquée par la mise en situation d'un individu supposé neurotypique (*e.g.* nous-même, les accompagnants) avec un sujet adulte SAI-RMP. Cette mise en présence peut initialement

provoquer chez l'individu neurotypique ce que Vaginay (2007) a nommé un "choc identitaire", qui implique selon nous à la fois les niveaux psychologique et sociobiologique. Concernant le niveau psychologique, ce choc identitaire se rapporte à la représentation personnelle de l'altérité et du handicap, et renvoie aux propres projections de l'individu quant à l'infirmité, à sa propre vulnérabilité, voire à la mort. Il va de soi que travailler dans le milieu du handicap amène inévitablement chaque professionnel à travailler personnellement sur ces aspects ; cependant, certains individus y apparaissent plus sensibles que d'autres, et peuvent éprouver des difficultés à les accepter ou les intégrer. L'approche "médicale" du handicap nous semble d'ailleurs contribuer à ces difficultés, puisqu'elle met au premier plan l'aspect déficitaire des personnes handicapées. Concernant le niveau sociobiologique, il nous est progressivement apparu (suite à notre expérience en situation, à nos observations au sein des groupes de vie et à nos développements théoriques) qu'il était indispensable de prendre en compte dans notre analyse l'impact en situation des comportements des sujets SAI-RMP sur la cognition (ou la corporéité) de leurs accompagnants, comme de nous-même. En effet, comme nous l'avons relaté, la corporéité de l'être humain typique est tributaire de mécanismes innés de synchronisation intercorporelle, en lien avec les phénomènes automatiques de résonnance motrice et de contagion émotionnelle (*cf.* notions d'intersubjectivité enactive et d'intercorporéité). Ce faisant, un individu neurotypique en présence d'un sujet adulte SAI-RMP peut : 1. ressentir une inadéquation (sentiment d'étrangeté) entre ses attentes instinctives du comportement de l'autre et son comportement effectif, ceci pouvant entraîner une perturbation du fonctionnement de ses mécanismes de synchronisation interindividuelle automatique ; et 2. être particulièrement sensible, mais de manière généralement inconsciente, aux phénomènes de résonance motrice (notamment concernant les stéréotypies sensori-motrices) et de contagion émotionnelle (généralement de valence négative), l'impact de ces phénomènes apparaissant d'autant plus fort lors de situations de crise et de démonstration de violence chez certains sujets. Mais même hors des situations de crises, la prise en compte de ces mécanismes de résonnance motrice et de contagion émotionnelle nous apparait fondamentale, du fait que l'accompagnement quotidien des sujets s'effectue le plus souvent en groupe ; ce faisant, chaque personne du groupe (les accompagnants comme les résidants, selon leurs sensibilités respectives) est potentiellement sensible à l'impact des comportements moteurs et expressions émotionnelles des autres individus. Nous avons ainsi généralement observé un effet "boule de neige" au sein des groupes, lorsqu'un résident était sujet à une crise manifeste.

Ceci nous amène à notre quatrième constat : la dynamique de groupe et son impact sur les individus nous apparait essentielle à prendre en compte pour comprendre la cognition des sujets SAI-RMP et expliciter leur situation de handicap. Outre les phénomènes de contagion motrice et émotionnelle pouvant perturber les accompagnants comme les résidants, le fait que les situations de groupe impliquent généralement 2 ou 3 accompagnants pour 10 sujets entraîne inévitablement une "dilution" des sujets dans le groupe, particulièrement de ceux ne causant pas spécifiquement de problèmes. Autrement dit, il semble impossible pour les accompagnants en situation d'accorder autant d'attention aux comportements de chacun, extrêmement variables selon les sujets ; au quotidien, les accompagnants focalisent davantage leur attention sur les résidants les plus sensibles aux modifications de l'organisation et les plus à même d'être sujets à des crises, qu'ils tentent de résoudre ou de prévenir dans les meilleurs des cas. De plus, il nous est apparu que le faible taux d'encadrement des sujets avait pour conséquence immédiate le fait que, lors des "moments clés" de la vie de groupe au quotidien (lever, toilettes, petit déjeuner, déjeuner, goûter, dîner, coucher), les accompagnants ne bénéficient que d'un temps limité à accorder à chaque sujet, puisqu'ils doivent s'occuper de tous dans un laps de temps imparti, afin de s'accorder à l'organisation de la structure ; ceci apparait particulièrement problématique dans le cadre d'une approche Snoezelen des sujets SAI-RMP, qui implique le respect de la temporalité propre à chacun. En outre, l'irrégularité des temps de présence des accompagnants au sein des groupes (système de rotation des équipes, congés, absences) a selon nous plusieurs conséquences notables. Au niveau des accompagnants, cette variabilité ne favorise ni la continuité de leurs observations et approches respectives des différents sujets SAI-RMP, ni l'harmonisation des comportements des différents accompagnants envers chacun des sujets, ceci malgré le système organisationnel du FAM (*i.e.* réunions et outils de communication inter-professionnels). Au niveau des sujets, cette variabilité des accompagnants en charge d'un groupe peut être source d'incompréhension et d'angoisse pour certains (instabilité de l'environnement social), et dans l'ensemble, entrave l'émergence et le maintien d'un contexte de réciprocité affective continu, pourtant nécessaire au développement des sujets. Autrement dit, et en référence aux notions issues des paradigmes enactiviste et systémique, il est nous est apparu que le phénomène d'interspécification cognitive, existant entre chaque sujet et chaque accompagnant, était souvent trop discontinu pour que chacun puisse accéder à une compréhension de l'autre suffisamment bonne, pouvant permettre une communication adaptée, et de ce fait, étayer le mécanisme d'épigénèse interactionnelle. A l'inverse, la répétition de situations d'incompréhension mutuelle nous apparait favoriser l'émergence de schismes (ou clivages)

interactionnels, pouvant avoir différentes conséquences, sur le personnel accompagnant d'une part (usure, faible estime de soi, "chosification" des comportements observés, *etc.*), et sur les sujets d'autre part (repli et désintérêt de la relation, ou au contraire, utilisation de la violence pour tenter de faire comprendre ses besoins).

De manière générale, c'est-à-dire dans le contexte d'un accompagnement de sujets SAI-RMP en structure FAM ou MAS, il apparait fondamentalement difficile d'élaborer et d'appliquer des réponses adéquates et individualisées, tout comme de coordonner les actions des différents accompagnants. Ceci nécessitant selon nous, en premier lieu, d'établir une "communauté de point de vue" sur la problématique des différents sujets.

Nous avons été progressivement amené à considérer que la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP vivant en structure institutionnelle apparait directement liée à :

1. la reconnaissance de la spécificité de leur corporéité/cognition par les membres du personnel encadrant ;

2. la compréhension que la corporéité/cognition des sujets dépend, au moins en partie, des interactions quotidiennes ayant cours entre eux et leurs accompagnants ;

3. l'harmonisation des connaissances et des comportements des accompagnants envers les sujets.

Toute approche compréhensive du fonctionnement et du vécu de ces sujets nécessite alors de recourir à une perspective à la fois développementale et systémique, c'est à dire de postuler l'existence de systèmes dynamiques impliquant la cognition des sujets, la cognition des intervenants, ainsi que les interactions quotidiennes entre sujets et intervenants. Le recours au paradigme de l'enaction offre un cadre conceptuel permettant une alternative à l'approche "médicale" de ces sujets et peut de ce fait favoriser l'émergence de la notion de "situation de handicap", permettant ainsi d'appréhender avec respect leurs différences cognitives et développementales au sein de leur contexte. Dans ce cadre, trois points fondamentaux doivent alors être soulignés :

1. la cognition a pour fondement l'action et le vécu du corps en situation ;

2. la cognition n'est pas à concevoir comme "interne" à un individu, mais comme co-construite perpétuellement avec l'environnement et plus spécifiquement avec la cognition des autres individus ;

3. la dimension du groupe constitue un niveau émergent à prendre en compte.

3.3.2. Formalisation d'une méthode adaptée d'investigation de la cognition/corporéité des sujets SAI-RMP

Suite aux constats relatés ci-dessus ayant progressivement émergé au cours de notre modélisation prospective de la cognition des sujets adultes SAI-RMP, et afin d'approfondir nos investigations, dans le respect de notre statut de bénévole-chercheur-psychologue dans la structure, nous avons formalisé puis appliqué les principes d'une méthode d'investigation écologique pluridisciplinaire de la corporéité des sujets, adaptée autant que possible aux spécificités du syndrome et au contexte institutionnel (méthodologie prospective circulaire combinant les approches clinique, expérimentale et systémique). Nous décrirons ci-dessous les objectifs et principes méthodologiques de cette démarche.

3.3.2.1. Objectifs et principes méthodologiques généraux

L'objectif principal de cette démarche est le recueil d'informations sur la corporéité contextualisée des sujets SAI-RMP, *via* l'élaboration d'un système de production de connaissances se basant au premier plan sur le processus d'interspécification cognitive (intersubjectivité enactive, incorporation mutuelle, ou plus simplement intercorporéité) entre la personne et ses accompagnants (usuels) respectifs, et pouvant fonctionner en parallèle de l'organisation du FAM. Nous considérons en effet que les membres du personnel encadrant (les équipes des différents groupes de vie) constituent la trame fondamentale du cadre de vie des sujets au quotidien (*i.e.* la base de leur contexte social). En effet, les sujets SAI-RMP en question ici sont adultes et en situation d'internat ; pour ceux qui en ont encore la possibilité, les rencontres avec les membres de leur famille respective sont en général peu fréquentes ; les accompagnants incarnent ainsi à la fois les principales contraintes et possibilités quant au développement des sujets. Leur perception de la corporéité des sujets guide leurs actions et induit leur attitude envers ces derniers au quotidien ; de plus, les accompagnants sont les personnes les plus susceptibles d'avoir développé des connaissances actualisées relatives au fonctionnement et vécu des sujets selon les différents contextes, du fait de la spécificité de la situation d'encadrement. Notre démarche d'investigation de la corporéité des sujets SAI-RMP a ainsi pour but principal de recueillir et de synthétiser des connaissances utiles à l'accompagnement des sujets, et de ce fait, peut contribuer à leur bientraitance. De plus, la méthode de recueil peut potentiellement susciter un impact systémique sur les accompagnants et les équipes, du fait de la valorisation des compétences professionnelles de chacun (les accompagnants sont considérés en tant que spécialistes) et de l'intérêt personnel et commun

qu'une telle démarche de recherche peut générer, ceci étant bien sûr relatif à la possibilité d'intégrer cette démarche à l'organisation de la structure. Nous expliciterons ce point ultérieurement.

Etudier la corporéité contextualisée d'un sujet SAI-RMP peut se comprendre de manière générale comme chercher à mettre en perspective de manière compréhensive ses actions corporelles récurrentes en situation (les schèmes sensorimoteurs observables) avec son vécu corporel (inférable notamment à partir des manifestations émotives), selon les contextes sociobiologiques (intersubjectivité) et physique (flux sensoriels). Ou autrement dit, il s'agit d'étudier comment (puis d'inférer pourquoi) un sujet enacte (*i.e.* suscite) ses propres lois de contingences sensori-motrices (modification intentionnelle des flux sensoriels par l'action corporelle), suivant les situations dans lesquelles il évolue. Nous avons ainsi cherché à mettre en évidence pour plusieurs sujets SAI-RMP leurs spécificités respectives concernant : 1. leurs modalités d'expressions émotionnelles (valence positive et négative) ; 2. leurs modalités de communication intentionnelle intercorporelle ; 3. leurs recherches actives de sensations (stratégies d'autostimulation et/ou de pare-excitation); 4. leurs réactivités sensorielles atypiques (hyposensibilité/hypersensibilité) ; 5. l'impact des situations quotidiennes (valence négative et/ou positive).

Soutenant une approche systémique et enactive du handicap généré par le syndrome, nous postulons que la triangulation et la complémentarité des points de vue (membres des équipes encadrantes, nous-même) et des techniques d'investigation (notamment bilan clinique, enquête par entretiens et questionnaires semi-directifs, analyse de prises en charge individuelles) sont nécessaires et peuvent permettre d'atteindre une certaine objectivation consensuelle du fonctionnement des sujets. Nous décrivons ci-dessous la méthodologie que nous avons élaborée à cette fin, et que l'on peut appréhender comme s'articulant suivant 2 niveaux ou 2 étapes successives.

Le premier niveau de notre démarche a concerné 5 sujets SAI-RMP, répartis au sein de 3 des groupes de vie. De manière générale, il a consisté en une investigation de leur corporéité à partir de la triangulation d'informations obtenues par enquêtes conduites auprès du personnel accompagnant, analyses de prises en charge individuelles et bilans cliniques.

Le deuxième niveau de notre démarche a consisté à approfondir cette investigation auprès de 3 de ces sujets (*cf.* études cas n°3, n°4 et n°5), accompagnés au sein du même groupe. Il implique une démarche d'objectivation supplémentaire (analyse qualitative et quantitative de la conduite des sujets lors de situations de prises en charge individuelles non directives semi-

standardisées) et une évaluation clinique plus approfondie dans le cadre de l'élaboration d'un bilan clinique. Nous n'avons pas conduit ce niveau d'analyse auprès de deux des sujets initiaux (*cf.* études de cas n°1 et n°2), car malgré nos efforts, leur conduite a rendu impossible l'application de notre méthodologie relative aux prises en charge individuelles non directives semi-standardisées (conduites dans une salle spécifique). Nous n'avons pu présenter au premier de ces sujets les différents items composant notre évaluation, ni le filmer d'une manière suffisamment correcte pendant les séances de prises en charge semi-standardisées, du fait de ses déplacements quasi-permanents et de ses besoins réguliers de sortir de la salle au bout de peu de temps ; le second sujet a refusé systématiquement toute prise en charge de notre part hors de son groupe de vie.

3.3.2.2. Description du premier niveau d'investigation de la corporéité des sujets

3.3.2.2.1. Enquête auprès du personnel accompagnant

3.3.2.2.1.1. Elaboration d'un questionnaire spécifique et adapté (voir Annexe VIII)

"*L'enquête par questionnaire est un instrument de prise de l'information, basé sur l'observation et l'analyse de réponse à une série de questions posées ;* [...] *l'enquête a pour but principal de saisir le présent dont elle donne une image.*" (Pourtois et Desmet, 1997, p.157). Comme l'explicitent ces auteurs, l'élaboration d'un questionnaire répond en premier lieu à la sélection par l'enquêteur d'un certain nombre de dimensions ne traduisant que certains aspects de la réalité, en fonction de ses propres attentes et hypothèses. Nous avons ainsi élaboré un questionnaire en 2 parties successives, la première ayant pour objectif de dépeindre la dimension socio-affective du cadre d'accompagnement d'un sujet, la seconde de recueillir des informations plus spécifiques sur sa corporéité au quotidien. Nous avons essayé d'adapter autant que possible les termes et formulations utilisés au sein de ce questionnaire afin que les questions posées soient le plus compréhensible possible pour les accompagnants interrogés et que les notions principales utilisées renvoient au langage institutionnel utilisé dans la structure (par exemple, nous avons préféré au terme de "corporéité", inconnu pour les acteurs de la structure, celui de "sensorialité", développé par la direction dans le cadre de l'approche Snoezelen). En lien avec les principes d'interspécification cognitive et d'intercorporéité, ainsi que pour favoriser l'implication personnelle des accompagnants concernés, nous avons intitulé ce questionnaire "Questionnaire d'auto-évaluation de la prise en charge du résidant".

La première partie, intitulée d'une manière simple "Vivre ensemble", a pour objectif d'obtenir des informations sur l'auto-évaluation par les différents membres des équipes de leur vécu personnel quant à l'accompagnement quotidien d'un sujet. Les questions posées, utilisant un système d'échelle d'appréciation de type "Lickert" (*cf.* Lorenzi-Cioldi, 2003 *;* Pourtois et Desmet, 1997), évaluent le degré de facilité ou de difficulté ressenti par l'accompagnant dans plusieurs dimensions relatives à sa prise en charge du sujet (*e.g.* entrer en communication avec le sujet, comprendre ses demandes, gérer ses crises d'angoisse ou de débordement émotionnel) ; une question évalue la fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé entre accompagnant et sujet ; la dernière question évalue de manière générale la valence positive ou négative du vécu du professionnel envers le sujet. La synthèse des réponses des différents membres d'une équipe (groupe de vie) peut permettre d'évaluer la variabilité de la prise en charge quotidienne au niveau groupe, et plus précisément d'évaluer la divergence éventuelle ou la cohésion des approches des membres de l'équipe envers le sujet.

La seconde partie, intitulée "Connaissez- vous la sensorialité de votre résident?", a pour but l'obtention d'informations sur la corporéité du sujet au quotidien. Les questions posées utilisent un système de "choix multiples ne mettant pas en jeu une réponse correcte" (Pourtois et Desmet, 1997), permettant à l'accompagnant interrogé d'émettre plusieurs réponses à une même question (possibilité également de répondre "Autre" et "Ne sait pas"), ainsi que de détailler sa ou ses réponses. Ce système offre l'avantage de guider l'accompagnant dans son élaboration de réponse (*via* les catégories de réponses prédéfinies), tout en lui permettant de répondre de manière libre et ouverte. Comme nous l'avons relaté, les questions posées portent sur les modalités de communication intentionnelle du sujet, ses modalités d'expression émotionnelle, ses recherches actives de sensations, la valence positive ou négative des différentes situations de sa vie au sein de la structure. Une question s'intéresse de plus à la latéralisation manuelle du sujet, et la question finale évalue (*via* une échelle d'appréciation de type "Lickert") à quel degré l'accompagnant estime connaître le sujet. L'analyse des résultats, par la triangulation des réponses individuelles, permet de poser des hypothèses quant au vécu et fonctionnement du sujet, en distinguant les observations faisant consensus au niveau des groupes respectifs de celles étant peu partagées (mais non nécessairement erronées).

3.3.2.2.1.2. Analyse des représentations sociales

En complément à notre étude par questionnaire (notamment à la première partie), nous avons choisi d'étudier au niveau des équipes certaines représentations sociales pouvant nous

permettre d'affiner notre compréhension du contexte dans lequel évoluent les sujets SAI-RMP. En effet, comme le relate Abric (2003), une représentation sociale est une appropriation, une reconstruction par les individus et les groupes d'une réalité, intégrée dans leur système de valeur dépendant de leur histoire et du contexte social et idéologique qui les environne ; une représentation sociale constitue ainsi un système sociocognitif guidant l'action, orientant les relations, les communications et les pratiques sociales.

> "*La position de la représentation sociale se trouve donc à l'interface entre le social et l'individu. Elle est générée à la fois par les individus et par la société, elle participe à la reproduction sociale, mais en même temps elle produit de la nouveauté. Plus précisément, la représentation sociale est personnelle du fait que chaque individu élabore une représentation d'un objet à partir d'éléments sélectionnés par lui-même, mais elle est aussi sociale car elle ne se construit qu'à partir des idées sociales existantes. L'individu participe à la construction de la représentation sociale collective du fait qu'il est en interaction avec les autres et l'environnement social participe à la construction de sa propre représentation. Ainsi, il modifie sa représentation au contact des autres personnes du groupe. Ce processus de va-et-vient permet peu à peu la construction d'une représentation sociale partagée qui est relativement stable mais qui n'est en rien définitive* (Michalot, 2010).

Cet auteur souligne notamment le fait que, dans les milieux professionnels, les représentations sociales et les pratiques professionnelles s'engendrent mutuellement et ne peuvent être dissociées :

> *"La représentation et la pratique forment un tout et il est impossible de savoir si c'est la pratique qui crée la représentation ou le contraire* ; [...] *il est utile, si on veut comprendre certaines pratiques, de mettre en lumière les représentations sociales que partagent des professionnels sur l'objet en question. En effet, les comportements humains sont loin d'être rationnels et certaines attitudes ou prises de décisions professionnelles peuvent s'expliquer par des représentations sociales que partage le groupe de pairs*" (*Ibid.*).

Comme l'ont mis en évidence les travaux d'Abric (1994, 2003), une représentation sociale peut se concevoir comme un ensemble organisé composé d'un contenu et d'une structure, les différents éléments de la représentation ayant différents niveaux d'importance. Comme le synthétise Michalot (2010), toute représentation sociale est organisée autour d'un noyau central qui est l'élément fondamental de la représentation : le noyau central constitue à la fois

"*l'élément qui permet que se crée et se transforme la signification des autres éléments qui constituent la représentation*" et "*l'élément le plus stable qui assure un rôle d'unificateur et de stabilisateur dans des contextes mouvants et évolutifs*" (*Ibid.*).

> "*Autour du noyau central se trouvent des éléments périphériques qui sont plus ou moins éloignés du centre, et qui ont une relation directe avec lui, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas là par hasard et que leur valeur et leur fonction sont déterminés par le noyau.* [...] *Les éléments périphériques sont hiérarchisés et comportent des informations sélectionnées, des stéréotypes et des croyances. Plus les éléments sont proches du noyau central et plus ils jouent un rôle important dans la concrétisation de la signification de la représentation. Au fur et à mesure qu'ils s'éloignent, ils illustrent, expliquent ou justifient cette signification. Ils jouent un rôle très important dans la représentation sociale car ils constituent l'interface entre le noyau central et la situation concrète"* (*Ibid.*).

Nous nous sommes ainsi intéressé aux représentations sociales du personnel accompagnant relatives aux notions suivantes : "autisme", "prise en charge", et "sensorialité". Le choix du concept d'autisme nous a semblé s'imposer de lui-même. Quant au concept de prise en charge, celui-ci nous est apparu fréquemment utilisé dans le contexte institutionnel spécifique à notre cadre d'étude, bien plus que celui d'accompagnement, par exemple. Enfin, le terme de sensorialité a été choisi du fait de la démarche de la direction du FAM visant à former son personnel à prendre en charge les résidents, notamment les sujets autistes, suivant l'approche Snoezelen ; dans ces formations, le terme de sensorialité apparait fortement appuyé par les formateurs et nous apparait très proche de la définition que nous avons donné de la corporéité, voire de l'intercorporéité. L'analyse structurale des représentations sociales de ces notions auprès du personnel accompagnant du FAM nous a ainsi semblé constituer une approche utile contribuant à notre démarche prospective visant à expliciter la cognition (notamment *via* le principe d'interspécification cognitive) et la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP.

Notre méthode d'analyse a été conduite en nous rapportant en grande partie à la méthodologie explicitée par Abric (1994, 2003), ainsi qu'aux explicitations de Michelot (2010), mais en nous restreignant toutefois à un certain niveau d'analyse nous semblant suffisant dans notre cadre d'étude. Nous avons ainsi tout d'abord utilisé une méthode d'évocation libre et hiérarchisée auprès des différents membres du personnel accompagnant pour chacun des concepts susmentionnés : dans un premier temps, l'accompagnant était invité, à partir de

chaque mot inducteur, à exprimer les 5 premiers mots qui lui venaient à l'esprit, puis dans un second temps, à les classer en fonction de l'importance respective qu'il accordait à chaque terme pour définir le mot inducteur. Ceci nous a permis d'obtenir, au niveau de l'ensemble de la population et pour chacun des concepts étudiés, un corpus de mots correspondant au contenu d'une représentation et deux indicateurs quantitatifs permettant d'en analyser la structure : la fréquence d'apparition et le score moyen d'importance donné aux mots. Nous avons ensuite procédé à une catégorisation sémantique des différentes réponses pour chaque représentation sociale étudiée ; afin de limiter le biais de notre propre subjectivité, les différents catégories sémantiques ont été principalement établies à partir des mots recueillis les plus fréquents.

Afin de rechercher le noyau central et les périphéries, nous avons comptabilisé le nombre de mots ou d'expressions appartenant à chaque catégorie, ainsi que leur rang moyen d'importance. Nous avons ensuite calculé la moyenne générale des fréquences pour l'ensemble des mots, le rang moyen d'importance restant fixe du fait de notre choix de nous limiter à 5 réponses par mot inducteur et par personne. Le croisement de la fréquence d'apparition et le score moyen d'importance permet d'obtenir un premier repérage du statut des éléments de la représentation. Nous reprendrons ci-dessous les explications de Michelot (2010) à ce propos.

Tableau IV.1 : Analyse structurale d'une représentation sociale (repris de Michelot, 2010).

		Importance	
		Grande	Faible
Fréquence	Forte	*Case 1* **NOYAU CENTRAL**	*Case 2* **1ère PERIPHERIE**
	Faible	*Case 3* **ELEMENTS CONTRASTES**	*Case 4* **2eme PERIPHERIE**

> *"Un élément est considéré avec une fréquence forte lorsque celle-ci est supérieure ou égale à la fréquence moyenne de tous les autres éléments. Elle est considérée comme faible lorsqu'elle est inférieure à la fréquence moyenne. Un élément est considéré comme important, lorsqu'il obtient un rang d'importance supérieur ou égal au rang*

moyen d'importance et est considéré comme faible si son rang est inférieur au rang moyen d'importance. Le croisement de la fréquence et du rang d'importance avec chacune des deux valences -forte faible pour la fréquence et grande faible pour l'importance- permet d'obtenir quatre cases. La première case (Case 1) regroupe les éléments les plus fréquents et qui sont considérés par les sujets comme les plus importants. Cette case correspond aux éléments qui composent le noyau central, mais qui ne sont pas tous centraux. En effet, certains peuvent être sans grande valeur significative tels que des synonymes associés à l'objet. Donc, même si tous les éléments qui composent cette case ne sont pas centraux, le noyau central est à rechercher parmi les éléments qui composent cette case. La deuxième case (Case 2) est composée des éléments qui obtiennent une fréquence forte mais par lesquels le rang d'importance est faible. Nous sommes en présence des éléments de la périphérie les plus importants, qu'Abric appelle la première périphérie. La troisième case est composée des éléments évoqués par un petit nombre de personnes mais qui ont une très grande importance pour elles. Nous sommes en présence d'éléments contrastés qui peuvent révéler l'existence d'un sous-groupe qui partage une représentation différente. Il est possible aussi que ce soit un complément de la première périphérie. La quatrième case est composée d'éléments peu évoqués et peu importants. Ces éléments composent la deuxième périphérie" (Michelot, 2010).

Nous avons ainsi analysé les réponses obtenues tout d'abord au niveau de l'ensemble du personnel accompagnant du FAM, puis au niveau des différentes équipes d'encadrement prenant en charge quotidiennement les sujets étudiés.

3.3.2.2.1.3. Description des situations d'entretien semi-directif

La passation de l'ensemble des entretiens avec les membres des différentes équipes fut longue et problématique à mettre en œuvre, du fait de la difficulté pour les accompagnants à pouvoir nous accorder suffisamment de temps lors de leurs périodes de service dans la structure, sans déroger à leurs obligation envers les résidants ni pénaliser leurs collègues par leur absence momentanée. Néanmoins, tous les accompagnants se sont montrés volontaires pour participer à notre étude. Nous avons ainsi recueilli la totalité des réponses aux questionnaires et aux tests de représentations sociale sur une période de 8 mois (de janvier à août 2011), en nous adaptant constamment aux disponibilités de chacun, selon les contraintes et modifications de l'organisation, afin que nos interventions n'interfèrent pas de manière

négative avec la dynamique des groupes de vie. Comme nous l'avons relaté, notre approche a concerné spécifiquement 5 sujets SAI-RMP du FAM, ceci amenant à une différence entre les 4 groupes de vie quant à la fréquence et à la nature de nos interventions. Ainsi, pour un premier groupe (Chinook, 10 accompagnants), ne prenant en charge aucun des sujets en question, nous avons seulement effectué les tests de représentations sociales auprès des membres de l'équipe. Concernant les 2 groupes de vie suivants (Mauka et Zéphyr, respectivement 8 et 9 accompagnants), prenant chacun en charge un des sujets de l'étude, nous avons fait passer une fois à chaque membre des équipes les tests de représentations sociales et notre questionnaire d'auto-évaluation de la prise en charge du résidant concerné. Nos interventions ont été bien plus nombreuses dans le dernier des groupes de vie (Harmattan, 8 accompagnants), prenant en charge 3 des sujets : nous avons ainsi eu 3 entretiens avec chaque membre de l'équipe ; le premier impliquant les tests de représentations sociales et les réponses au questionnaire quant à un sujet spécifique, les 2 suivants impliquant uniquement les réponses au questionnaire pour chacun des sujets restants. Nous sommes de plus intervenu dans ce groupe dans le cadre d'une étude ultérieure portant sur l'impact d'une intervention systémique à travers la mise en place d'un programme d'intervention psycho-éducative centrée sur un des sujets, dont il sera question plus tard. Enfin, nous avons adjoint à notre étude de la corporéité des sujets les membres de l'équipe "animation" (Sonora, 2 accompagnants), lesquels, bien que ne travaillant pas à proprement parler au sein d'un des groupes de vie, en avaient fait précédemment partie, et prenaient en charge régulièrement chacun des sujets concernés.

Chaque entretien (impliquant le questionnaire) a duré en moyenne entre 45 minutes et 1 heure, et a été effectué dans une salle au calme afin de favoriser la concentration de l'accompagnant concerné. Nous avons bien sûr souligné le caractère confidentiel de l'entretien et le respect de l'anonymat de la personne lors du traitement et de la communication des résultats obtenus. Après une brève explication de la méthodologie, nous avons d'abord proposé à l'accompagnant de répondre aux tests de représentations sociales ; puis nous avons explicité de manière simple les objectifs et la structure du questionnaire. Nous avons ensuite traité successivement les différentes questions avec l'accompagnant, en nous assurant à chaque fois de sa bonne compréhension. Nous avons particulièrement cherché à amener l'accompagnant à développer ses observations et remarques pour les questions traitant du fonctionnement sensorimoteur et émotionnel du sujet concerné, en recourant notamment à la reformulation de ses réponses. En grande majorité, les accompagnants interrogés ont

manifesté beaucoup d'intérêt pour cette démarche d'investigation ; se sentant valorisés dans leur rôle professionnel et directement concernés, beaucoup ont exprimé leur désir d'un retour de l'étude au niveau de leur groupe, afin d'améliorer leurs pratiques professionnelles grâce à une meilleure connaissance du sujet en question.

3.3.2.2.2. Analyse clinique des prises en charge individuelles

Nous ne reviendrons que peu sur la description de ces prises en charge, dont nous avons décrit la méthodologie auparavant. Nous rappellerons cependant que notre démarche, se référant à l'approche Snoezelen, a notamment impliqué : 1. une attitude non directive et propositionnelle de notre part ; 2. la liberté de choix du sujet accompagné ; 3. le respect de sa temporalité et de ses rythmes.

Afin de nous aider dans notre démarche, la direction du FAM a mis à notre disposition une salle au rez-de-chaussée du bâtiment, relativement bien isolée, pouvant permettre des prises en charge Snoezelen des sujets sans perturbation extérieure. Cette salle a été aménagée de manière à pouvoir observer et évaluer la corporéité des sujets SAI-RMP suivant une approche semi-expérimentale (que nous décrirons plus loin, dans le cadre de notre deuxième niveau d'investigation).

Nous avons initialement proposé à tous les sujets des séances de prises en charges dans cette salle, aménagée de manière minimaliste (afin de diminuer l'impact des stimulations sensorielles environnementales éventuelles) : trois d'entre eux ont accepté assez aisément ce nouvel endroit de prise en charge ; un sujet l'a plusieurs fois accepté et investi, mais toujours pour un temps assez court (15 minutes maximum), suite à quoi il sortait de la salle ; le dernier des 5 sujets, qui semblait la première fois curieux de ce nouvel environnement, a ensuite refusé catégoriquement et systématiquement tout départ de son groupe de vie, cela même malgré la présence d'un accompagnant connu.

3.3.2.2.3. Synthèses et études de cas

Nous avons ainsi opéré une triangulation des données issues d'une part des entretiens avec les accompagnants, d'autre part de nos propres observations en situation, en y adjoignant les informations disponibles permettant de retracer l'anamnèse des sujets. Nous avons formalisé nos synthèses dans le cadre de l'élaboration d'une étude de cas des sujets (études de cas n°1 et n°2). Outre la confirmation du diagnostic par la CIM-10, nous avons évalué le degré d'autisme des sujets par la CARS-T (*Childhood Autism Rating Scale*, échelle

d'évaluation de l'autisme infantile ; Schopler *et al*., 1980/1989), et leur niveau de développement socio-adaptatif dans les domaines de la communication, de l'autonomie, de la socialisation et de la motricité par les échelles Vineland (*VABS, Vineland Adaptative Behavior Scales* ;Fombonne, Achard, et Tuffreau, 1984/1995). L'évaluation des sujets *via* la CARS et les VABS ont été réalisées auprès de leur accompagnant référent respectif, et ont chaque fois fait l'objet d'un entretien semi-directif spécifique.

La mise en correspondance de ces différentes sources d'informations a ainsi constitué pour nous une première base nous permettant de modéliser la corporéité des sujets concernés, ou autrement dit, d'offrir une image de leur fonctionnement et de leur vécu en contexte, à la lumière de notre cadre théorique et de nos hypothèses initiales.

3.3.2.3. Description du deuxième niveau d'investigation de la corporéité des sujets

3.3.2.3.1. Poursuite de la méthodologie relative au premier niveau d'investigation

De manière générale, ce second niveau reprend la méthodologie précisée précédemment, *i.e.* la triangulation opérée entre 1. les informations obtenues par enquête auprès du personnel accompagnant (questionnaires d'auto-évaluation de la prise en charge du résident et tests de représentations sociales) ; 2. celles obtenues par l'analyse de prises en charge individuelles ; 3. celles relatives à l'évaluation diagnostique des sujets, à leur anamnèse, et à l'évaluation de leur degré d'autisme (CARS) et leur niveau de développement socio-adaptatif (VABS).

Nous avons cherché à enrichir cette méthode principalement grâce à 1. une démarche d'objectivation supplémentaire, se rapportant à une analyse qualitative et quantitative de la conduite des sujets lors de situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées, et ; 2. une évaluation clinique plus approfondie dans le cadre de l'élaboration d'un bilan clinique.

3.3.2.3.2. Description des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées

Celles-ci ont été conduites, comme l'ensemble des prises en charge effectuées, en référence à l'approche Snoezelen, et en nous inspirant de la méthodologie du bilan sensorimoteur développée par Bullinger (2004). Notre démarche, combinant ainsi approche clinique et expérimentale, se rapproche de celles développées par Pernon et Rattaz (2003),

Pernon, Pry et Baghdadli (2007) ou Kloekner *et al*. (2009). L'objectif de notre approche est double : 1. obtenir un impact clinique de la situation elle-même sur le sujet (situation de rencontre, non directivité, succession des séances) et favoriser le bien-être de celui-ci, ceci offrant la possibilité de réaliser des observations en contexte dans le respect du sujet et de l'éthique ; 2. évaluer la corporéité du sujet dans des situations prédéterminées (par analyse vidéo rétrospective) à l'aide d'une grille d'observation structurée, pouvant objectiver le fonctionnement corporel de la personne en situation d'observation. La situation d'observation est ainsi définie à la base comme non directive, centrée sur la personne, conduite dans le respect du rythme de celle-ci ; elle vise au bien-être et implique la non transgression des refus éventuels par le sujet des situations qui lui sont proposées.

3.3.2.3.2.1. Aménagement d'un espace de prise en charge spécifique

Les observations ont été réalisées au sein d'une salle spécifiquement aménagée dans l'institution à cet effet, comme nous l'avons relaté ; l'espace a été structuré de manière minimaliste, afin de contrôler au maximum l'impact de l'environnement sensoriel, comme le représente la figure IV.7 ci-dessous.

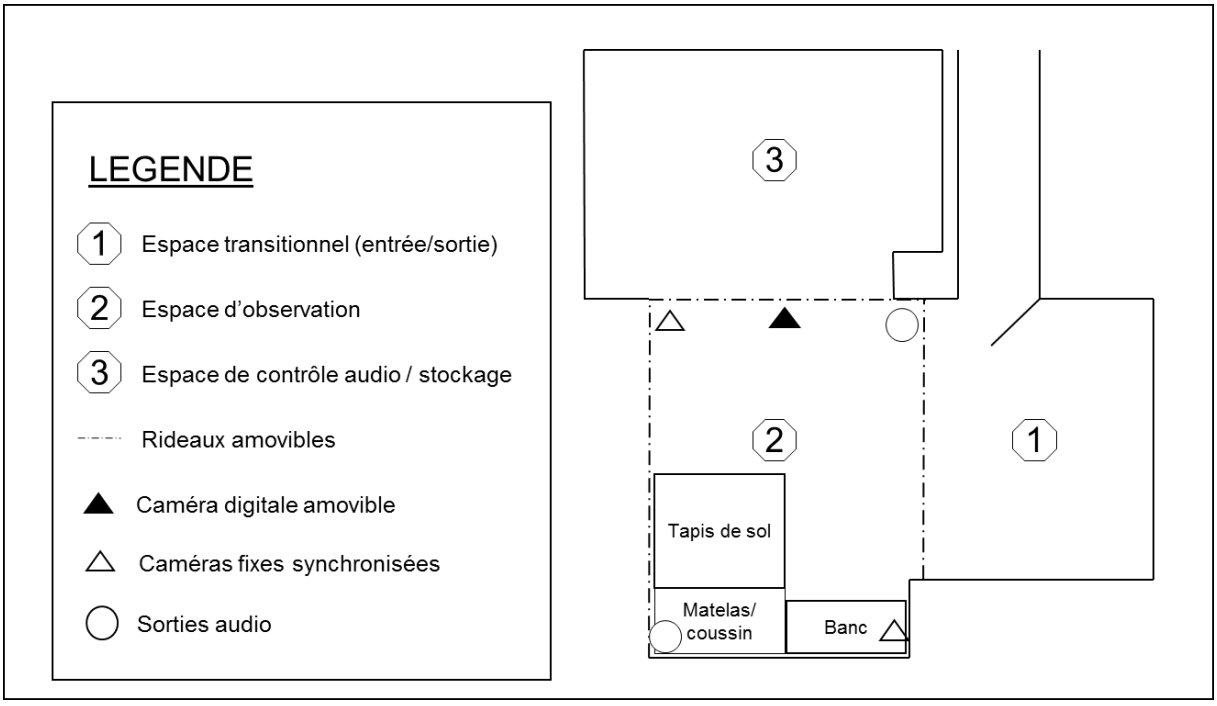


Figure IV.7 : Plan de l'espace de prise en charge et d'observation.

Les sujets ont été habitués progressivement à ce nouvel environnement, *via* plusieurs prises en charges effectuées au préalable au sein de cet espace.

3.3.2.3.2.2. Structure et description des éléments d'une séance de prise en charge semi-standardisée

La structure proprement dite d'une séance de prise en charge se compose de 9 étapes, comme l'explicite la figure IV.8 ci-dessous.

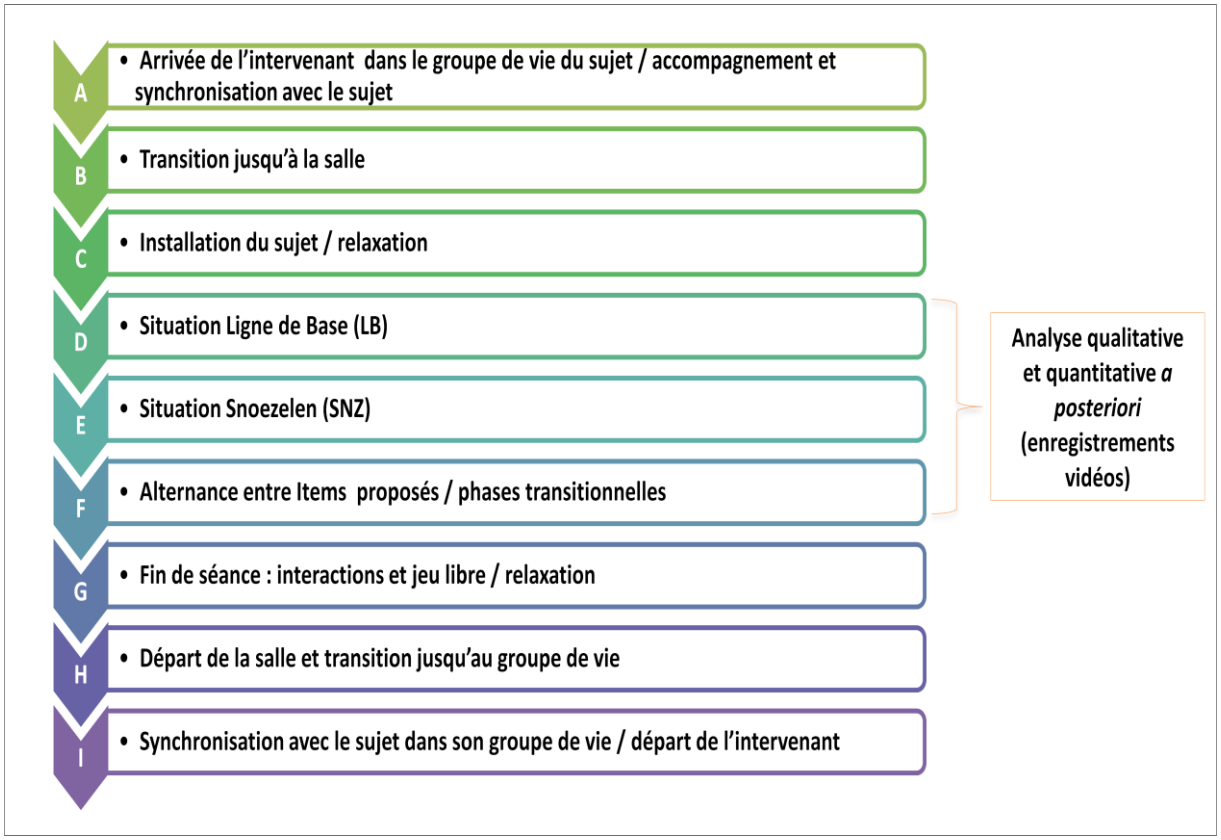


Figure IV.8 : Schéma de la structure d'une séance de prise en charge semi-standardisée.

3.3.2.3.2.2.1. Proposition de prise en charge et début de séance (étapes A, B et C)

Comme pour toute autre prise en charge Snoezelen que nous avons effectuée, nous avons chaque fois tout d'abord rencontré le sujet concerné au sein de son groupe de vie, et avons passé un certain temps à accorder préalablement notre conduite à la sienne et à ses rythmes (synchronisation affective et sensori-motrice). Lorsque que nous estimions que le sujet ressentait le rapport de présence d'une manière positive, nous lui proposions de nous suivre pour une séance de prise en charge (communication verbale et gestuelle). Nous nous

rendions alors dans la salle prévue à cet effet, en portant une attention particulière à marquer des temps de transition selon les besoins spécifiques au sujet. Nous avons ritualisé l'arrivée dans la salle (comme la sortie), en utilisant la première partie de l'espace en tant qu'"espace transitionnel" : dans une ambiance que nous avons cherché à rendre apaisante (lumières douce, musique calme), le sujet était invité à s'asseoir puis à enlever ses chaussures. A la suite de quoi nous lui proposions de rentrer dans l'espace d'observation proprement dit et d'investir l'espace selon son envie (le sujet avait la possibilité de s'asseoir sur un banc avec dossier, sur un matelas avec coussins, ou sur un tapis de sol). Nous attendions alors pour commencer nos observations que le sujet nous semble à l'aise et détendu.

3.3.2.3.2.2.2. Situation Ligne de base (étape D)

Nous avons premièrement observé la conduite des sujets dans une situation que nous avons nommée "Ligne de base", correspondant à l'observation initiale du sujet sans action de l'intervenant ni modification de l'environnement sensoriel. Cette situation Ligne de base consistait ainsi à observer le comportement du sujet sur une période de 3 minutes, pendant laquelle nous nous asseyions à un mètre de lui (positionnement par le côté) et restions immobile, tout en le regardant, sans réagir à ses sollicitations éventuelles. L'objectif de cette situation n'était évidemment pas de perturber le sujet ou de susciter de l'angoisse (auquel cas nous aurions stoppé l'observation), mais d'observer sa conduite dans un contexte sensoriel fixe (silence, lumière fixe) et d'intersubjectivité minimale de notre part (regard et position par le côté). Outre l'analyse rétrospective des comportements du sujet, cette situation nous permettait d'observer initialement en situation l'utilisation intentionnelle de son propre corps (recherche intentionnelle de contact et stéréotypies sensori-motrices), afin d'adapter plus aisément notre attitude pour la situation suivante.

3.3.2.3.2.2.3. Situation Snoezelen (étape E)

Cette situation, réalisée sur une période de 3 minutes minimum afin d'être comparable avec la situation Ligne de base, consistait à nous conduire envers le sujet suivant les principes de la démarche Snoezelen définie auparavant. De manière générale, cette situation impliquait de nous synchroniser corporellement et affectivement à la conduite du sujet observée en temps réel, en agissant *via* les dimensions sensorielles nous semblant privilégiées par la personne. La répétition de cette situation, au fur et mesure des séances, nous semble pouvoir retranscrire dans une certaine mesure le phénomène d'interspécification cognitive développé

précédemment : le sujet et l'intervenant acquièrent chacun progressivement une plus grande expérience des comportements de l'autre dans cette situation, ceci pouvant entraîner de nouvelles émergences relationnelles.

3.3.2.3.2.2.4. Propositions sensorielles prédéfinies et phases de transitions (étape F)

L'élaboration des différentes propositions sensorielles (ou items) se rapporte en grande partie à la méthodologie du bilan sensorimoteur (pour enfants) développée par Bullinger (2004). Notre objectif principal était l'investigation clinique et expérimentale de la corporéité des sujets, en testant notamment de manière écologique et prospective plusieurs hypothèses relatives au syndrome autistique discutées précédemment : "tactilisation" des sens, difficulté à percevoir les stimuli en mouvement (surtout les stimuli rapides et biologiques), difficultés à percevoir différents types de stimuli sociaux. Nous avons ainsi cherché à investiguer la corporéité des sujets principalement selon les différentes dimensions sensorielles impliquées et suivant le caractère social ou non social des stimulations.

Le tableau ci-dessous décrit de manière synthétique les différents items élaborés ; leur description complète figure en annexes (*cf.* Annexe IX).

Tableau IV.2 : Présentation synthétique des propositions sensorielles et de leurs caractéristiques principales (les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre de sous-modalités étudiées).

ITEM 1	***Présentation de stimuli visuels*** *modalités étudiées : type de stimulation visuelle (4), distance de présentation(2), vitesse de mouvement (3)*	visuel	social/non social
ITEM 2	**E*xpressions faciales de l'intervenant*** *modalités étudiées : expressivité faciale (2, positionnement de l'intervenant (2)*	visuel	social
ITEM 3	**R*éactivité à l'image spéculaire*** *modalités étudiées : type de support (2)*	visuel	image de soi
ITEM 4	**P*résentation de stimuli auditifs*** *modalités étudiées : type de stimulation auditive (10)*	auditif	social/non social
ITEM 5	**P*résentation d'un synthétiseur*** *modalités étudiées : type de stimulation (3)*	auditif et/ou visuel	social/non social
ITEM 6	***Voix de l'intervenant*** *modalités étudiées : type de stimulation vocale (3), positionnement de l'intervenant (2)*	auditif et visuel	social

ITEM 7	***Jeu de "Coucou, je suis là!"*** *modalités étudiées : type de stimulation(1)*	auditif et visuel	social
ITEM 8	***Tissus imprégnés d'huile essentielle*** *modalités étudiées : type de stimulation olfactive (5)*	olfactif	non social
ITEM 9	***Proposition de contact tactile*** *modalités étudiées : type de contact tactile (3)*	tactile	social
ITEM 10	***Matelas vibrant*** *modalités étudiées : état du matelas (2)*	tactile	non social
ITEM 11	***Proposition de balancements*** *modalités étudiées : type de support de balancement (2)*	vestibulaire et visuel	social
ITEM 12	***Présentation d'objets*** *modalités étudiées : type d'objet présenté (10)*	visuel (tactile ou auditif si manipulation)	non social

Ces propositions sensorielles prédéfinies ont été présentées durant les séances en alternance avec des "phases de transition", de durée variable selon les besoins spécifiques à chaque personne (voir figure IV.9 ci-dessous). Ceci nous a permis d'associer la dimension éthique propre à la prise en charge (bientraitance du sujet, respect de ses choix et rythmes), avec le caractère semi-expérimental des séances, ayant pour objectif d'évaluer la corporéité des sujets selon certaines modifications préétablies des flux sensoriels et de la relation intersubjective en situation. Cette méthodologie pose ainsi le primat de la dimension clinique sur le caractère expérimental des situations ; aucun item sensoriel n'a été proposé si le sujet en situation manifestait un signe de refus ou si nous pouvions estimer la situation comme source possible de mal-être ou d'angoisse pour celui-ci.

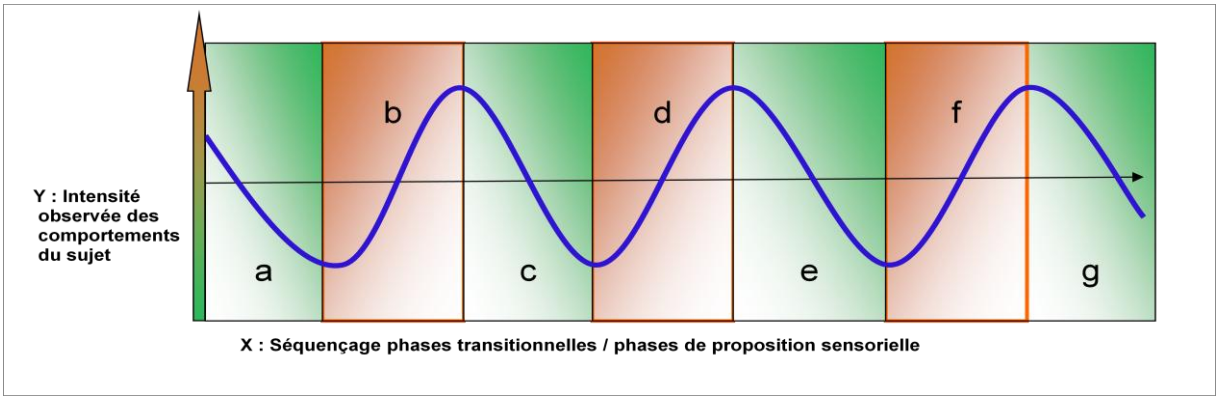


Figure IV.9 : Principe de structuration des séances *via* l'alternance entre propositions sensorielles et phases de transition.

Nous avons adapté la séquentialité des propositions sensorielles selon les possibilités et réactions du sujet en situation et selon le principe suivant lequel les propositions sensorielles aux valences émotionnelles estimées être les plus fortes pour la personne (notamment les stimulations tactiles et vestibulaires) soient proposées en fin de séance.

3.3.2.3.2.2.5. Fin de séance et retour sur le groupe de vie (étapes G, H et I)

La durée des séances a été variable selon l'état des sujets (grande variabilité du niveau de fatigue selon les jours) et était généralement comprise entre 60 et 90 minutes. La fin de séance consistait en une période de relaxation (musique douce), suite à laquelle nous proposions au sujet de rejoindre son groupe de vie. Comme pour l'entrée, la sortie de salle a été ritualisée (le sujet était invité à s'asseoir et à remettre ses chaussures) ; le déplacement jusqu'au groupe de vie a été effectué en portant attention aux besoins éventuels de transition. Nous avons chaque fois prolongé notre accompagnement du sujet au sein du groupe pendant au minimum une dizaine de minute.

3.3.2.3.2.2.6. Nombre de séances par sujet

Nous avons conduit pour chacun des 3 sujets concernés 2 sessions de 4 séances chacune ; la seconde session a consisté en une présentation contrebalancée des différentes propositions sensorielles, lorsque cela était possible sur le plan clinique.

3.3.2.3.3. Méthode d'analyse des séances

3.3.2.3.3.1. Enregistrements vidéo

Les séances ont été intégralement filmées à l'aide d'une caméra vidéo portative montée sur trépied, repositionnée au fur et à mesure d'une séance par l'intervenant, selon la conduite du sujet en situation. En outre, des caméras fixes synchronisées, positionnées au plafond, nous ont permis de pouvoir compléter nos observations lorsque cela s'est avéré nécessaire.

L'analyse du comportement de chaque sujet a été effectuée *a posteriori*, à partir des enregistrements réalisés. Nous avons étudié spécifiquement au sein de ceux-ci les séquences conçues pour rendre compte de la corporéité du sujet, manifestée au cours des séances de prise en charge (*i.e.* les séquences Ligne de base, Snoezelen, et celles correspondant aux différents items et sous-items sensoriels présentés).

3.3.2.3.3.2. Description de la grille d'observation structurée

De manière générale, l'orientation théorique sous-tendant la constitution de notre grille d'observation structurée se réfère aux notions de corporéité et d'intersubjectivité développées précédemment. Les comportements évalués sont répartis en plusieurs catégories principales, pouvant refléter la corporéité des sujets SAI-RMP, dans les différentes situations rencontrées (voir Annexe X) : utilisation intentionnelle du regard (regard fovéal ou périphérique, envers l'intervenant et/ou la stimulation présentée), comportements intersubjectifs manifestes initiés (intersubjectivité primaire et/ou secondaire), manifestations émotionnelles manifestes (à valence positive uniquement, les manifestations émotionnelles négatives entraînant dans tous les cas l'arrêt de la séquence), comportements sensorimoteurs stéréotypés/expressions corporelles autocentrées (permettant d'analyser les stratégies corporelles d'autostimulation ou de pare-excitation sensorielle), et actions sur stimulus-cible (lorsque la situation s'y prête).

3.3.2.3.3.3. Analyse des séquences Ligne de base, Snoezelen et Items sensoriels

Nous avons procédé à une analyse qualitative et quantitative de chaque séquence. Sur le plan quantitatif, nous avons privilégié l'analyse de l'occurrence des comportements selon leurs durées respectives, ceci nous permettant d'établir la proportion temporelle d'occurrence des différents comportements selon les situations.

Les situations Ligne de base et Snoezelen ont été également analysées sur le plan chronologique.

Les résultats obtenus pour les différents Items sensoriels nous ont permis une comparaison de la prévalence des différents comportements sensorimoteurs stéréotypés et des manifestations émotionnelles positives selon les modalités sensorielles impliquées (voir tableau IV.3. ci-dessous) et selon le caractère social ou non social des stimulations présentées (tableau IV.4).

Tableau IV.3 : Table d'analyse pour la comparaison de la prévalence des comportements relevés (proportion temporelle) selon les modalités sensorielles impliquées.

		VISUEL	AUDITIF	VISUEL-AUDITIF	OLFACTIF	TACTILE	VESTIBULAIRE
ITEM 1	*Présentation de stimuli visuels*	ensemble des sous-items					
ITEM 2	*Expressions faciales de l'intervenant*	ensemble des sous-items					
ITEM 3	*Réactivité à l'image spéculaire*	ensemble des sous-items					
ITEM 4	*Présentation de stimuli auditifs*		ensemble des sous-items				
ITEM 5	*Présentation d'un synthétiseur*	sous-item "mains sans le son"	sous-item "son sans les mains"	sous-item "mains avec le son"			
ITEM 6	*Voix de l'intervenant*			ensemble des sous-items			
ITEM 7	*Jeu de "Coucou, je suis là!"*			ensemble de l'item			
ITEM 8	*Tissus imprégnés d'huile essentielle*				ensemble des sous-items		
ITEM 9	*Proposition de contact tactile*					ensemble des sous-items	
ITEM 10	*Matelas vibrant*					sous-item "matelas vibrant allumé"	
ITEM 11	*Proposition de balancements*						ensemble des sous-items
ITEM 12	*Présentation d'objets*						

Tableau IV.4 : Table d'analyse pour la comparaison de la prévalence des comportements relevés (proportion temporelle) selon le caractère social ou non social des stimulations présentées.

		NON SOCIAL	SOCIAL
ITEM 1	*Présentation de stimuli visuels*	sous-items "laser" et "main factice 2D"	sous-items "main réelle 2D" et "main réelle 3D"
ITEM 2	*Expressions faciales de l'intervenant*		ensemble des sous-items
ITEM 3	*Réactivité à l'image spéculaire*		
ITEM 4	*Présentation de stimuli auditifs*	sous-items "non vocal"	sous-items "vocal"
ITEM 5	*Présentation d'un synthétiseur*	sous-item "son sans les mains"	sous-items "mains avec le son" et "mains sans le son"
ITEM 6	*Voix de l'intervenant*		ensemble des sous-items
ITEM 7	*Jeu de "Coucou, je suis là!"*		ensemble de l'item
ITEM 8	*Tissus imprégnés d'huile essentielle*	ensemble des sous-items	
ITEM 9	*Proposition de contact tactile*		ensemble des sous-items
ITEM 10	*Matelas vibrant*	sous-item "matelas vibrant allumé"	
ITEM 11	*Proposition de balancements*		ensemble des sous-items
ITEM 12	*Présentation d'objets*	ensemble des sous-items	

3.3.2.3.3.4. Synthèses et études de cas

Reprenant la méthodologie du premier niveau d'investigation, nous avons formalisé nos synthèses relative à ce second niveau dans le cadre d'une étude de cas des différents sujets (études de cas n°3, n°4 et n°5). Nous avons ajouté à nos analyse les résultats de l'évaluation des sujets au PEP-R (Profil Psycho-Educatif ; Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, et Marcus, 1994), permettant d'évaluer le niveau de développement de la personne dans différents domaines. Nous avons en outre associé à notre démarche, dans une certaine mesure, les familles de 2 des sujets concernés (les parents du troisième sujet n'étant pas à même de répondre à nos questions, du fait d'un retard mental). Nous avons ainsi procédé à un entretien semi-directif avec les mères respectives de ces 2 sujets : nous avons repris avec ces dernières les questionnaires du CARS-T et des échelles de Vineland (ceci nous permettant de comparer les réponses obtenues avec celles des éducateurs référents), et nous avons cherché à affiner l'anamnèse des sujets.

CHAPITRE V

RESULTATS ET ETUDES DE CAS

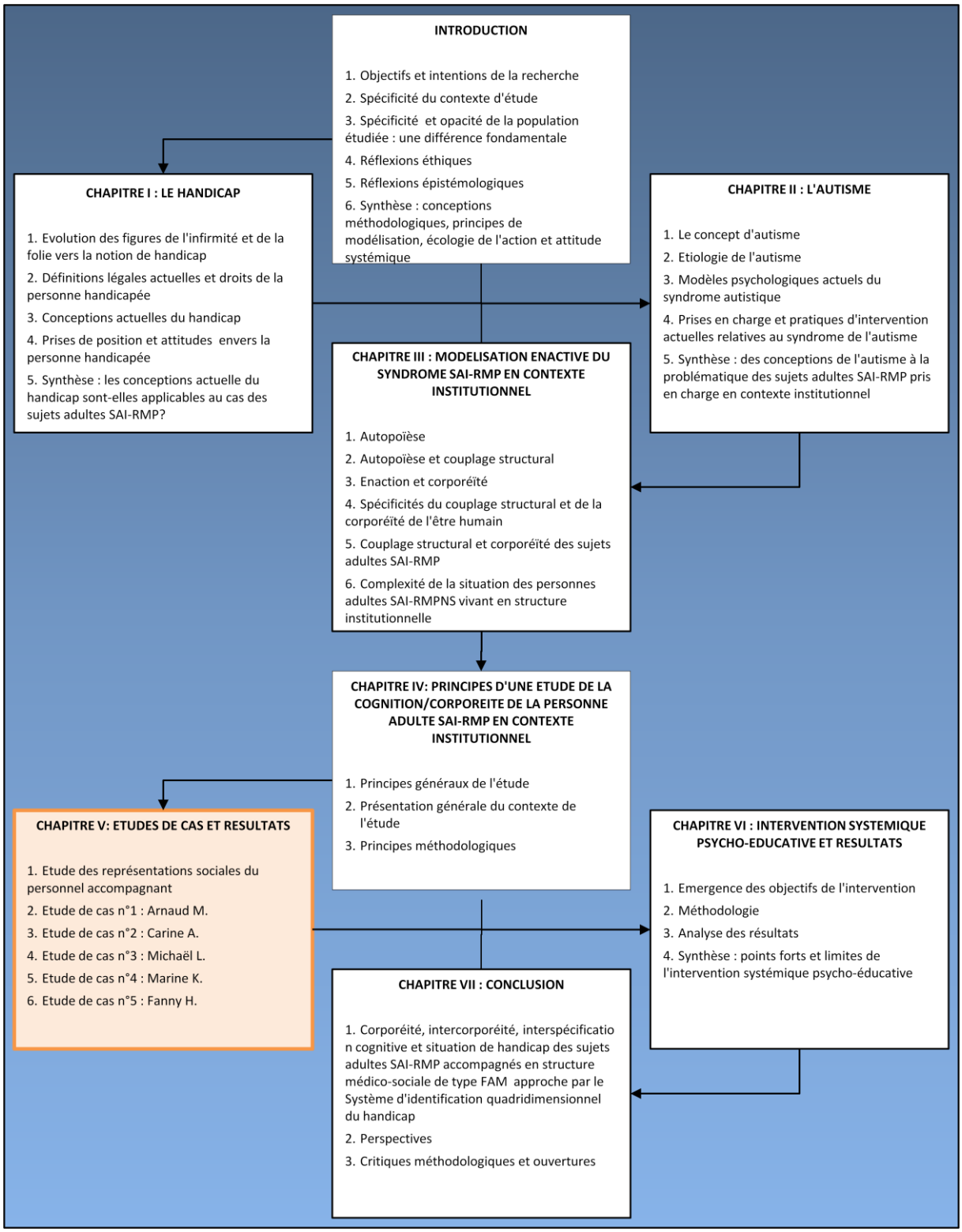


Figure V : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre V.

1. Etude des représentations sociales du personnel accompagnant

1.1. Représentations sociales du terme "autisme"

1.1.1. Mots évoqués

Nous avons recueilli un total de 175 mots auprès des 35 personnes interrogées (5 mots par personne). Sur les 175 mots exprimés, 102 sont des mots distincts. Ceux-ci sont présentés dans le tableau ci-dessous, avec leur fréquence et leur valeur de rang cumulée respective. La valeur de rang correspond au score attribué à chaque mot selon son importance pour la personne l'ayant exprimé : ainsi, à un mot ayant été désigné comme le plus proche ou le plus représentatif du mot inducteur parmi les 5 mots évoqués (premier rang d'importance) correspond une valeur de rang de 5, au deuxième correspond une valeur de 4, *etc*.

Tableau V.1.1 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "autisme".

Mots évoqués	**effectifs**	**valeur de rang cumulée**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang cumulée**
stéréotypies	15	47	accompagnement	1	3
trouble du comportement	13	41	apprentissage	1	3
bulle	8	32	déficience mentale profonde	1	3
automutilation	8	15	développement	1	3
angoisse	5	11	incapacité à vivre seul	1	3
isolement	4	18	introverti	1	3
repli sur soi	4	14	malade	1	3
enfermement	4	11	maltraitance	1	3
résidents	3	10	moqueries	1	3
trouble de la communication	3	9	refus	1	3
handicap	3	7	regard	1	3
cadre	3	6	régularité	1	3
dans son monde	2	10	remède	1	3
maladie	2	10	repères	1	3
problèmes de communication	2	9	rituel	1	3
autre monde	2	7	absence de langage	1	2
différence	2	7	absence de parole	1	2
difficulté de communication	2	7	besoin d'aide	1	2
habitudes	2	7	changement	1	2
relation	2	6	cris	1	2
seul	2	6	déficience sensorielle	1	2
contact	2	3	difficulté à communiquer	1	2
mutisme	2	3	difficulté du contact tactile	1	2
image de soi	2	2	figé	1	2
déficience	1	5	langage non verbal	1	2

dépistage	1	5	objet transitionnel	1	2
diagnostic	1	5	peur du contact avec l'autre	1	2
difficulté	1	5	prise en charge	1	2
douleur	1	5	pont	1	2
fragilité	1	5	silence	1	2
individuel	1	5	solitude	1	2
monde différent	1	5	vie	1	2
personne	1	5	approche	1	1
renfermé sur soi	1	5	autistes de haut niveau	1	1
repli	1	5	bien-être	1	1
sécurisation	1	5	cohésion de l'équipe	1	1
subir	1	5	déambulation	1	1
syndrome	1	5	découverte	1	1
trouble de la relation sociale	1	5	différent	1	1
bientraitance	1	4	difficulté de sortir à l'extérieur	1	1
comprendre	1	4	ennui	1	1
difficulté d'insertion sociale	1	4	épilepsie	1	1
enfant	1	4	évitement du contact	1	1
individualiste	1	4	mort	1	1
personne handicapée	1	4	occupation	1	1
renfermement	1	4	progresser	1	1
rupture avec la réalité	1	4	projet	1	1
sécurité	1	4	renfermé	1	1
sensibilité	1	4	renfermés sur eux	1	1
signification	1	4			
souffrir	1	4			
toucher	1	4			
vivre dans une bulle	1	4			

1.1.2. Construction des catégories de signification

Nous avons ensuite procédé à une catégorisation sémantique des mots recueillis, en nous référant pour ce faire à la méthodologie de Michelot (2010). Il a été possible de rassembler 169 mots dans 12 catégories différentes (soit plus de 96 % des mots évoqués). Les 6 mots non utilisés ont été rassemblés dans une catégorie « Autre », car leur faible fréquence ne permettait pas de constituer une catégorie à part entière et leur proximité avec les catégories constituées n'était pas évidente. Ces catégories et leurs mots représentatifs correspondants sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau V.1.2 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "autisme".

Catégorie de signification	Liste des mots évoqués dans le critère
"comportements stéréotypés" nombre total de mots : 20 nombre de mots distincts : 5	stéréotypies (15), habitudes (2), rituel (1), figé (1), objet transitionnel (1)
"troubles du comportement/automutilation" nombre total de mots : 24 nombre de mots distincts : 5	trouble du comportement (13), automutilation (8), cris (1), refus (1), déambulation (1)
"trouble de l'interaction sociale/ isolement" nombre total de mots : 38 nombre de mots distincts : 20	bulle (8), isolement (4), repli sur soi (4), enfermement (4), dans son monde (2), seul (2), renfermé sur soi (1), renfermé (1), renfermés sur eux (1), renfermement (1), repli (1), trouble de la relation sociale (1), difficulté d'insertion sociale (1), vivre dans une bulle (1), introverti (1), peur du contact avec l'autre (1), difficulté du contact tactile (1), solitude (1), évitement du contact (1), individualiste (1)
"**mal être / vécu négatif"** nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 7	angoisse (5), douleur (1), souffrir (1), subir (1), maltraitance (1), moqueries (1), ennui (1)
"individus / sujets" nombre total de mots : 6 nombre de mots distincts : 4	Résidents (3), enfant (1), personne (1), autistes de haut niveau (1)
"trouble/difficulté de communication" nombre total de mots : 13 nombre de mots distincts : 8	trouble de la communication (3), problèmes de communication (2), difficulté de communication (2), difficulté à communiquer (1), silence (1), mutisme (1), absence de langage (1), absence de parole (1)
"déficience/discours médical" nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 10	maladie (2), malade (1), déficience (1), déficience mentale profonde (1), remède (1), déficience sensorielle (1), épilepsie (1), syndrome (1), dépistage (1), diagnostic (1)
"handicap / vulnérabilité" nombre total de mots : 10 nombre de mots distincts : 8	handicap (3), personne handicapée (1), difficulté (1), incapacité à vivre seul (1), besoin d'aide (1), sensibilité (1), fragilité (1), difficulté de sortir à l'extérieur (1)
"prise en charge /encadrement spécifique" nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 9	cadre (3), repères (1), régularité (1), sécurisation (1), sécurité (1), accompagnement (1), prise en charge (1), cohésion de l'équipe (1), individuel (1)
"possibilités /objectifs de l'accompagnement" nombre total de mots : 10 nombre de mots distincts : 10	comprendre (1), signification (1), découverte (1), apprentissage (1), progresser (1), développement (1), projet (1), bientraitance (1), bien-être (1), pont (1)
"différence" nombre total de mots : 6 nombre de mots distincts : 4	autre monde (2), différence (2), monde différent (1), différent (1)

"relation" nombre total de mots : 8 nombre de mots distincts : 6	relation (2), contact (2), langage non verbal (1), regard (1), toucher (1), approche (1)
"Autre" nombre total de mots : 6 nombre de mots distincts : 6	changement (1), vie (1), mort (1), occupation (1), image de soi (1), rupture avec la réalité (1)

1.1.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques

Afin de rechercher le noyau central et les périphéries, il a été comptabilisé le nombre de mots ou d'expressions appartenant à chaque catégorie, ainsi que leur rang moyen d'importance. La moyenne générale des fréquences a été ensuite calculée pour l'ensemble des mots, le rang moyen d'importance ne variant pas du fait de notre choix de limiter le nombre de réponses à 5. Nous obtenons ainsi une fréquence moyenne de 7,69% et un rang moyen d'importance de 3. L'ensemble des résultats est présenté dans le tableau ci-dessous.

Tableau V.1.3 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories sémantiques.

	Nb d'évocations	fréquence en %	valeur de rang cumulée	Valeur moyenne du rang d'importance
comportements stéréotypés	20	11,43	61	3,05
troubles du comportement / automutilation	24	13,71	62	2,58
trouble de l'interaction sociale / isolement	38	21,71	134	3,53
mal être / vécu négatif	11	6,29	32	2,91
individus / sujets	6	3,43	20	3,33
trouble /difficulté de communication	13	7,43	36	2,77
déficience / discours médical	11	6,29	42	3,82
handicap / vulnérabilité	10	5,71	31	3,1
prise en charge /encadrement spécifique	11	6,29	32	2,91
possibilités /objectifs de l'accompagnement	10	5,71	24	2,4
différence	6	3,43	20	3,33
relation	8	4,57	19	2,37
Autre	7	4	12	1,71

Ces résultats nous permettent alors, suivant la méthodologie précédemment explicitée, de mettre en évidence la structure de la représentation sociale étudiée. Le tableau V.1.4 ci-dessous présente les résultats obtenus. Les chiffres entre parenthèses correspondent

respectivement à la fréquence et à la valeur moyenne du rang d'importance relative à la catégorie en question.

Tableau V.1.4 : Composition du noyau central et de ses périphéries.

		Rang d'importance (valeur associée)	
		Fort (≥ 3)	Faible (< 3)
Fréquence (en %)	Forte (>7,69)	**NOYAU CENTRAL** - trouble de l'interaction sociale / isolement (21,71; 3,53) - comportements stéréotypés (11,43 ; 3,05)	**1ère PERIPHERIE** - troubles du comportement/ automutilation (13,71 ; 2,58)
	Faible (<7,69)	**ELEMENTS CONTRASTES** - déficience/discours médical (6,29 ; 3,82) - handicap/vulnérabilité (5,71 ; 3,01) - individus/sujets (3,43 ; 3,33) - différence (3,43 ; 3,33)	**2ème PERIPHERIE** - trouble/difficulté de communication (7,43; 2,77) - mal être/vécu négatif (6,29 ; 2,91) - prise en charge/encadrement spécifique (6,29 ; 2,91) - possibilités/objectifs de l'accompagnement (5,71 ; 2,4) - relation (4,57 ; 2,37)

Comme le met en valeur ce tableau, le noyau central de la représentation sociale du terme "autisme" apparait constitué de deux éléments : "trouble de l'interaction sociale/isolement" et "comportements stéréotypés". La catégorie "trouble de l'interaction sociale/isolement" comptabilise plus de 20% des réponses (21,71%) et possède une valeur moyenne de rang forte (3,53), comparativement à la catégorie "comportements stéréotypés", de fréquence et d'importance moindres mais néanmoins élevées (11,43 ; 3,05). Celle-ci se rapproche ainsi du seul élément composant la première périphérie : "troubles du comportement/automutilation", dont la fréquence est importante (13,71%), mais l'importance faible (2,58). Plusieurs catégories apparaissent ensuite en tant qu'éléments contrastés : "déficience/discours médical", " handicap/vulnérabilité" (5,71 ; 3,01), "individus/sujets" (3,43 ; 3,33) et "différence" (3,43 ; 3,33). On voit particulièrement ressortir ici la catégorie "déficience/discours médical", du fait de sa fréquence et de son importance plus élevées (6,29% ; 3,82), ainsi que la catégorie "handicap/vulnérabilité" pour sa fréquence (5,71%). Enfin, la deuxième périphérie est constituée des catégories "trouble/difficulté de communication", "mal être/vécu négatif ",

"prise en charge/encadrement spécifique", "possibilités/objectifs de l'accompagnement", et "relation".

Ces résultats indiquent clairement que la perturbation de l'interaction sociale (et plus particulièrement l'isolement social) constitue le cœur de la représentation sociale du personnel accompagnant concernant l'autisme. Deux causes nous semblent induire ceci. D'une part, c'est certainement ce qui apparait le plus manifeste aux accompagnants ; ce qui constitue leur vécu le plus prégnant dans leur prise en charge quotidienne des sujets autistes au sein de la structure. D'autre part, ce symptôme est le premier mis en évidence dans les classifications diagnostiques actuelles, lesquelles sont enseignées au personnel lors de formations. La catégorie se rapprochant ensuite le plus du cœur de la représentation sociale (*i.e.* les comportements stéréotypés), nous semble résulter des mêmes causes. De même pour les troubles du comportement, dont le plus cité est l'automutilation. Nous ajouterons à ce propos que l'expression "trouble du comportement" reste très vague et peut impliquer beaucoup de symptômes différents, mais qu'elle est fréquemment utilisée dans le milieu médico-social. Quant aux éléments contrastés de la représentation sociale, la faible fréquence des catégories semble appuyer l'idée qu'elles puissent être représentatives de sous-groupes au sein de la population interrogée, plutôt que constituer des éléments de la première périphérie. Cohabitent ainsi une conceptualisation scientifique commune de l'autisme, dans laquelle ressort l'aspect déficitaire, avec des conceptions plus axées sur l'idée de désavantage social ou de différences interindividuelles. Les catégories relatives à la deuxième périphérie semblent quant à elles refléter des représentations plus individualisées, relatives soit aux problèmes de communication (proches sur le plan sémantique des troubles de l'interaction sociale, les deux étant nécessairement liés), soit à l'aspect existentiel, subjectif et négatif de l'autisme (l'angoisse occupant le premier plan), soit aux aspects plus organisationnels et relationnels de l'accompagnement au quotidien. Enfin, nous remarquons l'absence dans cette représentation sociale de références directes aux difficultés sensorielles et émotionnelles éprouvées par les personnes autistes.

1.2. Représentations sociales du terme "prise en charge"

1.2.1. Mots évoqués

Nous avons recueilli un total de 170 mots auprès des 34 personnes interrogées (5 mots par personne), un des accompagnants ayant refusé de s'exprimer. Sur les 170 mots exprimés

107 sont des mots distincts. Ceux-ci sont présentés dans le tableau ci-dessous, avec leur fréquence et leur valeur de rang cumulée respective.

Tableau V.1.5 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "prise en charge".

Mots évoqués	effectifs	valeur de rang cumulée	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang cumulée
activité	13	37	pathologie	1	4
bien-être	8	26	prendre soin de l'autre	1	4
individuel	6	21	présence	1	4
soin	6	16	travail d'équipe	1	4
observation	4	15	accompagner	1	3
écoute	4	13	apprendre	1	3
accompagnement	3	11	cheval	1	3
relationnel	3	11	coucher	1	3
communication	3	9	demande	1	3
quotidien	3	9	détection	1	3
thérapeutique	3	6	échange	1	3
résidents	2	10	être là pour l'autre	1	3
autonomie	2	9	esprit d'équipe	1	3
évolution	2	8	explications simples	1	3
pédagogique	2	8	gestes	1	3
snoezelen	2	8	globalité	1	3
attention	2	7	groupe	1	3
confiance	2	7	occupationnel	1	3
intervenants	2	6	ouverture	1	3
relation	2	6	relaxation	1	3
toilettes	2	6	stimulation	1	3
disponibilité	2	5	temps alloué à la personne	1	3
éducateur	2	5	affection	1	2
partage	2	5	bientraitance	1	2
occupation	2	3	environnement	1	2
soutien	2	3	ergothérapie	1	2
médical	2	2	être en rythme	1	2
sorties	2	2	image de soi	1	2
plaisir	2	3	motricité	1	2
charge	1	5	piscine	1	2
cohérence	1	5	projet	1	2
connaissance de la personne	1	5	projet éducatif	1	2
consacrer du temps	1	5	repas	1	2
détente	1	5	rigueur	1	2
éducatif	1	5	sécurité	1	2
empathie	1	5	soins quotidiens	1	2
état physique	1	5	soulagement	1	2
médicaments	1	5	adaptation	1	1

organisation	1	5	animation	1	1
regard	1	5	collectif	1	1
rencontre	1	5	extérieur	1	1
respect	1	5	kinésithérapie	1	1
s'occuper de la personne	1	5	lever	1	1
s'occuper au quotidien	1	5	maltraitance	1	1
stratégies (mises en place)	1	5	objectif à atteindre	1	1
vie	1	5	parole	1	1
adapter	1	4	patience	1	1
aide	1	4	prise en considération	1	1
aider la personne à se réaliser	1	4	projet thérapeutique	1	1
comprendre la sensibilité	1	4	regard d'autrui	1	1
consensus	1	4	repères	1	1
ensemble	1	4	socialisation	1	1
équipe	1	4	sonora	1	1
face à face	1	4			

1.2.2. Construction des catégories de signification

Nous avons ensuite procédé à une catégorisation sémantique des mots recueillis. Il a été possible de rassembler 164 mots dans 12 catégories différentes (soit plus de 96 % des mots évoqués). Les 6 mots non utilisés ont été rassemblés dans une catégorie « Autre », pour les raisons évoquées précédemment.

Tableau V.1.6 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "prise en charge".

Catégorie de signification	Liste des mots évoqués dans le critère
"activités" nombre total de mots : 19 nombre de mots distincts : 6	activité (13), cheval (3), piscine (2), sorties (2), animation (1), sonora (1)
"vie quotidienne" nombre total de mots : 20 nombre de mots distincts : 13	quotidien (3), résidents (2), intervenants (2), éducateur (2), toilettes (2), occupation (2), lever (1), repas (1), coucher (1), occupationnel (1), environnement (1), médicaments (1), extérieur (1)
"équipe/groupe" nombre total de mots : 7 nombre de mots distincts : 7	groupe (1), consensus (1), ensemble (1), équipe (1), collectif (1), travail d'équipe (1), esprit d'équipe (1)
"qualités à mettre en œuvre" nombre total de mots : 23 nombre de mots distincts : 15	observation (4), écoute (4), attention (2), disponibilité (2), rigueur (1), patience (1), empathie (1), respect (1), ouverture (1), cohérence (1), apprendre (1), être en rythme (1), bientraitance (1), consacrer du temps (1), être là pour l'autre (1)

"objectifs/organisation" nombre total de mots : 7 nombre de mots distincts : 7	objectif à atteindre (1), projet (1), projet éducatif (1), projet thérapeutique (1), organisation (1), repères (1), stratégies (1)
"techniques/approches spécifiques" nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 8	pédagogique (2), snoezelen (2), médical (2), éducatif (1), kinésithérapie (1), motricité (1), ergothérapie (1), stimulation (1)
"soin" nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 4	soin (6), thérapeutique (3), soins quotidiens (1), prendre soin de l'autre (1)
"accompagnement" nombre total de mots : 9 nombre de mots distincts : 6	accompagnement (3), soutien (2), accompagner (1), s'occuper de la personne (1), s'occuper au quotidien (1), aide (1)
"individualisation/prise de perspective" nombre total de mots : 16 nombre de mots distincts : 10	individuel (6), évolution (2), connaissance de la personne (1), adapter (1), adaptation (1), aider la personne à se réaliser (1), comprendre la sensibilité (1), prise en considération (1), temps alloué à la personne (1), globalité (1)
"bénéfices pour le sujet" nombre total de mots : 16 nombre de mots distincts : 7	bien-être (8), plaisir (2), autonomie (2), détente (1), soulagement (1), relaxation (1), socialisation (1)
"communication" nombre total de mots : 8 nombre de mots distincts : 6	communication (3), regard (1), parole (1), gestes (1), demande (1), explications simples (1)
"aspects relationnels/ intersubjectifs" nombre total de mots : 17 nombre de mots distincts : 12	relationnel (3), relation (2), partage (2), confiance (2), présence (1), rencontre (1), affection (1), échange (1), sécurité (1), face à face (1), regard d'autrui (1), image de soi (1),
"autre" nombre total de mots : 6 nombre de mots distincts : 6	pathologie (1), état physique (1), vie (1), charge (1), détection (1), maltraitance (1)

1.2.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques

Afin de rechercher le noyau central et les périphéries, ont été comptabilisés le nombre de mots ou d'expressions appartenant à chaque catégorie, ainsi que leur rang moyen d'importance. La moyenne générale des fréquences a été ensuite calculée pour l'ensemble des mots, le rang moyen d'importance ne variant pas du fait de notre choix de limiter le nombre de réponses à 5. Nous obtenons ainsi une fréquence moyenne de 7,69% et un rang moyen d'importance de 3. L'ensemble des résultats est présenté dans le tableau ci-dessous.

Tableau V.1.7 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories.

	Nb d'évocation	fréquence en %	valeur de rang cumulée	Valeur moyenne du rang d'importance
activités	19	11,18	46	2,42
vie quotidienne	20	11,76	56	2,8
équipe/groupe	7	4,12	23	3,29
qualités à mettre en œuvre	23	13,53	76	3,3
objectifs/organisation	7	4,12	17	2,43
techniques	11	6,47	31	2,82
soin	11	6,47	28	2,55
accompagnement	9	5,29	31	3,44
individualisation/prise de perspective	16	9,41	54	3,37
bénéfices pour le sujet	16	9,41	49	3,06
communication	8	4,71	24	3
aspects relationnels/intersubjectifs	17	10	52	3,06
autre	6	3,53	23	3,83

Ces résultats nous permettent alors, suivant la méthodologie précédemment explicitée, de mettre en évidence la structure de la représentation sociale étudiée. Le tableau ci-dessous présente les résultats obtenus. Les chiffres entre parenthèses correspondent respectivement à la fréquence et à la valeur moyenne du rang d'importance relative à la catégorie en question.

Tableau V.1.8. Composition du noyau central et de ses périphéries

		Rang d'importance (valeur associée)	
		Fort (≥ 3)	Faible (< 3)
Fréquence (en %)	Forte (>7,69)	**NOYAU CENTRAL** - qualités à mettre en œuvre (13,53 ; 3,3) - aspects relationnels/ intersubjectifs (10 ; 3,06) - individualisation/prise de perspective (9,41 ; 3,37) - bénéfices pour le sujet (9,41 ; 3,06)	**1ère PERIPHERIE** - vie quotidienne (11,76 ; 2,8) - activités (11,18 ; 2,42)
	Faible (<7,69)	**ELEMENTS CONTRASTES** - accompagnement (5,29 ; 3,44) - communication (4,71 ; 3) - équipe/groupe (4,12 ; 3,29)	**2ème PERIPHERIE** - techniques/approches spécifiques (6,47; 2,82) - soin (6,47 ; 2,55) - objectifs/organisation (4,12 ; 2,43)

Comme le met en valeur ce tableau, le noyau central de la représentation sociale du terme "prise en charge" apparait constitué de quatre éléments : "qualités à mettre en œuvre", "aspects relationnels/intersubjectifs", "individualisation/prise de perspective", et "bénéfices pour le sujet". Hormis la catégorie "qualités à mettre en œuvre" ayant une fréquence légèrement plus élevée (13,53%) que les autres, ces catégories apparaissent proches quant à leur fréquence et importance respectives. On relève dans la première périphérie les catégories "vie quotidienne" et "activité", qui ont toutes deux une fréquence importante (respectivement 11,76% et 11,18%) et une importance assez proche (respectivement 2,8 et 2,42). Trois catégories constituent les éléments contrastés de la représentation sociale : "accompagnement", "communication", et "équipe/groupe". Ces catégories sont proches entre elles quant à leur fréquence faible (variant de 4,12% à 5,29%) et à leur importance (3 à 3,44).

Enfin, trois catégories constituent la deuxième périphérie : "techniques", "soin", et "objectifs/organisation", les deux premières se démarquant légèrement de la troisième du fait d'une fréquence plus élevée (6,47% *vs* 4,12%).

Ces résultats indiquent que le cœur de la représentation sociale du personnel accompagnant relative à la notion de prise en charge renvoie à une approche positiviste et éthique des sujets accompagnés, en grande résonnance avec les recommandations et positionnements institutionnels développés à ce propos. Sont évoquées en premier lieu les qualités ou capacités personnelles indispensables à la pratique professionnelle d'accompagnant, à commercer par l'observation et l'écoute ; pour les accompagnants interrogés, la notion de prise en charge renvoie ainsi manifestement aux aspects psychologiques liés à leur profession, ceux-ci impliquant un travail sur soi considérable au quotidien afin de développer une attitude ouverte envers les personnes accompagnées. En opposition à une vision objectiviste et figée de l'accompagnement, les réponses mettent également en évidence une vision de la prise en charge centrée sur la personne, son fonctionnement et ses besoins particuliers, la spécificité de chaque cas entraînant nécessairement l'adaptation des accompagnants et l'évolution des approches. La dimension relationnelle et intersubjective de la prise en charge apparait au premier plan, certainement parce qu'elle en constitue l'essence, ainsi que le support de travail au quotidien (travail sur le rapport de présence) ; la dimension affective y apparait fondamentale. Enfin, les bénéfices de la prise en charge pour les sujets sont également au cœur de cette représentation, en particulier la notion de bien-être. La première périphérie de la représentation est constituée d'éléments descriptifs de la vie quotidienne au sein d'un FAM : personnes, lieux, activités, déroulement, *etc.* Il s'agit ainsi certainement d'une description du

contexte général dans lequel évoluent accompagnants et sujets pris en charge, contexte pouvant ou devant permettre la concrétisation des principes constitutifs du noyau central. Comparativement aux catégories formant la première périphérie, la faible fréquence des catégories formant les éléments contrastés amène à les concevoir comme représentatives de sous-groupes au sein de la population interrogée. On y relève une conceptualisation de la prise en charge mettant en valeur l'aspect communicationnel interindividuel, pragmatique, ainsi qu'une conceptualisation mettant davantage en évidence la notion de groupe et d'équipe. La dernière catégorie se rapporte principalement à la notion d'accompagnement, sémantiquement très proche de celle de prise en charge, et ne nous semble de ce fait que peu significative contrairement aux deux premières. Les catégories constitutives de la deuxième périphérie renvoient quant à elles à des conceptions peu partagées de la notion de prise en charge : on y retrouve des éléments relatifs à l'organisation propre aux structures médico-sociales, aux techniques employées, ainsi qu'à l'aspect thérapeutique. Enfin, nous remarquons dans l'ensemble de cette représentation l'absence presque totale d'éléments négatifs relatifs à la prise en charge (seuls deux mots, maltraitance et charge, y renvoient), du point de vue de l'accompagnant comme des sujets accompagnés.

1.3. Représentations sociales du terme "sensorialité"

1.3.1. Mots évoqués

Nous avons recueilli un total de 175 mots auprès des 35 personnes interrogées (5 mots par personne). Sur les 175 mots exprimés, 89 sont des mots distincts. Ceux-ci sont présentés dans le tableau ci-dessous, avec leur fréquence et leur valeur de rang cumulée respective.

Tableau V.1.9 : Liste des mots distincts recueillis pour le terme inducteur "sensorialité".

Mots évoqués	effectifs	valeur de rang cumulée	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang cumulée
toucher	20	63	nourriture	1	4
les 5 sens	8	31	oreilles	1	4
ouïe	7	20	rapport	1	4
goût	7	18	regard	1	4
odorat	6	15	salle zen	1	4
odeurs	6	10	tactile	1	4
vue	6	12	éveil	1	3
sensations	5	19	état physique	1	3
musique	5	12	fragilité	1	3
perception	3	15	geste	1	3
peau	3	12	objets	1	3

corps	3	11	plaisir	1	3
massage	3	7	promenade	1	3
snoezelen	3	9	salle de bain	1	3
sens	2	10	son	1	3
stimulation	2	9	tendresse	1	3
approche	2	8	tête	1	3
compréhension	2	8	textures	1	3
observation	2	8	vibrations	1	3
écoute	2	8	ambiance	1	3
sensibilité	2	8	bricolage	1	3
communication	2	7	cheval	1	3
senteurs	2	7	corporel	1	2
accompagnement	2	6	décodage	1	2
activité	2	5	isolation	1	2
visuel	2	5	proximité	1	2
bien-être	2	4	relaxation	1	2
contact	2	3	rythme	1	2
lumière	2	3	sorties extérieures	1	2
adapter	1	5	timbre de la voix	1	2
découverte	1	5	autorité	1	2
détente	1	5	coucher	1	2
éponge émotionnelle	1	5	développement	1	2
partage	1	5	différences interindividuelles	1	2
polyhandicapés	1	5	distance	1	2
relationnel	1	5	douceur	1	2
voir	1	5	expression	1	1
yeux	1	5	imagination	1	1
adaptation	1	4	mains	1	1
air	1	4	matières	1	1
contact physique	1	4	musique douce	1	1
comprendre les sens de l'autre	1	4	piscine	1	1
développer	1	4	poils	1	1
esprit	1	4	proposition	1	
mots	1	4			

1.3.2. Construction des catégories de signification

Nous avons ensuite procédé à une catégorisation sémantique des mots recueillis. Il a été possible de rassembler 167 mots dans 11 catégories différentes (soit plus de 95 % des mots évoqués). Les 8 mots non utilisés ont été rassemblés dans une catégorie « Autre », pour les raisons évoquées précédemment. Ces catégories et leurs mots représentatifs correspondants sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau V.1.10 : Tableau descriptif des catégories relatives au terme inducteur "sensorialité".

Catégorie de signification	Liste des mots évoqués dans le critère
"modalité tactile" nombre total de mots : 25 nombre de mots distincts : 6	toucher (20), tactile (1), matières (1), textures (1), vibrations (1), contact physique (1)
"modalité auditive" nombre total de mots : 15 nombre de mots distincts : 5	ouïe (7), musique (5), musique douce (1), son (1), timbre de la voix (1)
"modalité gustative" nombre total de mots : 7 nombre de mots distincts : 1	goût (7)
"modalité chémoceptive" nombre total de mots : 14 nombre de mots distincts : 3	odorat (6), odeurs (6), senteurs (2)
"modalité visuelle" nombre total de mots : 11 nombre de mots distincts : 4	vue (6), visuel (2), lumière (2), voir (1)
"corps/organes sensoriels" nombre total de mots : 12 nombre de mots distincts : 8	corps (3), peau (3), corporel (1), tête (1), oreilles (1), yeux (1), mains (1), poils (1)
"fonctionnement sensoriel" (concepts généraux)" nombre total de mots : 20 nombre de mots distincts : 5	les 5 sens (8), sensations (5), perception (3), sens (2), stimulation (2)
"vie quotidienne/prises en charge régulières " nombre total de mots : 15 nombre de mots distincts : 12	massage (3), activité (2), bricolage (1), cheval (1), piscine (1), salle zen (1), coucher (1), sorties extérieures (1), salle de bain (1), promenade (1), nourriture (1), objets (1)
"compréhension/connaissance de l'autre" nombre total de mots : 14 nombre de mots distincts : 10	compréhension (2), observation (2), écoute (2), sensibilité (2), découverte (1) décodage (1), comprendre les sens de l'autre (1), différences interindividuelles (1), éponge émotionnelle (1), fragilité (1)
" démarche Snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)" nombre total de mots : 20 nombre de mots distincts : 16	snoezelen (3), accompagnement (2), relationnel (1), tendresse (1), douceur (1), partage (1), proposition (1), adaptation (1), adapter (1), développer (1), développement (1), bien-être (2), détente (1), relaxation (1), plaisir (1), éveil (1)
"communication interindividuelle" nombre total de mots : 15 nombre de mots distincts : 12	communication (2), expression (1), geste (1), mots (1), regard (1), contact (2), proximité (1), distance (1), rythme (1), rapport (1), ambiance (1), approche (2)
"autre" nombre total de mots : 7 nombre de mots distincts : 7	polyhandicapés (1), esprit (1), imagination (1), isolation (1), autorité (1), état physique (1), air (1)

1.3.3. Recherche du noyau central et des éléments périphériques

Afin de rechercher le noyau central et les périphéries, il a été comptabilisé le nombre de mots ou d'expressions appartenant à chaque catégorie, ainsi que leur rang moyen d'importance. La moyenne générale des fréquences a été ensuite calculée pour l'ensemble des mots, le rang moyen d'importance ne variant pas du fait de notre choix de limiter le nombre de réponses à 5. Nous obtenons ainsi une fréquence moyenne de 8,33% et un rang moyen d'importance de 3. L'ensemble des résultats est présenté dans le tableau ci-dessous.

Tableau V.1.11 : Calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories.

	Nb d'évocation	fréquence en %	valeur de rang cumulée	Valeur moyenne du rang d'importance
modalité tactile	25	14,29	78	3,12
modalité auditive	15	8,57	38	2,53
modalité gustative	7	4	18	5,57
modalité chémoceptive	14	8	32	2,29
modalité visuelle	11	6,29	25	2,27
fonctionnement sensoriel (concepts généraux)	20	11,43	84	4,2
corps/organes sensoriels	12	6,86	39	3,25
vie quotidienne/prises en charge régulières	15	8,57	37	2,47
compréhension /connaissance de l'autre	14	8	52	3,71
" démarche Snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)"	20	11,43	61	3,05
communication interindividuelle	15	8,57	41	2,73
autre	7	4	20	2,86

Ces résultats nous permettent alors, suivant la méthodologie précédemment explicitée, de mettre en évidence la structure de la représentation sociale étudiée. Le tableau V.1.12 ci-dessous présente les résultats obtenus. Les chiffres entre parenthèses correspondent respectivement à la fréquence et à la valeur moyenne du rang d'importance relative à la catégorie en question.

Tableau V.1.12 : Composition du noyau central et de ses périphéries.

		Rang d'importance (valeur associée)	
		Fort (≥ 3)	Faible (< 3)
Fréquence (en %)	Forte (>8,33)	**NOYAU CENTRAL** - modalité tactile (14,29 ; 3,12) - fonctionnement sensoriel (concepts généraux) (11,43 ; 4,2) - démarche snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices) (11,43 ; 3,05)	**1ère PERIPHERIE** - communication interindividuelle (8,57 ; 2,73) - modalité auditive (8,57 ; 2,53) - vie quotidienne/ prises en charge régulières (8,57 ; 2,47)
	faible (<8,33)	**ELEMENTS CONTRASTES** - corps/organes sensoriels (6,86 ; 3,25) - compréhension /connaissance de l'autre (8 ; 3,71)	**2ème PERIPHERIE** - modalité chémoceptive (8 ; 2,29) - modalité visuelle (6,29 ; 2,27) - modalité gustative (4; 2,57)

Comme le met en valeur ce tableau, trois catégories ressortent dans la case du noyau central : "modalité tactile", "fonctionnement sensoriel (concepts généraux)" et "démarche Snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)". On peut remarquer que la catégorie "modalité tactile" possède la fréquence la plus forte (14,29%) et la catégorie "fonctionnement sensoriel (concepts généraux)" la valeur de rang la plus forte (4,2). On retrouve comme éléments constitutifs de la première périphérie les catégories "communication interindividuelle", "modalité auditive" et "vie quotidienne/prises en charge régulières", dont la fréquence est identique (8,57%) et la valeur de rang similaire (respectivement 2,73, 2,53 et 2,47). Les catégories "corps/organes sensoriels" et "compréhension/connaissance de l'autre" constituent quant à elles les éléments contrastés de la représentation, à la fréquence assez forte (respectivement 6,86% et 8%). Enfin, on retrouve comme éléments de la deuxième périphérie les catégories "modalité chémoceptive", "modalité visuelle" et "modalité gustative", dont les fréquences respectives sont de 8%, 6,29% et 4%.

La catégorie "fonctionnement sensoriel (concepts généraux)", bien que située dans la case relative au noyau central, ne nous parait pas posséder une réelle valeur significative. Il nous semble ainsi que le noyau central de la représentation sociale du terme sensorialité se rapporte en premier lieu à la modalité tactile, c'est-à-dire aux sens du toucher, ainsi qu'aux principes d'un accompagnement relationnel adapté, éthique et affectif, soutenu au niveau du FAM par la

référence à la démarche Snoezelen. Le fait que la dimension tactile soit au cœur de la représentation sociale des accompagnants portant sur le terme de sensorialité nous apparait souligner le primat du toucher dans leur pratique professionnelle au quotidien, auprès des résidents autistes et polyhandicapés, comme dans leur conceptualisation du fonctionnement sensoriel de l'être humain. La première périphérie de la représentation apparait constituée d'une part d'éléments se rapportant à la modalité auditive (notamment la musique), ce qui souligne son importance pour le personnel accompagnant, et d'autre part d'éléments relatifs à la communication interindividuelle et d'éléments relatifs au contexte quotidien de la vie en FAM. Ces deux dernières catégories nous semblent correspondre à l'aspect concret et contextualisé de la sensorialité conçue à la fois comme principe relationnel, notamment intercorporel, et comme démarche éthique d'accompagnement au quotidien. La forte fréquence des éléments contrastés nous amène à les considérer comme participant également à la première périphérie de la représentation ; ainsi, la catégorie "corps/organes sensoriels" semble renvoyer au substrat biologique et organique de la sensorialité, la catégorie "compréhension/connaissance de l'autre" apparaissant quant à elle se rapporter à la nécessaire subjectivation du fonctionnement et du vécu (sensoriel et émotionnel) des personnes accompagnées, principe propre à la démarche Snoezelen. Enfin, la deuxième périphérie, reflétant des conceptions plus individualisées, est constituée d'éléments se rapportant aux modalités visuelle, chémoceptive et gustative. On peut s'étonner de la faible importance accordée à la modalité visuelle dans cette représentation sociale, et remarquer l'absence de mots relatifs aux modalités kinesthésique et vestibulaire, ainsi que la forte fréquence de l'expression restrictive et commune des "cinq sens".

2. Etude de cas n°1 : Arnaud M.

2.1 Anamnèse

Arnaud M. est né le 14 janvier 1976.Il est le seul garçon d'une fratrie de quatre. Ses parents, tous deux infirmiers psychiatriques, ont divorcé en 1990. Sa mère est décédée en 2007.

La grossesse semble avoir été difficile (métrorragies et menace d'avortement prématuré). L'accouchement a eu lieu à la 38ème semaine ; malgré une circulaire du cordon ombilical (enroulement du cordon autour du fœtus, souvent responsable de strangulation et d'anoxie), le score d'Apgar fut évalué à 10 à la naissance, pour un poids de 2800 grammes.

Les parents remarquent assez vite un retard du développement moteur chez leur enfant (marche à 18 mois) ; le rapport de l'institutrice de l'école maternelle qu'à fréquenté Arnaud M. de 1978 à 1980 souligne qu'il entretient des "rapports particuliers" avec les personnes et les objets. Un diagnostic d'autisme infantile très sévère est établi en 1980, dans lequel Arnaud est décrit comme un enfant anormalement "collant", sujet à des stéréotypies et à des automutilations.

Arnaud M. est tout d'abord pris en charge avec sa mère en 1980 par un service de pédopsychiatrie, puis est placé en hôpital de jour jusqu'en 1983. Suite à la demande de ses parents, il est ensuite admis en internat de semaine au sein d'un institut médico-éducatif de la Fondation Sonnenhof à Bischwiller. La vie d'Arnaud apparait alors alterner entre des périodes de calme et des périodes de crise, au cours desquelles il s'automutile profondément à la tête, au corps et aux membres, il crie et s'agite, puis se replie sur lui-même. Il passe par de longues périodes d'insomnies et de refus de prise de médicaments.

Au printemps 1988, Arnaud entre dans une période de crise particulièrement violente et difficile : il ne dort plus, crie, se mord les avant-bras et les mains ; les lésions s'infectent, il s'arrache systématiquement les pansements et refuse tout médicament. En septembre 1988, les parents sollicitent la possibilité de reprendre Arnaud chez eux le soir. Son père obtient en janvier 1989 de travailler de nuit afin d'épauler autant que possible sa femme dans la prise en charge de leur fils. Durant cette période, un travail thérapeutique intense est mené avec Arnaud par une psychomotricienne du Sonnenhof. Suite à la séparation des parents en novembre 1990, Arnaud est pris en charge par sa mère seule pendant quelques mois, jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus concilier la garde de son fils et son travail. Refusant tout d'abord qu'Arnaud soit de nouveau accompagné en structure médico-sociale, son père, aidé de sa

propre mère et de l'aînée de ses filles, le prend en charge à son domicile pendant 5 années, jusqu'en septembre 1995 où il demande à nouveau son admission en internat à la Fondation Sonnenhof. Arnaud est alors accompagné en maison d'accueil spécialisée à Bischwiller, où de nouveau se succèdent pour lui de fréquentes périodes de crise : insomnies majeures, automutilations sévères, agitation psychomotrice phénoménale, angoisse envahissante et troubles majeurs du contact. Il est ensuite pris en charge à partir de 2004 au sein du foyer d'accueil médicalisé Pierre Valdo, nouvellement créé.

Les premières années au FAM Pierre Valdo sont de même particulièrement difficiles à vivre pour Arnaud, ce qu'il manifeste par des cris incessants, une déambulation continue, des automutilations répétées, notamment au niveau du front et des mains. Souffrant régulièrement d'insomnies, les périodes nocturnes apparaissent particulièrement problématiques : dormant toujours nu, il fait régulièrement ses selles par terre et les étale à même le sol ; il s'automutile systématiquement, allant notamment jusqu'à se mordre la main gauche jusqu'au tendon. Le fait qu'Arnaud s'arrache les pansements censés lui permettre de cicatriser amène le médecin du FAM à décider de lui plâtrer la main tous les jours, malgré le risque de macération et de surinfection. Cette stratégie s'est révélé cependant efficace, la lourdeur et la solidité du plâtre jouant en effet un rôle de contenant : les manifestions d'angoisse d'Arnaud ont diminué progressivement, et en avril 2007, les plaies ayant cicatrisé, le port du plâtre a été abandonné pour être remplacé par celui d'attelles jusqu'en 2010, période à partir de laquelle les comportements d'automutilation ont cessé. De même, afin de réduire ses comportements encoprésiques, l'équipe accompagnante a élaboré à partir de 2010 une stratégie consistant à proposer à Arnaud durant la nuit le port d'une combinaison en latex, laquelle, jouant un rôle de contenant, a été depuis bien acceptée. Son traitement médicamenteux actuel associe des neuroleptiques à des tranquillisants, ainsi que des laxatifs.

Arnaud est pris en charge par son père tous les quinze jours.

2.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires

2.2.1. Evaluation par la CIM-10

Le diagnostic retenu en référence à la CIM-10 est celui d'Autisme infantile (F84.0) et de Retard mental profond (F73). Ce diagnostic est confirmé par le médecin du FAM.

2.2.2. Evaluation par la CARS-T

L'évaluation par l'échelle CARS-T, effectuée le 06/07/2011 auprès de l'éducateur référent d'Arnaud, le situe dans la catégorie de l'autisme sévère (score de 52). La conduite d'Arnaud est évaluée comme allant de moyennement à sévèrement anormale dans toutes les sous-catégories de cette échelle, excepté dans celle relative à l'adaptation au changement. En effet, Arnaud ne montre pas de réaction notable lors des modifications de routine.

2.2.3. Evaluation par les échelles Vineland

L'évaluation d'Arnaud par les échelles Vineland, effectuée le 05/07/2011 auprès de son éducateur référent, met en évidence un profil hétérogène et de faible niveau de son comportement adaptatif. Les capacités d'Arnaud dans le domaine de l'autonomie sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an et 11 mois : il peut faire preuve d'un certain degré d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (alimentation, propreté, habillage), mais nécessite d'être constamment accompagné et guidé ; de plus, il ne semble pas avoir conscience du danger. Dans le domaine de la motricité, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an et 6 mois : Arnaud apparait particulièrement habile dans ses déplacements et la maîtrise de son équilibre ; il peut également faire preuve d'une bonne dextérité manuelle dans sa manipulation d'objet (prise digitale, transfert d'objets d'une main à l'autre), mais seulement concernant des actes quotidiens simples et plus spécifiquement lors de jeux sensorimoteurs stéréotypés. Dans le domaine de la communication, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 11 mois : il apparait capable de comprendre un certain nombre de mots et de verbes, ainsi que de suivre certaines instructions simples, mais seulement dans certains contextes ; ses capacités d'expression sont extrêmement limitées (mutisme et absence de pointage) et se réduisent le plus souvent à des gestes simples (prendre la main, pousser). Le domaine de la socialisation apparait le plus déficitaire, ses compétences y sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 4 mois. Cependant, Arnaud peut dans certains cas faire preuve de curiosité envers les autres et peut également manifester de l'affection envers certaines personnes connues.

2.3. Etude du contexte de l'accompagnement d'Arnaud au quotidien

Au moment de notre analyse, Arnaud est pris en charge au sein du groupe de vie nommé Mauka. Ce groupe de vie est constitué de 10 résidants et de 8 accompagnants.

2.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement

Nous présentons ci-dessous le détail au niveau de l'équipe d'encadrement des résultats de notre analyse structurale des représentations sociales des termes "autisme", "prise en charge" et sensorialité". L'ensemble du traitement des données figure en annexes (*cf.* Annexe XI). Les chiffres entre parenthèses indiquent respectivement la fréquence moyenne et la valeur de rang moyenne des catégories.

Tableau V.2.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Autisme".

		rang d'importance	
		fort ≥ 3	faible < 3
Fréquence (%)	forte > 8,33	**NOYAU CENTRAL** - trouble de l'interaction sociale/ isolement (35 ; 3,5) - comportements stéréotypés (15 ; 3,67)	**1ère PERIPHERIE** - trouble/difficulté de communication (12,5 ; 2,4) - troubles du comportement/ automutilation (10 ; 2,25)
	faible < 8,33	**ELEMENTS CONTRASTES** - individus/sujets (7,5 ; 3,33)	**2ème PERIPHERIE** - prise en charge/encadrement spécifique (7,5 ; 2,67) - différence (4,44 ; 2,5) - déficience/discours médical (7,5 ; 2,67) - possibilités/objectifs de l'accompagnement (2,5 ; 1) - relation (2,5 ; 1)

Tableau V.2.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Prise en charge"

		rang d'importance	
		fort ≥ 3	faible < 3
Fréquence (%)	forte > 9,09	**NOYAU CENTRAL** - aspects relationnels/ intersubjectifs (15 ; 3,17) - techniques/approches spécifiques (12,5 ; 3)	**1ère PERIPHERIE** - vie quotidienne (15 ; 2,5) - activités (12,5 ; 2,4)
	faible < 9,09	**ELEMENTS CONTRASTES** - qualités à mettre en œuvre (7,5 ; 4,33) - individualisation/prise de perspective (7,5 ; 3,67) - équipe/groupe (7,5 ; 3,33) - accompagnement (5 ; 4) - communication (5 ; 3)	**2ème PERIPHERIE** - soin (7,5 ; 2,33) - bénéfices pour le sujet (7,5 ; 2,67)

Tableau V.2.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Mauka du terme "Sensorialité".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
Fréquence (%)	forte ≥ 10	**NOYAU CENTRAL** - modalité tactile (15 ; 3,5) - compréhension /connaissance de l'autre (10 ; 4,25)	**1ère PERIPHERIE** - démarche snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices) (22,5 ; 2,78) - corps/organes sensoriels (17,5 ; 2,71) - modalité chémoceptive (10 ; 2)
	faible < 10	**ELEMENTS CONTRASTES** - fonctionnement sensoriel (concepts généraux) (7,5 ; 4) - communication interindividuelle (5 ; 4)	**2ème PERIPHERIE** - vie quotidienne/ prises en charge régulières (7,5 ; 1,67) - modalité gustative (2,5; 1)

Le faible effectif des accompagnants interrogés limite inévitablement la portée de ces résultats. Cependant, ceux-ci peuvent permettre d'esquisser une certaine image des croyances partagées spécifiquement par cette équipe, notamment en comparaison avec l'ensemble du personnel accompagnant de la structure. Nous nous limiterons ainsi principalement ici à une analyse qualitative de la constitution des catégories du noyau central des représentations, ainsi que de la première périphérie dans certains cas.

Ainsi, concernant le terme autisme, nous relevons que le cœur de la représentation sociale du groupe correspond à celui de l'ensemble du personnel du FAM : on retrouve au tout premier plan la notion de troubles de l'interaction sociale et d'isolement, ainsi que celle de comportements stéréotypés. La première périphérie renvoie quant à elle aux notions de troubles de la communication et de troubles du comportement/automutilation. Ces éléments mettent en évidence une représentation de l'autisme basée sur la catégorisation diagnostique actuelle, correspondant à un point de vue extérieur ou à la troisième personne du syndrome ; ces catégories correspondent ainsi certainement aux comportements des sujets observés le plus fréquemment au quotidien par les accompagnants et interprétés par ces derniers comme les manifestations typiques de l'autisme.

Quant à la notion de prise en charge, le noyau central de la représentation sociale du groupe met en avant les aspects relationnels et intersubjectifs de l'accompagnement, comme pour l'ensemble du personnel du FAM, mais ne fait pas ressortir les autres éléments précédemment

mis en évidence (qualités à mettre en œuvre, individualisation et prise de perspective, bénéfices pour le sujet). On y retrouve à la place une vision plus technique de l'accompagnement au sein du FAM, correspondant avec la catégorie "activités" de la première périphérie aux dimensions formelle et institutionnelle de l'accompagnement des sujets ; la catégorie "vie quotidienne" renvoie quant à elle à l'aspect concret et quotidien de la prise en charge.

Le cœur de la représentation sociale de l'équipe concernant le terme sensorialité renvoie premièrement à la modalité tactile, comme pour l'ensemble du personnel du FAM, mais ne fait ressortir de plus que la catégorie "compréhension/connaissance de l'autre" dans la case du noyau central. Cette catégorie, qui peut être rapprochée des éléments de la première périphérie se rapportant à l'approche Snoezelen, nous semble mettre en évidence au niveau de cette équipe une représentation de la sensorialité conçue en tant que démarche éthique d'accompagnement des sujets.

2.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien d'Arnaud

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Mauka et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

2.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus

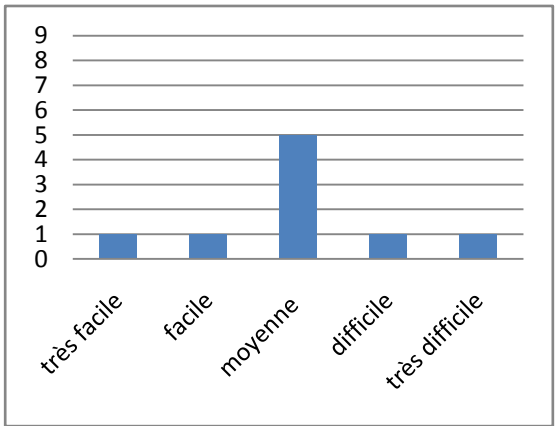


Figure V.2.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet.

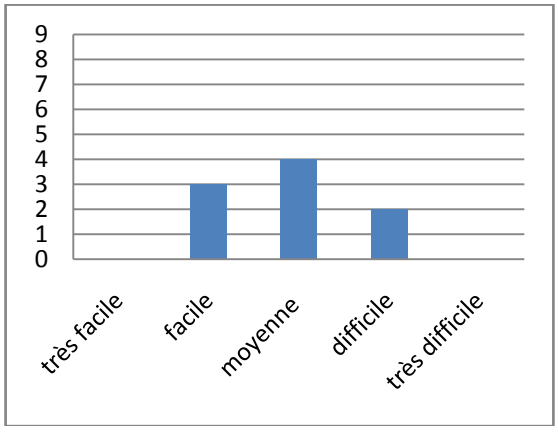


Figure V.2.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet.

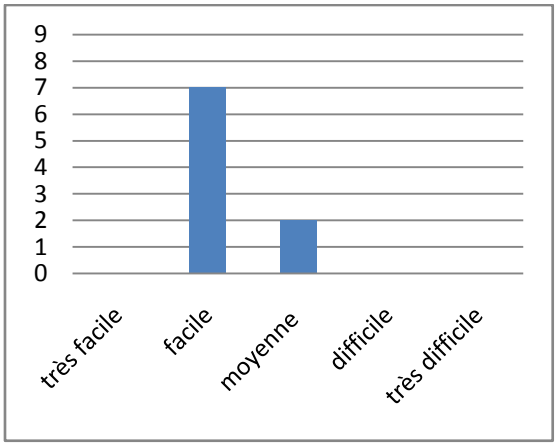


Figure V.2.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet.

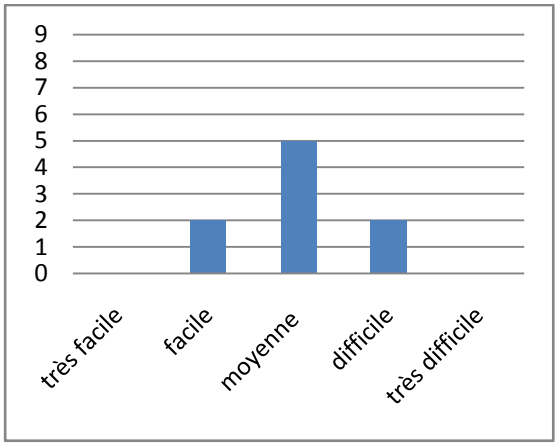


Figure V.2.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet.

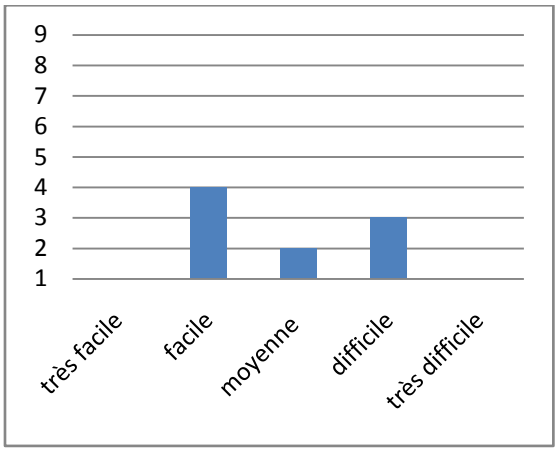


Figure V.2.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition.

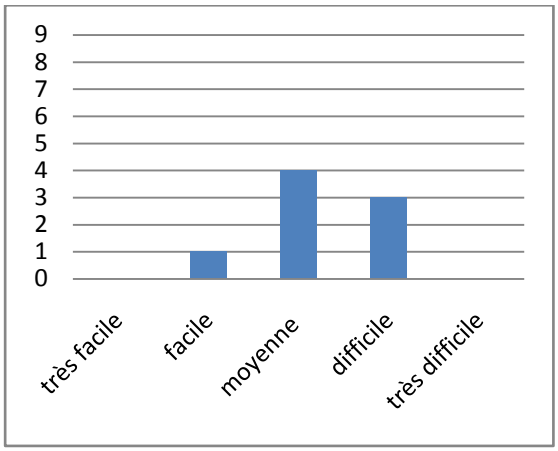


Figure V.2.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels.

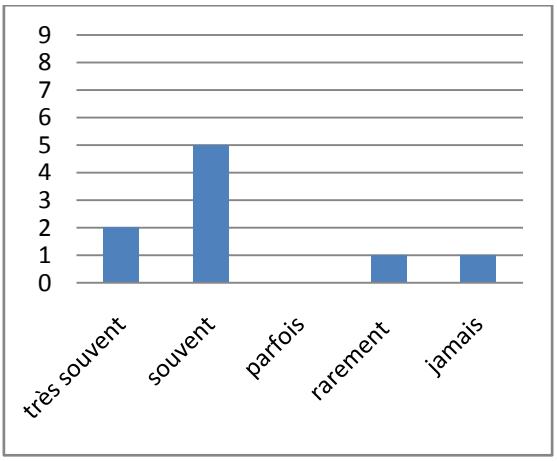


Figure V.2.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé.

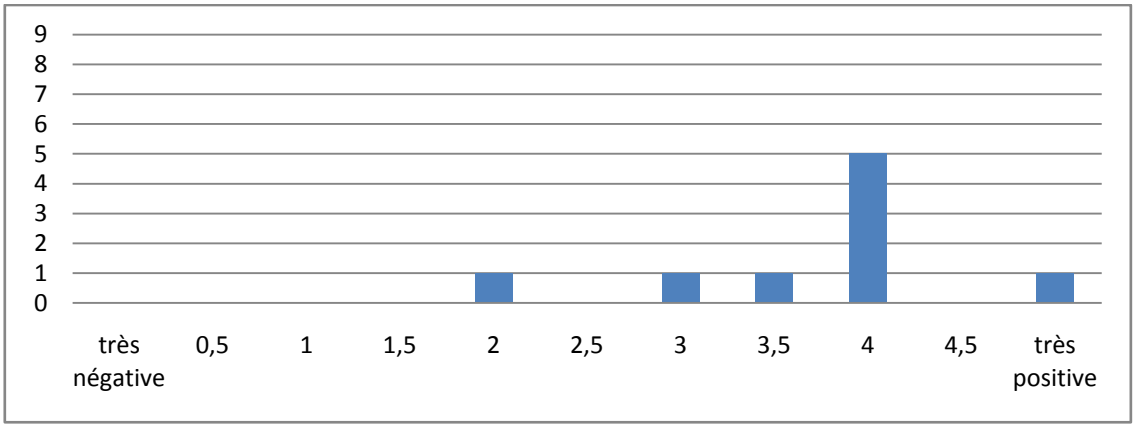


Figure V.2.8 : Valence du vécu relationnel.

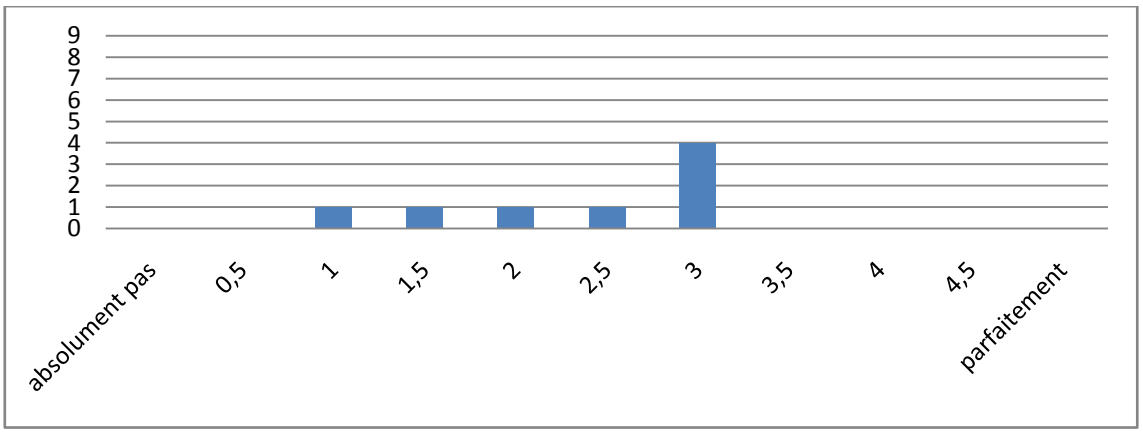


Figure V.2.9 : Degré de connaissance du sujet.

2.3.2.2. Analyse des résultats

De manière générale, ces résultats mettent en évidence que l'accompagnement d'Arnaud au quotidien apparait être de difficulté variable, bien que la majorité des réponses rapporte une difficulté moyenne (voir figure V.2.10 ci-dessous).

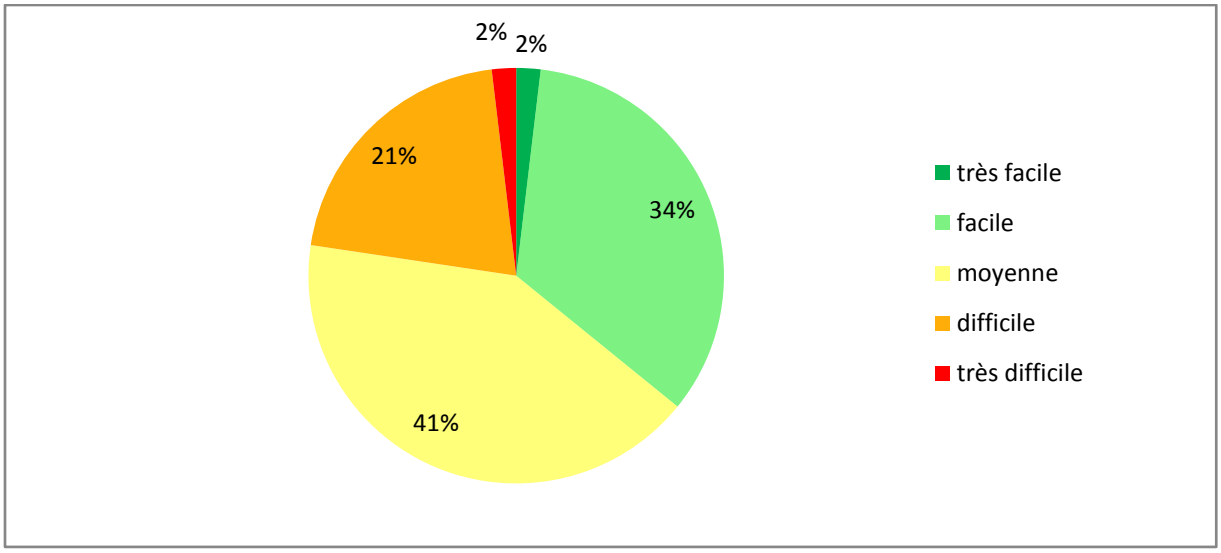


Figure V.2.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet(synthèse des résultats présentés dans les figures V.2.1 à V.2.6)

Cette variabilité semble principalement pouvoir être mise en lien avec les différences interindividuelles entre les différents membres de l'équipe, ce qui reflète une certaine hétérogénéité de la prise en charge au quotidien ; la différence la plus manifeste se rapporte à la capacité de chacun de gérer les comportements de refus et d'opposition d'Arnaud (figure V.2.5), certainement à cause de la crainte que ce dernier puisse recourir à des comportements d'automutilation comme dans le passé (*cf.* anamnèse). En revanche, le point de la prise en charge posant le moins de difficulté à l'équipe a trait à la capacité de lui transmettre des informations (figure V.2.3) ; Arnaud apparait avoir un assez bon niveau de compréhension concernant les actes de la vie quotidienne. De manière générale, bien que son fonctionnement demeure en bonne partie mystérieux, les différents accompagnants semblent avoir investi leur relation avec Arnaud d'une manière positive et rapportent de fréquents moments de jeu et de plaisir partagé.

2.4. Etude de la corporéité d'Arnaud au quotidien

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Mauka et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

2.4.1. Expressivité émotionnelle

2.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle

2.4.1.1.1. Observations de l'équipe encadrante

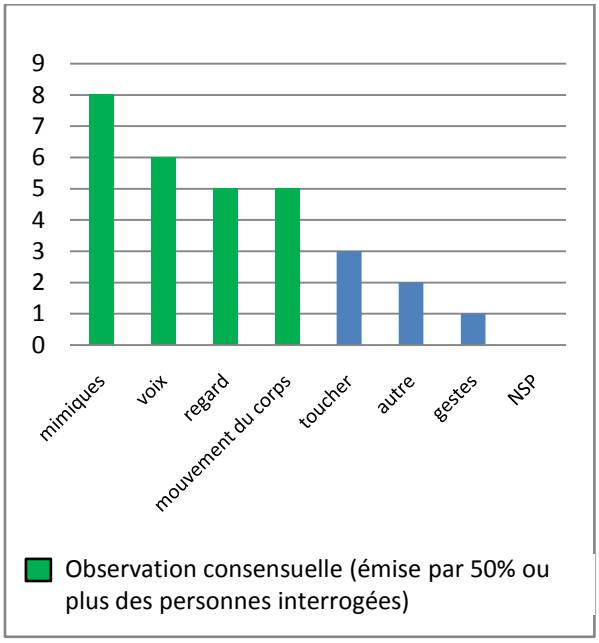


Figure V.2.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive

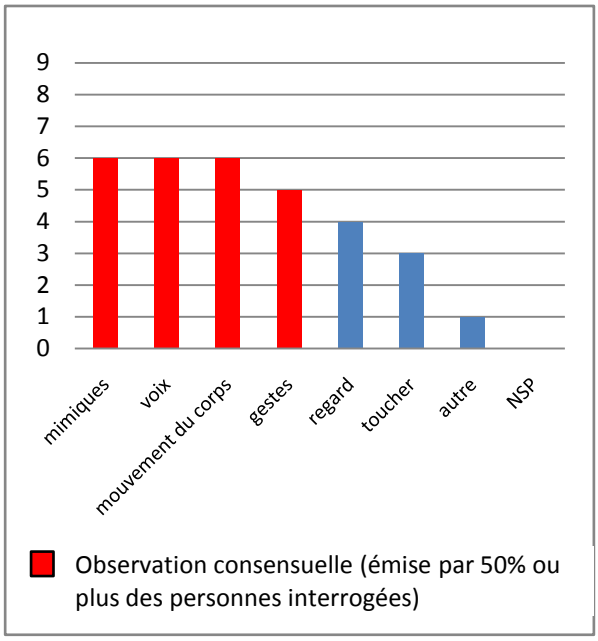


Figure V.2.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative

2.4.1.1.2. Analyse clinique

L'ensemble de l'équipe perçoit le bien-être d'Arnaud tout d'abord à partir de ses expressions faciales : son visage est détendu, il peut sourire (figure V.2.13) et éventuellement rire. Son regard est alors plus soutenu envers les accompagnants en présence.

Figure V.2.13 : Manifestation de bien-être par le sourire.

Il peut également exprimer son plaisir par la répétition de certains sons spécifiques : un son aigu [ni] ou un son "soufflé" [ʃ]. Souvent, ses manifestations de bien-être ou de plaisir sont

contingentes à des mouvements et à des positions du corps spécifiques : Arnaud peut effectuer de rapides accélérations en courant, notamment dans le couloir de son lieu de vie ; il peut se positionner à "quatre pattes" et taper de la main sur le sol plusieurs fois ; il peut également s'allonger au sol, de manière relaxe, sur le côté pendant quelques minutes. Certains accompagnants observent de plus que les manifestations de plaisir ou de bien-être d'Arnaud sont souvent contingentes à de délicats effleurements tactiles de ses doigts sur son visage.

Quant aux manifestations corporelles de son mal-être, celles-ci apparaissent également en premier lieu perçues par les accompagnants *via* les expressions faciales d'Arnaud : les muscles de son visage sont tendus, sa bouche crispée (grimace). Son regard est bien plus fuyant qu'en temps normal et il détourne généralement la tête lors de contacts visuels. Il exprime de plus généralement son mal-être par l'émission répétée des mêmes sons que lors de ses manifestations de bien-être, mais de manière beaucoup plus intense. Y sont souvent associés des raclements de gorge prononcés et répétitifs. En règle générale, lors de ces épisodes, Arnaud est sujet à une très forte agitation corporelle, l'amenant à frapper le plus souvent du plat de la main différents éléments de son environnement physique (murs, tables, sol, *etc.*), ainsi que parfois lui-même (cuisses, visage). L'expression corporelle de son mal-être est de plus souvent manifestée par deux attitudes singulières : il peut, tout en déambulant de manière tendue dans le lieu où il se trouve, se frapper violemment la cuisse, marteler le sol avec son pied, et secouer brusquement ses épaules et sa tête, parfois ses bras, ces comportements apparaissant comme des décharges motrices (figure V.2.14) ; il peut également, dans la même position "à quatre patte" que lors de ses manifestations de plaisir, frapper le sol de sa main de manière violente et répétée, tout en secouant les épaules et la tête.

Figure V.2.14 : Expression corporelle de mal-être.

Lorsque Arnaud manifeste son mal-être ou déplaisir pendant des situations de prises en charge spécifiques, il peut stopper et refuser d'avancer (*e.g.* marche en extérieur) ainsi que repousser de la main l'accompagnant lui formulant une demande. Il faut ajouter que l'on n'observe plus chez lui depuis plusieurs années de comportements d'automutilation tels que ceux décrits auparavant, et qu'il n'a jamais été relevé ou fait mention de comportements hétéro-agressifs de sa part.

2.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste

2.4.1.2.1. Observations de l'équipe encadrante

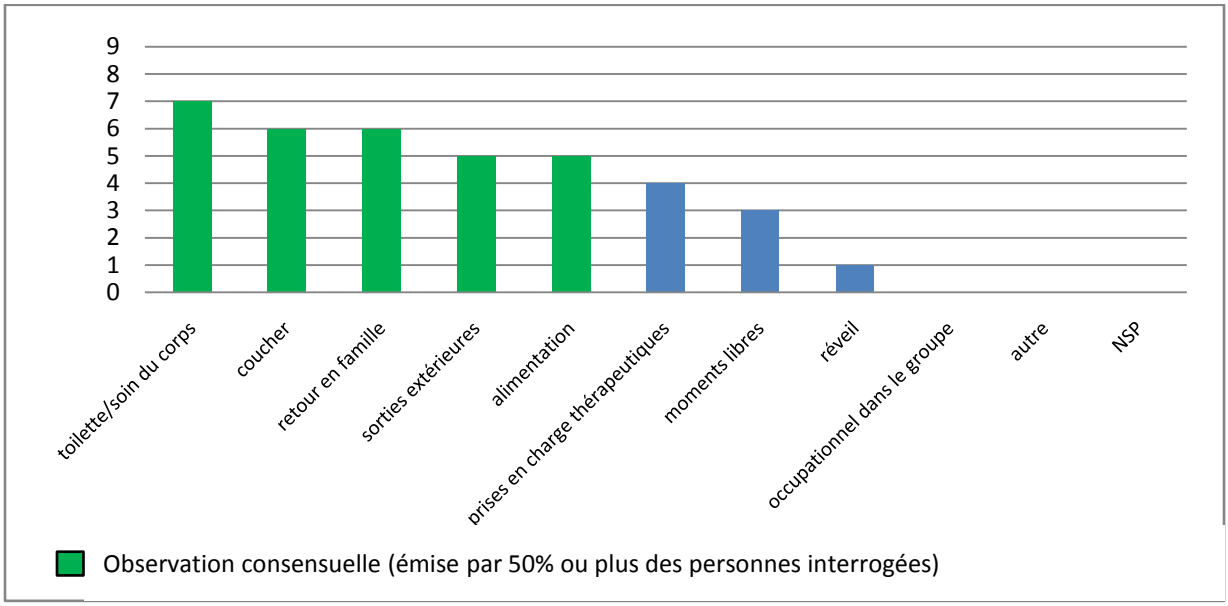


Figure V.2.15 : Situations à valence positive manifeste.

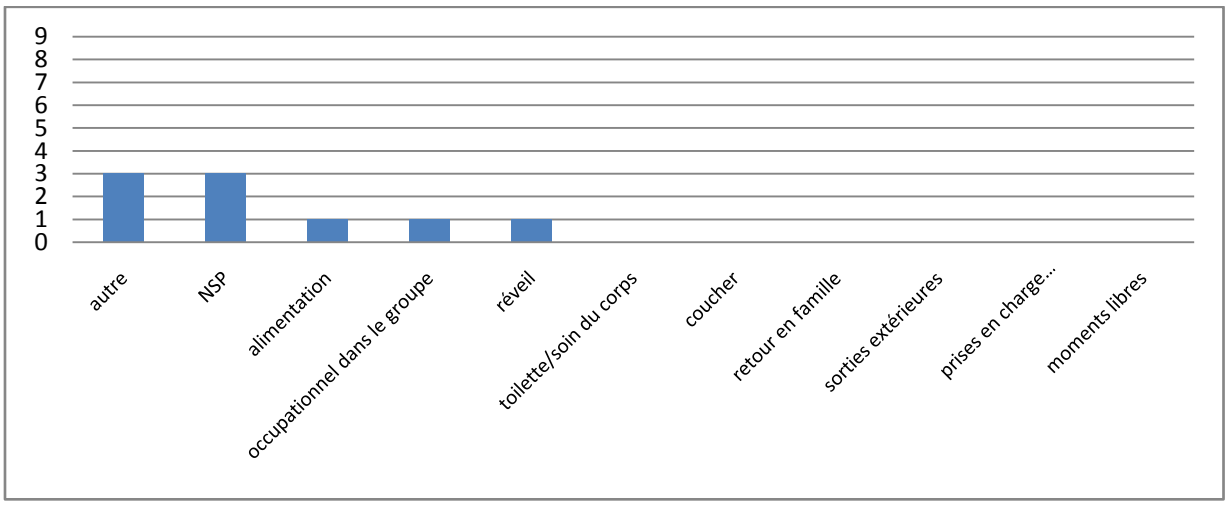


Figure V.2.16 : Situations à valence négative manifeste.

2.4.1.2.2. Analyse clinique

Les résultats obtenus mettent en évidence plusieurs situations spécifiques qui semblent contribuer au bien-être d'Arnaud (figure V.2.15). Un large consensus indique tout d'abord que ce dernier apprécie particulièrement les moments de toilettes ou de soin du corps, et spécifiquement les bains. Au quotidien, le coucher constitue également un moment de plaisir pour Arnaud, ainsi que les moments de sieste (souvent proposés les après-midi), les repas (la nourriture), certaines prises en charges thérapeutiques (balnéothérapie et massages), et certains moments libres, pendant lesquels il développe souvent des jeux sensori-moteurs stéréotypés, tels que égrener du gravier et le regarder tomber, faire tourner des ficelles, ou explorer la surface des murs ou des meubles par le toucher fin. Les observations font de plus ressortir qu'il apprécie certaines situations en dehors de son cadre de vie quotidien : retour en famille, sorties en extérieur (notamment les marches et les sorties à la piscine). Tous les accompagnants ont souligné qu'Arnaud entretient un rapport particulièrement positif avec l'eau, du fait des sensations qu'elle peut lui procurer.

Les situations contingentes à l'expression de son mal-être sont moins bien identifiées par les membres de l'équipe (figure V.2.16). Il est cependant fait mention de l'impact négatif occasionnel de l'ambiance générale du groupe (phénomène de contagion émotionnelle), de certaines situations pouvant mettre Arnaud en difficulté, liées à la structure de l'environnement (*e.g.* escalier à monter, passages sombres) ou à des demandes de ses accompagnants (*e.g.* rester assis pendant les repas), ainsi que de certains épisodes de réveil (Arnaud a très longtemps souffert d'insomnies).

2.4.2. Stratégies de communication intentionnelle

2.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante

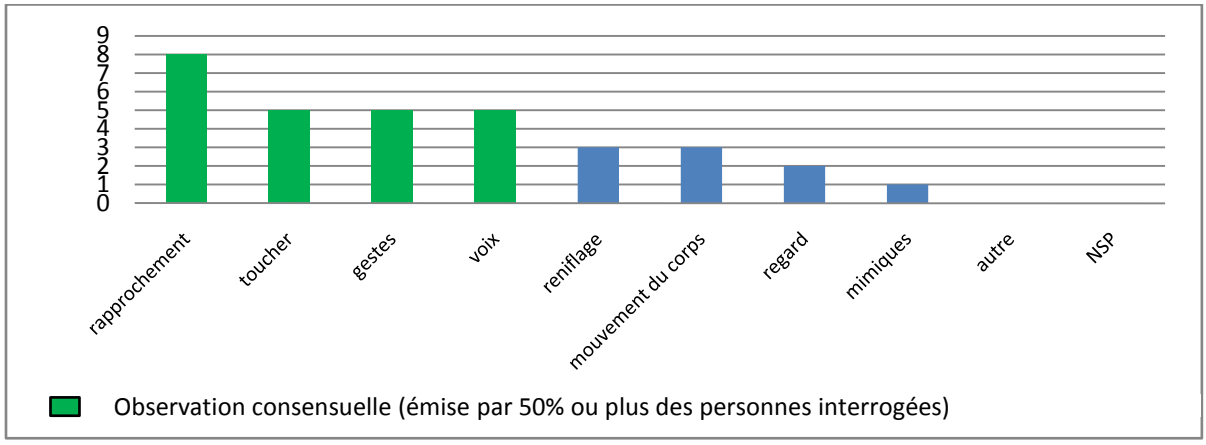


Figure V.2.17 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet.

2.4.2.2. Analyse clinique

Arnaud semble entrer intentionnellement en contact avec autrui principalement en se rapprochant d'abord de la personne, puis en la touchant, notamment par des effleurements tactiles. Il peut également pousser doucement de la main la personne en présence, pour signifier certaines demandes, ou la repousser pour signifier son refus. Bien qu'il n'utilise pas le geste de pointer du doigt ou du bras, il peut également tendre des objets (*e.g.* assiette ou verre) pour communiquer des envies. Un consensus existe sur le fait qu'il utilise la voix pour communiquer (principalement les sons aigus [ni]). Son utilisation peu fréquente du regard dirigé vers autrui, ainsi que de ses comportements de reniflage, amène à comprendre ces comportements comme secondaires à son intention de communiquer, c'est-à-dire qu'ils ne semblent pas être utilisés pour initier la communication, mais adviennent lorsque la communication est déjà établie. De même, Arnaud ne semble pas utiliser intentionnellement ses expressions faciales (sourire ou grimace).

L'expérience acquise lors des prises en charge Snoezelen d'Arnaud nous a amené à comprendre que ce dernier nous manifestait son envie de communiquer au travers d'une véritable "danse relationnelle", faite d'une alternance entre rapprochements et éloignements physiques, souvent accompagnée de sons et de "coups d'œil" périphériques, et parfois appuyée d'un regard dirigé. Ces comportements nous paraissent pouvoir être interprétés comme un véritable jeu relationnel et intercorporel (*cf.* figures V.2.18 et V.2.19).

Figures V.2.18 et V.2.19 : Illustrations du jeu intercorporel pouvant être initié par Arnaud M.

Il nous est également apparu que son positionnement allongé sur le côté au sol constituait une invitation spécifique pour nous à investir davantage la relation, notamment par le toucher fin,

mais toujours pour une durée assez limitée, de l'ordre de quelques minutes (voir figure V.2.20 ci-dessous).

Figure V.2.20 : Attitude d'ouverture au contact interpersonnel.

2.4.3. Latéralisation manuelle

2.4.3.1. Observations des équipes

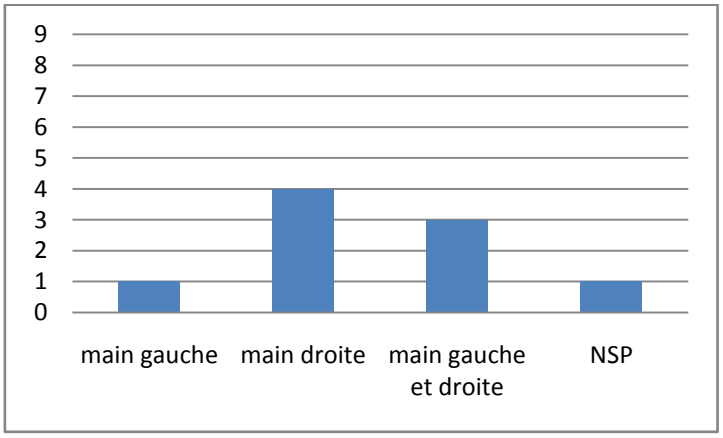


Figure V.2.21 :Latéralisation manuelle du sujet.

2.4.3.2. Analyse clinique

Il n'existe pas de consensus sur la latéralisation manuelle d'Arnaud, bien qu'une majorité d'accompagnants estime qu'il serait droitier. Nos propres observations ne nous ont pas non plus permis de conclure sur ce sujet : Arnaud nous a semblé utiliser main gauche et main droite de manière indifférenciée lors de ses actions.

2.4.4. Recherche active de sensations

2.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante

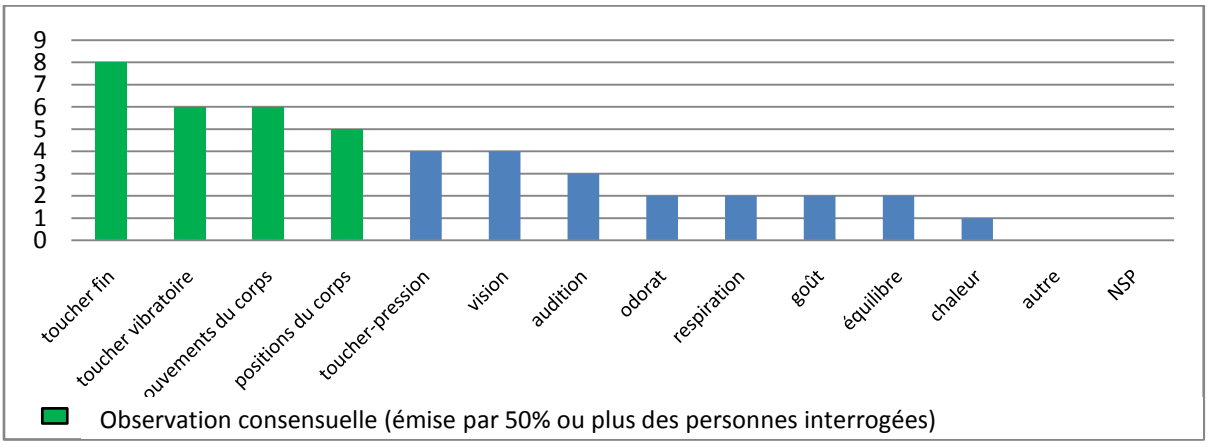


Figure V.2.22 : Modalités sensorielles investies.

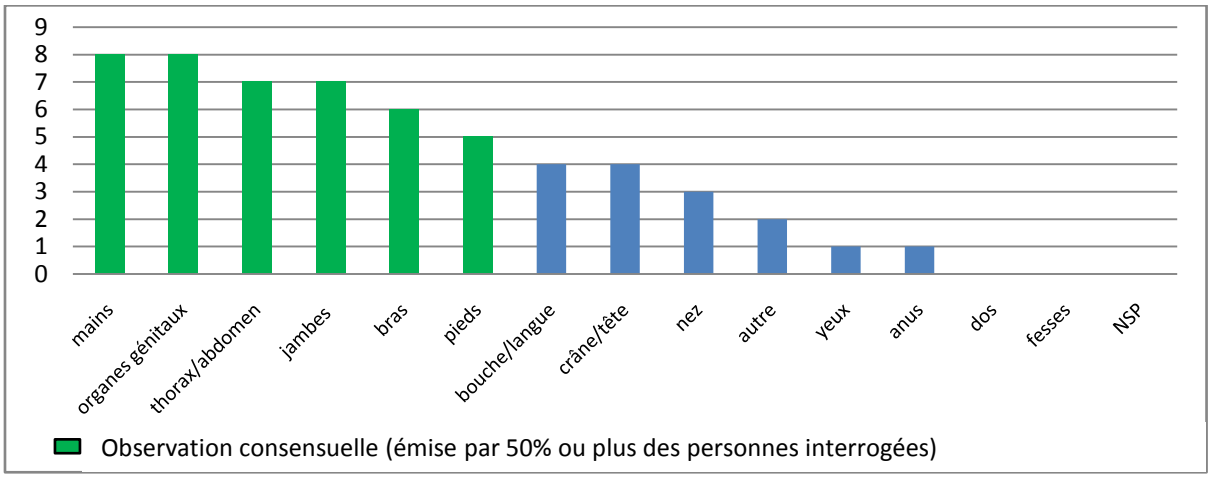
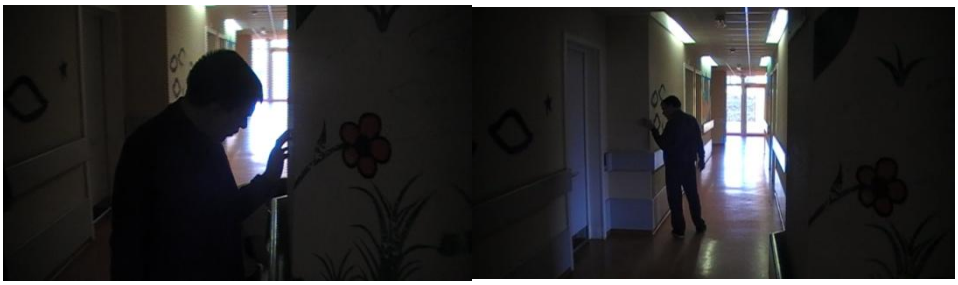


Figure V.2.23 : Parties corporelles stimulées.

2.4.4.2. Analyse clinique

Un large consensus entre les différentes observations des accompagnants met en évidence qu'Arnaud recherche principalement des sensations liées au toucher fin et au toucher vibratoire, sur l'ensemble du corps, ainsi que des sensations induites par les mouvements de son corps et en prenant certaines positions spécifiques. De manière générale, il semble qu'il éprouve un besoin constant de sensations kinesthésiques et tactiles durant ses périodes d'éveil. Concernant spécifiquement les modalités tactiles, Arnaud apparait rechercher tout d'abord des sensations liées au toucher fin au moyen de la pulpe de ses doigts ou de la paume de sa main, en se caressant très fréquemment le torse, le visage (joues, lèvres, menton) ou les cuisses, ou en explorant les textures des surfaces extérieures (figures V.2.24 et V.2.25).



Figures V.2.24 et V.2.25 : Recherche de sensations tactiles fines.

Il recherche aussi parfois directement des sensations au niveau des lèvres. Il apparait apprécier particulièrement le contact de l'eau et recherche parfois des sensations d'enveloppement, notamment en se couvrant d'une couette. Il aime souvent être dévêtu, certainement pour les plus grandes variations de sensations tactiles fines et thermiques que cela lui procure. Arnaud recherche également de fréquentes sensations de pression, notamment au niveau des mains et de la tête, qu'il appuie contre les murs (figure V.2.26).

Figure V.2.26 : Recherche de sensations de pression.

Il peut apprécier d'être massé au niveau de différentes parties du corps, notamment la tête et les pieds. Arnaud recherche très fréquemment des sensations tactiles vibratoires, le plus souvent en tapant de la paume de sa main sur lui-même (généralement au niveau des cuisses) et sur des surfaces extérieures (tables, murs, sols) (figure V.2.27).

Figure V.2.27 : Recherche de sensations vibratoires.

Il recherche également des sensations tactiles vibratoires avec ses jambes et ses pieds, en martelant le sol. L'intensité (mais non la fréquence) de ces comportements nous semble liée à son niveau d'excitation ou d'anxiété. Nous manquons de données pour analyser la sensibilité d'Arnaud à la température, ainsi qu'à la douleur ; cependant, les épisodes passés d'automutilation concernaient surtout ses mains et ses avant-bras, ce qui pourrait dénoter un besoin particulier de sensation à ces endroits. Arnaud apparait également avoir des besoins fréquents de stimulation génitale et se masturbe régulièrement.

Concernant la modalité kinesthésique, indissociable de la modalité tactile et en lien étroit avec la modalité vestibulaire, outre les comportements décrits ci-dessus, Arnaud apparait rechercher en permanence des sensations induites par différents mouvements corporels et certaines positions spécifiques. Les réponses des membres de l'équipe, ainsi que nos propres observations, nous conduisent notamment à mettre en évidence trois positions principales nous apparaissant caractéristiques de la corporéité d'Arnaud durant ses périodes d'éveil : position debout, position accroupie (proche de la position assise) et position allongée. Lorsqu'il est debout, Arnaud alterne généralement entre des phases de déambulation (déplacement continu), associées à une position stéréotypée des bras et des doigts, et des phases stationnaires pendant lesquelles, lorsque il est suffisamment relaxe, il explore attentivement l'environnement proche par l'utilisation de ses mains et de son regard et développe certains jeux sensori-moteurs, ou dans le cas contraire, pendant lesquelles il frappe des mains sur les surfaces. Lors de situations de stress, il tournoie parfois sur lui-même, souvent lors de déplacements hors du lieu de vie. Arnaud effectue parfois des petits sprints (état de bien-être) et semble généralement à l'aise dans différentes situations contribuant à des modifications de sa sensibilité vestibulaire (*e.g.* activité patin à roulette). De même, la position accroupie l'amène, selon la valence émotionnelle de la situation vécue, soit à explorer son environnement sensoriel immédiat et à développer des jeux sensori-moteurs, soit à tenter de canaliser son mal-être par des décharges motrices et des sensations vibratoires fortes. Arnaud apparait de plus rechercher parfois des sensations vestibulaires au sol, en mettant sa tête à l'envers. Dans certains cas, la position accroupie nous a semblé induire chez lui une augmentation de son excitation sexuelle. La position allongée, quant à elle, semble en règle générale contingente à un état de calme ou de plaisir, ceci l'amenant à explorer son environnement et son corps d'une manière douce, ainsi qu'à favoriser les rapports intersubjectifs.

Nous manquons de données et d'observations quant à sa recherche de sensations gustatives et chémoceptives. Cependant, des remarques permettent de préciser qu'Arnaud semble apprécier particulièrement le goût sucré. De plus, il renifle occasionnellement certains de ses accompagnants.

Sa recherche de sensations visuelles apparait directement liée à sa recherche de sensations vestibulaires et tactilo-kinesthésiques. D'une part, on peut relever tous les comportements précédemment cités induisant une modification de sa sensibilité gravitaire, et donc une importante modification du flux visuel : déambulation, accélération, tournoiement, position au sol avec la tête à l'envers. D'autre part, Arnaud suit généralement du regard ses propres explorations tactiles de son corps et de son environnement (il regarde notamment très attentivement les mouvements de ses doigts), particulièrement dans le cadre de certains jeux sensori-moteurs impliquant le mouvement d'objets extérieurs. Nous relevons plusieurs jeux de ce type : faire s'écouler des gravillons (ou du sable) de sa main jusqu'au sol, faire tournoyer de la main une ficelle, jouer avec les interrupteurs, manipuler les poignées de portes ; Arnaud prend également plaisir à cracher de l'eau dans son bain et à observer les mouvements de l'eau qu'il suscite ainsi. Il semble également être attiré par certains objets lumineux, surtout s'ils clignotent.

Arnaud semble très sensible aux sons de son environnement, surtout à la voix humaine, mais nous manquons d'observations à ce sujet. Plusieurs remarques nous permettent cependant de relever qu'il apprécie les musiques à base de percussions, et notamment le didjeridoo (basses fréquences pouvant induire des sensations vibratoires). Nous avons également mis en évidence au cours de nos prises en charge qu'Arnaud peut apprécier de générer lui-même des sons *via* la manipulation d'objets, comme en appuyant sur des touches de synthétiseur. Enfin, Arnaud est sensible à l'imitation par autrui de ses propres sons (modulation en retour de l'émission de ses sons, regard plus appuyé, sourire), ceci permettant d'élaborer des jeux relationnels.

2.5. Schématisation de la corporéité d'Arnaud M.

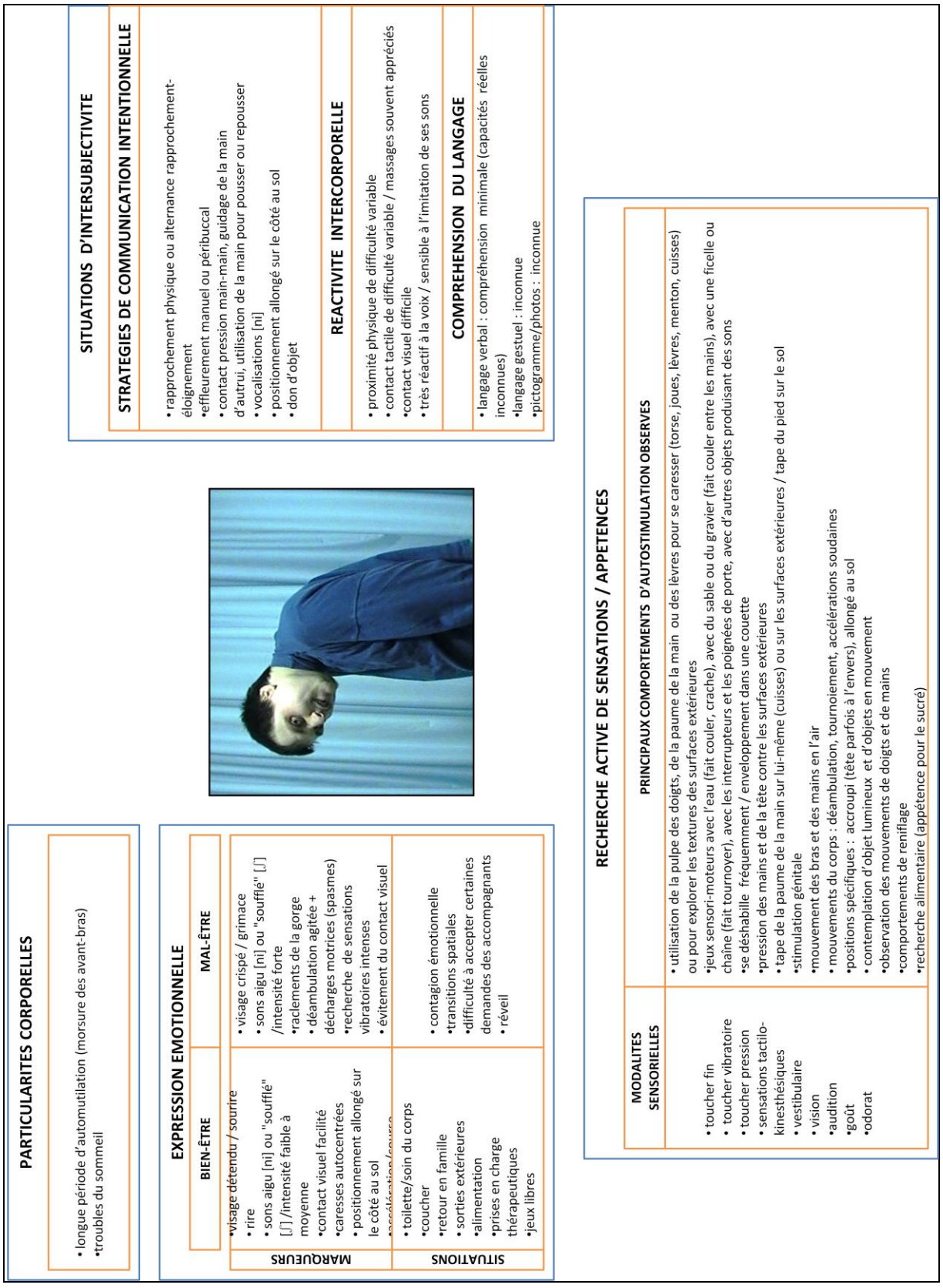


Figure V.2.28 : Schématisation de la corporéité d'Arnaud M.

3. Etude de cas n°2 : Carine A.

3.1 Anamnèse

Carine A. est née le 04 mars 1985. Elle est l'aînée d'une fratrie de 3 (2 frères). Son père est ouvrier, sa mère aide-soignante.

Carine est atteinte dès sa naissance d'un syndrome de rubéole congénitale (SRC), sa mère ayant contracté la rubéole au deuxième mois de grossesse. A l'accouchement, son poids est de 1700 grammes pour 45 centimètres ; le score d'Apgar est inconnu. Comme l'implique le syndrome SRC, Carine présente dès sa naissance un ensemble de symptômes graves et significatifs, dont les premiers à être mis en évidence sont : une malformation cardiaque (persistance du canal artériel), une microphtalmie (taille réduite des yeux) avec cataracte de l'œil droit, et une surdité de perception bilatérale. Elle est suivie très précocement en cardiologie, en ophtalmologie, en oto-rhino-laryngologie (ORL) et en orthopédie. Une cure chirurgicale du canal artériel est tout d'abord réalisée en juin 1985. Un examen en ophtalmologie réalisé en 1986 révèle une rétinite pigmentaire de l'œil gauche (présence d'opacités cristaliennes, induisant une cécité progressive). Un examen en ORL effectué en 1990 confirme la présence d'une surdité de perception bilatérale (absence de réponse aux potentiels évoqués à l'écoute de sons à 100 décibels) ; Carine est alors équipée d'un appareillage auditif bilatéral. Carine souffre également d'une déficience motrice, relative à plusieurs malformations orthopédiques : elle subit ainsi une intervention en 1990 pour l'allongement du tendon d'Achille, et en 1992 pour l'allongement des ischio-jambiers. Ces opérations lui permettent de développer la position debout (assise plantaire suffisamment bonne), puis peu après la marche grâce à une assistance matérielle (à partir de 1995, Carine se déplace en s'appuyant sur deux cannes tripodes). Elle souffre également d'une scoliose lombaire. D'autres examens médicaux mettent en évidence l'existence d'ulcères au niveau digestif (présence d'hélicobacterpylori), ainsi que de nombreuses allergies.

Du fait du SRC, Carine est précocement diagnostiquée comme sujette à un multi-handicap, résultant de la combinaison d'un plurihandicap (impliquant un retard mental majeur et des déficiences sensorielles et motrices) et d'un syndrome autistique. Ses troubles sensorimoteurs, communicationnels et ses nombreux comportements automutilatoires conduisent ses parents à demander sa prise en charge en semi-internat dans un institut médico-éducatif de la Fondation Sonnenhof en 1991 (secteur polyhandicap). Carine est ensuite prise en charge à partir de 1994 dans un autre IME de la Fondation, également en semi-internat, jusqu'en 2004.Il est à noter qu'elle a également bénéficié de 1994 à 2004 d'une prise en charge à domicile par un

SESSAD, centrée autour de l'apprentissage de la langue des signes française (LSF) et du programme Makaton. Elle intègre ensuite le FAM Pierre Valdo en internat en 2004. Après une période d'adaptation relativement calme, Carine a commencé à présenter de graves troubles du comportement : elle s'automutile (claques qu'elle se donne ou en se cognant contre les éléments durs de l'environnement), crie de manière stridente et répétée, déchire ses vêtements et jette ses appareils auditifs. Sa médication actuelle se compose d'antidépresseurs, de neuroleptiques et de tranquillisants, à très faible dose. Sa famille reste très présente et la prend en charge tous les quinze jours.

3.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires

3.2.1. Evaluation par la CIM-10

Il ne semble pas exister de catégories réellement adéquates dans la CIM-10, à même de retranscrire adéquatement la symptomatologie de Carine et la multiplicité de ses troubles (liés au syndrome de rubéole congénitale). Néanmoins, ses symptômes apparaissent correspondre aux critères diagnostiques des catégories de l'Autisme infantile (F84.0) et du Retard mental profond (F73). Ce diagnostic est confirmé par le médecin du FAM.

3.2.2. Evaluation par la CARS-T

L'évaluation par l'échelle CARS-T, effectuée le 05/07/2011 auprès de l'éducateur référent de Carine, la situe dans la catégorie de l'autisme sévère (score de 51). Sa conduite est évaluée comme allant de moyennement à sévèrement anormale dans toutes les sous-catégories de cette échelle, excepté dans celles relatives à la communication non verbale et au niveau de son niveau d'activité (évalués comme légèrement anormaux). Carine apparait avoir un problème majeur à pouvoir intégrer les modifications de sa routine, les transitions en général, même parfois minimes (*e.g.* passage de la salle de bain après la toilette jusqu'au lieu de vie commun pour le petit déjeuner) ; elle apparait également extrêmement angoissée par certaines modifications de son environnement physique. Carine semble éprouver un besoin impérieux de vérifier régulièrement ses repères *via* la présence de nombreux objets spécifiques et de certaines ritualisations : au niveau de son propre corps, on peut relever notamment son besoin constant et impérieux de recouvrir ses deux mains avec du tissu (ceci est effectué par ses accompagnants tous les matins) (figure V.3.1), sa nécessité de disposer de son appareillage auditif et de ses deux cannes de soutien à proximité (figure V.3.2) ; enfin, elle vérifie

régulièrement la présence et la disposition dans sa chambre de plusieurs peluches spécifiques (Figure V.3.3).

Figure V.3.1 : Ritualisation par recouvrement des mains par du tissu.

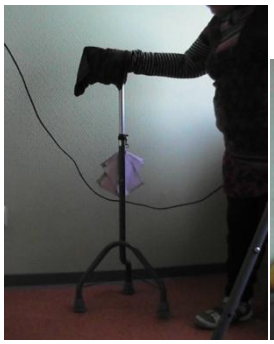


Figure V.3.2 : Ritualisation par la présence des 2 cannes de soutien.

Figure V.3.3 : Ritualisation par disposition de peluches.

3.2.3. Evaluation par les échelles Vineland

L'évaluation de Carine par les échelles Vineland, effectuée le 05/07/2011 auprès de son éducateur référent, met en évidence un profil hétérogène et de faible niveau de son comportement adaptatif. Les capacités de Carine dans le domaine de l'autonomie sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an et 8 mois : elle peut faire preuve d'un certain degré d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne : elle peut manger seule à l'aide d'une fourchette (ou d'une cuillère) et boire dans un verre ou une tasse sans aide, elle est généralement continente durant la journée et demande à aller aux toilettes (elle peut sinon signifier qu'elle veut changer de couche ou de pantalon), elle est capable d'enfiler seule des vêtement à ceinture élastique, elle est également capable de tenir seule le pommeau de douche et de diriger le jet sur elle-même. Elle reste complètement dépendante pour tous les autres actes de la vie quotidienne et nécessite d'être constamment accompagnée et guidée.

Dans le domaine de la motricité, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an: malgré sa déficience motrice, Carine est capable de se déplacer de

manière autonome au sein du groupe de vie, en s'appuyant sur ses 2 cannes tripodes (sa marche reste cependant laborieuse). Elle peut grimper et s'installer sans aide sur une chaise ou sur son lit ; elle peut même, en étant guidée, monter et descendre des escaliers en posant ses deux pieds à la fois sur une même marche (ceci faisant l'objet d'une prise en charge en kinésithérapie). Carine semble avoir particulièrement investi le haut du corps et fait preuve d'une bonne dextérité manuelle dans sa manipulation d'objet (prise digitale, transfert d'objets d'une main à l'autre, manipulation de ses cannes), ceci malgré sa déficience visuelle.

Dans le domaine de la communication, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 7 mois : ses capacités de compréhension du langage verbal sont *a priori* inexistantes, du fait de sa surdité bilatérale (celle-ci apparait cependant remise en question par une partie du personnel accompagnant, qui relate avoir observé à certaines occasions une réactivité de Carine à certains sons, dont la voix) ; Carine apparait comprendre le sens de certains gestes expressifs (*e.g.* oui, non, aller vers), mais pas de manière systématique, ainsi que le sens de certains pictogrammes et photos, attachés à l'une de ses cannes (malgré son apprentissage dix ans auparavant du programme Makaton et de la LSF, elle utilise extrêmement peu ces techniques de communication au quotidien). Sur le plan expressif, Carine peut signifier par certains gestes son accord, son refus, ainsi qu'exprimer certaines demandes (pointage du bras, de la main, et parfois du doigt vers un objet désiré).

Le domaine de la socialisation apparait le plus déficitaire ; ses compétences y sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 3 mois. Bien que Carine soit généralement très attentive à son environnement immédiat et parfois curieuse des activités de certaines personnes dans le groupe, elle ne cherche pas à participer d'elle-même à ce qu'elle observe et nécessite pour ce faire d'être stimulée et guidée. Ses jeux et intérêts sont solitaires et stéréotypés : ils impliquent généralement des autostimulations sensorielles, souvent *via* des objets spécifiques (*e.g.* peluches, poste radio).

3.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Carine au quotidien

Au moment de notre analyse, Arnaud est pris en charge au sein du groupe de vie nommé Zéphyr. Ce groupe de vie est constitué de 10 résidants et de 9 accompagnants.

3.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement

Nous présentons ci-dessous le détail au niveau de l'équipe d'encadrement des résultats de notre analyse structurale des représentations sociales des termes "autisme", "prise en

charge" et sensorialité". L'ensemble du traitement des données figure en annexes (*cf.* Annexe XI). Les chiffres entre parenthèses indiquent respectivement la fréquence moyenne et la valeur de rang moyenne des catégories.

Tableau V.3.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Autisme".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 8,33)	**NOYAU CENTRAL** - trouble de l'interaction sociale / isolement (22,22 ; 3) - troubles du comportement/ automutilation (17,78 ; 3,12) - mal-être/vécu négatif (13,33 ; 3,33)	**1ère PERIPHERIE** - relation (13,33 ; 2,67)
	faible (< 8,33)	**ELEMENTS CONTRASTES** - handicap/vulnérabilité (6,67 ; 3,67) - déficience/discours médical (4,44 ; 4) - comportements stéréotypés (4,44 ; 3) - trouble/difficulté de communication (2,22 ; 4) - possibilités/objectifs de l'accompagnement (2,22 ; 3)	**2ème PERIPHERIE** - prise en charge/encadrement spécifique (6,67 ; 2) - différence (4,44 ; 2,5) - individus/sujets (2,22 ; 1)

Tableau V.3.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Prise en charge".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 8,33)	**NOYAU CENTRAL** - individualisation/prise de perspective (17,5 ; 3,86) - qualités à mettre en œuvre (15 ; 3,17)	**1ère PERIPHERIE** - vie quotidienne (12,5 ; 2,6)
	faible (< 8,33)	**ELEMENTS CONTRASTES** - activités (7,5 ; 3,33) - accompagnement (5 ; 4) - équipe/groupe (2,5 ; 4)	**2ème PERIPHERIE** - objectifs/organisation (10 ; 2,25) - soin (10 ; 2) - aspects relationnels/ intersubjectifs (7,5 ; 2,67) - techniques/approches spécifiques (5 ; 2,5) - bénéfices pour le sujet (5 ; 2)

Tableau V.3.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Zéphyr du terme "Sensorialité".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 9,09)	**NOYAU CENTRAL** - fonctionnement sensoriel (concepts généraux) (20 ; 4) - démarche snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices) (16 ; 3,14)	**1ère PERIPHERIE** - modalité tactile (13,3 ; 2,83) - communication interindividuelle (13 ; 1,83) - modalité auditive (6,7 ; 3,3) - vie quotidienne/ prises en charge régulières (4,4 ; 2)
	faible (< 9,09)	**ELEMENTS CONTRASTES** - compréhension /connaissance de l'autre (8,9 ; 3,75)	**2ème PERIPHERIE** - modalité chémoceptive (6,7 ; 2,33) - modalité visuelle (4,4 ; 2,5) - modalité gustative (2,2; 3)

Le faible effectif des accompagnants interrogés limite inévitablement la portée de ces résultats. Cependant, ceux-ci peuvent permettre d'esquisser une certaine image des croyances partagées spécifiquement par cette équipe, notamment en comparaison avec l'ensemble du personnel accompagnant de la structure. Nous nous limiterons ainsi principalement ici à une analyse qualitative de la constitution des catégories du noyau central des représentations, ainsi que de la première périphérie dans certains cas.

Nous pouvons ainsi tout d'abord observer que le terme autisme renvoie en premier lieu à la notion de trouble de l'interaction sociale et d'isolement, comme pour l'ensemble du personnel de la structure. On relève ensuite que les réponses de l'équipe relatives au noyau central de la représentation renvoient aux notions de troubles du comportement et d'automutilation, ainsi qu'à celle de mal-être ou vécu négatif, la première périphérie n'étant constituée que de la catégorie relation. Il peut sembler ainsi que cette équipe se différencie quelque peu de l'ensemble du personnel, en ce sens que le terme autisme ne renvoie pas pour ses membres uniquement aux comportements observables, à valence négative, des sujets autistes, mais implique également une représentation du syndrome portant sur la subjectivité des sujets et leurs ressentis personnels.

Concernant le terme de prise en charge, les réponses de l'équipe rejoignent celles de l'ensemble du personnel, en mettant en évidence comme éléments centraux de la représentation les catégories "individualisation/prise de perspective" et "qualités à mettre en œuvre". Ceci semble souligner que les membres de cette équipe sont sensibilisés à la nécessité

de subjectiver l'accompagnement des sujets au quotidien, tant selon les différentes problématiques des résidants que selon les capacités personnelles de chacun à mettre en œuvre et à développer.

La représentation sociale de l'équipe du terme sensorialité renvoie globalement aux résultats obtenus sur l'ensemble du personnel du FAM : présence de termes généraux relatifs au fonctionnement sensoriel et d'éléments relatifs à la démarche Snoezelen. Contrairement aux résultats obtenus sur l'ensemble du personnel, l'évocation de la dimension tactile n'apparait que comme élément de la première périphérie.

3.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Carine

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 9 accompagnants faisant partie du groupe de vie Zéphyr et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

3.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus

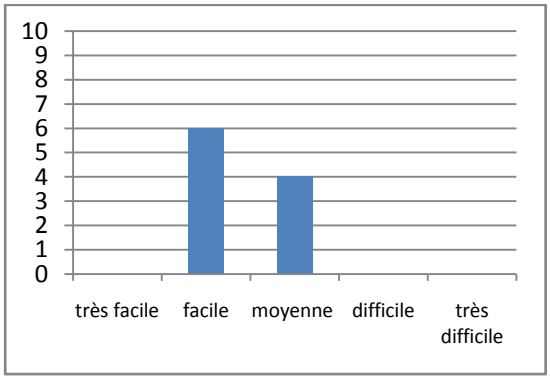


Figure V.3.4 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet.

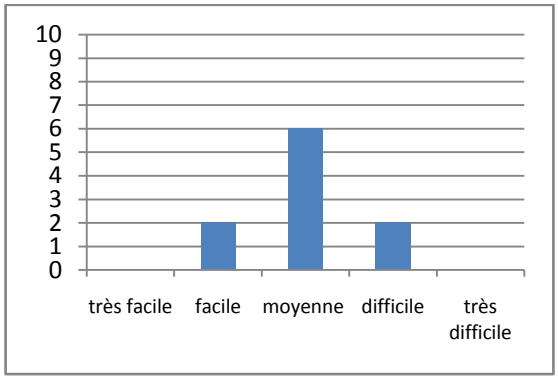


Figure V.3.5 : Aptitude à maintenir la communication.

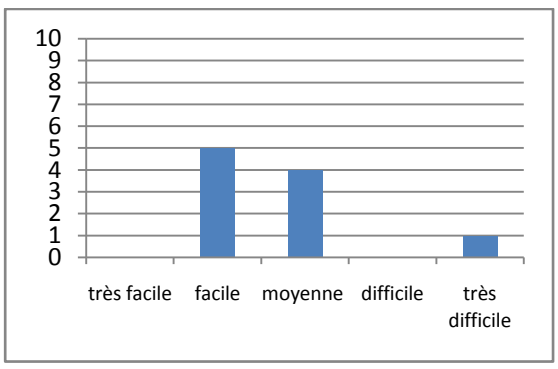


Figure V.3.6 : Aptitude à se faire comprendre du sujet.

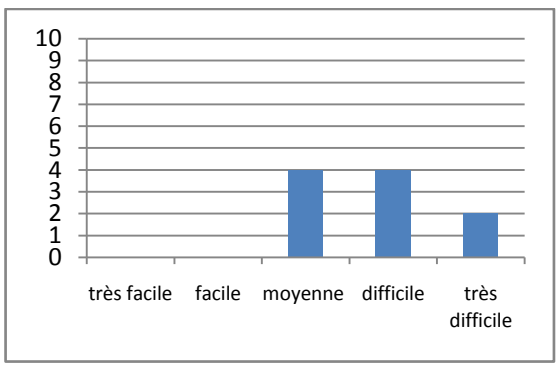


Figure V.3.7 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet.

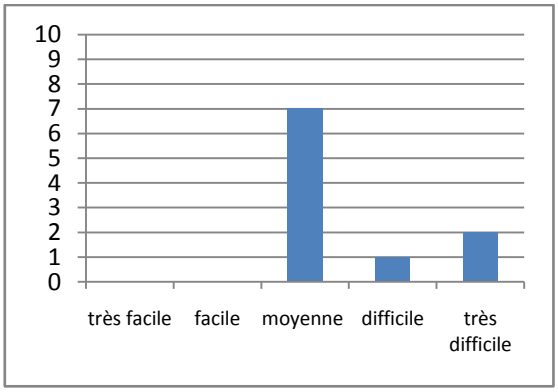


Figure V.3.8 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition.

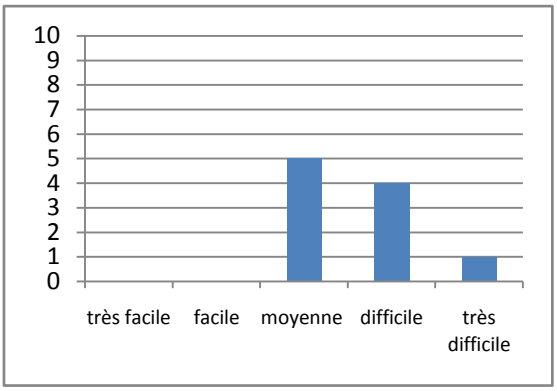


Figure V.3.9 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels.

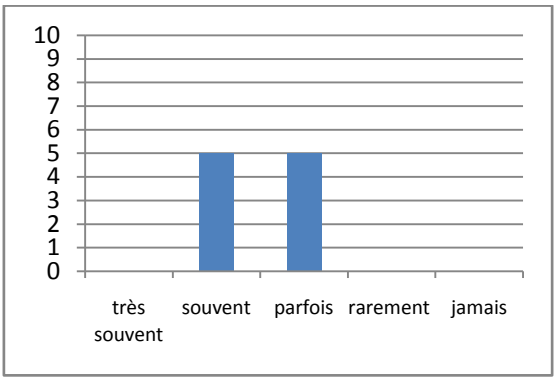


Figure V.3.10 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé.

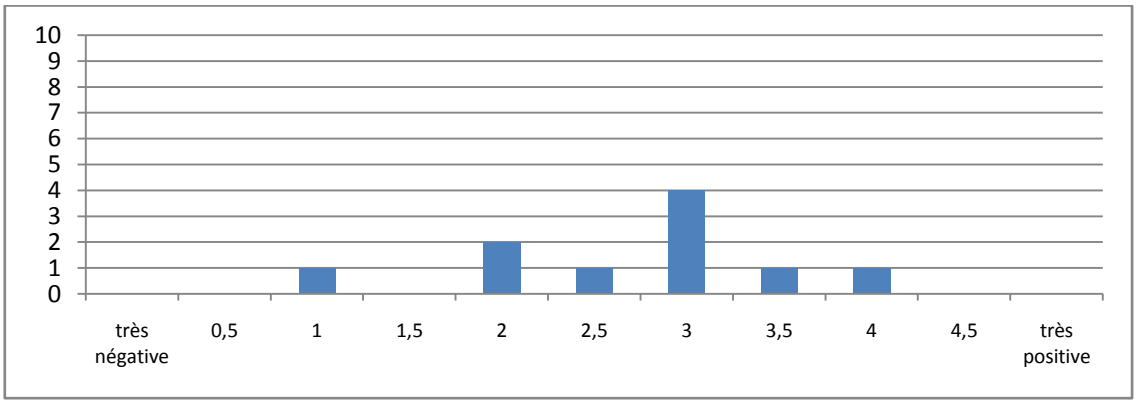


Figure V.3.11 : Valence du vécu relationnel.

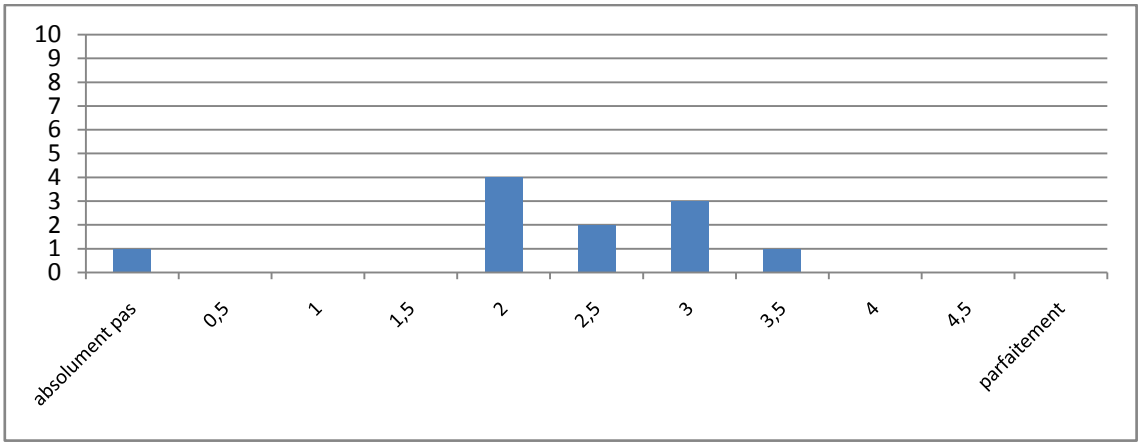


Figure V.3.12 : Degré de connaissance du sujet.

3.3.2.2. Analyse des résultats

De manière générale, ces résultats mettent en évidence que l'accompagnement de Carine au quotidien apparait être de difficulté variable pour les accompagnants du groupe, bien que la majorité des réponses rapporte une difficulté moyenne (voir graphique ci-dessous).

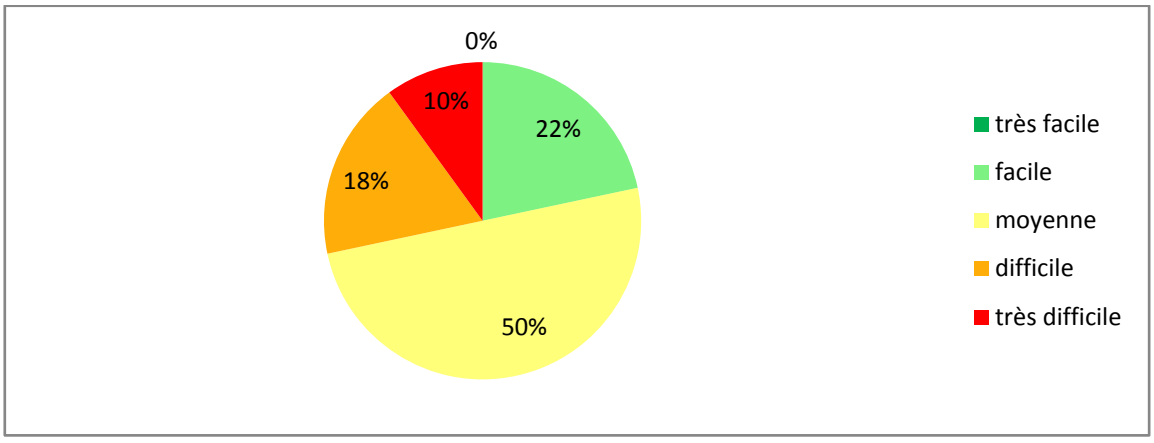


Figure V.3.13 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les graphiques V.3.4 à V.3.9**)**.

On remarquera de prime abord que l'un des accompagnants, ayant récemment intégré l'équipe, répond ne connaître absolument pas Carine ; de ce fait, cette personne se trouve généralement en grande difficulté pour accompagner Carine au quotidien.

En général, les membres de l'équipe n'éprouvent que très peu de difficultés à entrer en communication avec Carine (figure V.3.4) ainsi qu'à lui transmettre des informations simples

(figure V.3.6). Maintenir la communication avec elle apparait en majorité de difficulté moyenne (figure V.3.5), ainsi que gérer ses comportement de refus (figure V.3.8). Les deux aspects de la prise en charge étant les plus problématiques pour l'équipe sont d'encadrer Carine de manière appropriée lors de ses périodes de crise (figure V.3.9), et de comprendre ses demandes (figure V.3.7).

Bien que centré autour de la moyenne, la valence du vécu quotidien des accompagnants envers elle apparait très variable selon les personnes interrogées (figure V.3.11), bien que les moments de jeu ou de plaisir partagé soient relatés comme étant assez fréquents (figure V.3.10). Enfin, la majorité des membres de l'équipe considère n'avoir qu'une connaissance moyenne du fonctionnement de Carine (figure V.3.12).

3.4. Etude de la corporéité de Carine au quotidien

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 9 accompagnants faisant partie du groupe de vie Zéphyr et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

3.4.1. Expressivité émotionnelle

3.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle

3.4.1.1.1. Observations de l'équipe encadrante

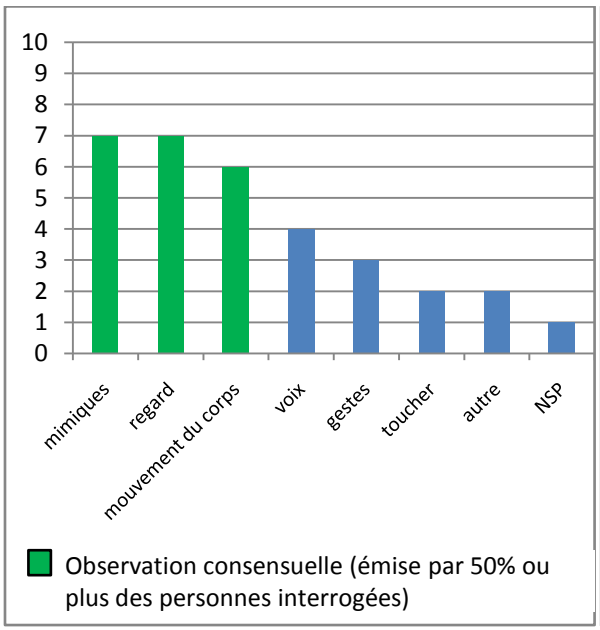


Figure V.3.14 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive.

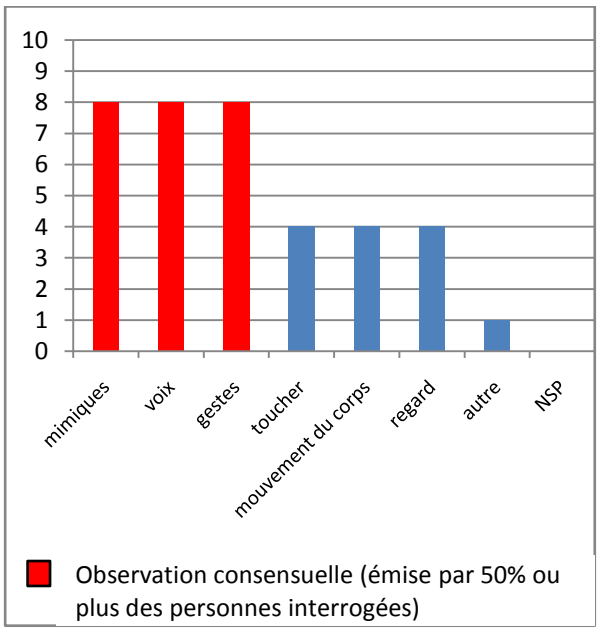


Figure V.3.15 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative.

3.4.1.1.2. Analyse clinique

Une grande majorité des membres de l'équipe perçoit le bien-être ou le plaisir de Carine tout d'abord à partir de ses expressions faciales : visage détendu, éventuellement sourire. L'expression de son regard, qui apparait traduire également sa détente, est également relevée comme un marqueur important de son bien-être ; il est souvent dirigé, concomitamment à un sourire, vers un objet spécifique, source de plaisir (*e.g.* une tasse de café). Carine peut également fermer les yeux dans une expression générale de bien-être. De nombreux accompagnants mentionnent que, lors de ces moments, Carine effectue un mouvement de la tête spécifique, lent et répétitif (elle dodeline doucement de la tête). Carine exprime de plus parfois son bien-être par des expressions sonores : petits cris de plaisir de faible intensité, vocalisations amusées, soupirs, éventuellement rires. Certains accompagnants relèvent de plus que les manifestations de plaisir de Carine sont parfois contingentes à de légers effleurements du visage et de la tête.

Les expressions principales de son mal-être apparaissent manifestes à presque tous les accompagnants : visage crispé, cris stridents, hurlements ou pleurs (voir figure V.3.16), et dans les cas les plus extrêmes, comportements d'automutilation. Ceux-ci consistent en des claques ou des coups de poing que s'inflige Carine de manière répétée sur la tête et au niveau des oreilles, et/ou en des coups de tête contre les plans durs. Certains accompagnants relèvent aussi lors de ces périodes la présence de certains mouvements corporels brusques au niveau de la tête et des épaules ; ces mouvements nous semblent apparentés à ceux traduisant son plaisir (dodelinement de la tête), mais sont exprimés de manière bien plus violente et saccadée.

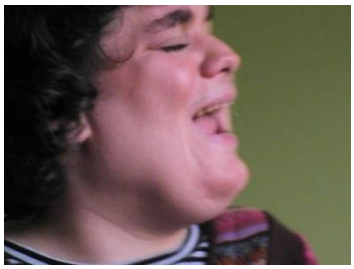


Figure V.3.16 : Expression corporelle de mal-être.

3.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste

3.4.1.2.1. Observations de l'équipe encadrante

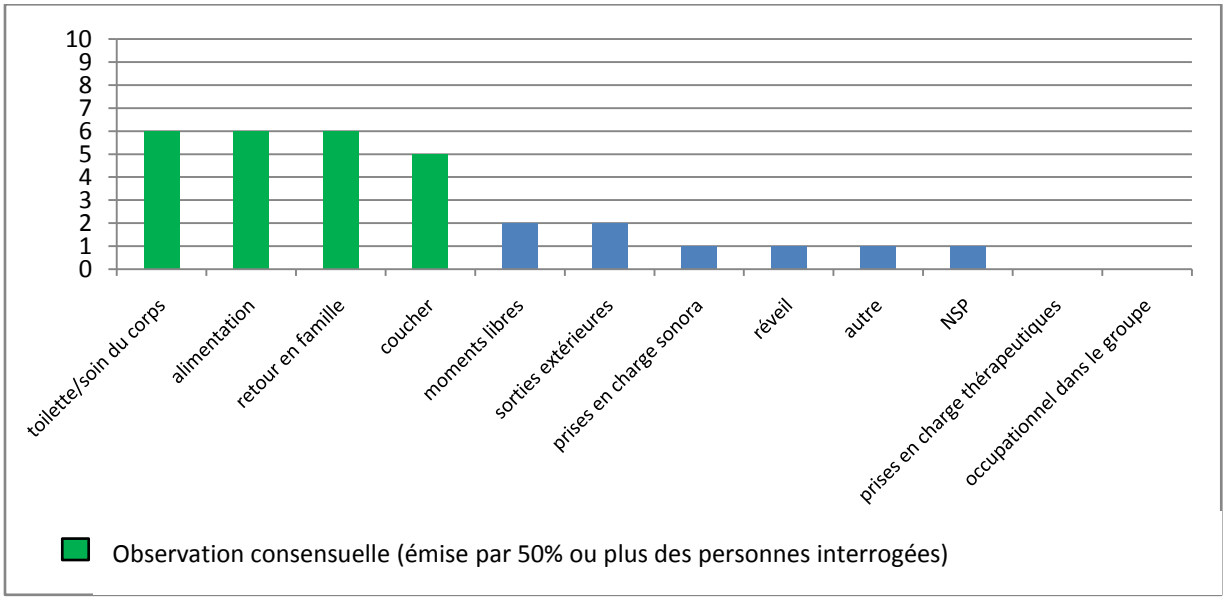


Figure V.3.17 : Situations à valence positive manifeste.

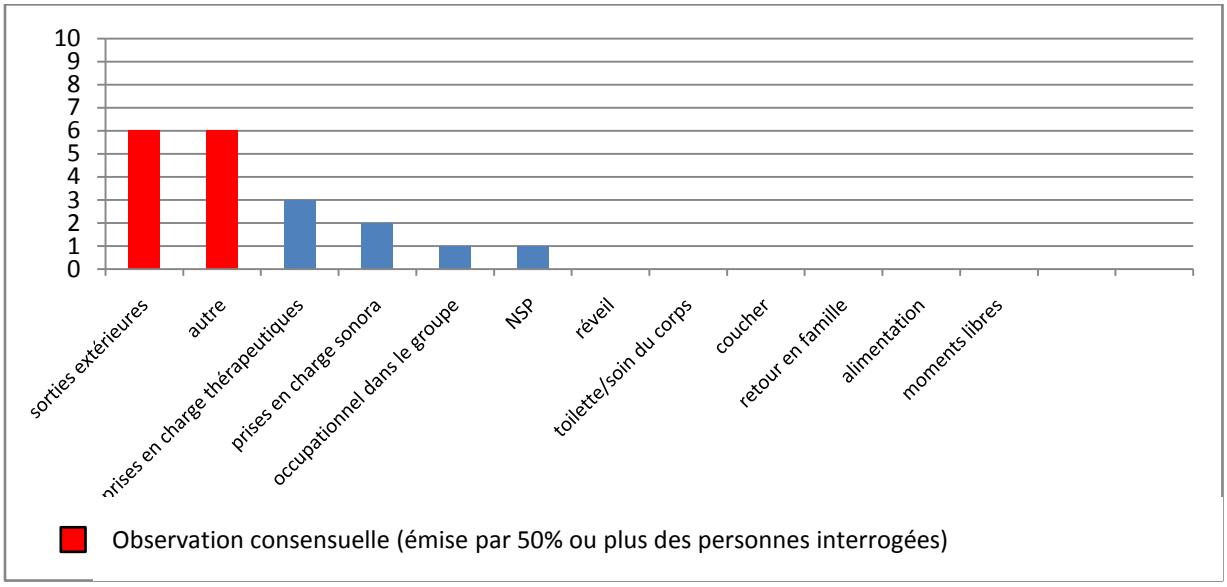


Figure V.3.17 : Situations à valence négative manifeste.

3.4.1.2.2. Analyse clinique

Plusieurs situations procurant manifestement du plaisir à Carine sont relevées par ses accompagnants. Tout d'abord, il apparait qu'elle apprécie particulièrement les moments de toilette et de soin du corps, et spécifiquement les douches. Les repas sont également très appréciés par Carine, qui semble aimer tout type d'aliments, et surtout le chocolat. Les retours

en famille constituent de même, pour elle, un moment de plaisir manifeste (tous les quinze jours). Carine exprime de plus son plaisir à aller se coucher, et une fois installée à sa convenance, elle s'endort presque aussitôt. Plusieurs accompagnants relatent également son appétence pour les massages, à condition que ceux-ci soient effectués par une personne familière. Il est rapporté que Carine apprécie régulièrement de s'isoler, souvent aux toilettes, et quotidiennement dans sa chambre.

Quant aux situations induisant le mal-être de Carine, il est tout d'abord fait mention par les membres de l'équipe de sa difficulté à accepter de quitter son lieu de vie quotidien, et de manière plus générale, à pouvoir gérer certaines transitions temporelles et spatiales, parfois même minimes. Les manifestations de son mal-être sont rapportées comme étant directement fonction de son état émotionnel, variable selon les jours, ainsi qu'en fonction des personnes en présence et de l'ambiance générale au niveau du groupe. De plus, une source d'anxiété régulière pour Carine concerne la présence de certaines peluches spécifiques au sein de sa chambre ; la présence de certaines personnes à proximité de celles-ci (notamment un résident en particulier), lorsque sa porte est ouverte, peut de ce fait induire une manifestation d'angoisse massive.

3.4.2. Stratégies de communication intentionnelle

3.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante

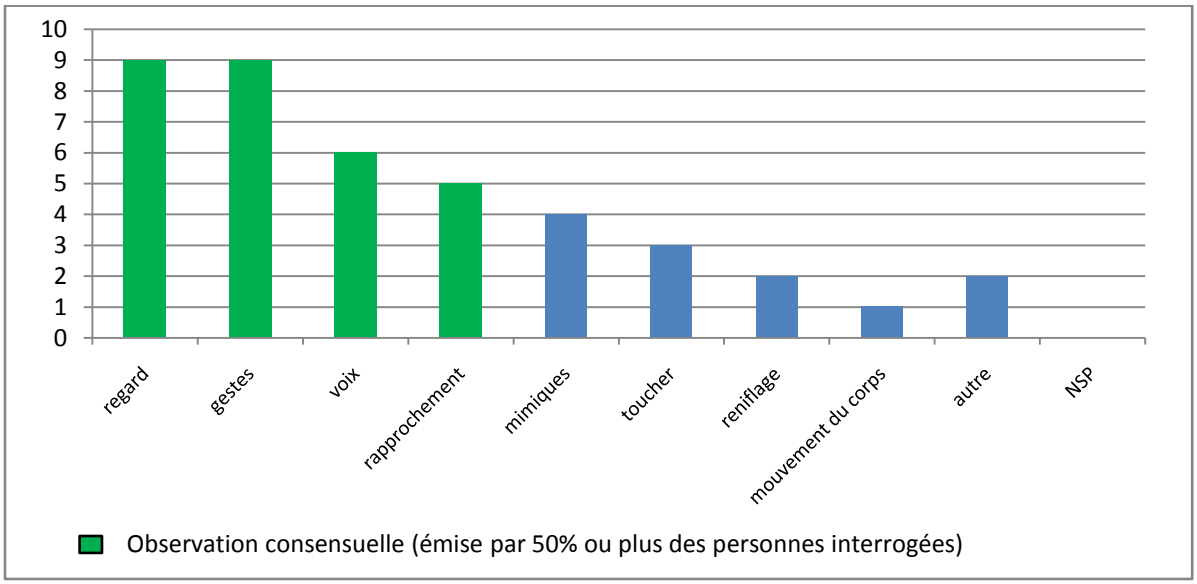


Figure V.3.18 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet.

3.4.2.2. Analyse clinique

Carine apparait rentrer en contact avec ses accompagnants, le plus souvent pour exprimer une demande, principalement par une utilisation conjointe du regard (dirigé), d'un geste de pointage (avec le bras, parfois la main, ou avec l'une de ses cannes) et de sons, généralement de cris (variant en intensité le long d'un continuum selon son état émotionnel) (figure V.3.19). Le geste de pointage peut également être effectué par un mouvement de tête spécifique, orienté dans une direction particulière (pointage du nez et du menton). Carine accompagne parfois ces actions d'un mouvement des épaules. Elle peut effectuer ces actions à distance, mais se rapproche souvent de son interlocuteur potentiel ; elle peut également prendre la main de la personne en présence pour la guider sommairement dans une direction.

Figure V.3.19 : Expression d'une demande.

Lorsqu'elle n'exprime pas de demande particulière et qu'elle se trouve dans un état relaxe, Carine peut établir le contact visuellement, en alternant balayage du regard et regard fovéal (Carine ne voit partiellement que de l'œil gauche), tout en se positionnant face à la personne (figures V.3.20 et V.3.21).

Figures V.3.20 et V.3.21 : Prise de contact visuel.

Dans certains cas extrêmes, ses comportements d'automutilation semblent parfois lui servir de moyen de communication intentionnelle (*e.g.* refus de sortir du lieu de vie pour une prise en charge spécifique), en amenant l'accompagnant à modifier rapidement sa conduite et donc la situation.

Plusieurs membres de l'équipe pensent que Carine utilise intentionnellement ses expressions faciales (sourire, grimace), mais il n'existe pas de consensus à ce sujet. Nos propres observations ne nous permettent pas non plus de l'affirmer.

3.4.3. Latéralisation manuelle

3.4.3.1. Observations des équipes

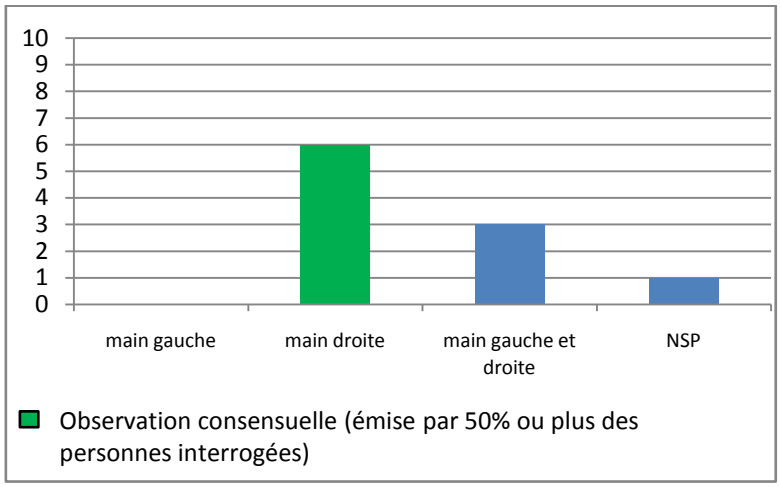


Figure V.3.22 : Latéralisation manuelle du sujet.

3.4.3.2. Analyse clinique

Un consensus existe sur le fait que Carine soit droitière ; elle apparait de plus faire preuve d'habileté dans l'utilisation de sa main gauche.

3.4.4. Recherche active de sensations

3.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante

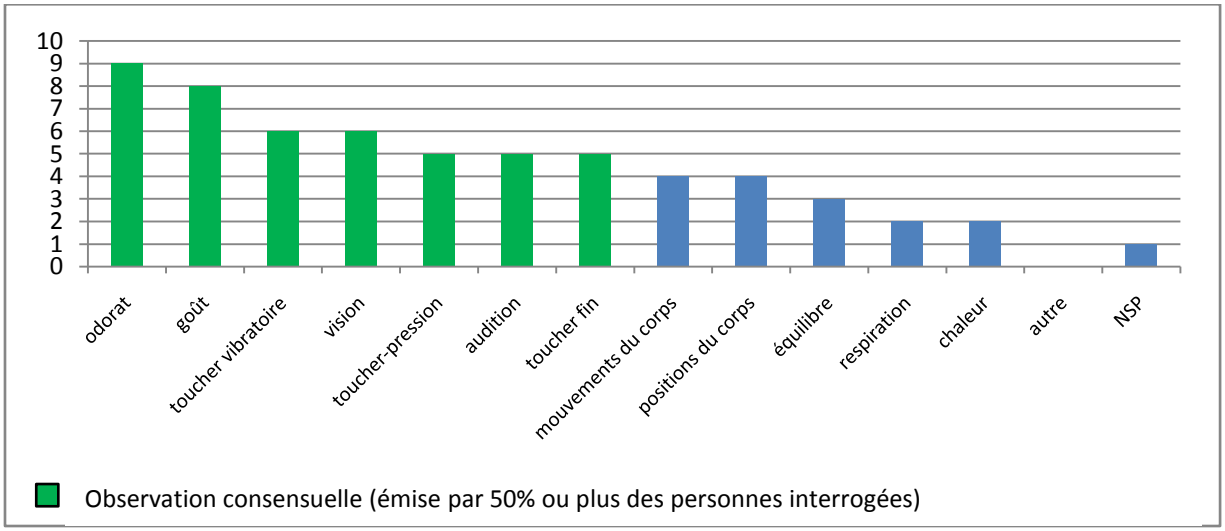


Figure V.3.23 : Modalités sensorielles investies.

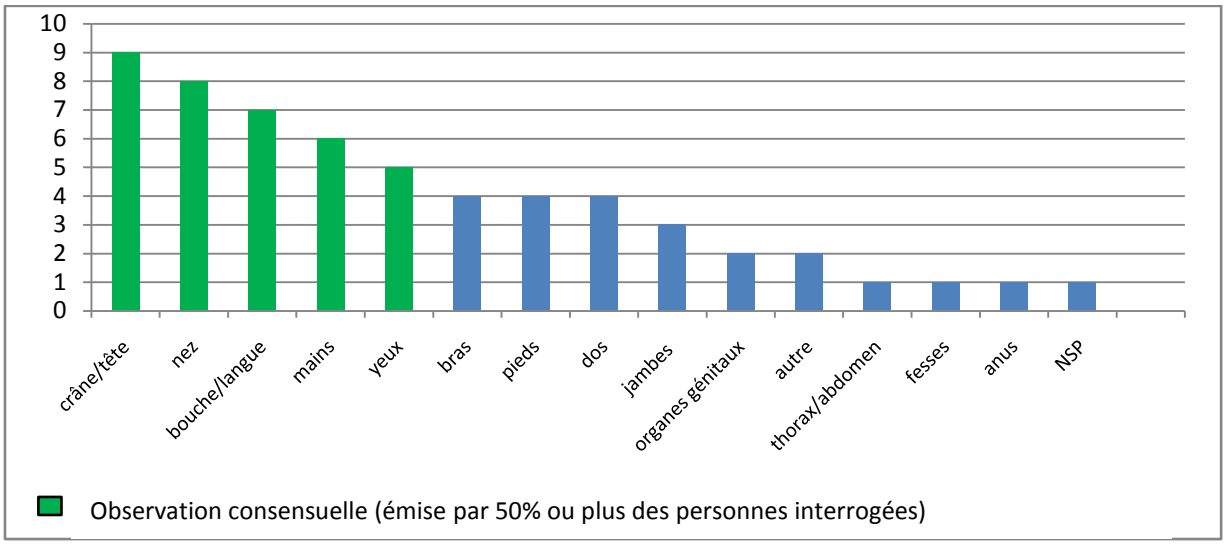


Figure V.3.24 : Parties corporelles stimulées.

3.4.4.2. Analyse clinique

Les observations des membres de l'équipe mettent tout d'abord en évidence le fait que Carine semble investir davantage la moitié supérieure de son corps que la moitié inférieure, et plus spécifiquement la tête (bouche/langue, nez, yeux, crâne) et les mains. Certains accompagnants soulignent de plus de fréquentes autostimulations au niveau du cou et des oreilles. Carine apparait rechercher également des sensations *via* les autres parties de son corps, main de manière moins manifeste selon les accompagnants.

Les réponses recueillies les plus consensuelles indiquent que les modalités sensorielles les plus investies par Carine au quotidien sont les modalités olfactive et gustative. Carine renifle très fréquemment les objets en présence (parfois certaines personnes), et apparait apprécier de nombreuses odeurs : odeurs de parfums, odeurs relatives à l'alimentation (*e.g.* odeur du café), ainsi que celles émises par le diffuseur d'odeurs utilisé par le groupe. Plusieurs remarques soulignent qu'elle recherche davantage les odeurs fortes. Elle ferme souvent les yeux lorsqu'elle explore une odeur particulière, peut-être pour maximiser l'impact de la sensation. Le goût est de même une modalité très investie par Carine, mais hormis le fait qu'elle manifeste un grand plaisir à s'alimenter et qu'elle met souvent des objets en bouche, nous manquons d'informations à ce sujet.

Carine apparait également rechercher de fréquentes sensations tactiles. De nombreux accompagnants soulignent tout d'abord une appétence particulière chez elle pour les vibrations émises par des objets prévus à cet effet ou non (vibreur pour massage, brosse à dent électrique, perceuse – dans le cas de travaux sur le lieu de vie –, moteur de voiture, *etc.*). Elle applique souvent, quand elle le peut, la source de vibration au niveau de ses oreilles. Ses comportements d'automutilation tels que claques et coups de poings, assénés sur la tête, généralement au niveau des oreilles, ou tels que coups de tête sur les plans durs, indiquent également la recherche de sensations vibratoires fortes. Nous avons de plus relevé lors de nos observations que Carine semble très sensible aux vibrations induites par le contact de ses cannes sur le sol (vibrations ressenties au niveau des mains et des bras), qu'elle provoque parfois de manière répétée lorsqu'elle se tient debout en position stationnaire. Les réponses obtenues indiquent également qu'elle recherche régulièrement des sensations de pression : au niveau du dos, en l'appuyant et en le frottant contre le dossier des chaises dans lesquelles elle s'assied ; au niveau du cou, en y enroulant certaines peluches de formes allongées ; au niveau de la bouche, en serrant ses lèvres dans un mouvement stéréotypé fréquent (figure V.3.25).

Figure V.3.25 : Recherche de sensation tactile au niveau des lèvres.

Des remarques indiquent que Carine manifeste généralement son plaisir à être massée au niveau des jambes et surtout des pieds. Nous pouvons relever de plus, dans ce cadre, les sensations de pression induites par la préhension manuelle des pommeaux de ses cannes, constantes lorsqu'elle se tient debout. Carine recherche également fréquemment des sensations tactiles fines. Elle apprécie fortement le contact de l'eau sur son corps ; lors des toilettes, elle manipule souvent elle-même le pommeau de douche et dirige le jet sur les différentes parties de son corps. En dehors des douches, elle apparait rechercher des sensations tactiles fines principalement au niveau de la tête et des mains. Tout d'abord, Carine repositionne constamment les morceaux de tissu placés autour de ses mains, soit manuellement, soit avec la bouche (figure V.3.26).

Figure V.3.26 : Exemple d'autostimulation tactile.

Elle peut également utiliser ses mains pour explorer certains objets du bout des doigts, ainsi que pour se caresser la tête. Carine recherche de plus des sensations tactiles fines directement au niveau de la tête, en frottant doucement son visage contre certains éléments de son environnement (*e.g.* les feuilles d'une plante). Elle peut également apprécier les effleurements tactiles de certaines personnes connues au niveau des joues et du dos. On relève chez elle de très fréquents mouvements stéréotypés des lèvres et de la langue, dans toutes les situations. Enfin, elle apprécie particulièrement les sensations induites par le sèche-cheveux au niveau du crâne (sensations tactiles fines et thermiques). Quant aux sensations nociceptives, la nature de ses comportements d'automutilation pourrait dénoter une besoin spécifique de sensations au niveau de la tête (des oreilles en particulier), que l'on pourrait relier au déficit sensoriel induit par sa surdité bilatérale.

Bien que les réponses recueillies ne soient pas consensuelle à ce propos, Carine nous semble rechercher activement certaines sensations tactilo-kinesthésiques et vestibulaires. On peut en effet observer chez elle, lors de situations sans valence émotionnelle manifeste, de fréquents mouvements de tête latéraux, qui nous semblent similaires à ceux observés par les accompagnants lors de ses expressions manifestes de plaisir ou de déplaisir. Il apparait assez clairement que ces comportements sont également liés à la recherche de sensations visuelles, Carine effectuant de son œil gauche un véritable balayage visuel de son environnement immédiat. Elle peut effectuer ces mouvements de tête en position assise ou debout. Lorsqu'elle se tient debout, on peut observer de plus de fréquents mouvements de balancement (balancement des épaules) de faible amplitude. Carine effectue aussi régulièrement un mouvement de flexion des jambes, concomitant à un étirement de la colonne vertébrale. Plusieurs remarques soulignent également qu'elle recherche parfois une position spécifique dans sa chambre, en se couchant sur le ventre sur son lit.

Au niveau visuel, Carine apparait s'être remarquablement bien accommodée à sa déficience sensorielle (elle ne peut voir que partiellement de l'œil gauche). Comme le relatent les observations recueillies, elle est sensible aux couleurs et aux formes et recherche souvent des sensations visuelles lumineuses. Lorsqu'elle s'intéresse à un objet particulier, elle plisse généralement les paupières et effectue le mouvement de tête décrit auparavant, tout en fixant à distance l'objet en question, ou quand cela lui est possible, elle le rapproche très près de son œil gauche.

Enfin, concernant le domaine auditif, malgré son diagnostic de surdité, il existe une polémique au sein de l'équipe accompagnante portant sur le fait que Carine puisse entendre certains sons ou non. Certains accompagnants décrivent en effet chez elle une réactivité occasionnelle à l'appel de son nom, à la voix humaine, ainsi que parfois à la musique. Nous avons nous-même observé certaines situations ambigües à ce propos, comme un comportement de balancement synchrone à une mélodie rythmique répétitive jouée sur un synthétiseur en sa présence, et un intérêt marqué de sa part pour cette situation. De plus, Carine apprécie de faire fonctionner quotidiennement un poste radio dans sa chambre, et joue régulièrement à modifier les fréquences en manipulant l'appareil. La littérature sur la problématique autistique ne permet pas d'écarter définitivement la possibilité qu'elle puisse entendre certaines fréquences ou certains sons suivant certaines situations spécifiques ou selon son état émotionnel.

3.5. Schématisation de la corporéité de Carine A.

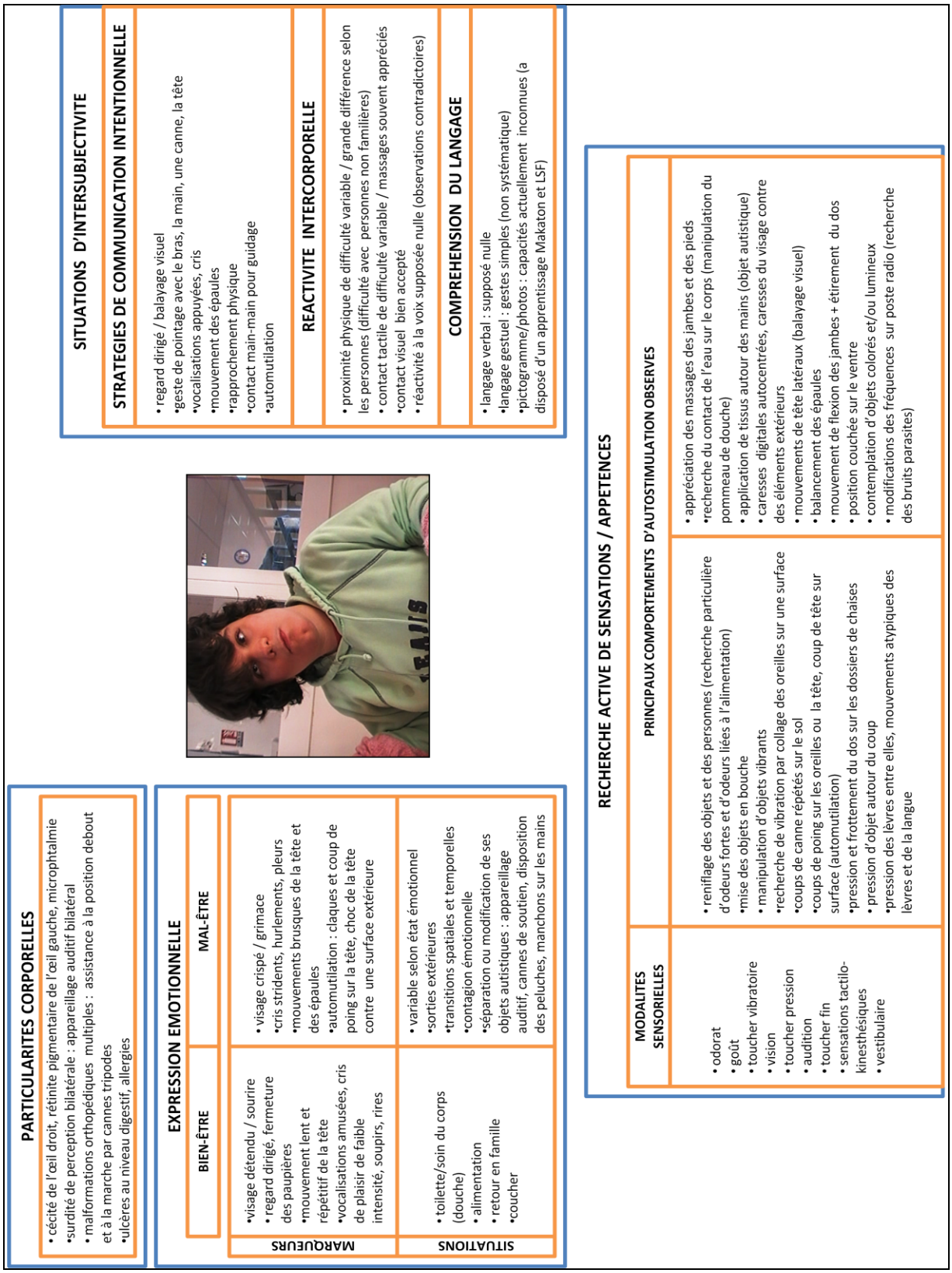


Figure V.3.27 : Schématisation de la corporéité de Carine A.

4. Etude de cas n°3 : Michaël L.

4.1 Anamnèse

Michaël est né le 16 novembre 1979, dernier d'une fratrie de 5 enfants composée de 2 filles et 3 garçons, dont l'un est décédé le jour après sa naissance. Ses deux parents sont déficients intellectuels et pris en charge par la Fondation Sonnenhof. Nous ne disposons pas d'informations spécifiques relatives à l'accouchement de Michaël, ni à la grossesse de sa mère. Malgré une forte suspicion à la naissance de Michaël, il n'a pas été constaté de maladie alcoolique chez celle-ci, ni l'existence de facteurs tératogènes. Parmi les enfants, son frère présente une déficience mentale sévère, et ses sœurs un développement normal. Une consultation génétique effectuée en 2007 (suspicion d'un syndrome du X fragile ou d'un remaniement chromosomique) n'a mis en évidence aucune anomalie.

Michaël est sujet dès 1981 à des crises d'épilepsie, qui furent traitées pharmacologiquement. Un scanner est réalisé en 1982, mais ne révèle rien de spécifique. Michaël est atteint précocement d'un retard psychomoteur majeur ; il ne développe la marche qu'à 5 ans. Il souffre d'une cypho-scoliose (sur le plan sagittal) et porte des chaussures orthopédiques, du fait de la déformation de ses orteils. Il est également atteint d'un strabisme convergent intermittent.

Dès 1981, Michaël est confié par un juge des enfants à la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales (DASS), qui le place dans une famille d'accueil. En 1985, il est admis en semi-internat dans un institut médico-éducatif en Moselle. En 1991, suite à un changement de situation familiale, la famille d'accueil de Michaël ne peut plus le prendre en charge ; il est alors admis en internat complet au sein d'un institut médico-éducatif de la Fondation Sonnenhof jusqu'en 2004, date à laquelle il intègre le FAM Pierre Valdo. Sa médication actuelle se compose de faibles doses de neuroleptiques et d'un traitement anti-épileptique. Sous tutelle de l'établissement, Michaël ne rentre jamais en famille ; cependant, sa mère biologique s'enquiert de sa santé une fois par an.

4.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires

4.2.1. Evaluation par la CIM-10

Le diagnostic retenu en référence à la CIM-10 est celui d'Autisme infantile (F84.0) et de Retard mental profond (F73). Ce diagnostic est confirmé par le médecin du FAM.

4.2.2. Evaluation par la CARS-T

L'évaluation par l'échelle CARS-T, effectuée le 11/07/2011 auprès de l'éducateur référent de Mickaël, le situe dans la catégorie de l'autisme sévère (score de 46,5). On relève cependant chez lui une bonne capacité d'adaptation au changement (il ne montre pas de réaction notable lors des modifications de routine), ainsi qu'une tendance générale à ne jamais rester isolé.

4.2.3. Evaluation par les échelles Vineland

L'évaluation de Michaël par les échelles Vineland, effectuée le 12/07/2011 auprès de son éducateur référent, met en évidence un profil de très faible niveau de son comportement adaptatif. Ses capacités dans le domaine de l'autonomie sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an et 2 mois : il peut s'alimenter seul en utilisant une assiette à rebord adapté et une cuillère à soupe ergonomique pour droitier (sa nourriture est mixée du fait de sa tendance à ne pas mastiquer les aliments) ; il peut également saisir un verre et le porter à sa bouche pour boire. Aux moments des repas, Michaël s'assied souvent de lui-même à sa place habituelle, mais nécessite qu'un accompagnant rapproche la table contre lui pour rester en position. Il est énurésique et encoprésique de jour comme de nuit (port de couche), et ne signale pas son besoin d'être changé. Il ne peut s'habiller seul, mais tend les bras lorsque l'on lui présente un haut ; il peut également remonter son pantalon après y avoir été sollicité. Il semble n'avoir aucune conscience du danger.

Dans le domaine de la motricité, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 an et 1 mois : Michaël se déplace de lui-même en marchant, peut monter et descendre seul des escaliers, ainsi qu'enjamber des obstacles avec aide (il porte des chaussures orthopédiques depuis 2003 pour lui permettre de stabiliser son équilibre). Il a une bonne préhension manuelle, peut transférer des objets d'une main à l'autre, peut manipuler divers objets comme actionner des poignées de porte et des interrupteurs. Il apparait éprouver parfois des difficultés de coordination oculo-manuelle (*e.g.* renverse son verre quand il le repose sur la table).

Dans le domaine de la communication, ses compétences sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 3 mois : mutique, il ne communique qu'avec des gestes très simples, en prenant parfois la main de l'accompagnant, sans toutefois vraiment indiquer une direction ni exprimer une demande. Sa compréhension du langage verbal et gestuel demeure inconnue mais est soit extrêmement faible, soit inexistante : bien qu'il écoute manifestement parfois un

interlocuteur, il ne semble jamais réagir au sens des mots prononcés (ni même aux mots non et oui).

Le domaine de la socialisation apparait le plus déficitaire ; ses compétences y sont évaluées comme équivalentes à celles d'un enfant de 1 mois. Il ne regarde pas systématiquement les personnes en présence, mais reconnait manifestement certains individus. On peut observer dans certains cas une recherche de contact particulière envers certaines personnes (notamment envers certains accompagnants et une autre résidente) et une aversion envers d'autres (notamment un résidant du groupe de vie). Ses intérêts sont manifestement autocentrés, sensorimoteurs, et stéréotypés.

4.2.4. Evaluation par le PEP-R

L'évaluation de Michaël par le PEP-R, effectuée le 18/09/2013, permet de dresser son profil développemental en mettant en évidence ses réussites, ses échecs et ses capacités en émergence dans sept domaines de développement. Nous reprendrons ici les résultats principaux de cette évaluation. Sur l'ensemble des domaines, l'âge développemental de Michaël est évalué à 1 an.

Dans le domaine de l'imitation, Michaël échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). Il n'imite pas de manière spontanée, échoue à imiter sur demande, qu'il s'agisse de gestes simples, de manipulation d'objets, de sons ou de mots. Il ne manifeste aucune réaction spécifique à l'imitation de ses propres gestes, mais semble surpris à l'imitation de son propre rire (il n'émet aucun autre son pendant l'évaluation).

Dans le domaine de la perception (distale), il obtient un âge développemental de 4 mois. Au niveau auditif, il réagit à des sons émis avec des objets comme un sifflet, une clochette ou des claquettes, mais ne s'oriente que partiellement vers la source. Au niveau visuel, il suit partiellement du regard des objets en mouvement lent (*e.g.* une bulle de savon ou une balle soulevée par l'intervenant) et semble attiré par les objets les plus colorés qui lui sont présentés. Il semble présenter une latéralisation oculaire (utilisation prédominante de l'œil droit), bien que son strabisme convergent intermittent rende cette observation relative. Il ne réagit à aucun geste simple (tel que "donne-moi" ou "viens") et n'apparait pas capable de reconnaître ou d'associer des objets d'après leur formes, tailles ou couleurs.

Dans le domaine de la motricité fine, il obtient un âge développemental de 1 mois ; il échoue à toutes les épreuves relatives au domaine de la coordination oculo-manuelle (aucun âge développemental calculable). Il nous semble que les échecs de Michaël à toutes ces épreuves

résultent en premier lieu de son incompréhension des consignes et des tâches en elles-mêmes (*e.g.* tâches d'encastrement). Cependant, ses comportements stéréotypés avec certains objets présentés dénotent certaines capacités dans ces domaines. En effet, bien qu'il saisisse les objets sans pince digitale adéquate, il s'avère capable de les transférer d'une main à l'autre sans difficulté, ainsi que de modifier facilement ses prises manuelles (*e.g.* il fait tourner un cube dans l'une de ses mains avec l'aide de l'autre). Il échoue systématiquement à toute activité impliquant une construction ou une élaboration de forme (il n'effectue aucune tentative).

Le domaine de la motricité globale est celui dans lequel Michaël obtient ses meilleures performances : son âge développemental est évalué comme correspondant à celui d'un enfant de 9 mois. Il marche de manière autonome, s'assied de lui-même (mais en s'appuyant sur ses bras), monte seul des escaliers (un pied à la fois), peut lancer un ballon, ainsi qu'utiliser un verre de manière fonctionnelle. Bien qu'il soit capable de pédaler sur un tricycle adapté, il semble avoir bien moins investi la partie inférieure de son corps que la partie supérieure. Il semble présenter une latéralisation manuelle à droite.

Dans le domaine des performances cognitives, comme dans celui de la cognition verbale, Michaël échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). Il ne semble pas comprendre les demandes de l'intervenant, ni le sens des activités proposées. Néanmoins, il s'avère capable de retrouver un objet caché sous un bout de tissu, et se met à rire lorsqu'il ôte celui-ci. Sans que nous puissions l'expliquer, cette constatation pourrait dénoter une certaine capacité de représentation, que nous n'avons pourtant observée à aucun autre moment.

Sur le plan comportemental, la conduite de Michaël est totalement atypique durant toute la session d'évaluation. En effet, il cherche de manière répétitive et très fréquente à attraper la main de l'intervenant pour la positionner sur sa tête, avec force si ce dernier lui résiste. Cette activité accapare bien plus son attention que le matériel présenté. Il manifeste cependant à quelques occasions de l'intérêt pour certains des objets présentés, qu'il manipule d'une manière stéréotypée (il les tapote du poing et les met à la bouche). Cet attrait pour ces objets nous parait résulter de leur texture particulière (*e.g.* cube en fourrure ou en bois) ou de leur couleur (*e.g.* disques en plastique). Michaël reste complètement mutique durant toute l'évaluation, excepté à un seul moment, où il se met à rire (objet caché). Il se lève à plusieurs reprises et se positionne vers la porte, sans toutefois sortir de la pièce ; en revanche, il attrape le bras de l'intervenant et le tire en direction de la porte (ce qui constitue ses seules demandes

au cours de l'évaluation). Il ne regarde que peu l'intervenant. Bien qu'il ne semble pas comprendre les paroles de celui-ci, même très simples, il semble réactif au ton de sa voix (il sourit lors de compliments énoncés sur un ton volontairement exagéré). Il nous apparait ainsi clairement que Michaël se situe à un niveau d'intersubjectivité primaire (communication intercorporelle immédiate).

4.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Mickaël au quotidien

Au moment de notre analyse, Michaël est pris en charge au sein du groupe de vie nommé Harmattan. Ce groupe de vie est constitué de 10 résidants et de 8 accompagnants.

4.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement

Nous présentons ci-dessous le détail au niveau de l'équipe d'encadrement des résultats de notre analyse structurale des représentations sociales des termes "autisme", "prise en charge" et sensorialité". L'ensemble du traitement des données figure en annexes (*cf.* Annexe XI). Les chiffres entre parenthèses indiquent respectivement la fréquence moyenne et la valeur de rang moyenne des catégories.

Tableau V.4.1 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Autisme".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 7,69)	**NOYAU CENTRAL** - trouble de l'interaction sociale / isolement (12,5 ; 4,6) - trouble/difficulté de communication (10 ; 3)	**1ère PERIPHERIE** - troubles du comportement/ automutilation (17,5 ; 2,14) - comportements stéréotypés (15 ; 2,33) - mal être/vécu négatif (10 ; 2,25)
	faible (< 7,69)	**ELEMENTS CONTRASTES** - différence (7,5 ; 3,33) - individus/sujets (5 ; 4,5) - handicap/vulnérabilité (5 ; 4,5) - prise en charge/encadrement spécifique (5; 3) - déficience/discours médical (2,5 ; 5)	**2ème PERIPHERIE** - possibilités/objectifs de l'accompagnement (5 ; 2,5)

Tableau V.4.2 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Prise en charge".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 7,69)	**NOYAU CENTRAL** - vie quotidienne (17,5 ; 3,14) - aspects relationnels/ intersubjectifs (10 ; 4)	**1ère PERIPHERIE** - activités (20 ; 2,25) - qualités à mettre en œuvre (10 ; 2,75)
	faible (< 7,69)	**ELEMENTS CONTRASTES** - équipe/groupe (7,5 ; 3) - accompagnement (5 ; 4) - communication (5 ; 3) - objectifs/organisation (5; 3) - soin (2,5 ; 3) - techniques/approches spécifiques (2,5 ; 3)	**2ème PERIPHERIE** - individualisation/prise de perspective (7,5 ; 2,67) - bénéfices pour le sujet (5 ; 2,5)

Tableau V.4.3 : Structure de la représentation sociale de l'équipe Harmattan du terme "Sensorialité".

		rang d'importance	
		fort (≥ 3)	faible (< 3)
fréquence (%)	forte (> 9,09)	**NOYAU CENTRAL** - modalité tactile (15 ; 3,5) - vie quotidienne/ prises en charge régulières (22,5 ; 3)	**1ère PERIPHERIE** - modalité visuelle (15 ; 2) - modalité auditive (12,5 ; 2,2)
	faible (< 9,09)	**ELEMENTS CONTRASTES** - fonctionnement sensoriel (concepts généraux) (7,5 ; 4) - démarche Snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices) (5 ; 5) - compréhension /connaissance de l'autre (5 ; 3) - corps/organes sensoriels (2,5 ; 5) - communication interindividuelle (2,5 ; 5)	**2ème PERIPHERIE** - modalité chémoceptive (5 ; 2) - modalité gustative (7,5; 2,3)

Le faible effectif des accompagnants interrogés limite inévitablement la portée de ces résultats. Cependant, ceux-ci peuvent permettre d'esquisser une certaine image des croyances partagées spécifiquement par cette équipe, notamment en comparaison avec l'ensemble du personnel accompagnant de la structure. Nous nous limiterons ainsi principalement à une analyse qualitative de la constitution des catégories du noyau central des représentations, ainsi que de la première périphérie dans certains cas.

Comme pour l'ensemble du personnel, le terme autisme évoque en premier lieu pour cette équipe la notion de trouble de l'interaction sociale, et plus particulièrement l'isolement social des sujets. Y sont également associées les notions de troubles ou difficultés de communication, et de comportements stéréotypés, les deux autres catégories de la classification diagnostique de l'autisme. Les réponses de cette équipe mettent également en valeur la catégorie "troubles du comportement/automutilation", correspondant sans doute à un des aspects les plus prégnants du quotidien (2 résidents du groupe s'automutilent fréquemment), et "mal-être/vécu négatif", seule catégorie relative au vécu personnel des sujets autistes.

Quant à la notion de prise en charge, la structure de la représentation sociale du groupe met tout d'abord en avant la catégorie "vie quotidienne", se rapportant à une vision pragmatique de l'accompagnement. On y retrouve ensuite associées les catégories "aspects relationnels/intersubjectifs", "activités", et "qualités à mettre en œuvre", comme pour les résultats obtenus sur l'ensemble du personnel du FAM, mais contrairement à ceux-ci, pas les catégories "individualisation et prise de perspective" et "bénéfices pour le sujet".

Le cœur de la représentation sociale de l'équipe concernant le terme sensorialité renvoie premièrement à la modalité tactile, comme pour l'ensemble du personnel du FAM, mais ne fait ressortir de plus que la catégorie "vie quotidienne/prises en charge régulières" dans la case du noyau central. On ne retrouve ensuite en première périphérie que des éléments se rapportant aux modalités visuelle et auditive. On ne peut que constater l'absence de représentation partagée au niveau de cette équipe quant à l'aspect intersubjectif de la sensorialité, mise en avant par la démarche Snoezelen.

4.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Michaël

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Harmattan et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

4.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus

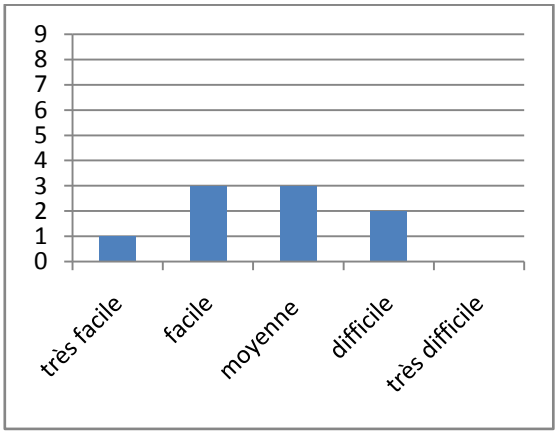


Figure V.4.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet.

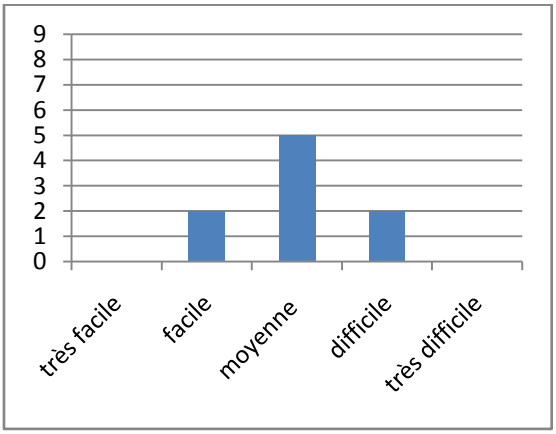


Figure V.4.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet.

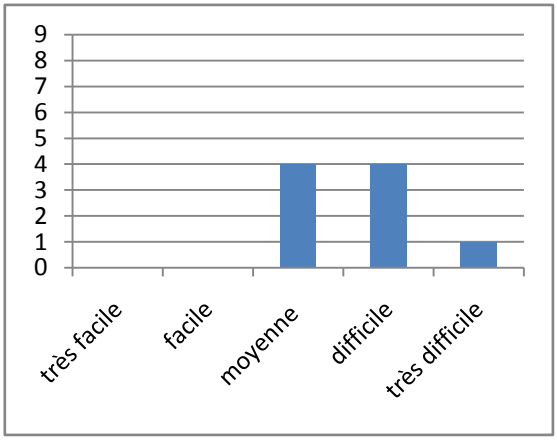


Figure V.4.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet.

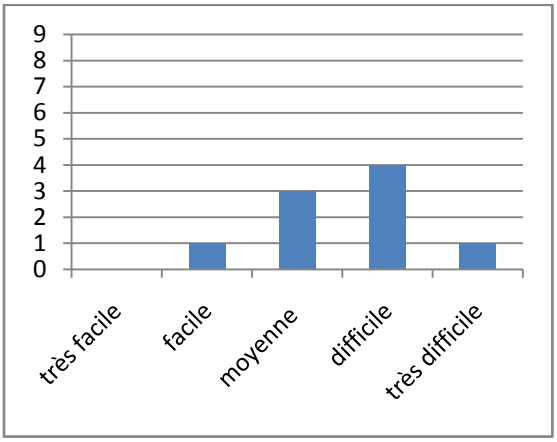


Figure V.4.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet.

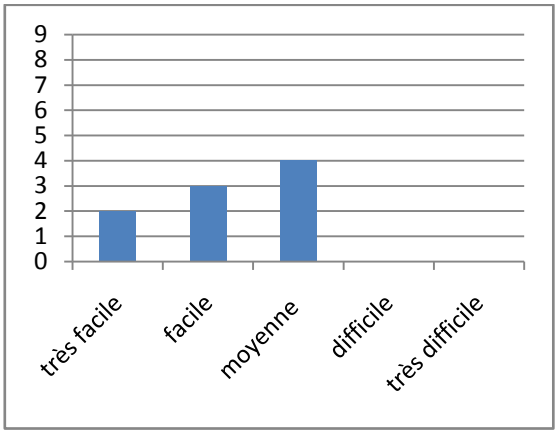


Figure V.4.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition.

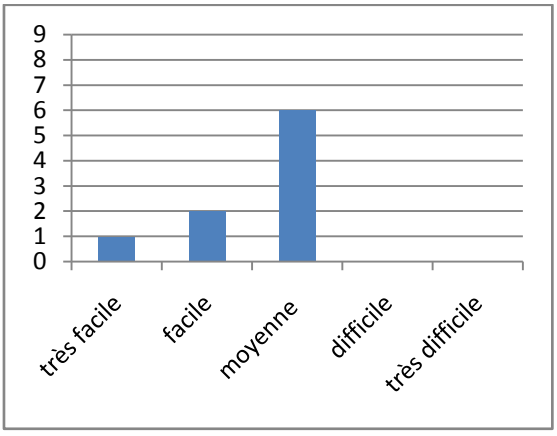


Figure V.4.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels.

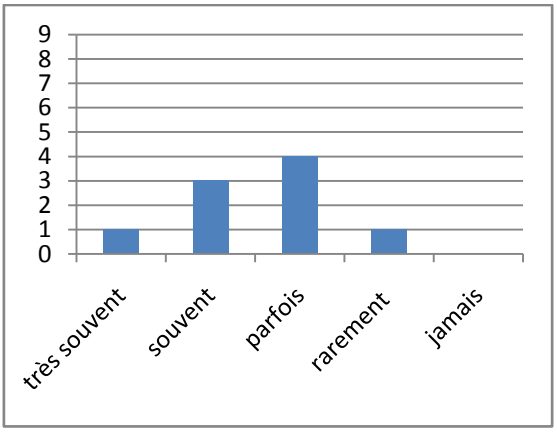


Figure V.4.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé.

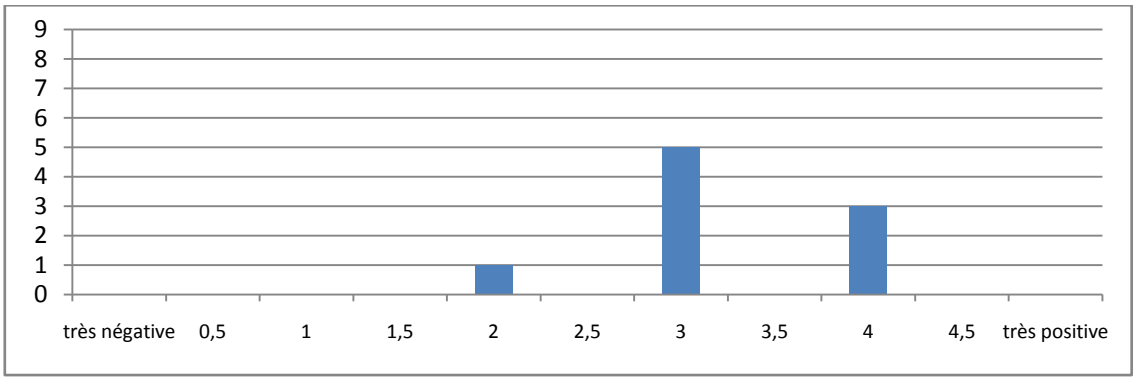


Figure V.4.8 : Valence du vécu relationnel.

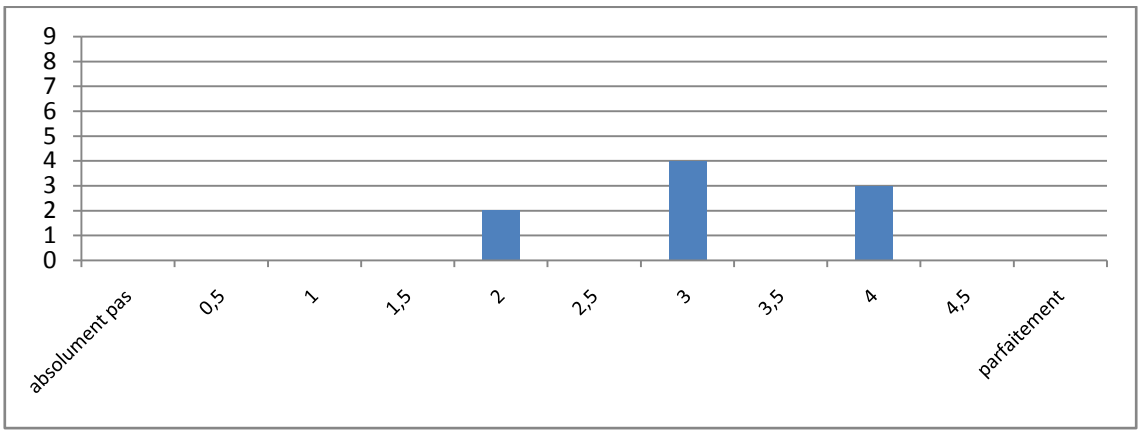


Figure V.4.9 : Degré de connaissance du sujet.

4.3.2.2. Analyse des résultats

De manière générale, ces résultats mettent en évidence que l'accompagnement de Michaël au quotidien apparait être de difficulté très variable pour les accompagnants du groupe, bien que la majorité des réponses rapporte une difficulté moyenne (voir graphique ci-dessous).

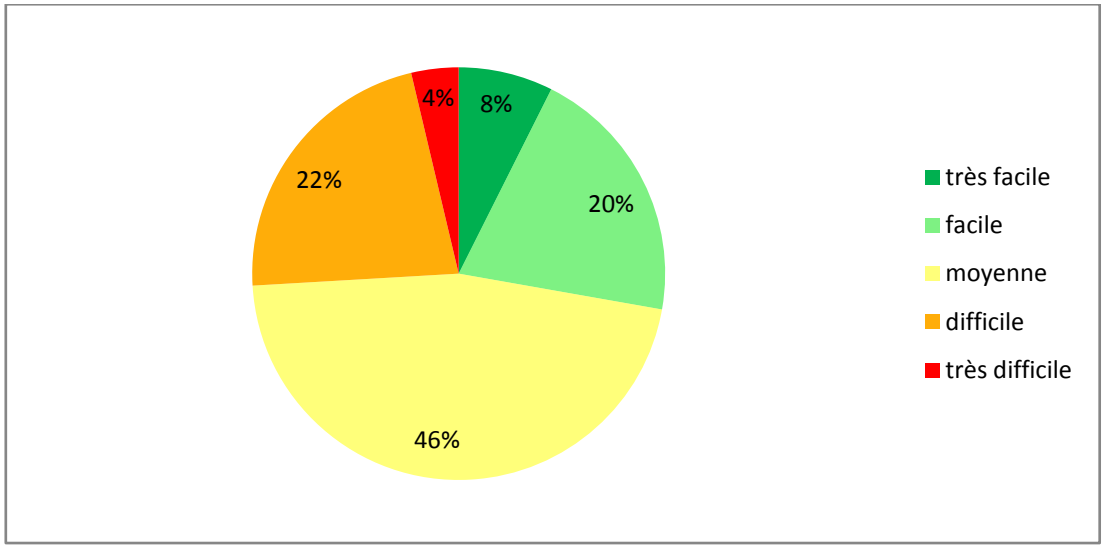


Figure V.4.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.4.1 à V.4.6).

Les difficultés les plus évidentes des membres de l'équipe semblent concerner leur capacité à se faire comprendre de Michaël (figure V.4.3), ainsi qu'à comprendre ses demandes (figure V.4.4). Obtenir son attention (figure V.4.1) apparait de difficulté très variable selon les personnes interrogées ; une fois l'attention de Michaël obtenue, maintenir la communication apparait en majorité de difficulté moyenne (figure V.4.2). De même, la capacité des accompagnants à gérer ses comportements d'opposition (figure V.4.5), comme à gérer ses débordements émotionnels (figure V.4.6) est variable selon les personnes, mais n'est pas perçu comme difficile.

Il apparait que les accompagnants éprouvent en grande majorité envers Michaël un vécu relationnel positif (figure V.4.8), et relatent en général des moments réguliers de jeu et de partage affectif avec lui (figure V.4.7). Enfin, la majorité des accompagnants estime le connaître assez bien (figure V.4.9).

4.4. Etude de la corporéité de Michaël au quotidien

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Harmattan et d'un accompagnant faisant partie du groupe d'animation Sonora.

4.4.1. Expressivité émotionnelle

4.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle

4.4.1.1.1. Observations de l'équipe encadrante

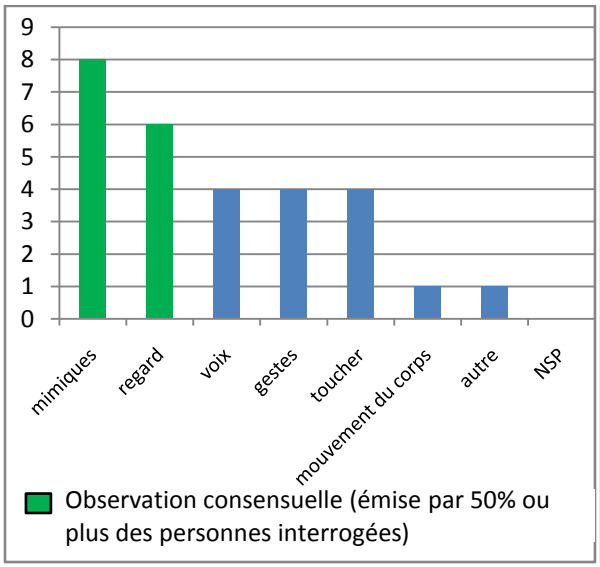


Figure V.4.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive.

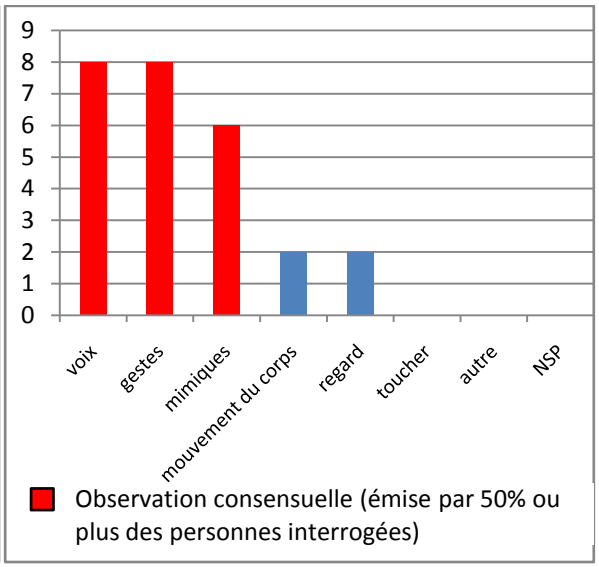


Figure V.4.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative.

4.4.1.1.2. Analyse clinique

Les manifestations de bien-être de Michaël sont tout d'abord perçues par les accompagnants d'après l'expression de son visage, spécifiquement par la présence de sourires, parfois d'éclats de rire. L'utilisation de son regard apparait également aux accompagnants comme un signe de valence émotionnelle positive : plusieurs d'entre eux associent la fermeture de ses yeux à un ressenti de bien-être. Nos propres observations nous ont amené toutefois à ne pas réduire l'apparition de ce comportement aux seules situations de bien-être (ce point sera développé plus loin).Certains accompagnants évoquent de plus plusieurs autres comportements contingents : caresses tactiles, tapotements d'éléments de son environnement, ainsi qu'une stéréotypie tactilo-kinesthésique spécifique de battement des mains en l'air, surnommée le geste du "papillon".

Les manifestations de mal-être de Michaël sont tout d'abord perçues par les membres de l'équipe par ses cris, ainsi que par le même comportement décrit auparavant sous le nom de geste du "papillon". Les accompagnants évoquent de plus que son visage est alors généralement crispé ou "figé". Certains associent de plus à son vécu émotionnel négatif ses comportements récurrents de déambulation, ainsi que celui de positionner ses mains sur les

oreilles (de même que pour le comportement de fermer les yeux, ce comportement ne nous semble pas seulement spécifique aux situations de vécu négatif).

4.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste

4.4.1.2.1. Observations de l'équipe encadrante

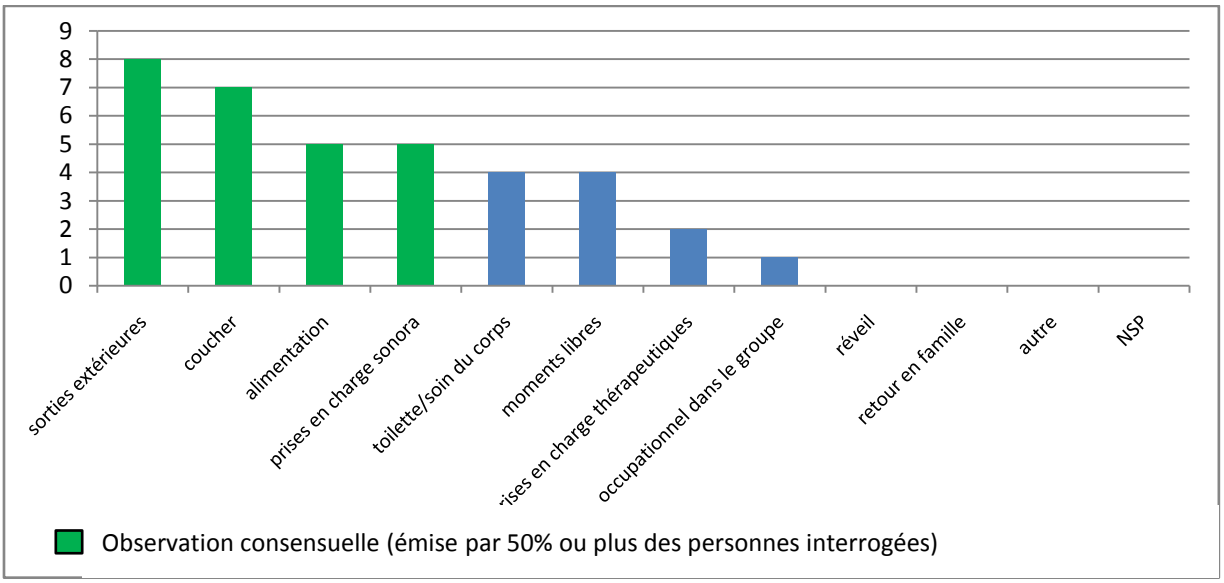


Figure V.4.13 : Situations à valence positive manifeste.

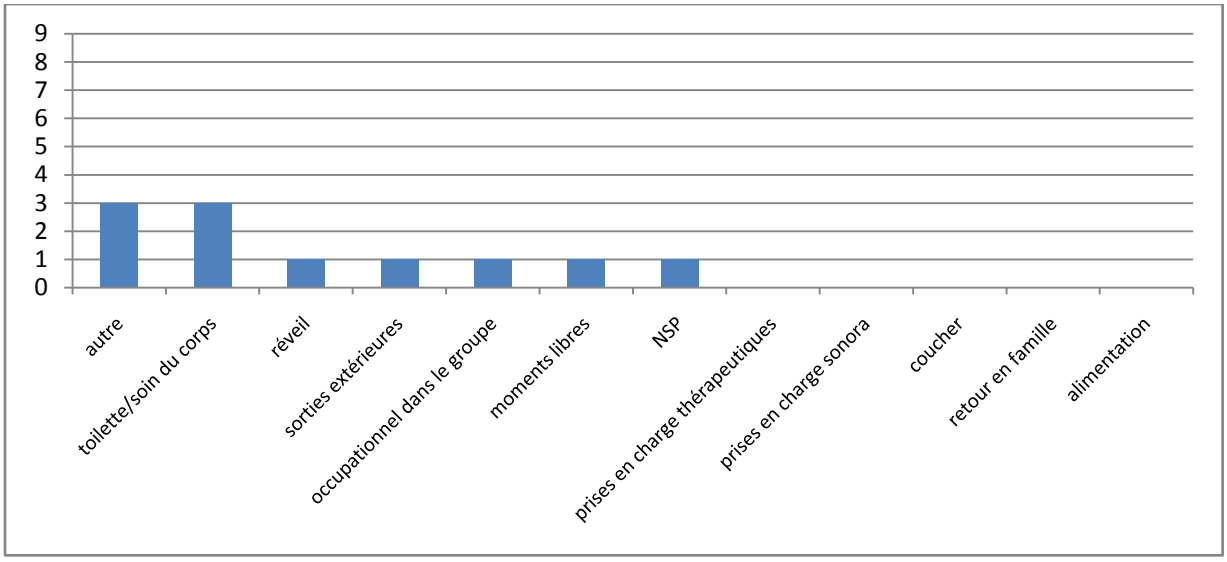


Figure V.4.14 : Situations à valence négative manifeste.

4.4.1.2.2. Analyse clinique

Plusieurs situations sont identifiées par les accompagnants comme contingentes au bien-être de Michaël. Tout d'abord, toute sortie de son lieu de vie semble lui procurer du

plaisir, notamment les activités de marche en extérieur (à condition que celles-ci ne soient pas trop éprouvantes pour lui), ainsi que les prises en charge Sonora (animation) et certaines prises en charges thérapeutiques. Le moment du coucher apparait également vécu par Michaël de manière très positive ; cette situation est de plus, pour plusieurs accompagnants, l'occasion d'élaborer avec lui des jeux relationnels sensorimoteurs (*e.g.* tapoter à tour de rôle le cadre en bois du lit). Les moments des repas sont de plus très appréciés par Michaël. Plusieurs accompagnants évoquent en outre son plaisir lors des moments de toilettes, et notamment son intérêt pour l'eau (il apprécie les bains, ainsi que regarder et écouter l'eau couler). Enfin, il manifeste parfois son plaisir lors de moments libres au sein du groupe, notamment en manipulant certains jouets (notamment un objet vibrant).

Les situations à valence négative manifeste apparaissent bien moins identifiées. Les remarques principales évoquent son mal-être lors de situations de stress général au niveau du groupe, et particulièrement son intolérance aux cris répétés d'autres résidents. Paradoxalement, les moments de toilettes peuvent être également source de mal-être pour Michaël, du fait du bruit occasionné, ainsi que parce qu'il semble ne pas aimer la sensation de froid lorsqu'il est déshabillé. Certaines remarques pointent en outre son appréhension envers les comportements d'un autre résident, celui-ci l'ayant à plusieurs reprises poussé et même frappé.

4.4.2. Stratégies de communication intentionnelle

4.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante

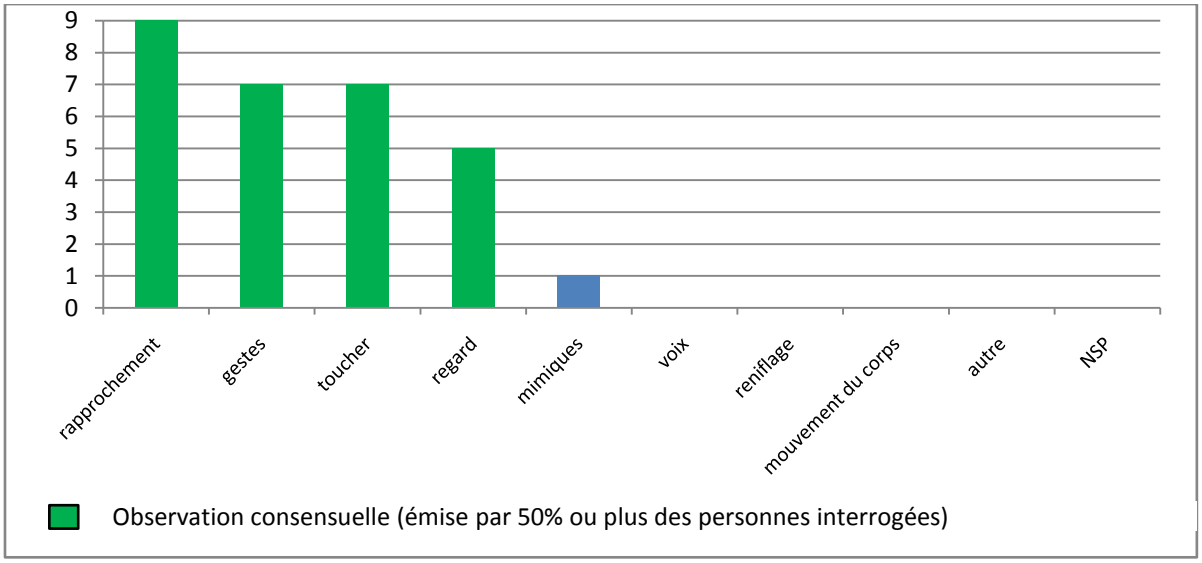


Figure V.4.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet.

4.4.2.2. Analyse clinique

Un large consensus existe sur le fait que Michaël communique intentionnellement avec autrui en se rapprochant physiquement de la personne, puis en établissant un contact tactile avec elle : il peut alors soit simplement toucher le bras de celle-ci, soit prendre sa main. S'il prend la main d'une personne, Michaël peut alors tirer cette dernière dans une direction (généralement la porte d'entrée du lieu de vie), ou alors positionner la main de la personne sur son propre corps (généralement sur le crâne, la nuque, les joues ou l'abdomen) pour un temps assez court (excédant rarement une dizaine de secondes). Il associe généralement à ces comportements un regard dirigé envers la personne. Il ne semble utiliser intentionnellement ni ses expressions faciales (*e.g.* sourire) ni sa voix pour communiquer.

4.4.3. Latéralisation manuelle

4.4.3.1. Observations des équipes

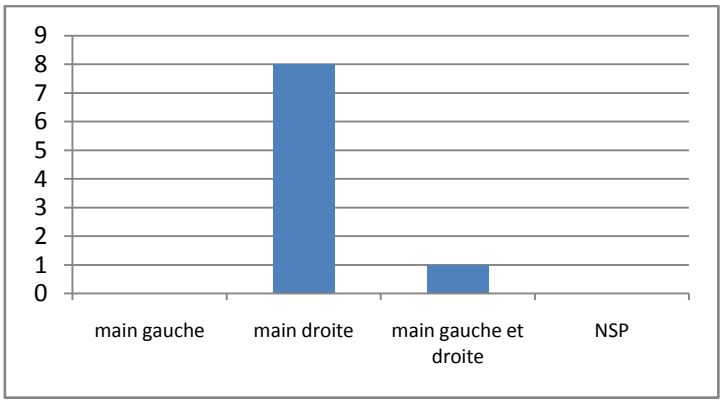


Figure V.4.16 : Latéralisation manuelle du sujet.

4.4.3.2. Analyse clinique

Un large consensus indique que Michaël serait droitier.

4.4.4. Recherche active de sensations

4.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante

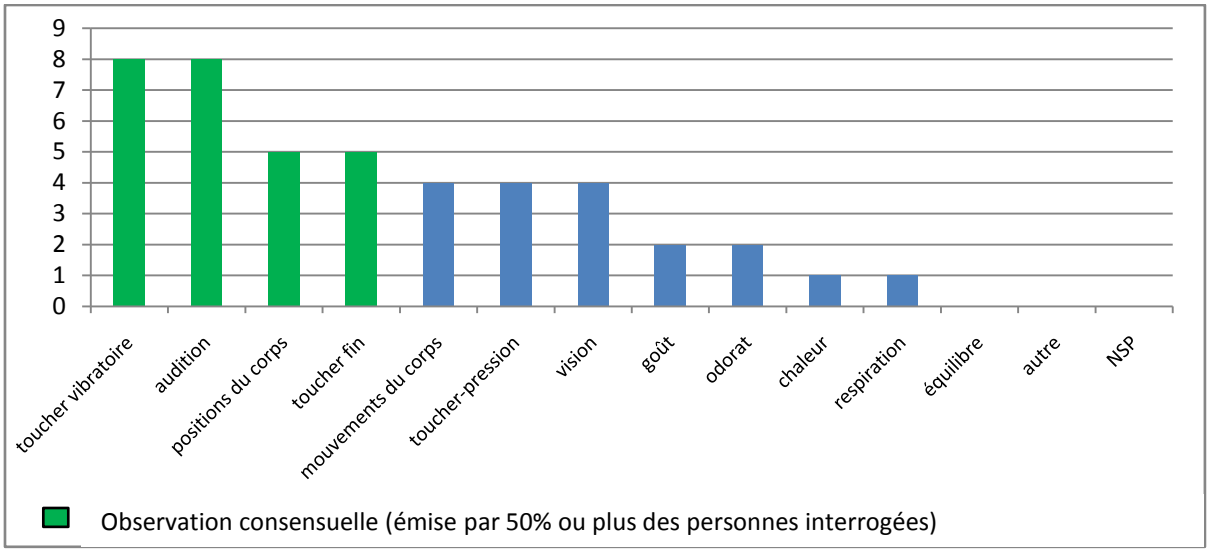


Figure V.4.17 : Modalités sensorielles investies.

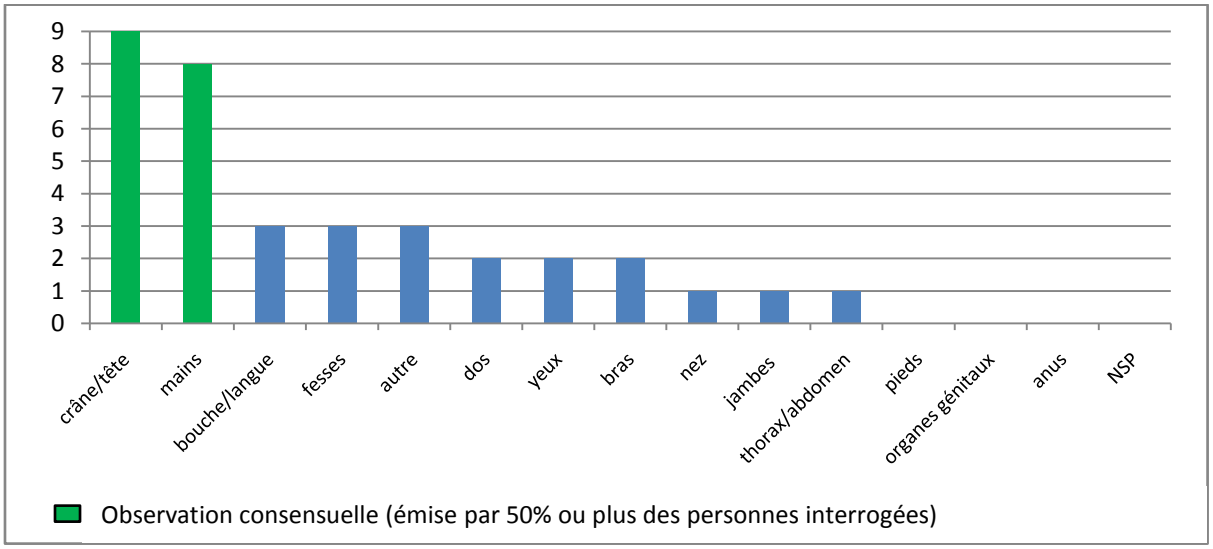


Figure V.4.18 : Parties corporelles stimulées.

4.4.4.2. Analyse clinique

Tout d'abord, les observations des membres de l'équipe indiquent de manière largement consensuelle que Michaël recherche principalement la plupart du temps des sensations au niveau de la tête et des mains ; il peut également rechercher des sensations au niveau de l'ensemble de son corps et de ses organes sensoriels, hormis au niveau des organes génitaux, de l'anus, ainsi que des pieds.

Une large majorité des observations recueillies indiquent que Michaël recherche en premier lieu des sensations vibratoires et auditives. Il apparait se procurer des stimulations vibratoires en tapotant de ses mains différents objets et éléments physiques de son environnement

quotidien (*e.g.* les tables, le cadre en bois de son lit), parfois sur lui-même (quand son verre en plastique est vide, il le tapote souvent contre sa tête) ; il se tapote de plus régulièrement le ventre. Il apprécie particulièrement les objets vibrants.

Michaël recherche des sensations auditives en collant son oreille contre les vitres (notamment celle du local des accompagnants quand ceux-ci sont à l'intérieur et parlent entre eux) et certains objets. De nombreux sons semblent l'attirer, particulièrement celui de l'eau qui coule. Plusieurs accompagnants remarquent à juste titre que sa fréquente stéréotypie de positionner ses mains sur ses oreilles pourrait participer à une recherche de sensations auditives (modulations du flux auditif).

Michaël recherche des sensations tactiles fines principalement par de légères caresses manuelles de sa tête et de son torse (il apprécie que l'on lui caresse le crâne), en frottant de manière stéréotypée ses doigts entre eux, et en mettant de nombreux petits objets en contact avec ses lèvres. Il apprécie également le contact de l'eau sur la peau.

Il recherche régulièrement des sensations tactilo-kinesthésiques par des mouvements des bras et des mains stéréotypés, ainsi qu'en prenant une position corporelle stéréotypée spécifique au sol (accroupi, les fesses assises sur ses pieds), à partir de laquelle il se redresse et maintient pendant plusieurs secondes l'étirement de son dos, de ses cuisses et de sa nuque (voir figures V.4.25 et V.4.27 ci-dessous). Ses fréquentes déambulations dans son lieu de vie semblent participer également à sa recherche de sensations tactilo-kinesthésiques (comportement induisant également une variation des flux vestibulaire, visuel et auditif, ainsi que des sensations vibratoires au niveau des talons). Toujours dans le domaine tactile, plusieurs accompagnants relèvent (de manière non consensuelle) une recherche active de sensations de pression, principalement au niveau des mains, qu'il appuie l'une contre l'autre ou contre des éléments de l'environnement ; il se presse aussi parfois contre les radiateurs du lieu de vie (sensations de pression et de chaleur).Enfin, certaines observations (non consensuelles) relèvent que Michaël pousse fréquemment des soupirs appuyés et qu'il n'accepte de boire que de l'eau gazeuse, ce qui pourrait dénoter un besoin de stimulation tactile au niveau de la gorge et de la bouche.

Un consensus existe parmi les membres de l'équipe sur le fait que Michaël recherche également des sensations visuelles : il regarde fréquemment aux fenêtres pendant de longs instants, joue avec les interrupteurs des lampes au plafond et apparait apprécier certains objets lumineux ou colorés.

4.5. Etude de la corporéité de Michaël par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées

Nous avons effectué 8 séances de 1 heure environ chacune, réparties sur 2 semaines consécutives. La durée totale des enregistrements vidéo analysés est de 7130 s (1h 58min 50s).

4.5.1. Principaux comportements relevés

4.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste

Michaël est resté en général très calme pendant les séances et a manifesté peu d'expressivité émotionnelle, son visage restant la plupart du temps inexpressif. Nous avons cependant relevé pour certaines situations la présence de sourires (figure V.4.19), beaucoup plus rarement celle d'exclamations amusées, et en une unique occasion une expression de mal-être (figure V.4.20), manifeste à travers une contraction du visage (grimace) et l'émission de courts cris plaintifs (lors de la proposition de balancements sur fauteuil ; cette situation fut de ce fait immédiatement arrêtée).

Figure V.4.19: Manifestation de bien-être par le sourire.

Figure V.4.20 : Manifestation de mal-être par une grimace et des cris.

4.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels

Michaël a manifesté régulièrement et fréquemment plusieurs comportements intersubjectifs intentionnels : regard fovéal vers l'intervenant (figure V.4.21), recherche de contact tactile manuel (figure V.4.22), et positionnement de la main de l'intervenant sur son

corps (figure V.4.23). A de très rares occasions, il a également repoussé de la main et de manière douce l'intervenant.

Figure V.4.21 : Utilisation du regard fovéal.

Figure V.4.22 : Recherche de contact tactile manuel.

Figure V.4.23 : Positionnement de la main de l'intervenant sur le corps.

4.5.1.3. Comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés

Michaël a manifesté très fréquemment plusieurs comportements sensorimoteurs stéréotypés, figurant dans le graphique ci-dessous (figure V.4.24).

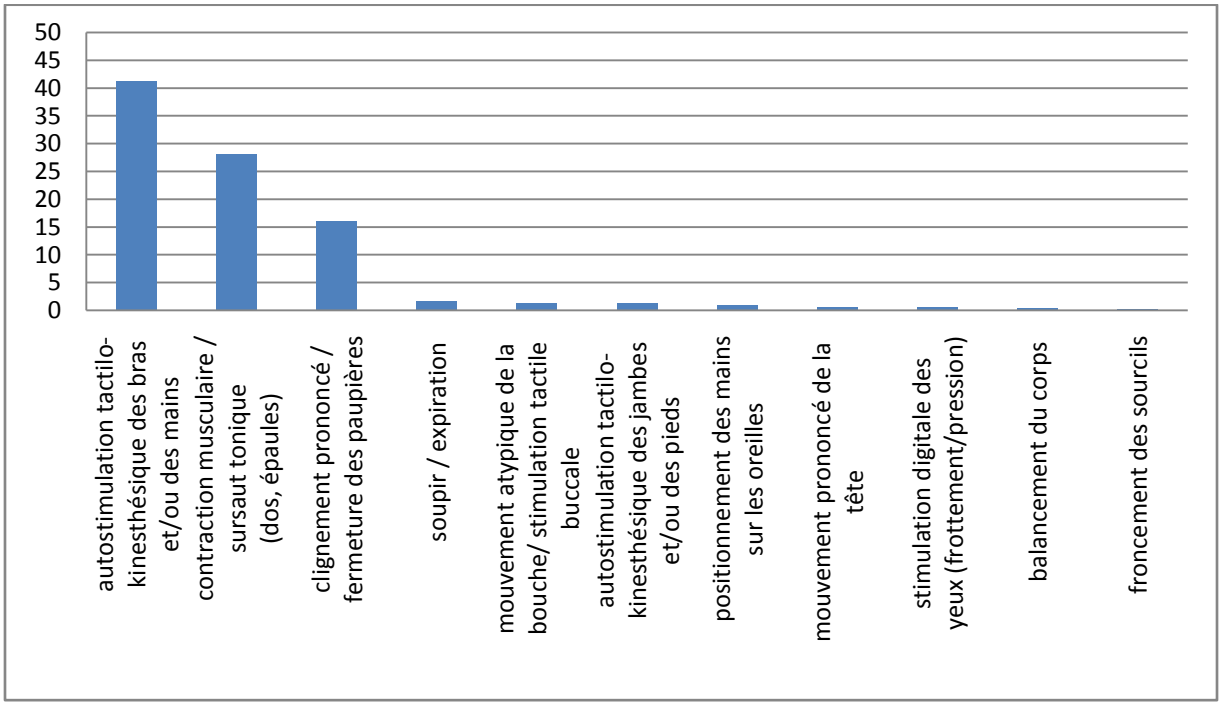


Figure V.4.24 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés.

Trois types de comportements ressortent de manière évidente de cette analyse, du fait de leur forte prévalence sur l'ensemble des observations.

Premièrement, on relève la présence de plusieurs comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, apparaissant généralement sous la forme de décharges motrices : battement des mains en l'air (dénommé geste du "papillon" par l'équipe accompagnante, *cf.* figure V.4.25), frottement rapide des paumes entre elles (*cf.* figure V.4.26), moulinets des poignets (*cf.* figure V.4.27). Nous observons de plus de très fréquents frottements et mouvements légers des doigts et des mains, sur le sol et sur le corps (*cf.* figures V.4.28 et V.4.29).

Deuxièmement, Michaël présente des comportements réguliers de contraction musculaire du dos et des épaules : en position accroupie, il se redresse et maintient pendant une dizaine de secondes une tension de la colonne vertébrale (*cf.* figures V.4.25 et V.4.27), ou s'étire rapidement en mettant les mains au sol (*cf.* figure V.4.28). De la même manière, en position assise, il redresse le dos pendant quelques secondes. En quelques occasions, nous avons également observé des sursauts toniques brusques et soudains du dos et des épaules.

Le troisième comportement sensorimoteur stéréotypé le plus fréquent consiste pour Michaël à fermer ses paupières de manière prononcée (*cf.* figure V.4.29), ceci pouvant durer parfois plusieurs secondes.

Figure V.4.25 : battement des mains en l'air et tension du dos.

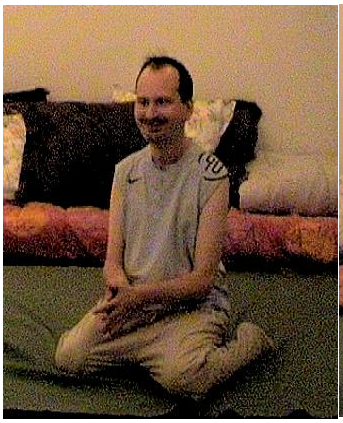


Figure V.4.26 : frottement rapide des paumes entre elles.

Figure V.4.27 : moulinets des poignets et tension du dos.

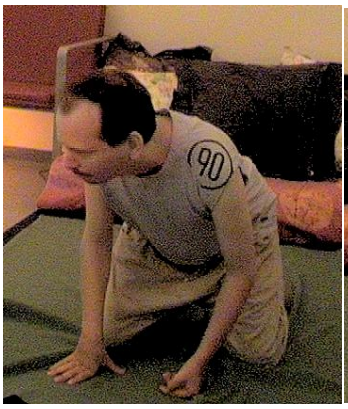


Figure V.4.28 : Etirement du dos et contact des mains au sol.

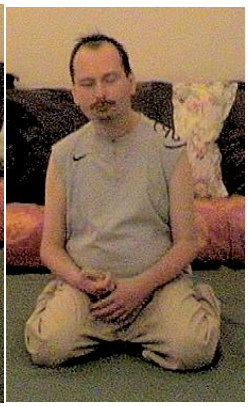


Figure V.4.29 : Fermeture prononcée des paupières et mouvements des doigts.

Nous avons relevé en outre d'autres comportements sensorimoteurs stéréotypés, mais beaucoup moins fréquents : soupir/expiration appuyée, mouvement atypique de la bouche/ stimulation tactile buccale, autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds, positionnement des mains sur les oreilles, mouvement prononcé de la tête, stimulation digitale des yeux (frottement/pression), balancement du corps (latéral), et froncement des sourcils.

4.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ)

4.5.2.1. Situations LB

4.5.2.1.1. Présentation graphique des résultats

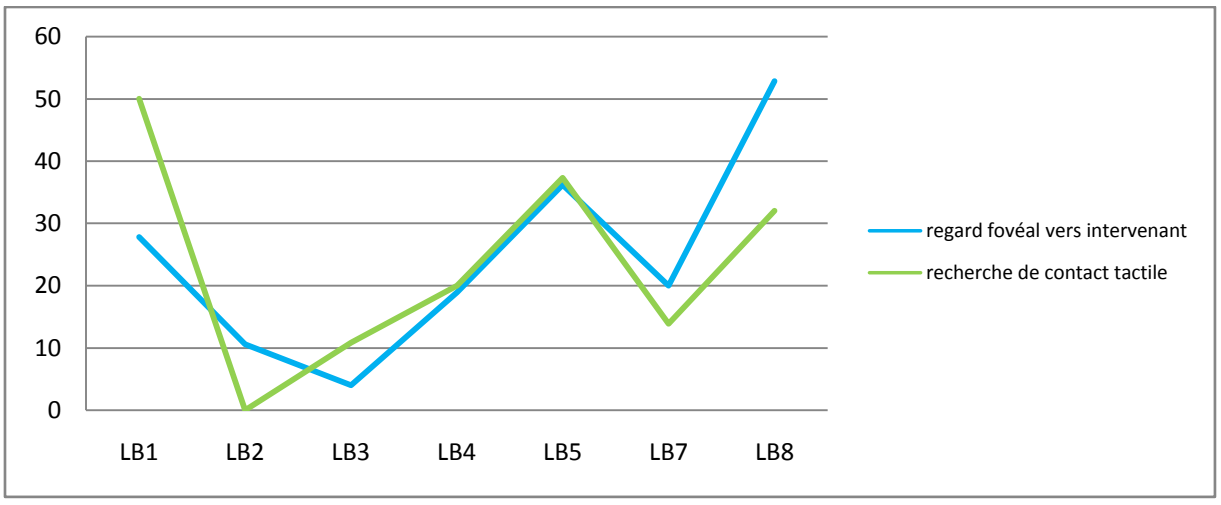


Figure V.4.30 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB.

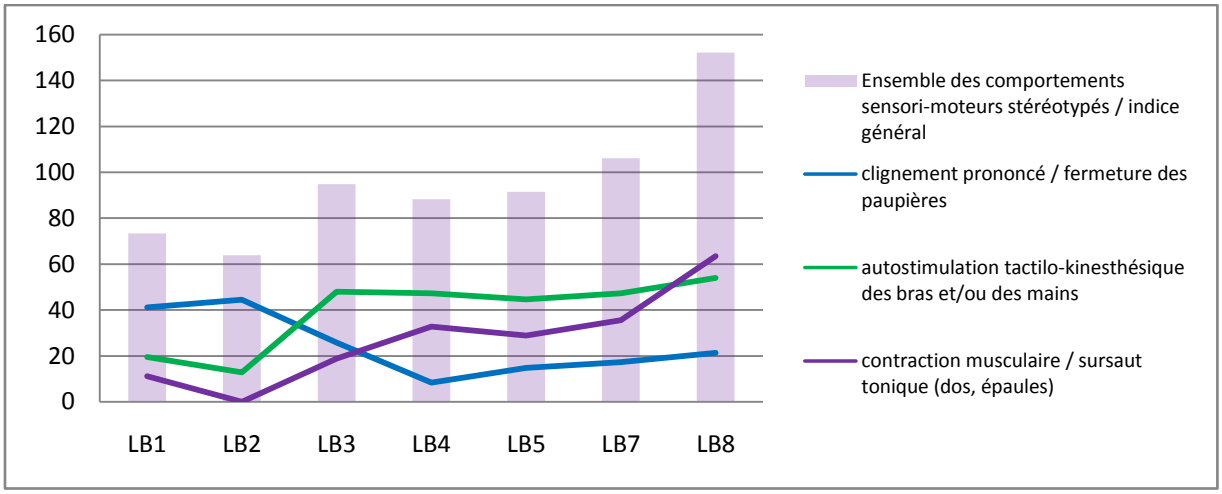


Figure V.4.31 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB.

Remarque : la séquence LB6 n'a pu être cotée, suite à un problème de transfert informatique des enregistrements vidéo.

4.5.2.1.2. Analyse des résultats

Nous remarquons tout d'abord que les prévalences des comportements intersubjectifs intentionnels de Michaël (*i.e.* regard fovéal et recherche de contact tactile – contact tactile manuel + positionnement de la main de l'intervenant sur le corps), apparaissent varier conjointement au fur et à mesure des séances, mais de manière non linéaire (*cf.* figure V.4.30) : diminution lors des premières séances, puis augmentation au cours des suivantes, de nouveau diminution, puis de nouveau augmentation. On remarquera également une bien plus grande utilisation du regard fovéal par Michaël lors de la dernière situation LB, en comparaison avec toutes les autres. De plus, lors des situations LB7 et LB8, il utilise davantage le regard fovéal que le toucher envers l'intervenant.

La prévalence de l'ensemble des **c**omportements sensorimoteurs stéréotypés de Michaël (*cf.* figure V.4.31) apparait augmenter progressivement au fur et à mesure de la répétition des situations LB, pour atteindre le niveau le plus élevé lors de la situation LB8. On observe cependant une évolution différente de la prévalence des 3 types de **c**omportements sensorimoteurs stéréotypés principaux : alors que de manière générale, les comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et/ou des bras (comportements de frottement léger des mains et des doigts) et ceux de contraction musculaire du dos semblent progressivement augmenter de manière conjointe à partir de la situation LB2, le

comportement de fermeture prononcée des paupières diminue fortement de la situation LB2 jusqu'à la situation LB4, à partir de laquelle il augmente légèrement et progressivement. Ce comportement semble ainsi participer à l'autorégulation du sujet d'une manière différente que les 2 autres.

Malgré ces résultats quantitatifs, sur le plan clinique, hormis pour la situation LB2 lors de laquelle Michaël était extrêmement calme (fatigue probable), son comportement nous a semblé relativement constant au fur et à mesure des situations : visage inexpressif, recherche régulière de contact tactile, alternances entre regard fovéal, regard périphérique et fermeture des paupières, comportements réguliers d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et/ou des bras et de contraction musculaire du dos.

4.5.2.2. Situations Snoezelen

Aux cours de toutes les situations SNZ, le comportement de l'intervenant a été essentiellement conduit dans la dimension de l'intersubjectivité primaire : rapprochement physique, alternance entre regard fovéal et périphérique, réponses aux recherches de contact tactile, proposition de contacts tactiles manuels (toucher fin et pression) principalement sur les bras, le dos et la tête, imitation posturale et gestuelle, jeux vocaux (appel par le prénom, chant, fredonnements, vocalisations). A partir de la situation SNZ5, du fait d'une meilleure compréhension des stimulations paraissant plaisantes pour Michaël, l'intervenant a effectué davantage de comportements associant de manière synchronisée des vocalisations et des contacts tactiles rapides sous forme de jeu (du type "c'est la petite bête qui monte").

4.5.2.2.1. Présentation graphique des résultats

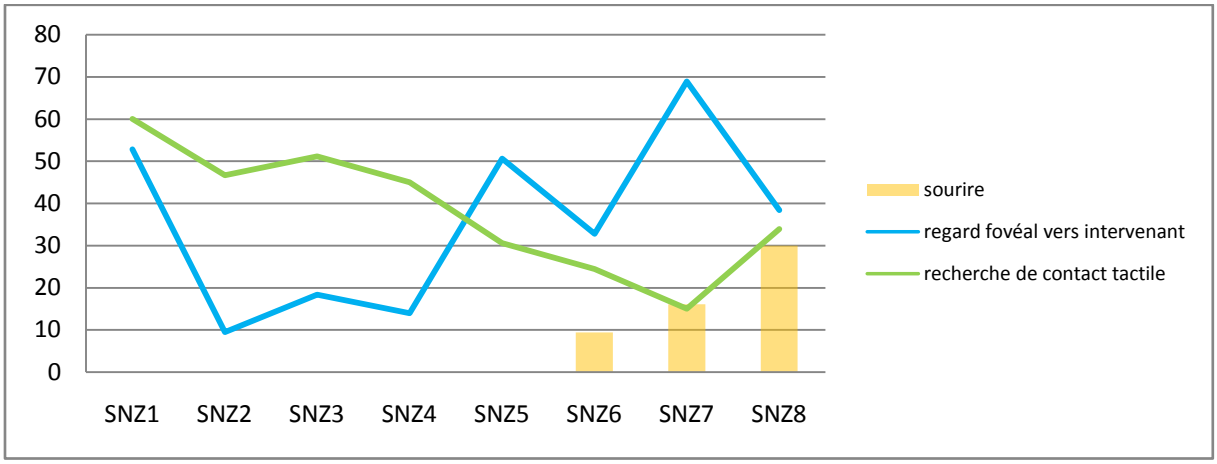


Figure V.4.32 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles en situations SNZ.

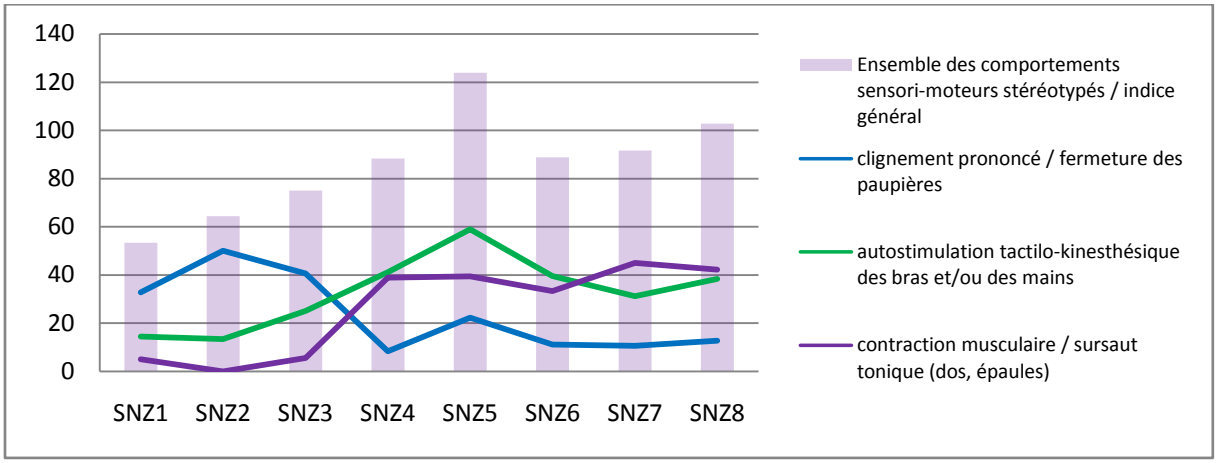


Figure V.4.33 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ.

4.5.2.2.2. Analyse des résultats

Concernant les comportements intersubjectifs intentionnels émis par Michaël, nous observons d'une part une diminution progressive de l'occurrence des comportements de recherche tactile envers l'intervenant (très probablement corrélée au fait que celui-ci en émet lui-même), sauf sur la dernière séance (*cf.* figure V.4.32) ; d'autre part, à partir de la situation SNZ2, on observe une augmentation en "dents de scie" de son utilisation du regard fovéal envers l'intervenant. Nous remarquons également que de la situation SNZ1 à SNZ4, Michaël touche davantage l'intervenant qu'il ne le regarde, alors qu'à partir de la situation SNZ5, il regarde davantage l'intervenant qu'il ne le touche, jusqu'à la situation SNZ8, où la prévalence de ces deux comportements apparait s'équilibrer. Ceci nous semble traduire son adaptation progressive (autorégulation des flux visuel et tactile) aux jeux tactiles et vocaux davantage émis par l'intervenant à partir de la situation SNZ5, manifestement appréciés par Michaël.

Concernant les manifestations émotionnelles, Michaël garde un visage inexpressif jusqu'à la situation SNZ6, à partir de laquelle il montre de nombreuses fois son plaisir par des sourires.

On observe une augmentation régulière de l'occurrence générale des comportements sensorimoteurs stéréotypés da la situation SNZ1 à SNZ8, avec un pic pour la situation SNZ6 (*cf.* figure V.4.33).

Comme pour les situations LB, on remarque une évolution différente de la prévalence des 3 types de **c**omportements sensorimoteurs stéréotypés principaux. A partir de la situation SNZ2, celle des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et/ou des bras apparait augmenter progressivement jusqu'à la situation SNZ5, puis diminuer. On relève au

cours des différentes situations plusieurs décharges motrices des mains, souvent contingentes aux vocalisations de l'intervenant. La prévalence des comportements de contraction musculaire du dos augmente progressivement de la situation SNZ2, puis se stabilise. Celle du comportement de fermeture prononcée des paupières diminue fortement de la situation LB2 jusqu'à la situation LB4, puis se stabilise également.

4.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ

4.5.2.3.1. Présentation graphique des résultats

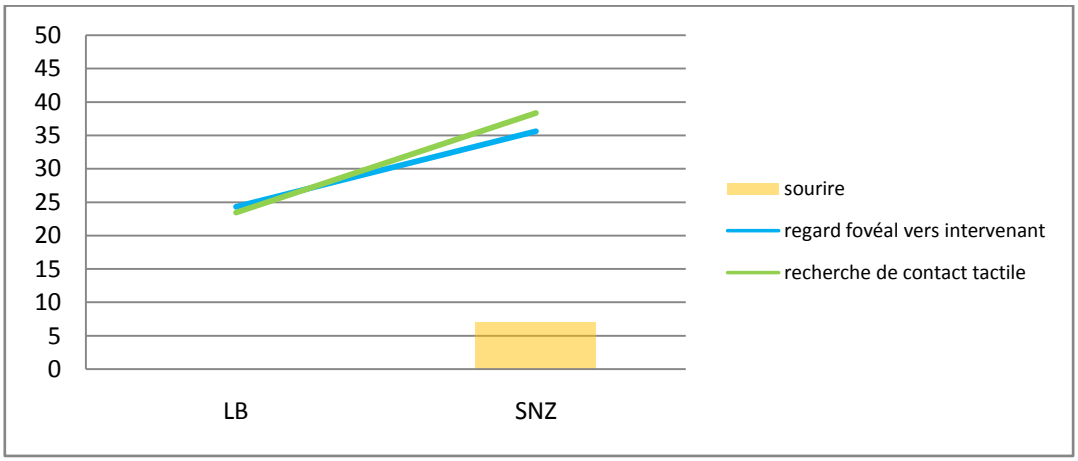


Figure V.4.34 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles.

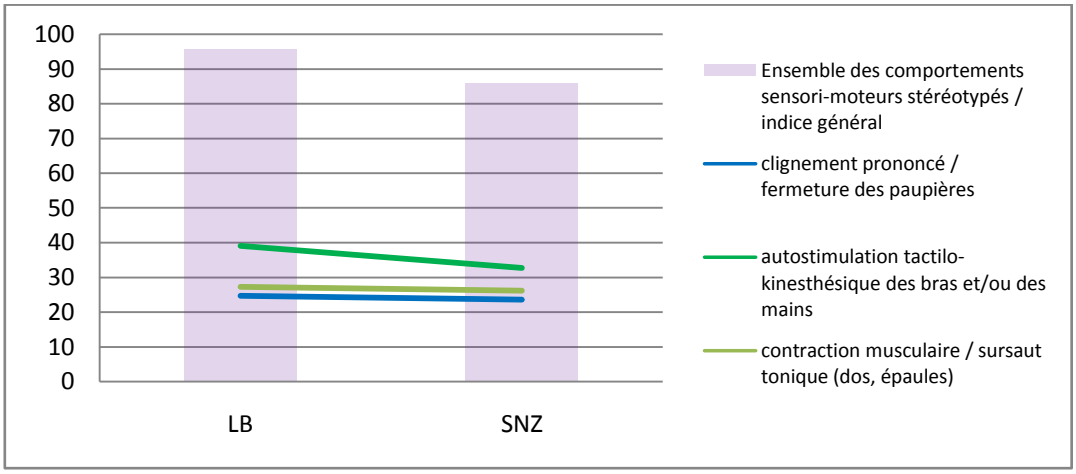


Figure V.4.35 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

4.5.2.3.2. Analyse des résultats

On observe tout d'abord une augmentation conjointe de l'utilisation du regard fovéal et de la recherche de contact tactile de Michaël envers l'intervenant pour les situations SNZ,

ainsi que la présence de sourires (figure V.4.34). Ces situations apparaissent ainsi provoquer pour lui du plaisir, ainsi que l'inciter à communiquer intentionnellement davantage.

La prévalence générale des comportements sensorimoteurs stéréotypés apparait légèrement plus élevée durant les situations LB que les situations SNZ (figure V.4.35). On observe la même variation pour les comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et/ou des bras ; cependant, même si la prévalence de ceux-ci est moins forte durant les situations SNZ, ces comportements sont exprimés de manière plus intense : on observe pendant ces situations de nombreuses décharges motrices (battement des mains en l'air, frottement rapide des paumes et moulinets des poignets). La prévalence des comportements de contraction musculaire du dos et de fermeture des paupières apparait similaire lors des situations LB et SNZ.

Il ressort de cette analyse que Michaël semble éprouver un besoin constant de stimulations corporelles au niveau des mains (et des bras), du dos et des épaules, ainsi que des yeux. Toucher et se faire toucher par l'intervenant (situations SNZ) apparait entraîner conjointement une diminution de ses comportements d'autostimulation au niveau des mains et l'apparition de stéréotypies tactilo-kinesthésiques lui permettant d'autoréguler cette situation relationnelle (système de pare-excitation).

4.5.3. Situations de propositions sensorielles

4.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels

4.5.3.1.1. Présentation graphique des résultats

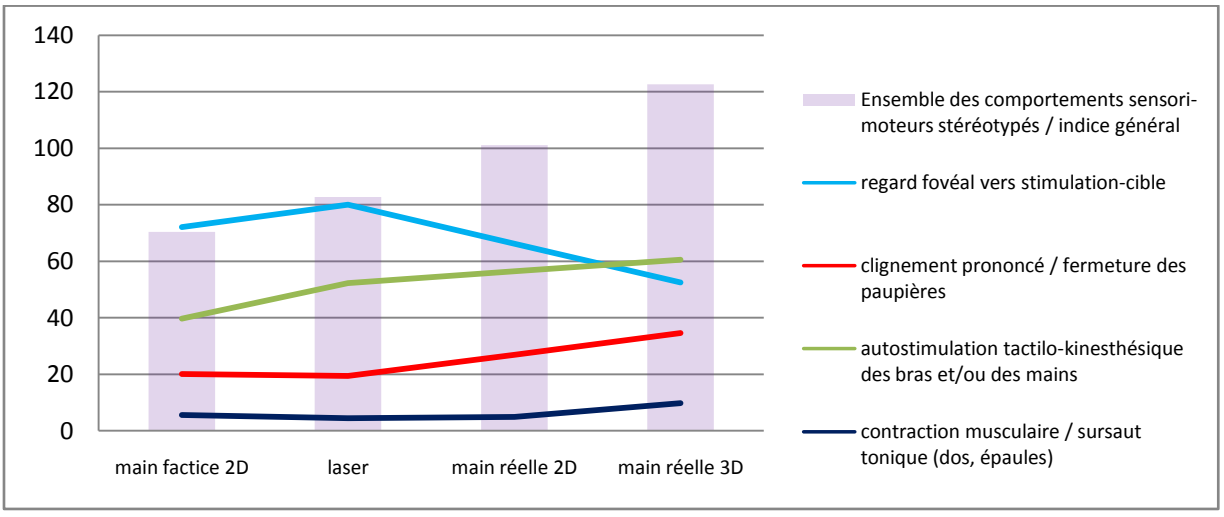


Figure V.4.36 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

4.5.3.1.2. Analyse des résultats

L'analyse du comportement de Michaël selon la distance de présentation des stimuli visuels (proximale *vs* distale) ne révèle rien de particulier. L'analyse de son comportement en fonction du mouvement des stimuli présentés (statique *vs* mouvement lent *vs* mouvement rapide) ne met en évidence qu'une légère augmentation de l'utilisation de son regard fovéal contingente à une légère diminution de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés dans la condition mouvement rapide (comparativement aux 2 autres conditions), ce qui pourrait dénoter chez lui une fascination pour le mouvement.

Par contre, la comparaison de son comportement selon le type de stimuli présentés (main factice 2D *vs* laser *vs* main réelle 2D *vs* main réelle 3D ; *cf.* figure V.4.36) semble indiquer chez lui une difficulté à percevoir le mouvement biologique. On observe que les stimuli non biologiques (main factice 2D et laser) sont davantage regardés en vision fovéale et suscitent moins de comportements sensorimoteurs stéréotypés que les stimuli de nature biologique (main réelle 2D et main réelle 3D). La condition main réelle 3D apparait ainsi comme celle qui est la moins regardée par Michaël et qui occasionne le plus de comportements sensorimoteurs stéréotypés (présence de comportement d'autostimulation digitale des yeux). On remarque à ce propos que le comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et des bras semble avoir ici une fonction de pare-excitation sensorielle (présence de décharges motrices, notamment par frottement rapide des paumes entre elles), ainsi que le comportement de fermeture des paupières (le rôle de celui-ci étant ici plus évident puisqu'il permet au sujet de modifier le flux visuel en fermant les yeux).

4.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant

4.5.3.2.1. Présentation graphique des résultats

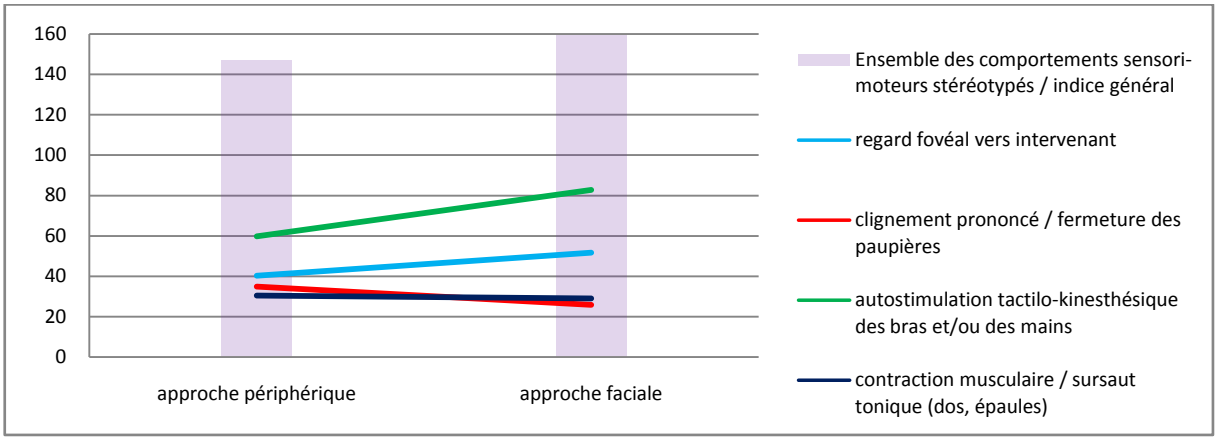


Figure V.4.37 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

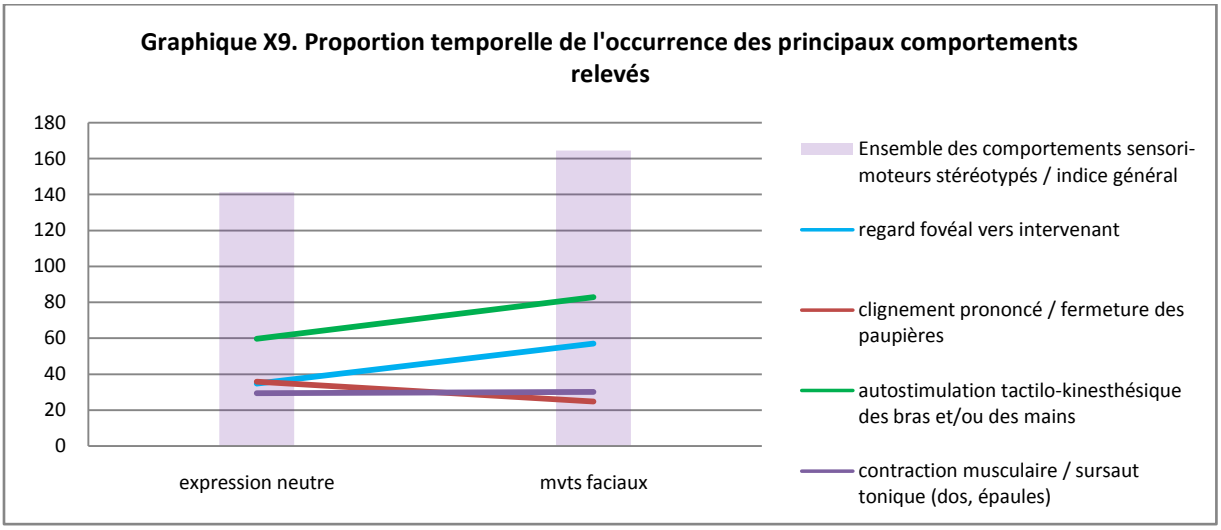


Figure V.4.38 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

4.5.3.2.2. Analyse des résultats

Nous observons que les conditions "mouvements faciaux" et "approche faciale" semblent toutes deux occasionner davantage de stéréotypies sensorimotrices chez Michaël, ainsi qu'induire plus de regard fovéal de sa part envers l'intervenant. Ceci nous amène de nouveau à poser l'hypothèse d'une difficulté pour lui à percevoir les mouvements biologiques ; on observera de plus que l'augmentation de son utilisation du regard fovéal semble contingente à celle du comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains (*cf*. figures V.4.37 et V.4.38).

4.5.3.3. Item 3 : image spéculaire

Nous n'observons rien de spécifique pour ces situations : Michaël ne semble que très peu intéressé par son image dans le miroir et sur écran vidéo ; il ne manifeste pas de reconnaissance de son image.

4.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs

Suite à un problème de transfert de données vidéo plusieurs sous-items présentés lors de la première session n'ont pu être cotés.

4.5.3.4.1. Présentation graphique des résultats

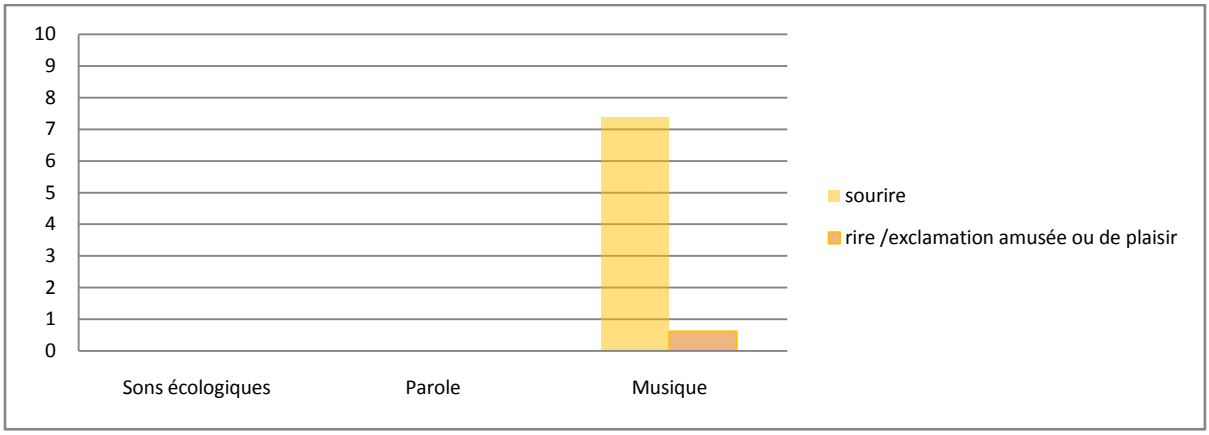


Figure V.4.39 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestions émotionnelles.

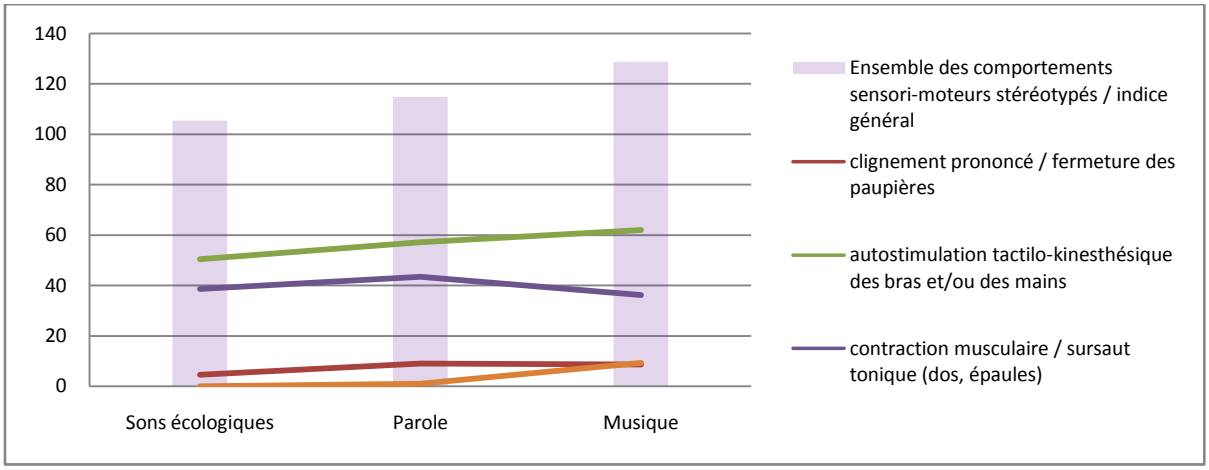


Figure V.4.40 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

4.5.3.4.2. Analyse des résultats

Nous observons premièrement que les manifestations émotionnelles positives de Michaël, bien que de courtes durées, n'apparaissent que dans la modalité "musique" (figure V.4.39). Plus précisément, on les relève principalement au cours du sous-item "chant bouddhiste", et de manière plus modérée au cours du sous-item "tambour".

Deuxièmement, nous remarquons une différence de la prévalence de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés selon la nature des stimulations auditives présentées (figure V.4.40) : la plus faible correspond à la modalité "sons écologiques", elle augmente pour la modalité "parole", le maximum correspondant à la modalité "musique" (dont 2 des sous-items impliquent également la voix humaine). 2 comportements sensorimoteurs stéréotypés semblent ressortir particulièrement de cette analyse. Le comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains et/ou des bras, manifeste au

cours de toutes les modalités, notamment sous la forme de décharges motrices rapides et intenses (battement des mains en l'air et frottement des paumes entre elles), est davantage exprimé lors de la modalité "parole" que "sons écologiques", sa prévalence maximale correspondant à la modalité "musique". On observe également l'émergence du comportement "positionnement des mains sur les oreilles" (prévalence très faible pour la modalité "parole" et plus grande pour la modalité "musique"), impliquant une modification manifeste et intentionnelle du flux auditif par le sujet (on la relève principalement au cours du sous-item "tambour").

De manière générale, Michaël apparait très sensible au son (il écoute attentivement toutes les stimulations auditives présentées), et plus particulièrement à la voix humaine et aux rythmes avec ou sans mélodie. Ce type de stimulations semble provoquer chez lui à la fois de l'intérêt, du plaisir, et une forte excitation corporelle qu'il autorégule principalement par ses mouvements de mains.

4.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur

4.5.3.5.1. Présentation graphique des résultats

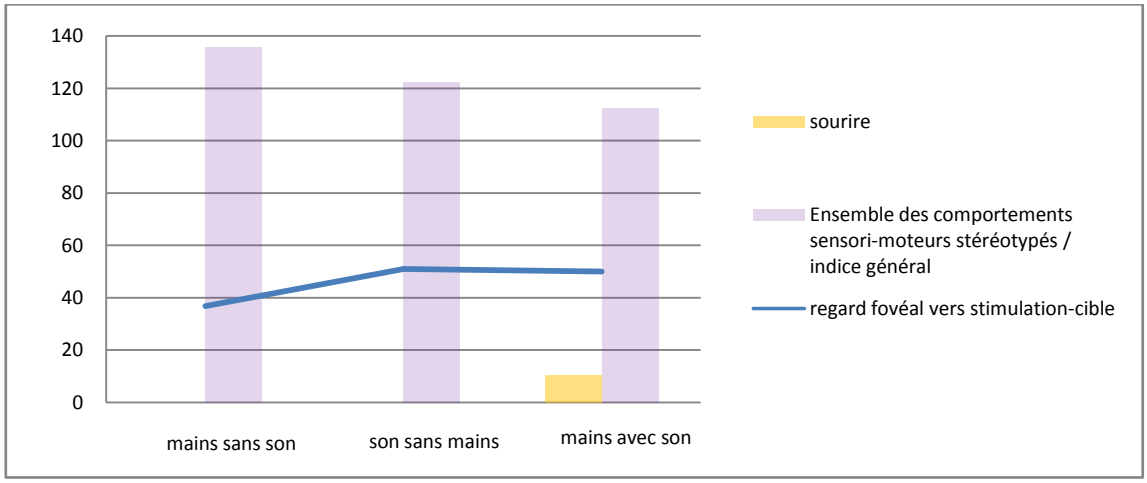


Figure V.4.41 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

4.5.3.5.2. Analyse des résultats

Nous observons que le sous-item "mains sans le son" correspond à la fois à la plus faible utilisation du regard fovéal de Michaël envers la stimulation cible (le clavier du synthétiseur, avec pour ce sous-item les mouvements des doigts de l'intervenant sur les touches), et à la plus forte prévalence de comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Michaël regarde autant en fovéal la stimulation-cible pour le sous-item "mains avec le son" (avec mouvements de doigts de l'intervenant) que pour le sous-item "mains sans le son" (sans mouvement de doigts de l'intervenant), mais le sous-item "mains avec le son" correspond à la fois à la plus faible prévalence de comportements sensorimoteurs stéréotypés et à la seule manifestation émotionnelle positive (sourire).

De manière générale, il apparait que Michaël est sensible au son et apprécie les mélodies rythmiques ; on relève la présence de décharges motrices des mains (battement des mains en l'air) uniquement dans la situation "mains avec le son".

4.5.3.6. Item 6 : voix de l'intervenant

4.5.3.6.1. Présentation graphique des résultats

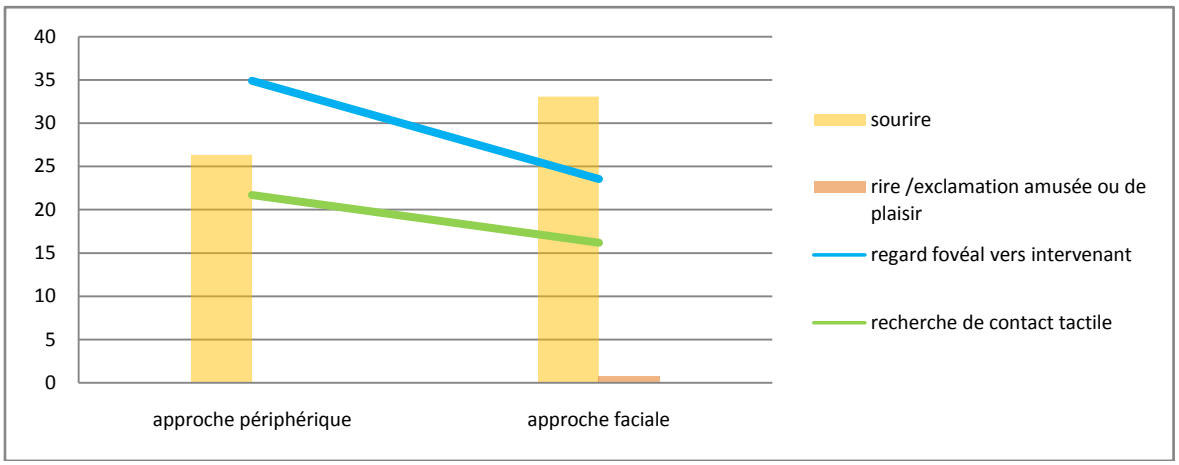


Figure V.4.42 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles.

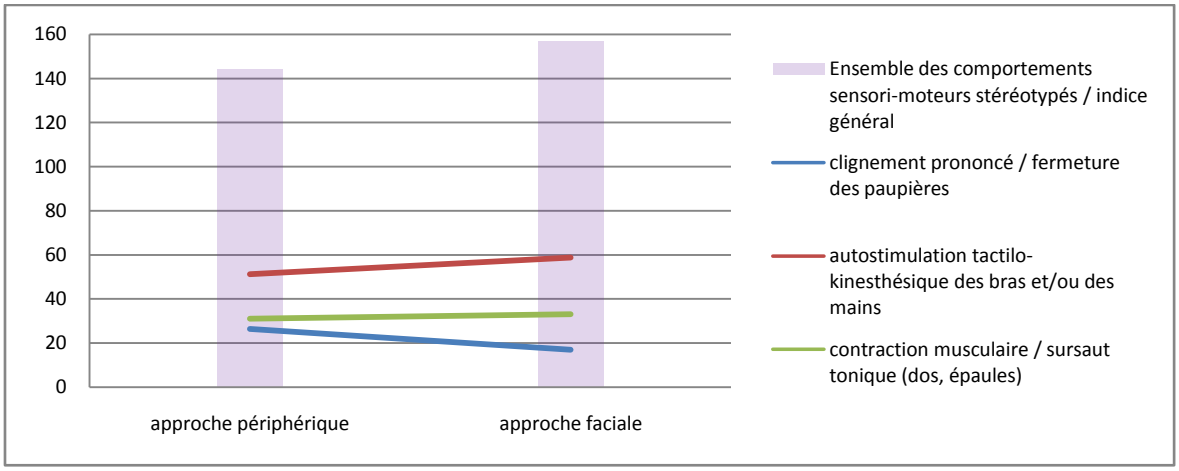


Figure V.4.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

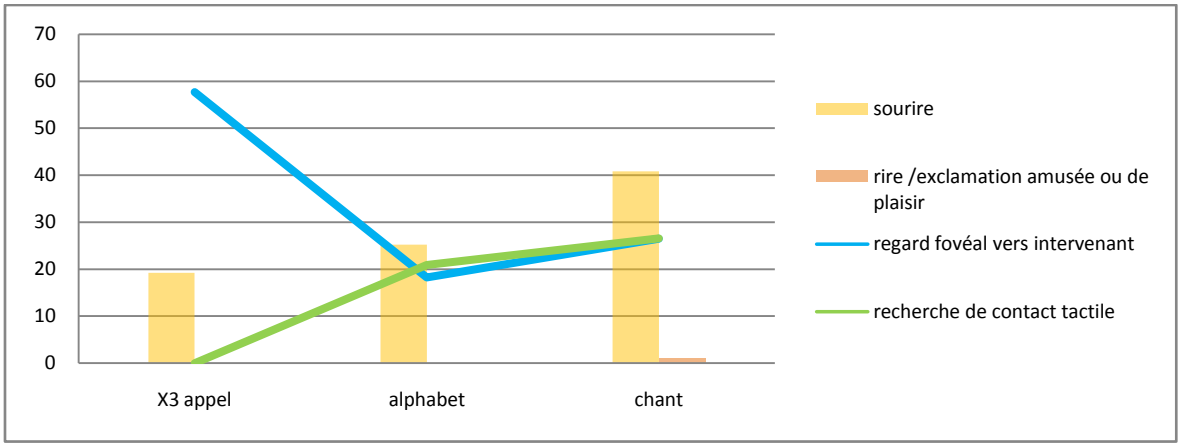


Figure V.4.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et des manifestations émotionnelles.

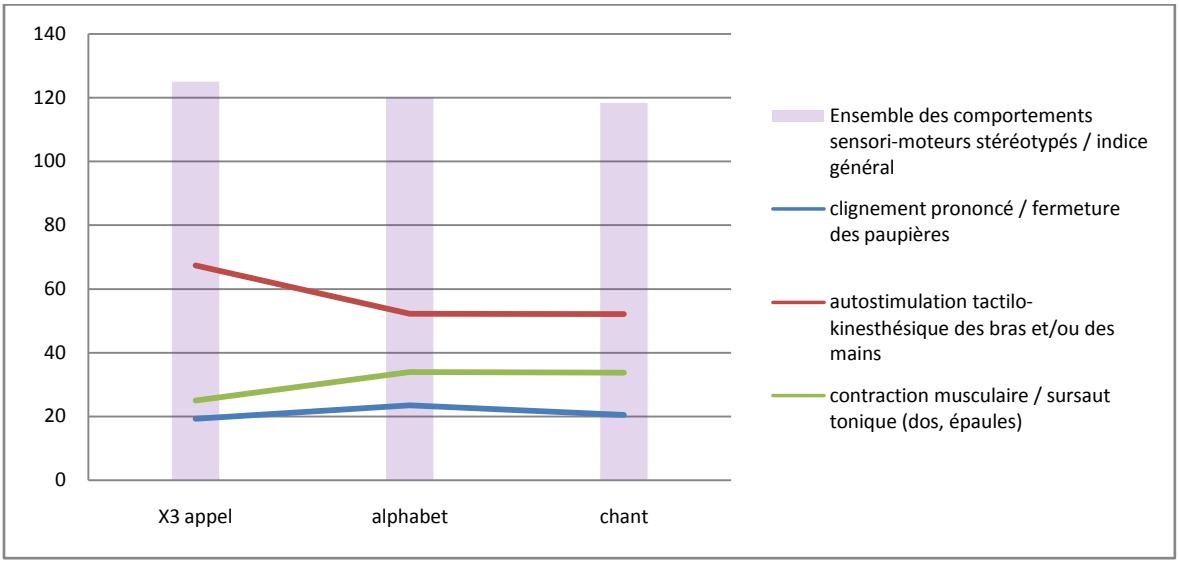


Figure V.4.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

4.5.3.6.2. Analyse des résultats

La comparaison entre types d'approches (*cf.* figures V.4.42 et V.4.43) met en évidence que, comparativement à l'approche périphérique, l'approche faciale de Michaël par l'intervenant, pour cet item, entraîne une diminution de son utilisation du regard fovéal, une diminution de sa recherche de contact tactile, une augmentation de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices, et paradoxalement davantage de manifestions émotionnelles positives (sourires). L'approche fovéale de Michaël semble ainsi plus attrayante pour lui que l'approche périphérique, mais génère davantage de comportements de pare-excitation sensorielle (il perçoit en effet simultanément le regard fovéal de l'intervenant dirigé vers lui, davantage ses mouvements de lèvres, ainsi que ses productions vocales).

La comparaison entre types de stimulations vocales (*cf.* figures V.4.44 et V.4.45) indique tout d'abord une différence manifeste quant à ses comportements intersubjectifs : appeler Michaël par son prénom suscite à la fois une forte utilisation de son regard fovéal envers l'intervenant, mais n'entraîne pas de recherche de contact tactile. Les sous-items "alphabet" et "chant" suscitent chez lui une utilisation de son regard fovéal envers l'intervenant et une recherche de contact tactile, de manière conjointe et en proportion équivalente, et de manière légèrement plus active dans le sous-item "chant". On observe également que toutes ces différentes situations provoquent son plaisir (sourires) ; les plus fortes manifestations correspondant au sous-item "chant". En revanche, la prévalence de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés dans les différentes conditions apparait relativement similaire. On relève la présence de décharges motrices au niveau des mains pour tous les sous-items (frottement des paumes et battement des mains entre elles).

4.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!"

4.5.3.7.1. Présentation graphique des résultats

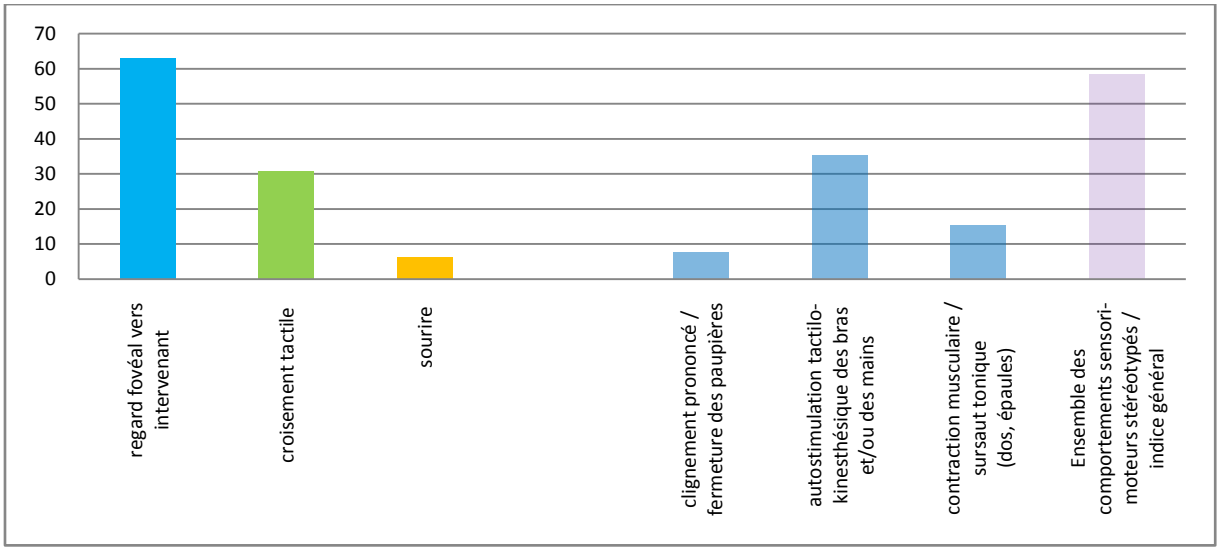


Figure V.4.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

4.5.3.7.2. Analyse des résultats

On observe que cette situation suscite un grand intérêt de la part de Michaël : il recherche beaucoup le contact visuel avec l'intervenant, un peu le contact tactile, et manifeste son plaisir par de rapides sourires. On peut également constater que la proportion temporelle de son utilisation du regard fovéal est à peu près équivalente à celle de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés.

4.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles

Cette situation n'a pas été analysée du fait du désintérêt manifeste de Michaël pour les stimulations proposées (certainement du fait du support de présentation).

4.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles

Nous ne présenterons pas de données quantitatives pour cet item, du fait du peu de données recueillies. En effet, Michaël est apparu très sensible aux contacts tactiles proposés par l'intervenant et en a refusé la plupart (en repoussant la main de l'intervenant) : il a cependant accepté à une seule occasion un massage manuel (tête, haut du dos, bas du dos, main gauche, mais pas la main droite) et un massage avec vibreur (haut du dos, bas du dos et nuque). Pour les autres contacts tactiles proposés avec le vibreur, comme pour tous ceux proposés avec le pinceau, il a immédiatement recherché à manipuler lui-même l'objet impliqué et à s'autostimuler avec.

Avec le pinceau, il s'est caressé les lèvres à plusieurs reprises, ceci occasionnant plusieurs décharges motrices des mains ; il s'est également autostimulé les poignets en tapotant le bois du pinceau sur ceux-ci. Avec le vibreur, il s'est autostimulé les tempes, les lèvres, ainsi que les poignets, ceci occasionnant chez lui également plusieurs décharges motrices des mains. Nous relevons de plus la présence de sourires manifestes lors de ses manipulations du vibreur.

4.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant

4.5.3.10.1. Présentation graphique des résultats

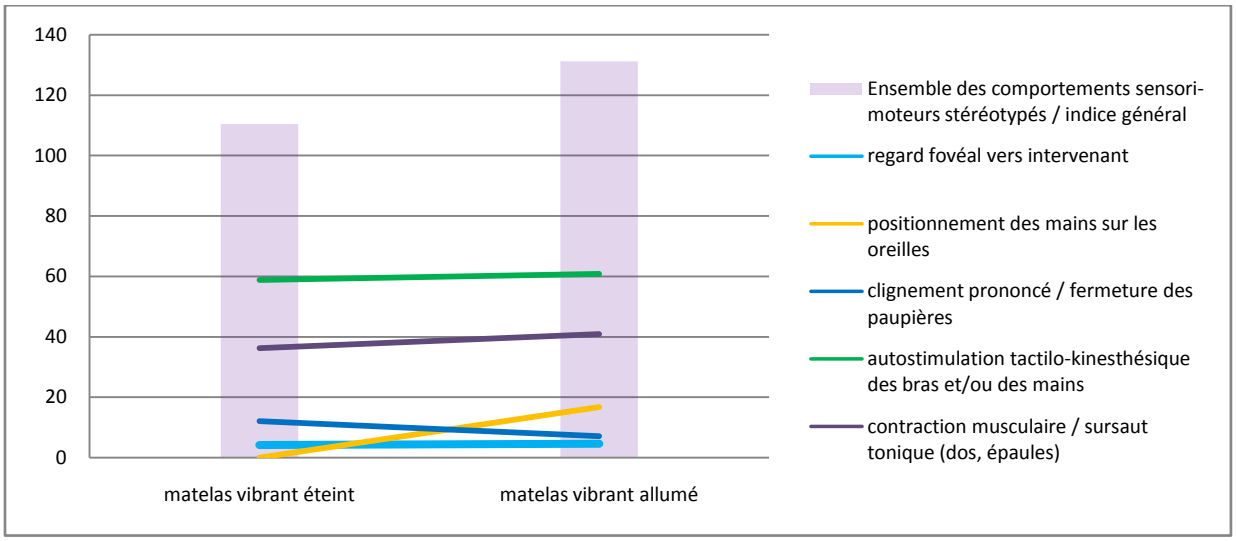


Figure V.4.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

4.5.3.10.2. Analyse des résultats

Lors de la condition "matelas vibrant éteint", le comportement de Michaël est resté constant : autostimulations régulières des mains (frottements légers), fermeture régulière des paupières, contractions musculaires régulières du dos, utilisation très faible du regard fovéal envers l'intervenant.

En revanche, dès l'allumage du matelas vibrant, nous avons observé à chaque reprise chez lui une grande agitation motrice pendant une trentaine de secondes, avec notamment des décharges motrices au niveau des mains et des bras (battement des mains en l'air) et le positionnement de ses mains au niveau de ses oreilles (modification du flux auditif). Ce comportement pourrait être mis en lien avec le bourdonnement continu émis par le matelas allumé. Suite à cette période d'agitation, on observe un retour au comportement précédent. Nous observons de plus une légère diminution du comportement de fermeture des paupières lorsque le matelas est allumé, alors que la prévalence de l'utilisation du regard fovéal envers l'intervenant reste équivalente, ce qui nous semble contribuer à l'hypothèse selon laquelle ce comportement de fermeture des paupières aurait une fonction d'autostimulation pour Michaël.

4.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement

Cet item n'a pas été administré à Michaël, du fait de son refus manifeste d'adopter les positions proposées (assis sur le fauteuil ou sur le plancher à bascule). Ce fut la seule situation rencontrée dans laquelle il manifesta son refus par de courts cris plaintifs et une contraction des muscles du visage (une fois assis sur le support), ce comportement cessant immédiatement dès qu'il se remit debout.

4.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets

4.5.3.12.1. Présentation graphique des résultats

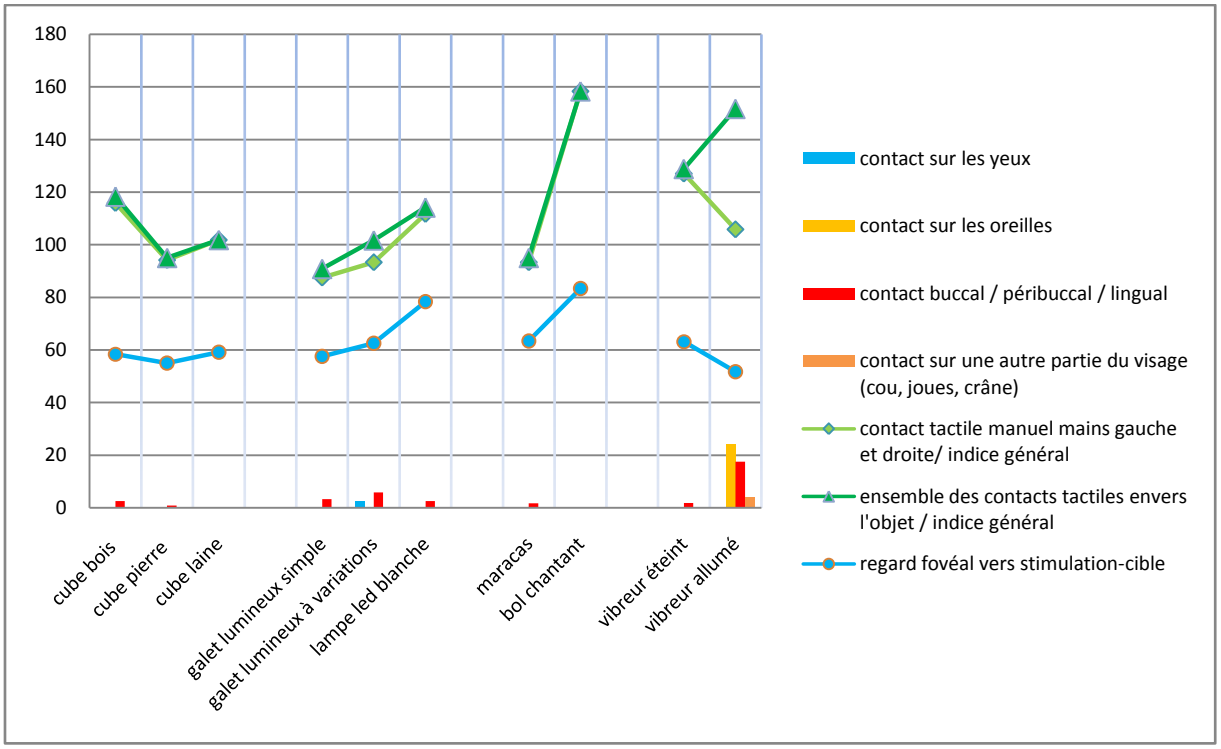


Figure V.4.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés.

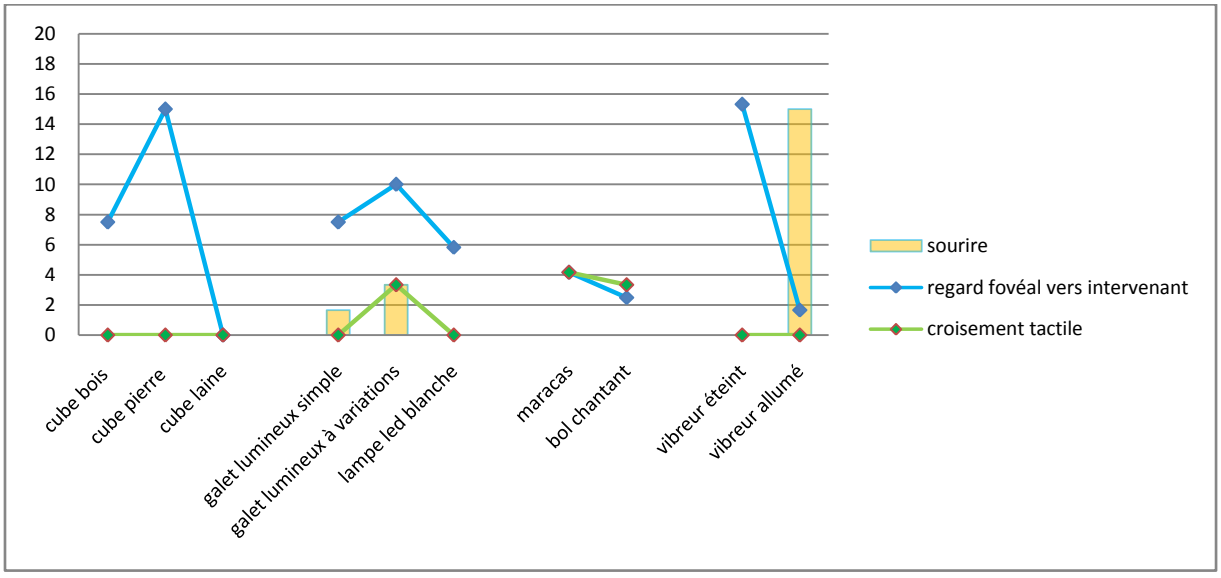


Figure V.4.49 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels et de manifestation émotionnelle.

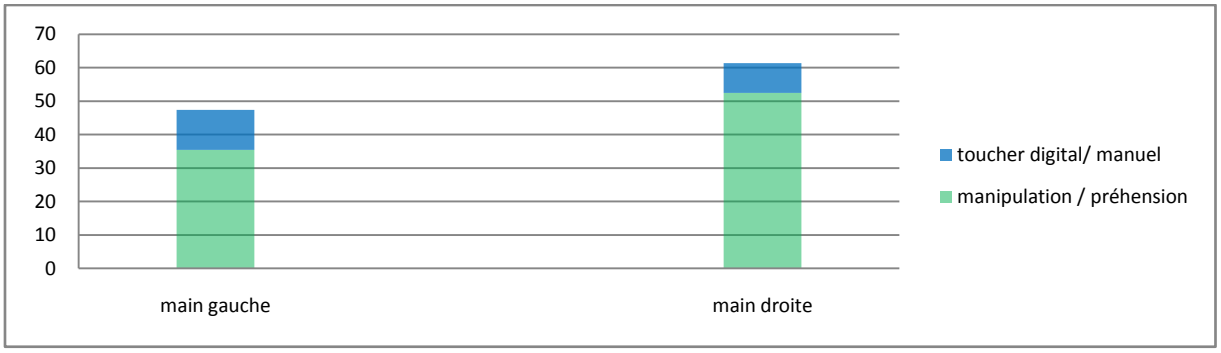


Figure V.4.50 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés.

4.5.3.12.2. Analyse des résultats

De manière générale, le comportement de Michaël envers les différents objets présentés est clairement atypique. L'utilisation de son regard fovéal est discontinue, tout comme ses manipulations tactiles : il ne cesse d'alterner entre prendre un objet et le reposer, pour le reprendre aussitôt. On note de nombreuses autostimulations légères des mains dès qu'il repose un objet. Lors de ses manipulations, son comportement le plus fréquent est de tapoter une de ses mains contre l'objet, ou l'objet contre l'un de ses poignets. On peut observer que la durée de son regard fovéal envers chaque objet semble proportionnelle à la durée de ses contacts tactiles, les deux étant en moyenne assez élevées (*cf.* figure V.4.48). Aucun de ces objets ne suscite de comportements de sa part pouvant manifester clairement de l'intersubjectivité secondaire : il ne tend notamment aucun objet à l'intervenant, ne le regarde que très peu ou pas du tout, et ne recherche quasiment pas de contact tactile avec lui.

Comme l'indiquent les figures V.4.48 et V.4.49, le comportement de Michaël varie néanmoins en partie selon les objets présentés.

Son comportement envers le bol chantant (bol en métal assorti d'un bâtonnet de bois) ressort premièrement de cette analyse : cet objet est en effet celui qui est le plus regardé et le plus manipulé (bol et bâtonnet). Michaël semble intéressé par les sons produits lorsqu'il tape dessus avec le poing, mais ne manifeste pas de plaisir. Il ne tape pas le bol avec le bâton malgré la démonstration de l'intervenant.

Deuxièmement, on remarque la spécificité de son comportement envers le vibreur allumé. Cet objet est beaucoup manipulé par Michaël, qui se l'applique à plusieurs reprises au niveau des oreilles, de la bouche et des joues. C'est l'utilisation de cet objet qui lui procure le plus de plaisir (sourires). Ceci occasionne chez lui plusieurs décharges motrices des mains (non représentées sur les graphiques pour plus de lisibilité de ces derniers).

On remarque que sa manipulation des galets lumineux suscite l'apparition de rapides sourires, et qu'il met ces objets en contact un très court instant avec ses lèvres. Il rapproche également un court moment le galet lumineux à variations de ses yeux, ce qui dénote une recherche de stimulation visuelle.

Nous observerons pour finir qu'il manipule et touche les différents objets en utilisant de manière alternée ses deux mains, et davantage la main droite (*cf.* figure V.4.50).

4.5.4. Analyse générale des résultats

4.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositions sensorielles

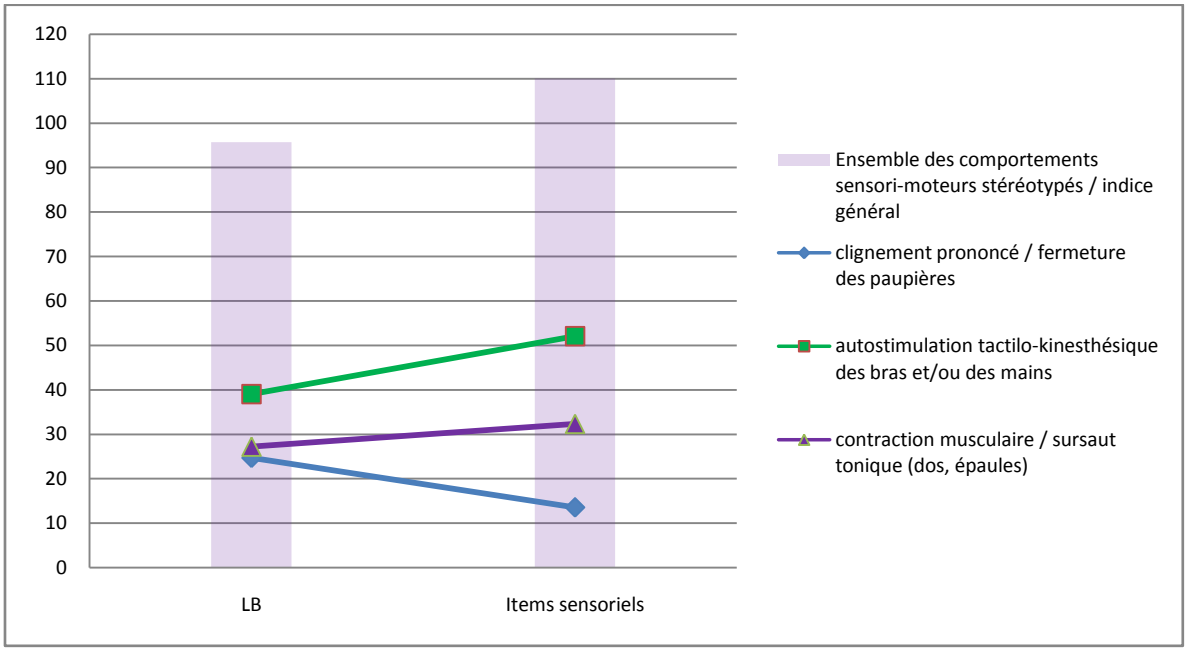


Figure V.4.51 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

On observe tout d'abord une augmentation de la prévalence générale de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés pour les situations de propositions sensorielles. Ces situations semblent ainsi entraîner la nécessité pour Michaël d'autoréguler par ses actions corporelles les flux sensoriels modifiés par l'intervenant. On observe dans ce cadre une différence de prévalence entre les principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés observés, reflétant des fonctions différentes. L'autostimulation tactilo-kinesthésique de ses mains et de ses bras semble être le comportement principal utilisé par Michaël comme système de pare-excitation sensorielle (décharges motrices). La prévalence de son comportement de contraction musculaire du dos et des épaules semble quant à elle apparaitre

en proportions relativement équivalentes lors des situations sans stimulations sensorielles extérieures (LB) et lors de situations de stimulations sensorielles, ce qui semble indiquer une fonction générale d'autostimulation corporelle par recrutement tonique régulier. Il faut ici remarquer que ce comportement modifie également de manière ponctuelle et légère les flux vestibulaires, visuels et auditifs de Michaël lorsqu'il est émis (il se redresse, mais reste dans le plan sagittal). En revanche, le comportement de fermeture prononcée des paupières diminue lors des situations de propositions sensorielles : Michaël semble ainsi utiliser ce comportement principalement pour s'autostimuler.

4.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles

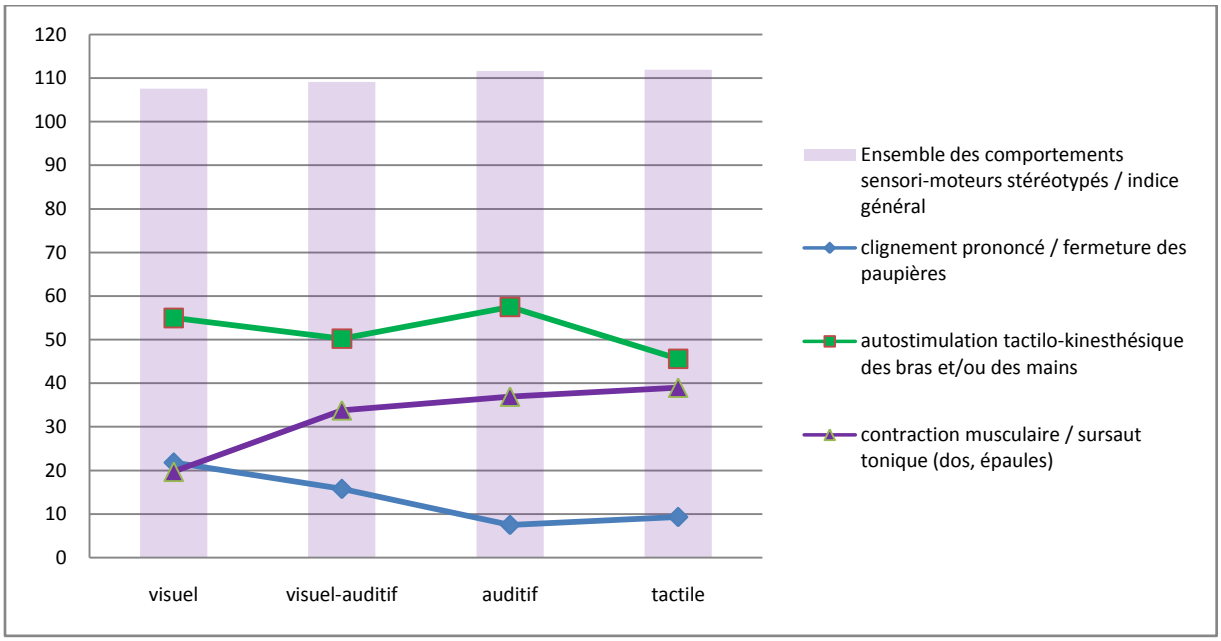


Figure V.4.52 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

La prévalence générale de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés selon les différentes modifications des flux sensoriels semble similaire, comme celle du comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique de ses mains et de ses bras. On remarque que, dans les situations de propositions de stimulations visuelles, Michaël ferme davantage les paupières : ce comportement semble ainsi posséder une double fonction d'autostimulation (en l'absence de stimulations extérieures) et d'autorégulation du flux visuel (lors de stimulations visuelles extérieures). On remarque également une plus faible prévalence du comportement de contraction musculaire du dos et des épaules (redressement postural) lors

des situations de propositions de stimulations visuelles, ce qui pourrait refléter une stratégie spécifique de Michaël pour intégrer les modifications du flux visuel d'origine externe.

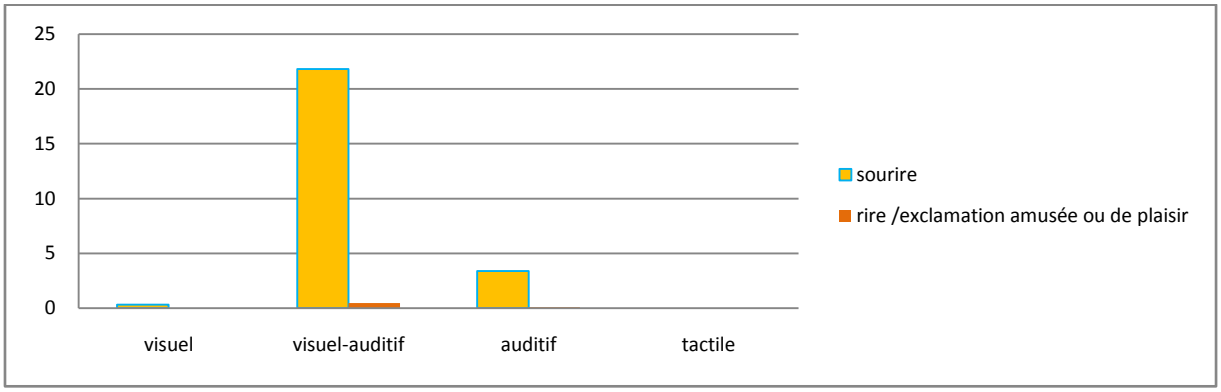


Figure V.4.53 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

La prévalence des manifestations émotionnelles positives de Michaël, observables principalement par son sourire, varie selon le type de stimulations présentées. Dans l'ensemble, ces manifestations sont peu fréquentes.

On relève ainsi chez lui des manifestations de plaisir principalement pour les stimulations auditives-visuelles présentées, quelques-unes pour les stimulations auditives, et très rarement pour les stimulations visuelles. Cependant, ces résultats sont à relativiser. En effet, premièrement, les stimulations auditives-visuelles présentées sont principalement de nature sociale. Deuxièmement, bien que l'on n'observe aucun sourire pour les stimulations tactiles, nous avons pu observer, hors du champ d'analyse présenté ici, que Michaël manifeste son plaisir lorsqu'il s'autostimule lui-même la tête avec un vibreur. Il nous est apparu évident que les contacts tactiles intersubjectifs ont un impact très fort sur lui, et que lorsque ceux-ci sont adaptés à ses besoins, ils peuvent susciter son plaisir (voir l'analyse des situations SNZ). En revanche, Michaël a exprimé très clairement son refus des situations de balancement, et nous semble éprouver une aversion marquée pour les modifications de flux vestibulaire inhabituelles pour lui.

4.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles

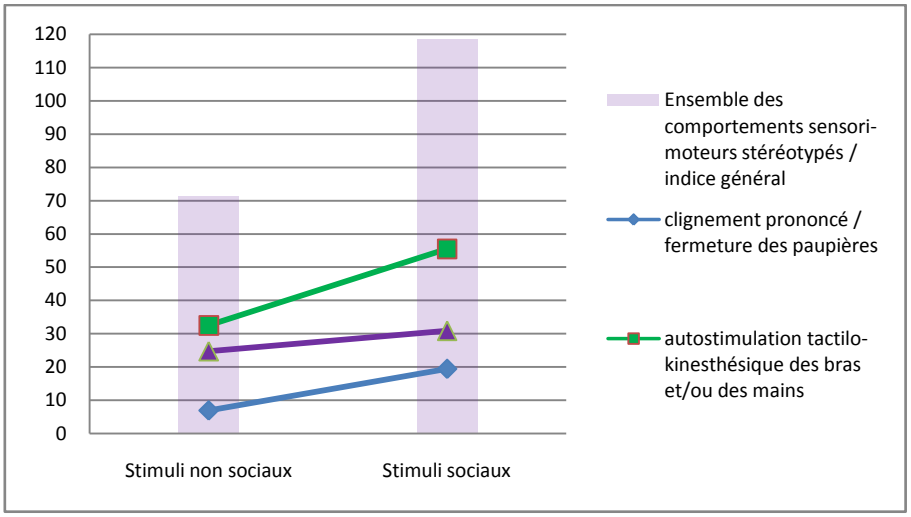


Figure V.4.54 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

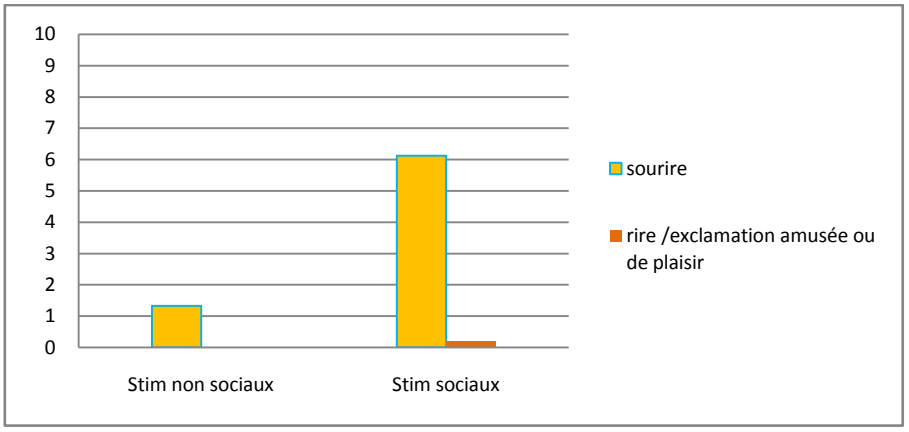


Figure V.4.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles relevées.

Nous observons une augmentation manifeste de la prévalence générale de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés pour les stimulations de nature sociale, ainsi qu'une augmentation de la prévalence respective des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés. On note de plus que les stimuli sociaux suscitent davantage de plaisir chez lui (sourires), bien que la prévalence générale de ses manifestations émotionnelles positives reste faible.

Il semble ainsi que Michaël éprouve une difficulté générale à percevoir et intégrer les stimulations de nature sociale. Ses stratégies d'autorégulation apparaissent impliquer principalement l'autostimulation tactilo-kinesthésique de ses mains et de ses bras, mais également ses stéréotypies de fermeture des paupières et de contraction musculaire du dos et des épaules.

4.6. Schématisation de la corporéité de Michaël L.

Figure V.4.56 : Schématisation de la corporéité de Michaël L (les chiffres indiqués dans la catégorie "Sensibilité selon la nature des stimulations" indiquent les comportements sensorimoteurs stéréotypés observés dans les situations indiquées, présentés selon leurs prévalences respectives, dans un ordre décroissant).

5. Etude de cas n°4 : Marine K.

5.1 Anamnèse

Marine est née le 22 mai 1973. Elle est enfant unique ; son père est ophtalmologue, sa mère est professeur des universités. Ses parents sont divorcés.

L'accouchement s'est déroulé après terme : Marine était à sa naissance dans un état de cyanose (anoxie), nécessitant sa réanimation (suspicion de souffrance fœtale néonatale). Son score d'Apgar était de 6 à 1 minute, puis de 10 à 5 minutes ; son poids était de 3,5 kilogrammes. Dès sa naissance, Marine apparait atteinte de cécité. Elle sort de cet état à un an et demi (elle réagit alors aux mouvements de l'environnement), mais elle ne développe la vision fovéale qu'à partir de 4 ans. Elle présente actuellement un strabisme divergent intermittent. Marine reste également hypotonique de sa naissance jusqu'à 3-4 ans, période à laquelle elle acquiert difficilement la marche, du fait d'un trouble manifeste de la coordination motrice (elle se fait des crocs-en-jambe involontaires lors de ses déplacements). Elle est sujette en grandissant à plusieurs troubles sur le plan orthopédique : hypotonie axiale, cyphose et scoliose dorsale, flexum du genou, et pied varus droit (corrigé par le port de chaussures orthopédiques). Elle est opérée en 1990 pour une réduction partielle du volume des seins afin de ne pas aggraver ses troubles dorsaux.

Marine est diagnostiquée vers ses 4 ans comme sujette à un syndrome autistique de type déficitaire avec retard mental (sans précision). Les symptômes alors relevés sont : un comportement généralisé de repli sur soi et des troubles du contact social, des écholalies et soliloquies répétées, des activités stéréotypées, des rires et pleurs immotivés, des périodes d'agitation anxieuse avec balancement du buste, des comportements d'énurésie et parfois d'encoprésie.

Suite à la volonté de ses parents de lui offrir un accompagnement réellement adapté et respectueux de sa personne, Marine est successivement prise en charge au sein de différentes structures médico-sociales : dans un premier IME (institut médico-éducatif) de 1978 à 1979, dans un deuxième IME de 1979 à 1985, dans un troisième IME de 1985 à 1987, dans un IMP (institut médico-pédagogique) de 1987 à 1994, dans un FAS (foyer d'accueil spécialisé) de 1994 à 2004, puis dans le FAM Pierre Valdo depuis 2004.

Depuis son arrivée, le tableau clinique est dominé par une dysrégulation émotionnelle (alternance entre périodes d'euphorie et de mal-être). On observe que ses épisodes de mal-être sont aggravés par l'annonce des règles, certainement extrêmement douloureuses et très

récemment mises en lien avec l'existence d'un fibrome utérin de 4 cm. Marine est régulièrement prise en charge tous les quinze jours par sa famille, en alternance entre son père et sa mère.

5.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires

5.2.1. Evaluation par la CIM-10

Le diagnostic retenu en référence à la CIM-10 est celui d'Autisme infantile (F84.0) et de Retard mental profond (F73). Ce diagnostic est confirmé par le médecin du FAM.

5.2.2. Evaluation par la CARS-T

Les deux évaluations par l'échelle CARS-T, effectuées le 11/07/2011 auprès de la mère de Marine et le 27/07/2011 auprès de son éducateur référent, présentent des résultats homogènes, situant Marine dans la catégorie de l'autisme sévère (scores respectifs de 46,5 et 48,5). Plusieurs éléments significatifs sont mis en évidence. Tout d'abord, Marine semble fréquemment sujette à des troubles de régulation émotionnelle, ses émotions s'exprimant généralement de manière intense sans qu'il soit possible de les relier causalement aux situations rencontrées. Elle est souvent anxieuse et manifeste une grande agitation psychomotrice, particulièrement lorsqu'elle est confrontée à des changements de situation auxquels elle n'a pas été préparée. Son anxiété et ses manifestations de mal-être apparaissent exacerbées lors de ses périodes d'aménorrhées, probablement très douloureuses. Son attitude en général semble fonction de l'ambiance générale (calme *vs* stimulations) ainsi que de la confiance ressentie envers les personnes en présence, auprès desquelles elle recherche le contact et peut manifester de l'affection. Ses modalités de communication non verbale apparaissent fortement atypiques (notamment évitement du regard), ainsi que ses modalités de communication verbale : Marine tente parfois d'exprimer certaines demandes par des mots, souvent sans rapport évident avec la situation, d'une voix faible et très rapide (dysarthrie). Elle semble particulièrement sensible aux stimulations sonores, et réagit souvent de manière excessive lorsque l'on lui adresse la parole. Enfin, on relève chez elle une utilisation atypique des objets (absence d'utilisation symbolique, comportement destructif), certains lui servant d'objets autistiques (utilisation sensorimotrice et stéréotypée) afin de chercher manifestement à réguler son anxiété.

5.2.3. Evaluations par les échelles Vineland

Les deux évaluations par les échelles Vineland, effectuées le 29/07/2011 auprès de la mère de Marine et le 27/07/2011 auprès de son éducateur référent, présentent des résultats différents tout en offrant une comparaison intéressante : en effet, la hiérarchisation entre les différents domaines évalués, selon leurs scores respectifs, est identique (même profil), alors que pour chacun de ces domaines, les résultats obtenus auprès de la mère de Marine sont nettement supérieurs à ceux obtenus auprès de son éducateur référent.

Ainsi, les meilleurs scores obtenus concernent le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne : les compétences de Marine y sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 2 ans par le questionnaire adressé à son éducateur référant, et de 2 ans 11 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Marine apparait capable de s'alimenter et de boire seule, d'utiliser une fourchette et une cuillère, d'utiliser les robinets, de se brosser les dents, de se laver et de s'essuyer, de se dévêtir et de se vêtir dans une certaine mesure. Bien qu'elle puisse utiliser les toilettes, elle ne manifeste que rarement son envie d'uriner et de déféquer, et ne manifeste pas son besoin de changer de vêtements lorsqu'elle a uriné dans ceux-ci. Selon la mère de Marine (et non selon l'éducateur référent), elle est également capable de comprendre que ce qui est chaud est dangereux, de se moucher seule, ainsi que, si on lui demande, d'effectuer avec aide certaines tâches quotidiennes comme ranger ses affaires, ou mettre et débarrasser la table.

Concernant le domaine de la motricité, les compétences de Marine sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 1 an et 6 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référent, et de 2 ans et 3 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Marine se déplace sans difficulté (debout ou accroupie), monte et descend les escaliers, mais ne court que rarement et ne saute jamais. Elle peut utiliser ses mains de manière fonctionnelle (transfert manuel, prise digitale) : elle peut ouvrir les portes en manipulant les poignées, peut tenir un crayon (gribouillage), ainsi que dévisser des couvercles (sur demande). Selon les réponses de la mère de Marine, elle a un très bon sens de l'équilibre (elle est par exemple capable de grimper sur des équipements de jeux élevés).

Concernant le domaine de la communication, les compétences de Marine sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 5 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référent, et de 1 an et 4 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Selon le premier, les compétences de compréhension de Marine sont très limitées : compréhension du sens de "non", parfois de "oui" ou de "d'accord", parfois capacité à indiquer sa préférence lors

d'un choix (*e.g.* alimentation). Outre ces éléments, sa compréhension du langage verbal est inconnue. Ses compétences expressives sont évaluées comme quasi inexistantes (pas de mimiques, de gestes ou de mots adéquats). Selon les réponses de la mère de Marine, celle-ci est capable de comprendre bien plus de dix mots de vocabulaire, de suivre des instructions de la forme "si-alors", et parfois faisant intervenir un objet, ainsi que parfois de montrer du doigt lorsque l'on lui demande la partie du corps correspondante. Elle imite quelquefois les sons des personnes en présence après les avoir entendus. Toujours selon sa mère, Marine peut de temps à autre sourire en réponse à certaines personnes familières, peut utiliser des mimiques appropriées pour signifier "oui", non" et "je veux", peut parfois exprimer un message verbal simple, ayant à son actif plus de 50 mots de vocabulaire, et peut nommer par leur nom ou diminutif certaines personnes de son entourage (y compris elle-même). Elle ne prend néanmoins la parole que pour exprimer des besoins. Elle était auparavant capable de s'exprimer par des phrases en utilisant un nom et un verbe, mais elle ne le fait plus depuis des années.

Concernant le domaine de la socialisation, les compétences de Marine sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 1 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référent, et de 10 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Selon le premier, ses compétences se limitent à pouvoir différencier les personnes en présence, faire parfois preuve d'affection envers les personnes familières, et exprimer de manière reconnaissable son bien-être et son mal-être. Selon sa mère, Marine montre de l'intérêt pour la nouveauté (personnes et objets), joue parfois seule ou avec autrui (hors jeu symbolique et jeu interactif trop complexe), marque sa préférence pour certaines personnes, peut parfois chercher à faire plaisir et être sensible aux compliments. Elle est de plus capable d'imiter des gestes tels qu'applaudir ou faire "au revoir", ainsi répéter de temps à autre des phrases entendues auparavant. Marine pourrait également parfois reconnaître ses propres états émotionnels.

5.2.4. Evaluation par le PEP-R

L'évaluation de Marine par le PEP-R, effectuée les 21 et 22/07/2011, permet de dresser son profil développemental en mettant en évidence ses réussites, ses échecs et ses capacités en émergence dans sept domaines de développement. Nous reprendrons ici les résultats principaux de cette évaluation. Sur l'ensemble des domaines, l'âge développemental de Marine est évalué à 1 an 2 mois.

Dans le domaine de l'imitation, Marine échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). Elle n'imite pas de manière spontanée et échoue à imiter sur demande, qu'il s'agisse de gestes simples, de manipulation d'objets, de sons ou de mots (peut-être s'agit-il d'une difficulté à comprendre le sens et le contexte de ces demandes). En revanche, elle apparait sensible à l'imitation de ses propres actions et gestes.

Elle obtient un âge développemental de 7 mois dans le domaine de la perception (distale). Au niveau auditif, elle apparait capable de localiser dans l'espace proche la source de sons émis. Sa perception visuelle est en revanche atypique, à commencer par les désengagements visuels fréquents qu'elle opère en vision fovéale (objets fixes et en mouvement). On note cependant des capacités en émergence, relatives à la poursuite visuelle d'objets en mouvement (bulles de savon), à pouvoir faire correspondre des formes géométriques entre elles, à percevoir des couleurs, ainsi que certains gestes simples (*e.g.* geste de donner). En lien avec son strabisme divergent intermittent, ses fixations fovéales sont effectuées en utilisant soit l'œil gauche, soit l'œil droit, sans que nous observions une quelconque préférence.

Ses meilleures capacités se situent dans le domaine de la motricité fine (âge développemental de 1 an 8 mois) : Marine fait preuve d'une bonne dextérité manuelle (*e.g.* elle peut enfiler des perles sur un bâtonnet, dévisser un couvercle, manipuler un crayon), mais elle n'utilise qu'une prise digitale grossière (pouce et plusieurs doigts) et semble éprouver des difficultés à coordonner ses deux mains dans l'action (capacités en émergence).Elle ne semble pas pouvoir dessiner de manière autre que par gribouillage, ni manipuler de la pâte à modeler pour élaborer des formes spécifiques.

Elle obtient un âge développemental de 1 an 5 mois dans le domaine de la motricité globale : bien qu'étant autonome dans ses déplacements, elle apparait pouvoir utiliser de manière fonctionnelle davantage la partie supérieure de son corps (on constate une latéralisation manuelle droite) que la partie inférieure.

Marine obtient un âge développemental de 1 an 4 mois dans le domaine de la coordination oculo-manuelle : elle s'avère capable de gribouiller avec un crayon, ainsi que de mettre des petits objets dans une boîte prévue à cet effet. On constate chez elle des capacités émergentes à faire correspondre une forme avec son emplacement dans des activités d'encastrement, ainsi qu'à empiler des cubes. Elle n'apparait pas capable de recopier des formes simples à l'aide d'un crayon.

Elle obtient un âge développemental de 1 an 2 mois dans le domaine des performances cognitives. Marine apparait tout d'abord avoir acquis les premières étapes de la permanence

de l'objet (elle retrouve un objet caché). Elle s'avère également capable de trier des objets selon la forme ou la couleur. Elle fait preuve d'une compréhension verbale minimale : elle peut donner certains objets sur demande (objets usuels dans son environnement, comme cuillère ou brosse à dent), ainsi que comprendre certains ordres simples, comme "lève-toi" ou "donne-moi". On relève des capacités émergentes relatives à pouvoir faire correspondre des objets avec leurs images respectives, ainsi qu'à montrer des actions simples à effectuer à partir d'un objet (*e.g.* boire avec un verre). En revanche, elle ne semble pas capable d'élaboration symbolique (jeu ou construction). Elle n'identifie pas d'objets à partir de la dénomination de leurs qualités (*e.g.* forme, taille, couleurs), ni de lettre, ni de nombre. Elle ne semble pas comprendre les demandes si celles-ci ne sont pas extrêmement simples et liées au contexte.

Enfin, Marine ne manifeste pas de compétences dans le domaine de la cognition verbale (*i.e.* elle n'utilise pas de langage verbal de manière fonctionnelle durant l'évaluation).

Sur le plan comportemental, durant les sessions d'évaluation, la conduite de Marine est clairement atypique. Tout d'abord, bien qu'elle n'utilise pas de langage verbal de manière fonctionnelle et adressée, elle répète souvent de manière inintelligible ce qui semble être des mots ou des phrases (voix faible mais rapide). Hormis sa réactivité au son, ses réponses sensorielles apparaissent atypiques, notamment dans le domaine tactile (réactivité exacerbée au toucher) ; durant toute l'évaluation, Marine manifeste de l'agitation motrice et de nombreux comportements stéréotypés (notamment balancements du buste et stéréotypies des mains). Sauf exception (*e.g.* livre d'images), elle ne semble pas intéressée par le matériel proposé, mais elle manifeste cependant une certaine capacité attentionnelle tout au long de l'évaluation. Enfin, son comportement intersubjectif et ses manifestations émotionnelles apparaissent atypiques : d'une part, elle n'initie pas d'interaction avec l'examinateur, ni ne recherche son aide lorsqu'elle semble se trouver en difficulté ; paradoxalement, elle accepte généralement de tenter de résoudre les épreuves et de répondre aux demandes, mais elle gémit à chaque demande, semble anxieuse du déroulement et apparait attendre la fin de l'évaluation. Nous pensons d'une part que Marine ne comprend que très difficilement le langage verbal et ainsi ce que l'on attend d'elle (signification des demandes selon le contexte), ce qui contribuerait à un sentiment d'échec ; d'autre part, nous supposons, à la vue de son long parcours institutionnel, qu'elle a souvent été évaluée par de nombreuses personnes différentes, et que de ce fait, elle a développé une attitude craintive pour toute situation d'évaluation. Nous supposons également que la relation de confiance que nous avons progressivement réussi à établir avec elle a tempéré son anxiété lors de ces situations.

5.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Marine au quotidien

Au moment de notre analyse, Marine est prise en charge au sein du groupe de vie nommé Harmattan. Ce groupe de vie est constitué de 10 résidants et de 8 accompagnants.

5.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement

Le groupe d'accompagnants de Marine K. étant le même que celui de Michaël L., nous renverrons le lecteur à l'analyse de la structure des représentations sociales effectuée dans l'étude de cas n°3.

5.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Marine

Les résultats présentés ci-dessous associent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Harmattan et des 2 accompagnants faisant partie du groupe d'animation Sonora.

5.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus

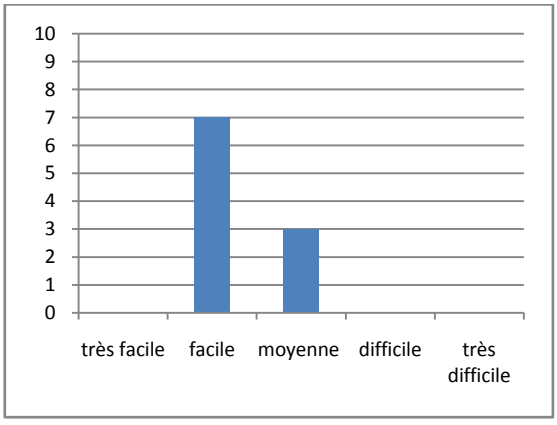


Figure V.5.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet.

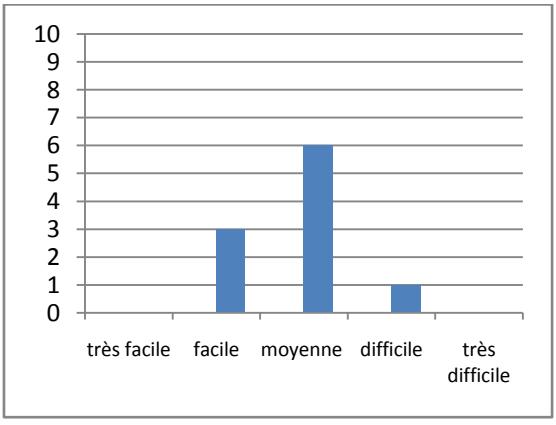


Figure V.5.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet.

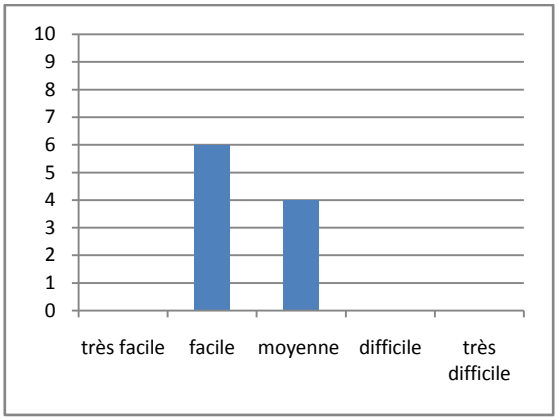


Figure V.5.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet.

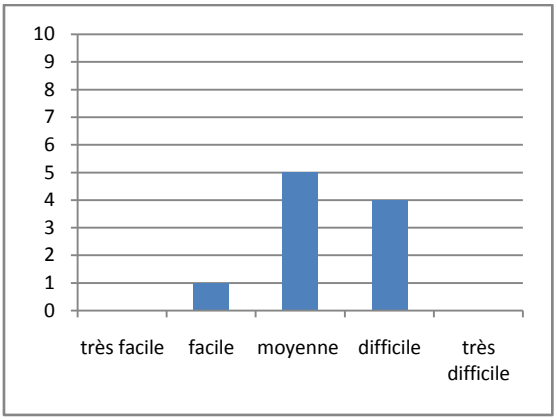


Figure V.5.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet.

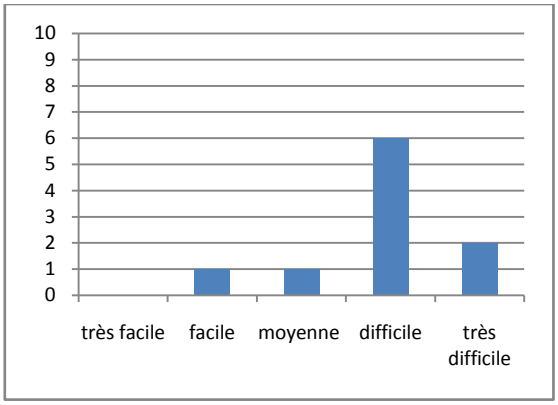


Figure V.5.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition.

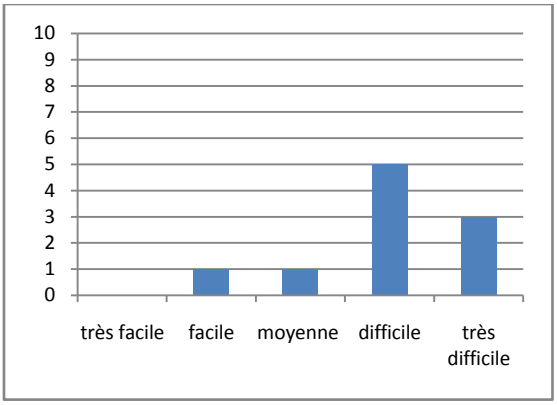


Figure V.5.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels.

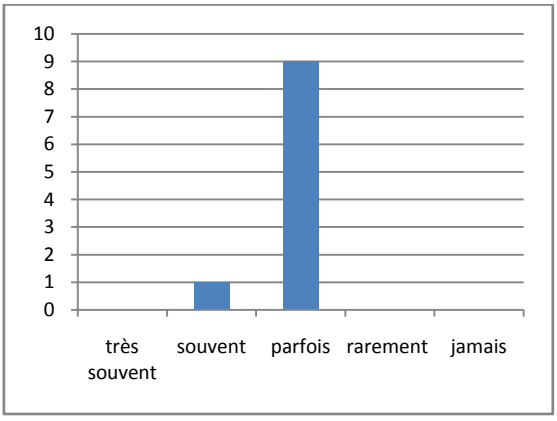


Figure V.5.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé.

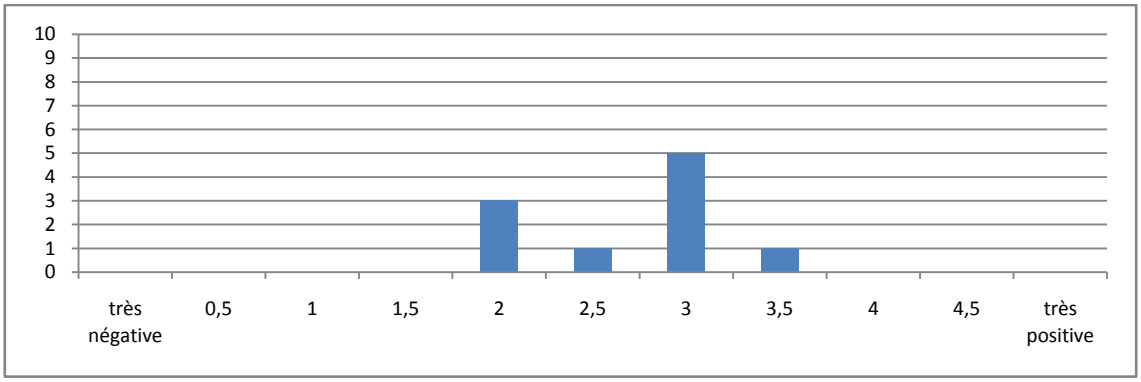


Figure V.5.8 : Valence du vécu relationnel.

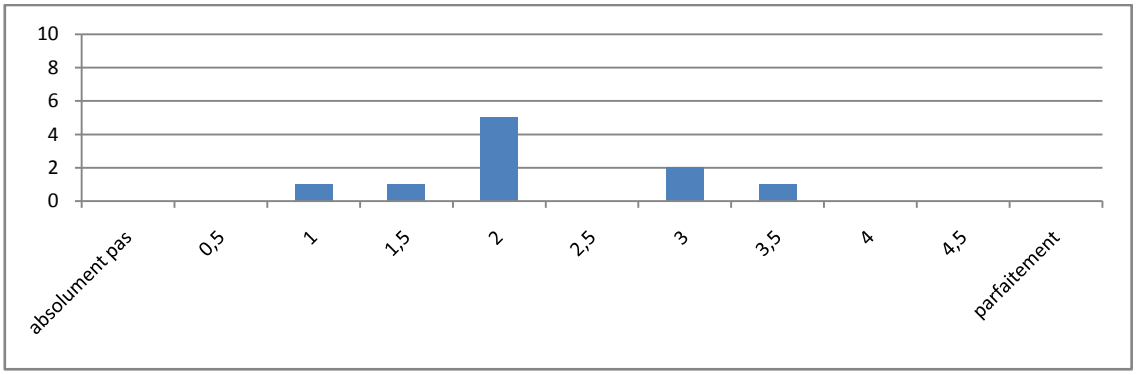


Figure V.5.9 : Degré de connaissance du sujet.

5.3.2.2. Analyse des résultats

De manière générale, ces résultats mettent en évidence que l'accompagnement de Marine au quotidien apparait être de difficulté très variable pour les accompagnants du groupe (voir la figure ci-dessous).

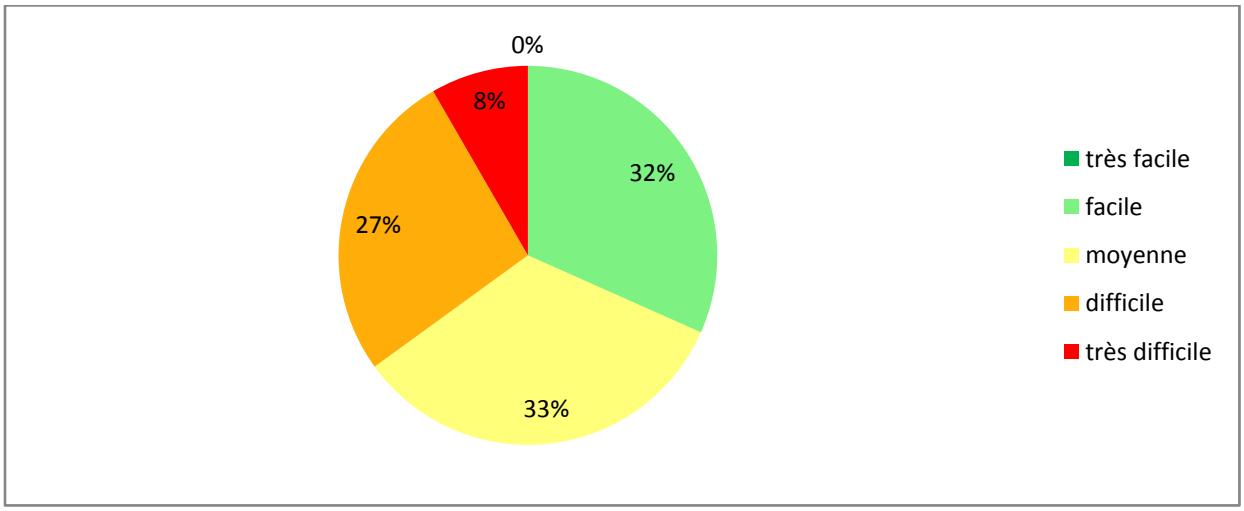


Figure V.5.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.5.1 à V.5.6).

Les difficultés les plus manifestes concernent la capacité des accompagnants à pouvoir gérer les comportements de refus et d'opposition de Marine, ainsi que ses manifestations d'angoisse et débordements émotionnels (figures V.5.5 et V.5.6). On relève également que plusieurs accompagnants éprouvent de la difficulté à comprendre le sens de ses demandes (figure V.5.4). En revanche, obtenir l'attention de Marine, maintenir la communication avec elle et se faire comprendre d'elle apparait pour le groupe soit facile, soit de difficulté moyenne (figures V.5.1, V.5.2 et V.5.3).

La valence du vécu relationnel des accompagnants envers Marine varie entre moyen et positif (figure V.5.8) ; la quasi majorité du groupe estime n'avoir des moments de jeu ou de plaisir partagé avec elle que de temps en temps (figure V.5.7). Enfin, le degré de connaissance des membres de l'équipe envers Marine apparait très hétérogène, la moitié du groupe estimant ne la connaître que moyennement (figure V.5.9).

5.4. Etude de la corporéité de Marine au quotidien

5.4.1. Expressivité émotionnelle

5.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle

5.4.1.1.1. Observations de l'équipe encadrante

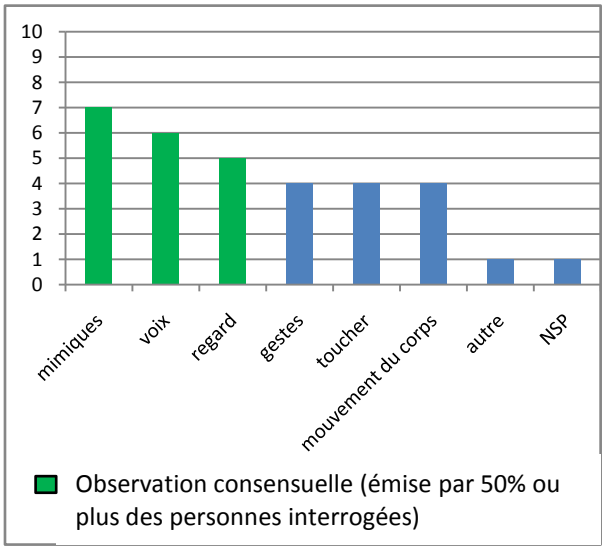


Figure V.5.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive

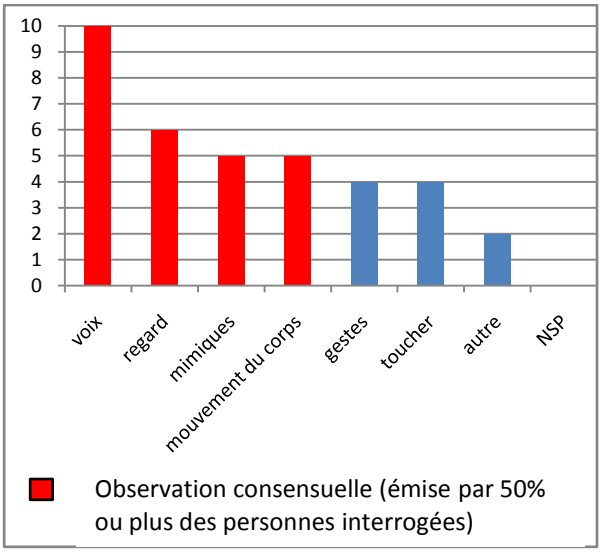


Figure V.5.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative

5.4.1.1.2. Analyse clinique

L'expression du visage de Marine apparait comme le premier signe de son vécu émotionnel positif pour les accompagnants (*cf.* figure V.5.11) : les muscles de son visage (au niveau des yeux et de la bouche) sont détendus et on peut observer l'apparition de sourires. Elle peut également éclater de rire. Certaines manifestations vocales, comme des modulations de la voix et certaines exclamations stéréotypées, sont également rapportées comme contingentes à un état de bien-être. Plusieurs accompagnants rapportent de plus (observations non consensuelles) que l'on peut alors observer chez elle une attitude corporelle générale plus relaxe, des mouvements plus détendus, et une propension à rester à proximité de ses accompagnants, ainsi que parfois à manifester son affection en touchant ou en embrassant autrui. Il est intéressant de remarquer qu'un des accompagnants relate ne pas savoir comment Marine exprime son bien-être.

Les expressions de mal-être de Marine sont tout d'abord rapportées par la totalité du groupe à ses manifestations vocales (*cf.* figure V.5.12) : sons plaintifs, râles, cris, et parfois pleurs. Son visage est fortement crispé, ses sourcils particulièrement froncés. On observe chez elle une forte agitation motrice, une gesticulation rapide avec de nombreux mouvements brusques. Certains accompagnants relatent de plus que lors de ces épisodes de mal-être, Marine a tendance à repousser autrui, parfois violemment (claques), et n'accepte pas de contact tactile. Elle peut également prononcer certains mots vulgaires, qui sont alors curieusement bien articulés, contrairement à son utilisation habituelle du langage (trouble de l'articulation proche de la dysarthrie).

5.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste

5.4.1.2.1. Observations de l'équipe encadrante

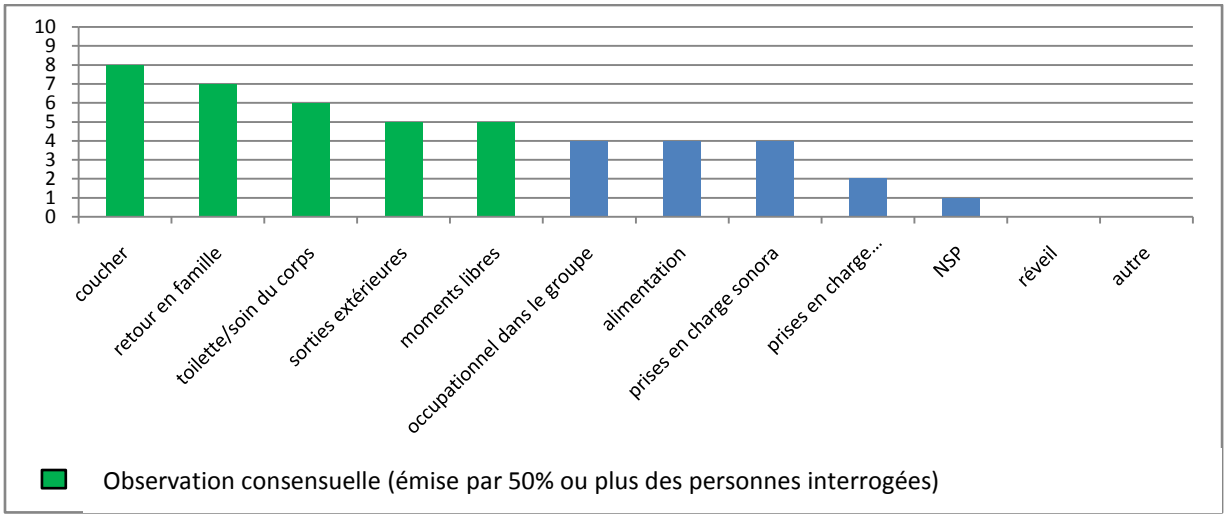


Figure V.5.13 : Situations à valence positive manifeste.

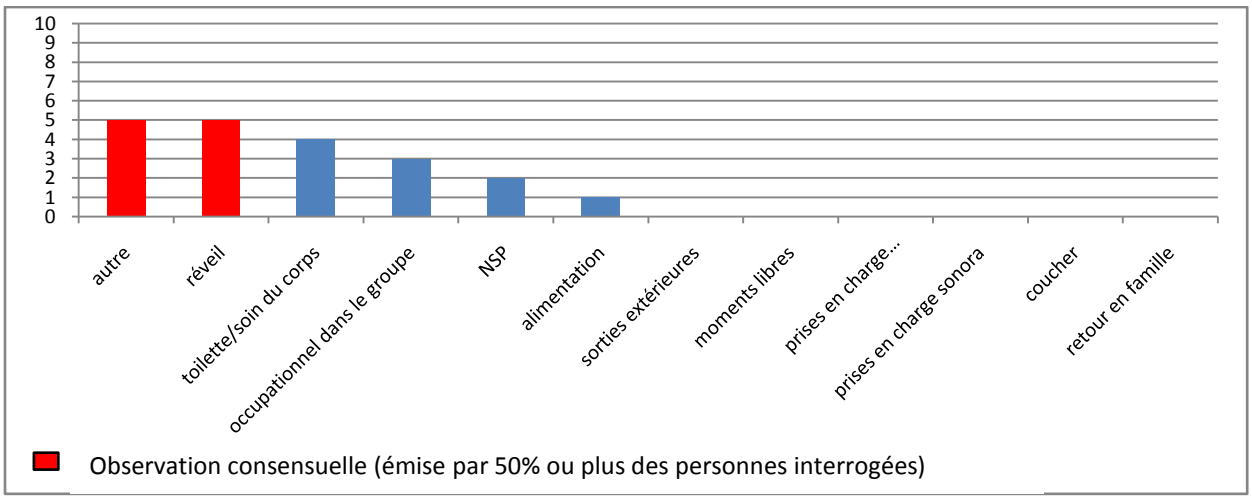


Figure V.5.14 : Situations à valence négative manifeste.

Concernant les situations à valence positive manifeste pour Marine (*cf.* figure V.5.13), ses accompagnants identifient de manière consensuelle la période du coucher, les retours en famille, les moments de toilette/soin du corps (bains, utilisation du gel douche, coiffure et soins esthétiques), les sorties en extérieur, et certains moments libres au sein du groupe de vie (utilisation de la balancelle, écoute de musique, et également moments de solitude dans sa chambre). Il apparait en fait que Marine peut éprouver du bien-être dans beaucoup de situations de sa vie quotidienne, ceci dépendant en premier lieu de son état émotionnel initial. De même, l'expression de son mal-être apparait pour les accompagnants ressortir davantage de l'état émotionnel initial de Marine que des situations en elles-mêmes (*cf.* figure V.5.14). Les membres de l'équipe pointent notamment l'incidence des périodes d'aménorrhées, et la difficulté de Marine à s'adapter aux changements (problème de transitions). La période du

réveil est souvent mais non systématiquement rapportée à un vécu négatif pour Marine, ce qui pourrait laisser suspecter des troubles du sommeil. Enfin, plusieurs accompagnants relatent des manifestations émotionnelles négatives chez elle lorsque l'on lui demande d'effectuer certaines tâches au quotidien (*e.g.* débarrasser les verres des tables après les repas).

5.4.2. Stratégies de communication intentionnelle

5.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante

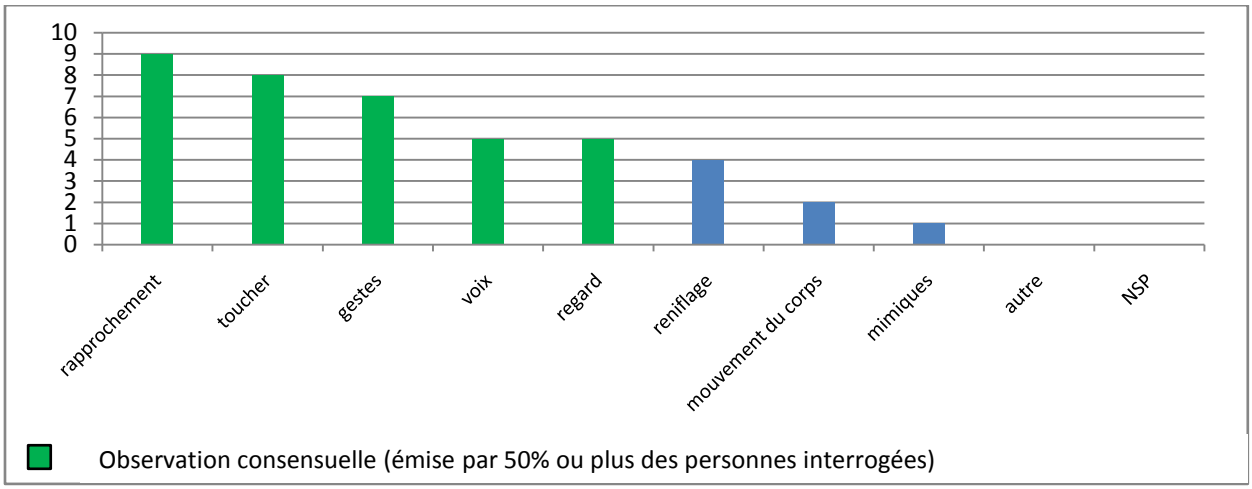


Figure V.5.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet.

5.4.2.2. Analyse clinique

Un consensus existe sur le fait que Marine rentre intentionnellement en contact avec autrui principalement en se rapprochant de la personne, puis en effectuant un contact tactile. Elle peut ainsi attraper le bras ou la main d'autrui ou effectuer une caresse ou une pression de la main ; il arrive également à Marine d'embrasser la personne en présence, et parfois de se coller à elle. Certains accompagnants relatent qu'elle peut de plus renifler la personne. Son utilisation des modalités distales, *i.e.* le regard et la voix, est également perçue de manière consensuelle par les membres de l'équipe comme participant à ses stratégies de communication intentionnelle, mais de manière moindre que ses contacts tactiles. En effet, l'utilisation du regard fovéal faite par Marine est clairement atypique, tout comme son utilisation de la voix. Il apparait notamment souvent difficile d'interpréter si les mots et sons émis par Marine sont adressés ou non. Enfin, il semble qu'elle n'utilise pas ses mimiques du visage (sourire et grimace) de manière intentionnelle.

5.4.3. Latéralisation manuelle

5.4.3.1. Observations des équipes

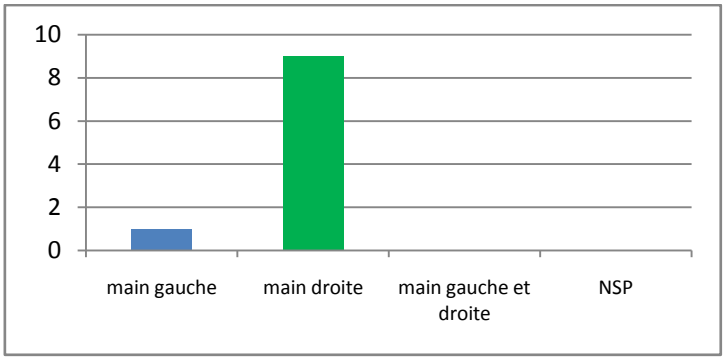


Figure V.4.16 : Latéralisation manuelle du sujet.

5.4.3.2. Analyse clinique

Presque tous les accompagnants estiment que Marine est droitière.

5.4.4. Recherche active de sensations

5.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante

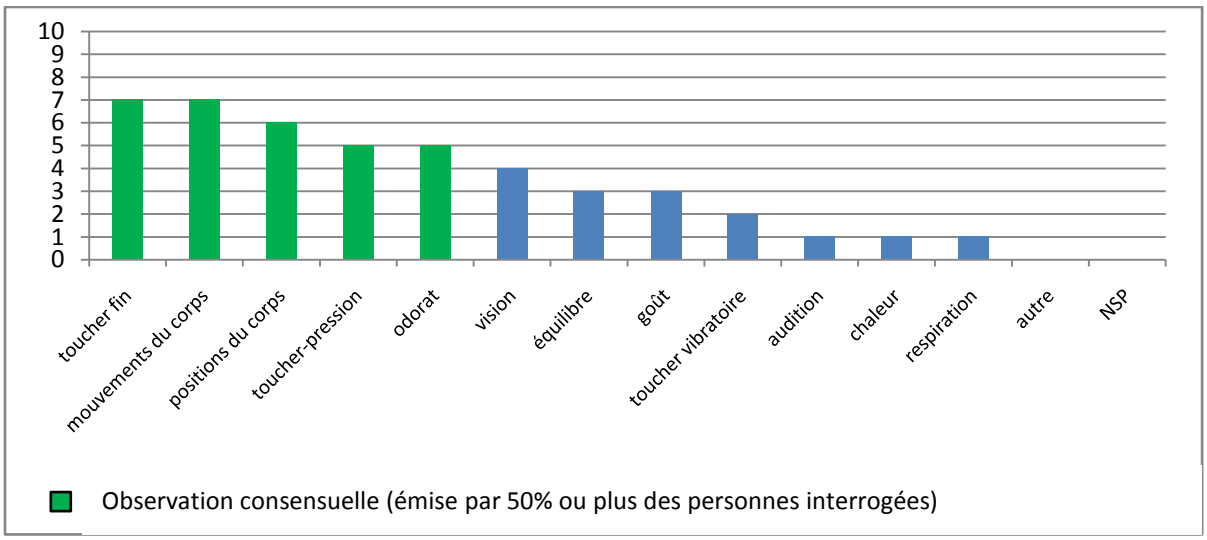


Figure V.5.17 : Modalités sensorielles investies.

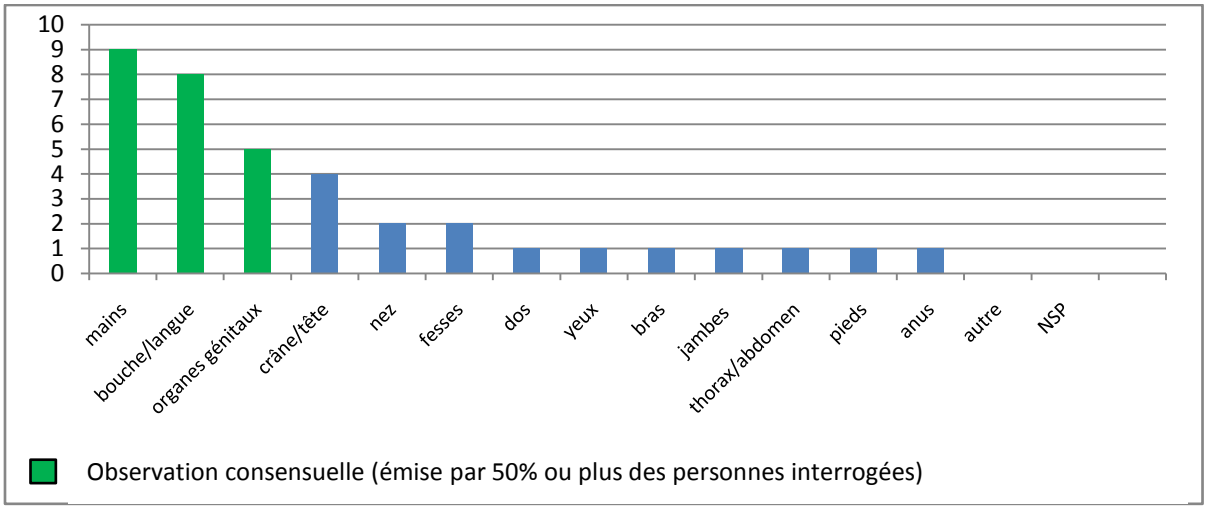


Figure V.5.18 : Parties corporelles stimulées.

5.4.4.2. Analyse clinique

Tout d'abord, les observations des membres de l'équipe indiquent de manière largement consensuelle que Marine recherche principalement, la plupart du temps, des sensations au niveau des mains et de la bouche, et de manière moindre au niveau des organes génitaux (masturbation). Sans qu'un consensus existe à ce propos, les observations font également mention de fréquentes stimulations du crâne. Hormis ces observations, les remarques des différents accompagnants quant aux parties corporelles stimulées par Marine apparaissent très disparates et se rapportent à l'ensemble du corps.

Une large majorité des membres de l'équipe accompagnante observe que Marine recherche des stimulations tactiles fines au moyen de la pulpe de ses doigts, en effectuant des effleurements tactiles des surfaces extérieures, ainsi que de son corps, notamment au niveau de la bouche et de son contour. Elle apparait parfois maximiser ces sensations en humidifiant ses doigts (généralement l'index) avec sa salive, puis en les promenant immédiatement après sur les surfaces proches. Elle effleure également parfois les surfaces et certains objets directement avec ses lèvres. On note de plus que, lorsque l'on l'y autorise, Marine s'autostimule les doigts et la bouche à l'aide d'objets spécifiques de type "duplo" (éléments de jeu de construction pourvus de nombreuses petites dents en plastiques alignées de manière régulière ; voir figure V.5.19 ci-dessous).

Figure V.5.19 : autostimulation tactile
par utilisation d'objets spécifiques.

Elle recherche également des sensations de pression au niveau des mains (qu'elle appuie contre des surfaces), de la tête (qu'elle appuie notamment contre des coussins), ainsi que parfois au niveau de la partie supérieure du corps (comportement de "collage" contre autrui). Toujours dans la dimension tactile, un membre du groupe relève en outre chez elle une propension à rechercher des sensations de chaleur, *via* le contact peau à peau ou en touchant les radiateurs ; un autre accompagnant observe chez Marine un comportement consistant à s'arracher des cheveux lorsqu'elle est laissée seule (ceci pose la question d'une recherche de stimulation de nature nociceptive).

Les accompagnants interrogés relèvent de manière consensuelle que Marine recherche fréquemment des sensations de nature tactilo-kinesthésique *via* de nombreux mouvements stéréotypés des mains et des bras, ainsi que par des mouvements du corps, notamment par balancement du buste ou en faisant varier sa position lorsqu'elle est assise, debout ou bien couchée.

Un consensus existe sur le fait que Marine cherche des stimulations de nature olfactive: elle renifle parfois les personnes en présence, et semble sensible aux odeurs en général, notamment aux parfums (elle a plusieurs fois cherché à boire le contenu de bouteilles de parfum).

Les observations des membres de l'équipe quant à la recherche de stimulation visuelle de Marine ne sont pas consensuelles et n'apportent que peu de précisions : il est seulement évoqué qu'elle regarde parfois ses propres mouvements de doigts, et qu'elle semble parfois apprécier des stimulations visuelles lumineuses. De même, peu d'accompagnants relèvent une recherche de sensations vestibulaires, hormis en ce qui concerne ses fréquents comportements de balancement. Un seul accompagnant estime que Marine recherche des stimulations auditives (musique). Enfin, plusieurs remarques font état de comportements pouvant impliquer plusieurs dimensions sensorielles à la fois : Marine semble apprécier de manipuler

des matières telles que pâte à modeler et peinture (dimensions tactile, visuelle et chémoceptive) ; elle apparait également parfois chercher à déchirer délicatement certains papiers à sa disposition (dimension tactile, visuelle et auditive).

5.5. Etude de la corporéité de Marine par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées

Nous avons tout d'abord effectué 8 séances de 1 heure environ chacune, réparties sur 2 semaines consécutives. Suite à une défaillance du matériel informatique ayant eu pour conséquence la perte des données vidéos de la première session enregistrée, nous avons effectué une nouvelle session de 4 séances, réparties sur une semaine. Bien que plusieurs mois séparent les 2 sessions analysées, il demeure intéressant de les analyser dans une perspective à la fois chronologique et globale.
La durée totale des enregistrements vidéo analysés est de 7135 s (1h 58min 55s).

5.5.1. Principaux comportements relevés

5.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste

Marine n'a manifesté que très peu d'expressions émotionnelles identifiables en tant que telles au cours des différentes séances (*i.e.* que nous avons pu interpréter clairement en tant que manifestations de bien-être ou de mal-être). En effet, ses expressions faciales, tout comme ses expressions vocales, nous sont apparues comme fortement atypiques, relevant principalement de comportements stéréotypés, et de ce fait, ont été relevées en tant que tels (il est important de rappeler à ce point que nous considérons que les stéréotypies participent à l'autorégulation corporelle et intercorporelle du sujet, et sont ainsi fonctionnellement liées aux émotions).

Nous avons ainsi principalement observé la présence de sourires manifestes au cours de la quatrième séance, mais tous, hormis un seul, n'ont émergé qu'en dehors des items et séquences prévues et analysées. Le sourire relevé dans nos analyses correspond au sous-item "Feedback visuel" (voir figure V.5.20 ci-dessous) ; ceux observés mais non relevés correspondent à des périodes de jeu ou de transition entre les items (voir par exemple la figure V5.2.1 ci-dessous). Nous avons également observé un sourire manifeste (hors séquence analysée) au cours de la cinquième séance. Enfin, nous avons relevé un rire/exclamation amusée au cours de l'item "Présentation de stimuli visuels", à la sixième séance.

Nous n'avons pas observé ni relevé de manifestation émotionnelle négative au cours des différentes séances.

Figures V.5.20 (à gauche) et V.5.21 (à droite) : Manifestations émotionnelles à valence positive par le sourire.

.

5.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels

Marine a manifesté plusieurs comportements intersubjectifs intentionnels durant les séances: regard fovéal vers l'intervenant (figure V.5.22), recherche de contact tactile manuel en touchant l'intervenant, soit du doigt (figure V.5.23), soit du visage (figure V.5.24), soit en positionnant sa main sur son corps (relevé une unique fois ; *cf.* figure V.5.25).

Figure V.5.22 : Utilisation du regard fovéal.

Figure V.5.23 : Recherche de contact tactile digital.

Figure V.5.24 : Recherche de contact tactile par le visage.

Figure V.5.25 : Positionnement de la main de l'intervenant sur le corps.

A plusieurs reprises, et notamment lors des propositions de massage, Marine a écarté l'intervenant de la main pour signifier son refus (figure V5.26). Ce comportement était généralement accompagné d'une courte vocalisation monosyllabique de type râle ou grognement, et parfois de la prononciation d'un "non".

Figure V.5.26 : Manifestation d'un refus.

A plusieurs reprises, Marine a également tendu à l'intervenant un objet qui lui avait été présenté, manifestant ainsi des capacités relatives au niveau de l'intersubjectivité secondaire. Du fait de son attitude générale à ces moments (désintérêt manifeste), ces comportements de dons d'objets ont été interprétés comme des demandes pour cesser l'activité en cours, et non pas comme des demandes d'interaction autour de l'objet.

Figure V.5.27 : Don d'objet.

Enfin, l'utilisation faite par Marine de sa voix prête à question. En effet, on observe chez elle de nombreuses productions vocales, sons, mots ou groupe de mots, qui apparaissent à première vue comme des comportements stéréotypés. Les quelques mots que nous avons pu comprendre (l'articulation et la prosodie de Marine est clairement atypique) ne nous sont

généralement pas apparusse référer aux situations en cours (*e.g.* "du fromage", "de l'eau froide"), y compris le "non", parfois émis sans qu'une activité soit proposée. Cependant, plusieurs de ces vocalisations nous ont parues être à plusieurs occasions émises de manière adressée, comme le fait que Marine ait parfois dit "non" de manière intelligible au cours d'une proposition sensorielle, ce que nous avons bien sûr interprété comme un refus. Concernant les séquences analysées, nous n'avons pas perçu clairement que les productions vocales relevées soient émises à notre adresse ; nous les avons ainsi considérées *a priori* comme des comportements stéréotypés, mais nous leur avons accordées une attention particulière dans nos analyses.

5.5.1.3. Comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés

Marine a manifesté très fréquemment plusieurs comportements sensorimoteurs stéréotypés, dont les prévalences respectives sur l'ensemble des séquences analysées figurent dans le graphique ci-dessous (figure V.4.28).

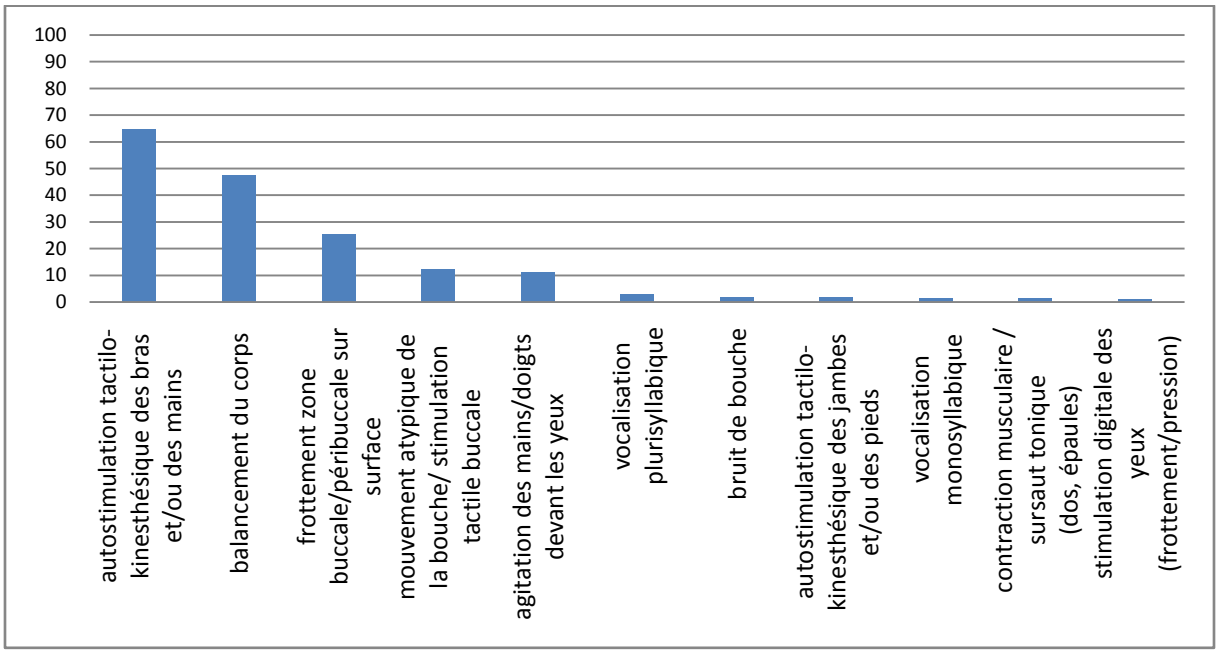


Figure V.5.28 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés.

Plusieurs types de comportements ressortent de cette analyse, du fait de leur forte prévalence sur l'ensemble des observations.

Premièrement, on relève la très forte prévalence de plusieurs comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains. Ceux-ci peuvent concerner soit un mouvement des doigts seuls, que Marine agite en l'air ou frotte les uns contre les autres ou contre son corps ou encore contre une surface extérieure, soit inclure de plus un mouvement du bras (figures V.5.29 à V.5.37). Ces comportements sont parfois associés à une brève autostimulation linguale, buccale ou péribuccale (figures V.5.32, V.5.33 et V.5.35) ; Marine regarde également régulièrement ses propres mouvements de doigts (figures V.5.34, V.5.36 et V.5.37).

Figure V.5.29 : Frottement des doigts autocentré.

Figure V.5.30 : Frottement de la main et des doigts sur une surface extérieure.

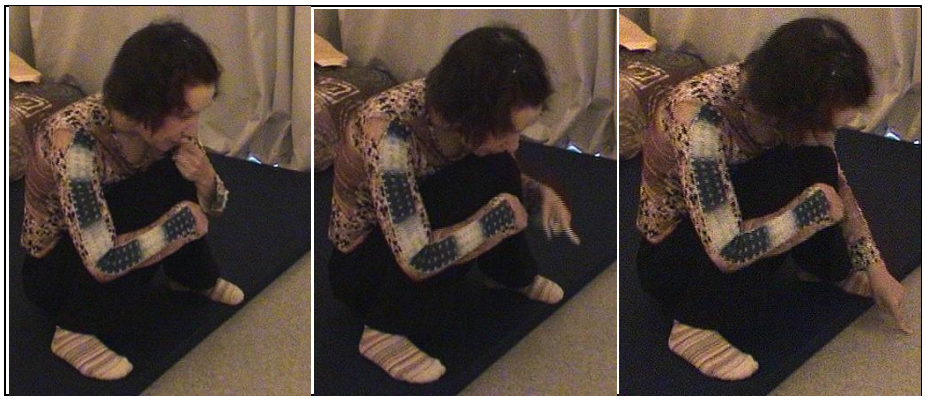
Figure V.5.31 : Mouvement stéréotypé du bras.

Figure V.5.32 : Autostimulation digitale des lèvres.

Figure V.5.33 : Autostimulation digitale et linguale.

Figure V.5.34 : Observation du mouvement des doigts.

Elle combine même parfois ces comportements d'autostimulation : elle lèche alors son index, puis le frotte contre une surface extérieure, tout en le regardant (figures V5.35 à V5.37).



Figures V.5.35 (à gauche), V.5.36 (au milieu) et V.5.37 (à droite) : combinaison de plusieurs comportements d'autostimulation. Autostimulation digitale et linguale, observation du mouvement des doigts, et frottement digital sur une surface extérieure.

On relève de plus chez elle des comportements d'autostimulation de la zone buccale et péribuccale n'impliquant pas ses mains : elle peut ainsi frotter doucement sa bouche sur une surface extérieure (Figure V5.38), ou mouvoir uniquement ses lèvres de manière atypique et stéréotypée (Figure V5.39).

Figure V.5.38 : Frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure.

Figure V.5.39 : Mouvement atypique des lèvres.

Nous avons choisi dans le cadre de notre analyse de réunir au sein d'une même catégorie les comportements d'autostimulation de la bouche effectués avec ou sans les mains (mouvement atypique de la bouche/stimulation tactile buccale), tout en les différenciant des comportements de frottement de la zone buccale/péribuccale sur surface extérieure, car ceux-ci impliquent en outre une modification majeure du flux visuel (Marine a généralement le visage enfoui dans un coussin contre lequel elle se frotte la bouche ; elle ne regarde ainsi pas son environnement).

Marine a également eu très fréquemment des comportements de balancement du buste, qu'elle soit assise ou accroupie.

Nous avons relevé en outre d'autres comportements sensori-moteurs stéréotypés, mais beaucoup moins fréquents : mouvements brusques et prononcés de la tête, clignements prononcés/fermetures des paupières, stimulations digitales des yeux (frottement/pression), autostimulations tactilo-kinesthésiques des jambes et/ou des pieds, contractions musculaires/sursauts toniques (dos, épaules), bruits de bouche, vocalisations monosyllabiques et vocalisations plurisyllabiques.

5.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ)

5.5.2.1. Situations LB

5.5.2.1.1. Présentation graphique des résultats

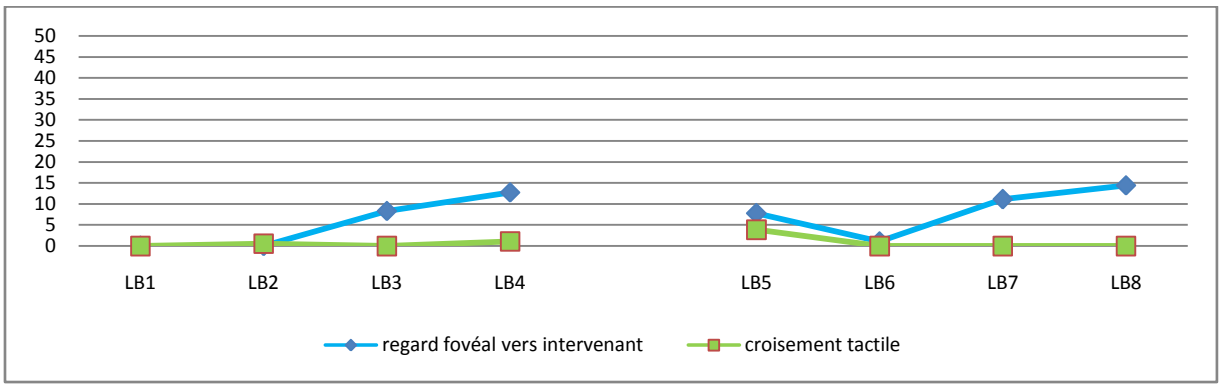


Figure V.5.40 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB.

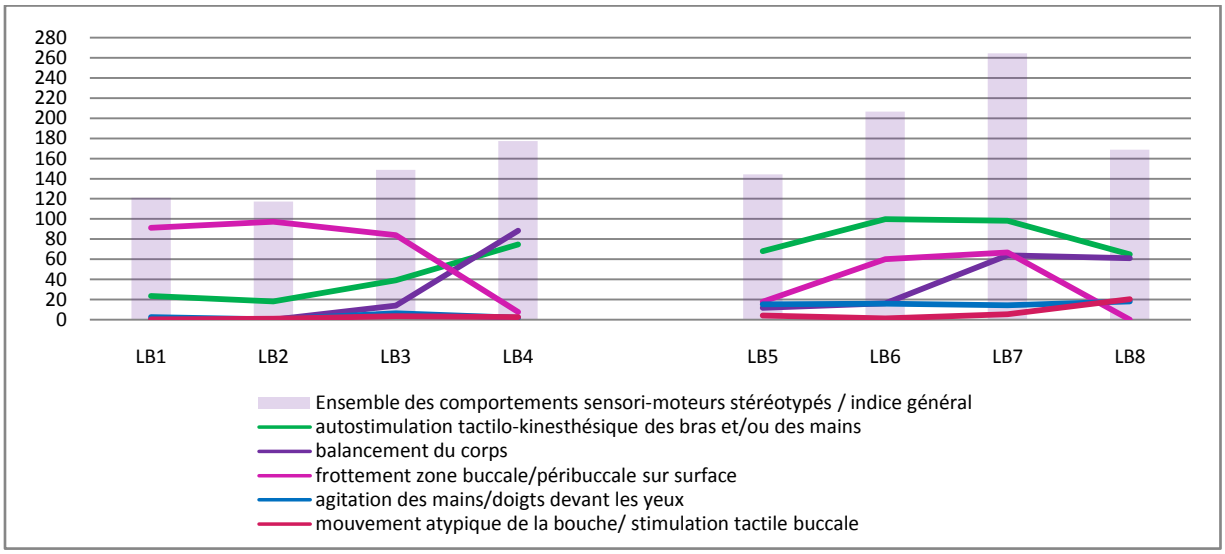


Figure V.5.41 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB.

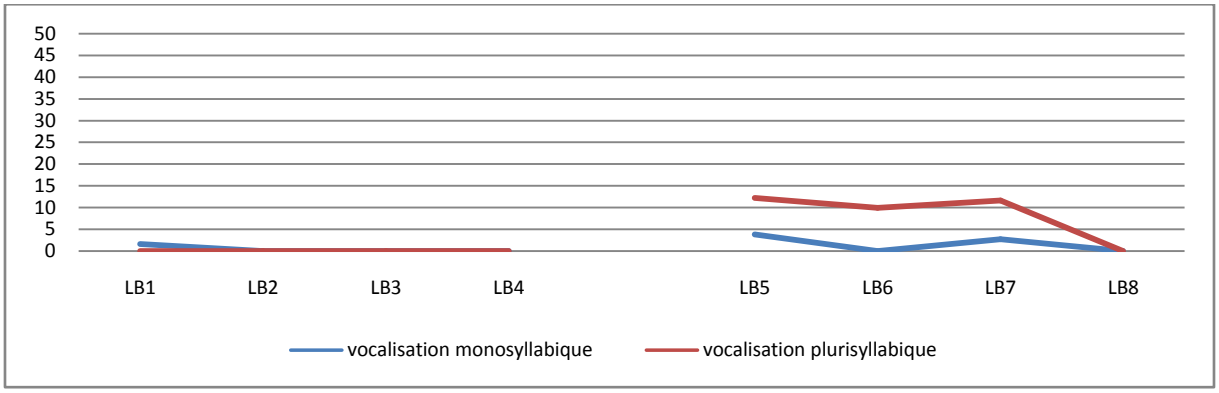


Figure V.5.42 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations en situations LB.

5.5.2.1.2. Analyse des résultats

Nous notons tout d'abord que Marine ne manifeste que très peu de comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB (*cf.* figure V.5.40) : elle ne regarde que peu l'intervenant (jamais plus de 15% du temps de la situation) et le touche encore plus rarement (aux situations LB2, LB4 et LB5). Il semble néanmoins que l'on puisse observer un effet de la répétition des séances au cours de chaque session sur son comportement visuel envers l'intervenant : on y observe en effet une augmentation progressive de l'utilisation de son regard fovéal envers celui-ci, de la situation LB2 à LB4, et de la situation LB6 à LB8, ceci manifestant probablement un apprentissage de la nature de cette situation et probablement son attente que l'intervenant initie la communication. Nous n'avons observé aucune manifestation émotionnelle de sa part au cours de ces situations.

Marine manifeste de manière quasi-continue de nombreuses stéréotypies durant ces différentes situations (*cf.* figure V.5.41), lesquelles semblent avoir alors une fonction d'autostimulation. On observe une augmentation progressive de la prévalence de l'ensemble de ses comportements sensori-moteurs stéréotypés de la situation LB2 à LB4, ainsi que de la situation LB5 à LB7, ceci nous semblant correspondre probablement à une augmentation progressive de son niveau d'excitation au fur et à mesure des séances. Le fait que la prévalence de l'ensemble de ses comportements sensori-moteurs stéréotypés diminue fortement de la situation LB7 à LB8 nous semble lié avec la particularité de son attitude lors de la dernière séance : en effet, Marine nous a semblé ce jour-ci plus stressée et distante que les autres fois, bien que non opposante, sans que ses accompagnants et nous-même puissions en identifier les causes.

On peut remarquer, d'une part, que les prévalences respectives des différentes stéréotypies sensori-motrices principales manifestées par Marine sont différentes entre la première session et la seconde, et d'autre part, que l'on observe une modification majeure de ces prévalences entre les séances 3 et 4 (session 1), ainsi qu'entre les séances 7 et 8 (session 2) (*cf.* figure V.5.41). Ceci nous semble correspondre à une réorganisation partielle du couplage structural de Marine lors de cette situation (*i.e.* la manière dont elle utilise ses différentes capacités sensori-motrices), induite par la succession des séances. Nous notons en outre qu'à la dernière séance de chaque session (*i.e.* situations LB4 et LB8), on peut observer conjointement une diminution majeure de la prévalence du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure et une augmentation du comportement de balancement : Marine cesse d'enfouir sa tête dans les coussins et de s'autostimuler les lèvres ; elle se redresse, tout en se balançant, et regarde alors davantage son environnement, donc l'intervenant, mais principalement *via* la vision périphérique.

Enfin, nous notons l'émergence de plusieurs comportements de vocalisations (*cf.* figure V.5.42), à la première séance uniquement pour la session 1, puis dès le début de la session 2, ces comportements cessant à la dernière séance (situation LB8). Ces vocalisations sont principalement de nature plurisyllabique (type mots ou phrases), mais sans signification manifeste (pas de compréhension de notre part, notamment du fait de l'articulation atypique de Marine) ; de plus une grande partie de ces vocalisations étaient chantonnées (aspect mélodique). Ces comportements nous ont alors semblé revêtir principalement une fonction d'autostimulation.

5.5.2.2. Situations Snoezelen

Aux cours des situations SNZ, le comportement de l'intervenant a été essentiellement conduit dans la dimension de l'intersubjectivité primaire : rapprochement physique, imitation posturale, gestuelle, et parfois vocale, alternance entre regard fovéal et périphérique, proposition de contacts tactiles manuels en avançant les mains paumes ouvertes, ainsi qu'en effectuant quelques touchers légers sur les bras et les mains de Marine, jeux vocaux (appel par le prénom, chant, fredonnements, vocalisations).

5.5.2.2.1. Présentation graphique des résultats

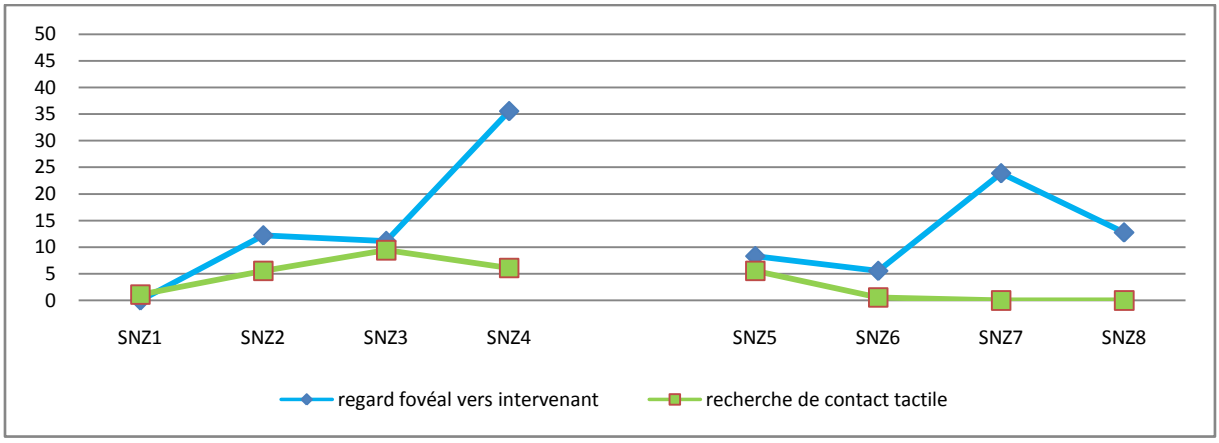


Figure V.5.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations SNZ.

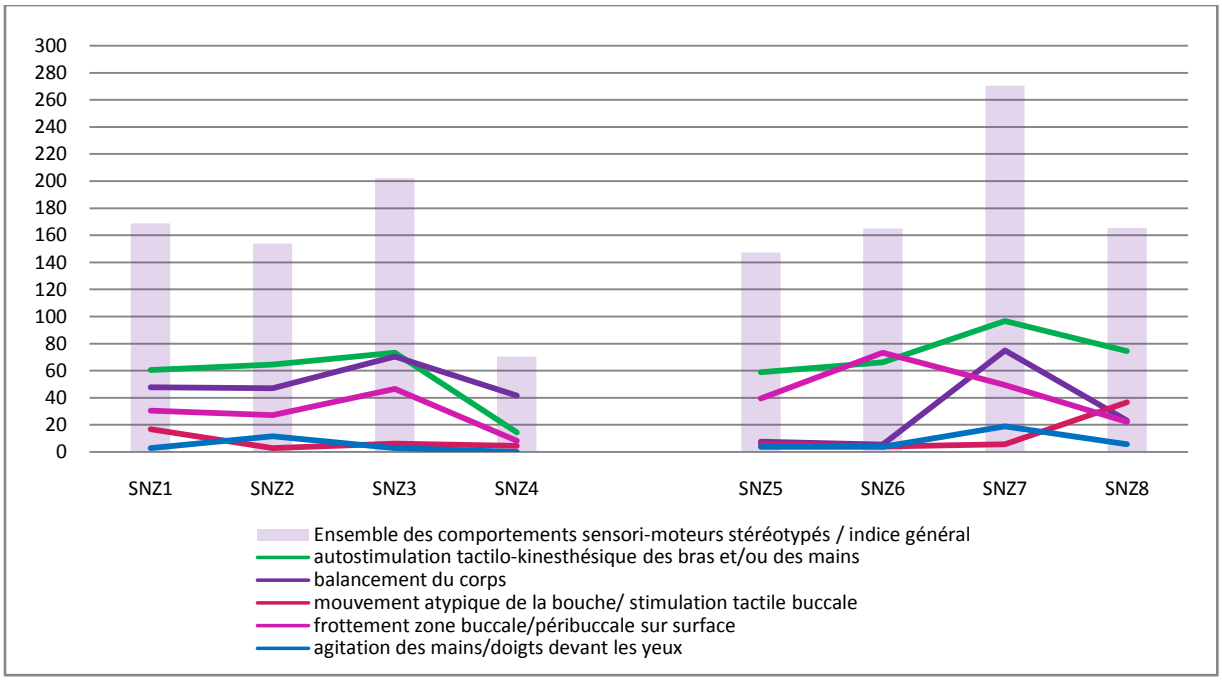


Figure V.5.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ.

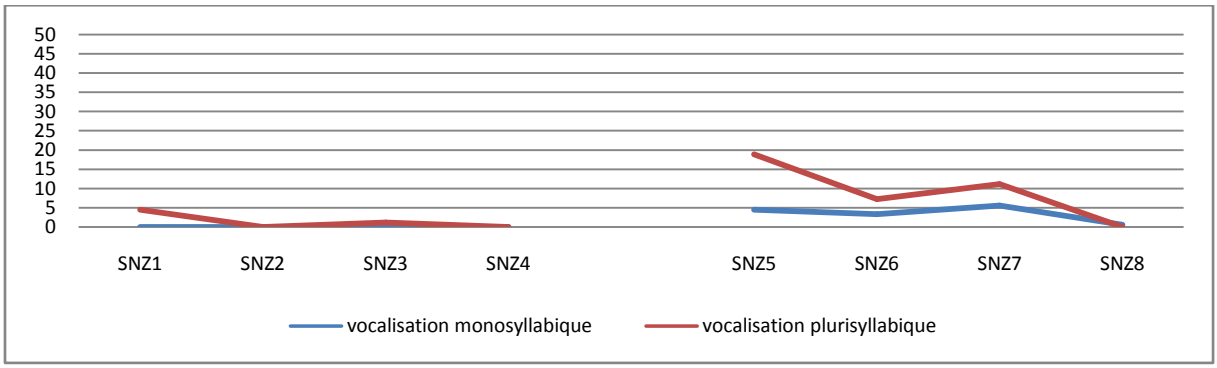


Figure V.5.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations en situations SNZ.

5.5.2.2.2. Analyse des résultats

Concernant les comportements intersubjectifs intentionnels émis par Marine (*cf.* figure V.5.43), nous observons une évolution différente de sa conduite entre la session 1 (situations SNZ1 à SNZ4) et la session 2 (situation SNZ5 à SNZ8).On observe une très forte augmentation de la prévalence de l'utilisation faite par Marine du regard fovéal envers l'intervenant de la situation SNZ1 à SNZ4 (augmentation de 0% à 35 % de la durée de la situation SNZ). On observe également une augmentation progressive de sa recherche de contact tactile envers l'intervenant (généralement du bout de l'index) de la situation SNZ1 à SNZ3, puis une légère diminution à la situation SNZ4.

Au cours de la session 2, on observe d'abord une légère diminution de la prévalence de l'utilisation faite par Marine du regard fovéal envers l'intervenant (de la situation SNZ5 à SNZ6), puis une augmentation (de SNZ6 à SNZ7), puis de nouveau une diminution. Quant à ses comportements de recherche de contact tactile envers l'intervenant, on constate une diminution de leurs prévalences de la situation SNZ5 à SNZ6, puis leur absence pour les 2 dernières séances.

De manière générale, Marine apparait utiliser préférentiellement la vision fovéale plutôt que le toucher pour entrer en contact avec l'intervenant. Cependant, elle n'utilise que peu la vision fovéale envers l'intervenant, et semble en difficulté à soutenir le regard de ce dernier. Sur le plan clinique, on constate à ce propos une stratégie particulière, consistant à alterner regards fovéaux de courtes durées avec regards périphériques et frottements de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure (pendant lesquels elle enfouit généralement son visage dans cette surface, *i.e.* un coussin).

Comme pour les situations LB, nous n'avons pas observé chez elle de manifestations émotionnelles identifiables.

On constate que la prévalence générale de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés varie fortement selon les séances, le maximum correspondant pour chaque session à la troisième séance (situations SNZ3 et SNZ7) (*cf.* figure V.5.44). Comme pour les situations LB, il est probable qu'à ces séances corresponde un phénomène d'émergence, impliquant une réorganisation partielle du couplage structural de Marine dans cette situation, du fait de la successivité des séances.

Les prévalences respectives des 3 stéréotypies sensori-motrices principales manifestées par Marine (*i.e.* autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, balancement du

corps, frottement de la zone buccale/péribuccale sur surface) apparaissent varier de manière différente selon les sessions. Alors qu'au cours de la première session, celles-ci suivent une évolution parallèle (*i.e.* augmentation et diminution contingentes), on observe qu'au cours de la seconde session, de la situation SNZ5 à SNZ6 et de la situation SNZ6 à SNZ7, la variation de la prévalence du comportement de frottement de la zone péribuccale est dissociée de celle des 2 autres. Ceci appuie l'hypothèse que ce comportement possède une fonction différente de celle(s) des deux autres, ce qui semble logique puisque ce comportement implique une modification majeure du flux visuel en plus de la modification du flux tactile. On constate d'ailleurs que Marine cesse de se balancer lorsqu'elle se frotte la bouche contre une surface.

Nous observons la présence de quelques rares comportements de vocalisations durant la session 1 (situations SNZ1 et SNZ3), puis davantage au cours des situations SNZ5 à SNZ7, ces comportements cessant à la dernière séance (situation LB8) (*cf.* figure V.5.45). Comme pour les situations LB, ces vocalisations sont principalement de nature plurisyllabique, articulées de manière fortement atypique, et sans signification apparente en rapport avec la situation (*e.g.* nous avons pu comprendre l'expression "de l'eau froide", répétée plusieurs fois lors de la situation SNZ5). Cependant, nous nous sommes rapidement aperçu que la séquentialité et la prosodie de ces vocalisations étaient en lien avec la situation d'intersubjectivité induite par les situations SNZ : en effet, Marine a émis plusieurs de ces vocalisations en réponse aux expressions vocales de l'intervenant ; de plus, nous avons observé à plusieurs reprises qu'elle imitait la prosodie de l'intervenant. Nous avons pu ainsi élaborer avec elle certains courts jeux vocaux, notamment lors de la situation SNZ7, sur le thème de la chanson "Il était un petit homme, pirouette, cacahouète…". Ceci nous amène à poser d'une part l'hypothèse que les capacités auditives de Marine fonctionnent suffisamment bien pour percevoir la prosodie d'autrui, et que d'autre part, la prosodie de la voix constitue pour elle un vecteur manifeste d'intersubjectivité primaire, du moins dans certaines situations.

L'absence de ces manifestations vocales à la situation SNZ8 nous semble de nouveau en lien avec la particularité de son attitude lors de cette séance (stress probable, attitude davantage distante).

5.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ

5.5.2.3.1. Présentation graphique des résultats

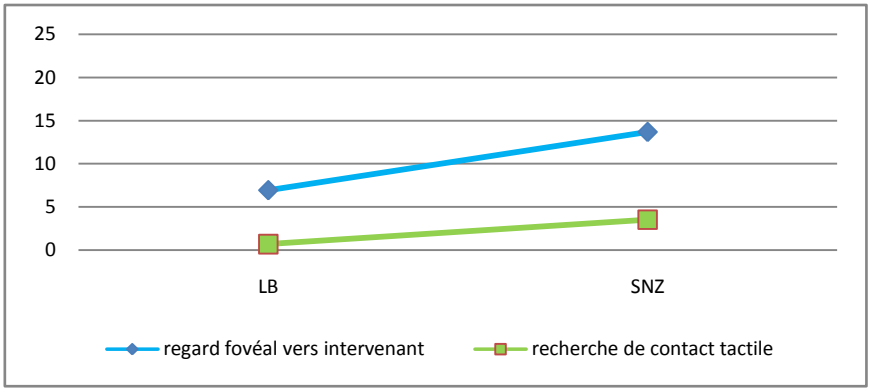


Figure V.5.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels.

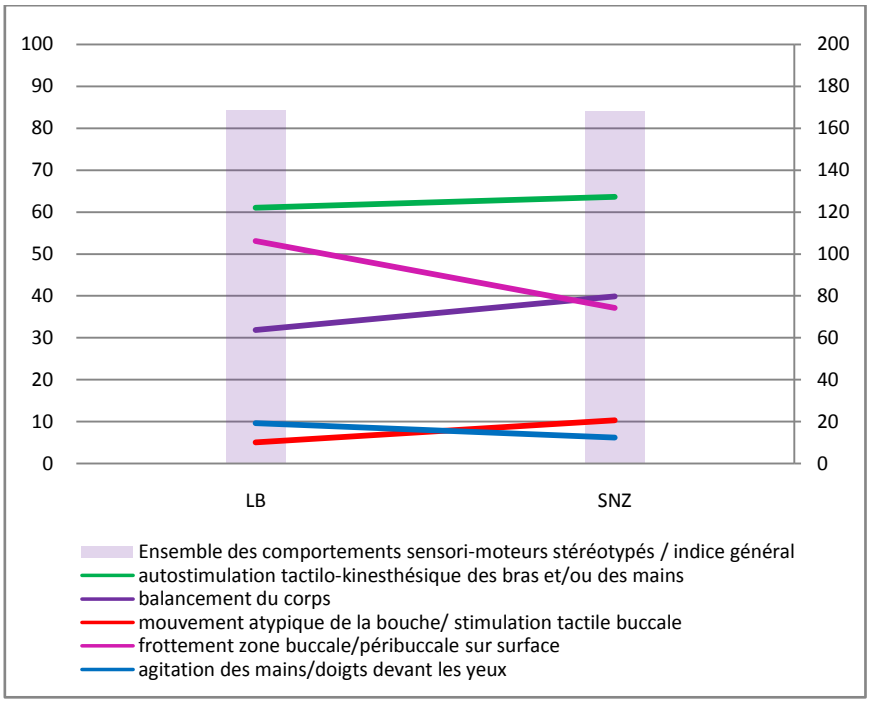


Figure V.5.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

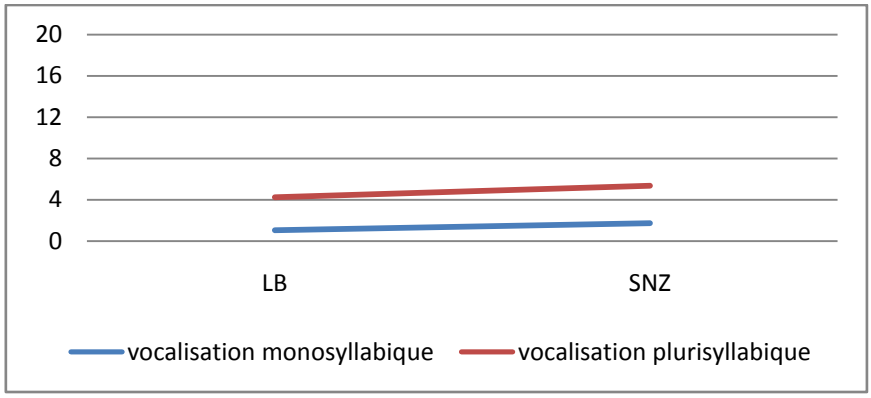


Figure V.5.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations.

5.5.2.3.2. Analyse des résultats

On observe tout d'abord une augmentation conjointe de l'utilisation du regard fovéal et de la recherche de contact tactile de Marine envers l'intervenant pour les situations SNZ (*cf.* figure V.5.46). Ces situations apparaissent ainsi l'inciter à communiquer intentionnellement davantage. Néanmoins, la prévalence de ces comportements demeure faible (prévalence de l'utilisation du regard fovéal envers l'intervenant inférieure à 15% de la durée totale des situations SNZ ; prévalence des comportements de recherche de contact tactile envers l'intervenant inférieure à 5% de la durée totale des situations SNZ).

La prévalence générale des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) apparait similaire durant les situations LB et SNZ (*cf.* figure V.5.47) : Marine s'autostimule presque constamment durant ces 2 types de situations, *via* généralement plusieurs stéréotypies sensori-motrices en même temps, ceci dénotant un besoin continu et important de stimulations corporelles.

Cependant, on observe une différence entre les situations LB et SNZ quant aux prévalences respectives des différentes stéréotypies. En effet, on observe tout d'abord que la prévalence des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, qui est la plus forte en comparaison avec celles des autres comportements stéréotypés (occurrence correspondant à plus de 60 % de la durée des situations), ne varie quasiment pas selon le type de situation. Marine apparait ainsi avoir un besoin fréquent et régulier de générer des sensations tactilo-kinesthésiques au niveau de ses membres supérieurs, et principalement au niveau des doigts. On observe de plus, d'une part, que les situations SNZ entraînent à la fois une forte diminution de la prévalence du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure, ainsi qu'une diminution plus légère de la

prévalence du comportement d'agitation des mains/doigts devant les yeux (légère diminution), et d'autre part, que les situations SNZ entraînent une forte augmentation de la prévalence du comportement de balancement et une augmentation plus légère de la prévalence des comportements d'autostimulation de la bouche, avec ou sans les doigts.

Ces observations nous permettent d'avancer plusieurs hypothèses quant aux fonctions de ces comportements pour Marine. Premièrement, les comportements de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure et d'agitation des mains/doigts devant les yeux pourraient revêtir en premier lieu pour elle une fonction d'autostimulation (tactile et visuelle); la diminution de leurs prévalences lors des situations SNZ pourrait ainsi correspondre à l'intentionnalité de Marine d'utiliser sa vision pour regarder l'intervenant (en fovéal et en périphérique). En conséquence, les comportements de balancement et d'autostimulation de la bouche pourraient avoir la fonction de pallier à la diminution du niveau général de stimulation induite par la moindre prévalence des 2 comportements précédents, tout en permettant à Marine d'utiliser davantage sa vision envers son environnement. Nous notons spécifiquement qu'elle semble éprouver un besoin régulier de stimulation au niveau des lèvres. Deuxièmement, on peut supposer que le comportement de balancement, qui est celui dont la prévalence augmente le plus en situation SNZ, possède pour Marine une fonction de synchronisation des flux sensoriels, lui permettant de mieux percevoir l'intervenant et d'interagir avec lui dans les dimensions visuelle, tactile, et auditive.

Enfin, nous observons de manière générale que la prévalence des vocalisations produites par Marine ne varie quasiment pas entre les situations LB et SNZ (*cf.* figure V.5.48). L'apparition de celles-ci nous apparait ainsi relever principalement de la spécificité de son état selon les jours, et non pas du type de situation.

5.5.3. Situations de propositions sensorielles

5.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels

5.5.3.1.1. Comparaison selon la distance de présentation des stimuli

5.5.3.1.1.1. Présentation graphique des résultats

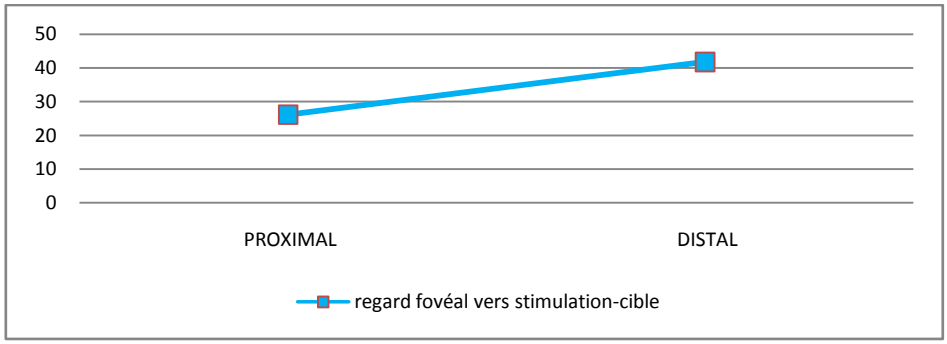


Figure V.5.49 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible.

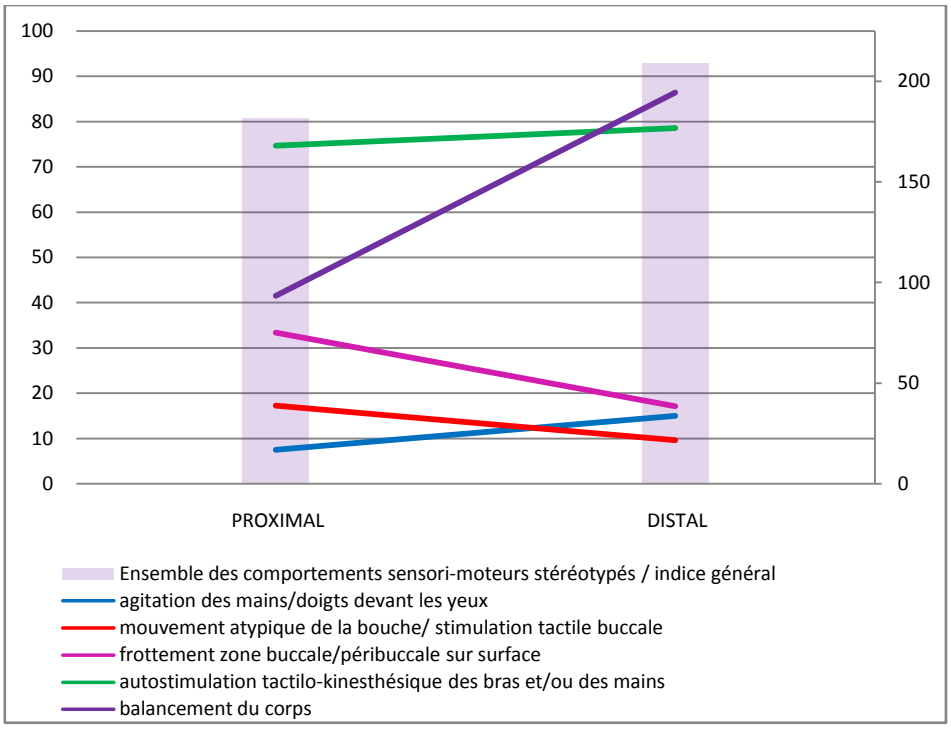


Figure V.5.50 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.1.1.2. Analyse des résultats

L'analyse du comportement de Marine selon la distance de présentation des stimuli visuels (proximale *vs* distale) indique qu'elle regarde moins les stimulations proposées lorsque celles-ci sont proches, que lorsqu'elles sont présentées à distance (*cf.* figure V.5.49). On relève

de plus une augmentation de la prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) pour la modalité de présentation distale, et plus spécifiquement, une très forte augmentation de la prévalence du comportement de balancement, ceci lui permettant probablement de mieux percevoir les stimulations visuelles (*cf.* figure V.5.50).

Bien que ces observations soient intéressantes, nous ne sommes pas à même de pouvoir avancer une hypothèse pertinente quant à l'explication de cette différence de comportement, manifeste selon la distance de présentation.

5.5.3.1.2. Comparaison selon la vitesse de mouvement des stimuli

5.5.3.1.2.1. Présentation graphique des résultats

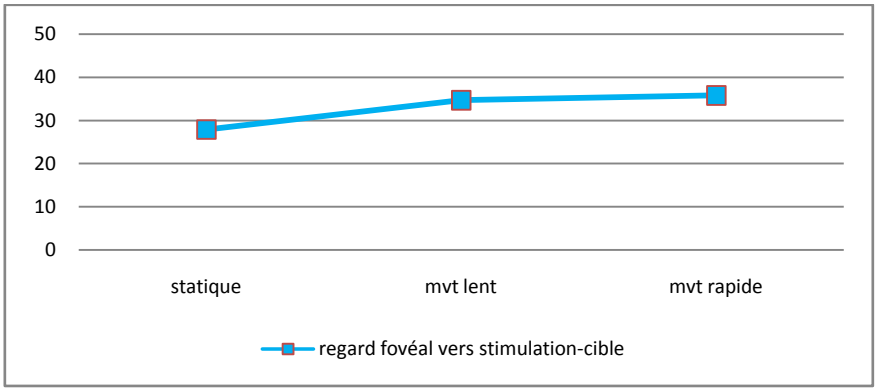


Figure V.5.51 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible.

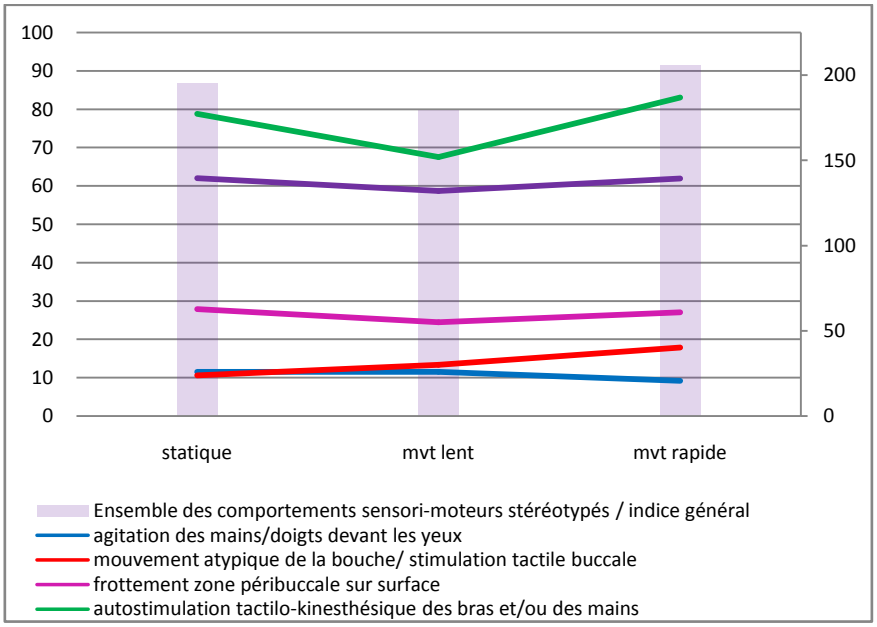


Figure V.5.52 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.1.2.2. Analyse des résultats

L'analyse du comportement de Marine selon la vitesse de mouvement des stimuli présentés (statique *vs* mouvement lent *vs* mouvement rapide) met d'abord en évidence qu'elle regarde davantage les stimulations visuelles proposées lorsque celles-ci impliquent un mouvement que lorsqu'elles sont statiques (*cf.* figure V.5.51). Ceci pourrait dénoter chez elle une réactivité spécifique aux mouvements visuels (attractivité). Il est intéressant de souligner que les stimuli visuels ayant un mouvement lent engendrent une plus faible prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général), et plus spécifiquement une plus faible prévalence des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, alors que les stimuli impliquant un mouvement rapide suscitent chez elle davantage de stéréotypies sensori-motrices, notamment des bras et/ou des mains (*cf.* figure V.5.52). Il semble ainsi que Marine ait plus de facilité à percevoir les mouvements lents que rapides.

5.5.3.1.3. Comparaison selon la nature des stimuli présentés

5.5.3.1.3.1. Présentation graphique des résultats

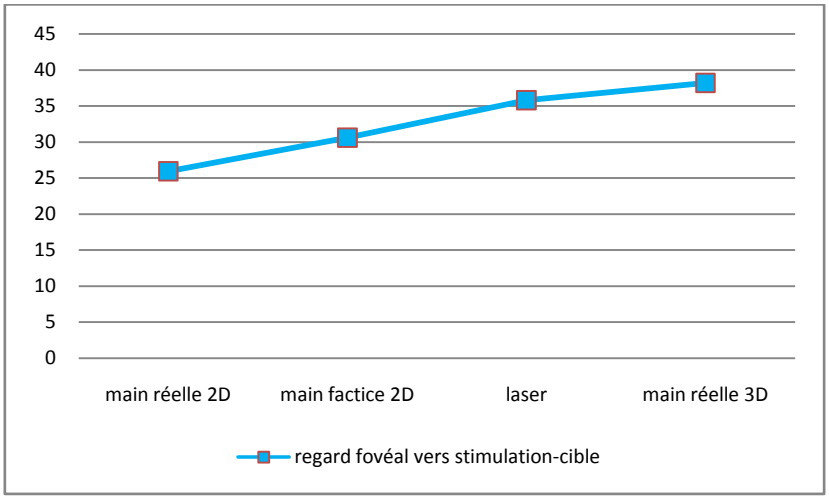


Figure V.5.53 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal vers le stimulus-cible.

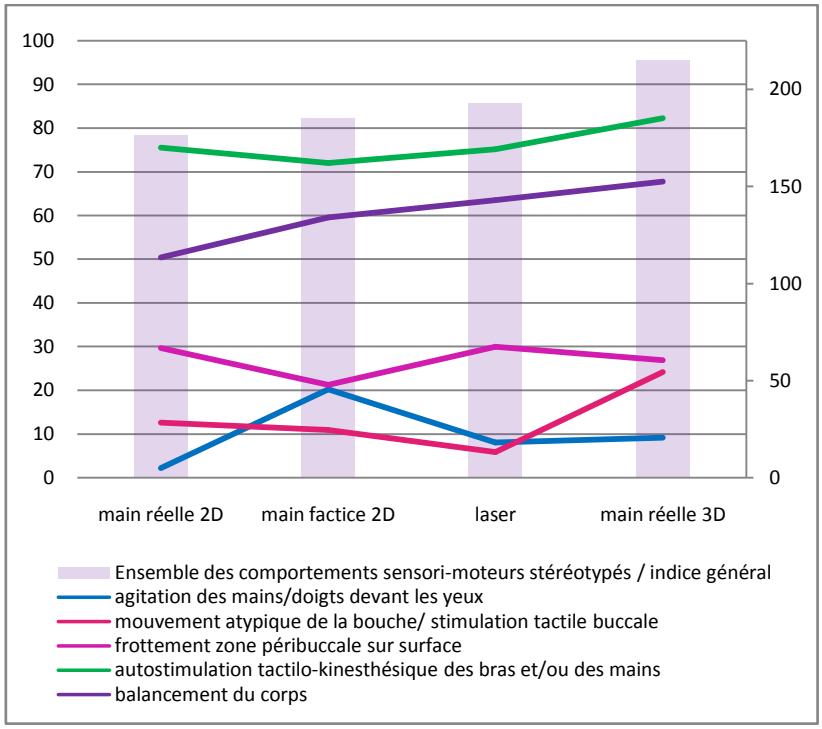


Figure V.5.54 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.1.3.2. Analyse des résultats

La comparaison du comportement de Marine selon le type de stimuli présentés (main factice 2D *vs* laser *vs* main réelle 2D *vs* main réelle 3D) indique une différence de l'utilisation de son regard fovéal selon les items (*cf.* figure V.5.53), contingente à une différence de la prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés, et spécifiquement du comportement de balancement (*cf.* figure V.5.54). Contrairement à nos hypothèses initiales, les différences n'apparaissent pas à première vue spécifiquement induites par la nature biologique ou non des stimuli. Une explication plausible est que les items les moins regardés, *i.e.* la main réelle 2D et la main factice 2D, correspondent tous deux à la projection d'une ombre sur le support de présentation : de ce fait, peut-être Marine est-elle sujette à une hypersensibilité vis-à-vis des contrastes visuels prononcés, et évite par conséquent davantage ce type de stimulation.

5.5.3.1.4. Remarques générales sur le comportement visuel de Marine

L'ensemble des résultats obtenus pour cet item et les observations cliniques qui s'y rapportent nous amènent à plusieurs constatations, ainsi qu'à formuler plusieurs hypothèses. Premièrement, sur le plan clinique, il apparait manifeste que le comportement visuel de Marine est atypique, d'autant plus si l'on se rapporte à la particularité du développement précoce de ses capacités visuelles (*cf.* anamnèse) : il nous semble que son utilisation intentionnelle du regard fovéal suit une stratégie spécifique, impliquant une alternance entre de courts regards fovéaux, l'utilisation de la vision périphérique, et un détournement manifeste des stimulations appuyé de stéréotypies sensori-motrices (y compris pour les stimulations visuelles statiques). Cette stratégie est identique à celles relevées durant les situations SNZ traitées précédemment (concernant l'utilisation de la vision fovéale envers l'intervenant) ; il est également intéressant de remarquer que Marine regarde beaucoup plus les stimulations visuelles présentées dans cet item que l'intervenant lors des situations SNZ. Deuxièmement, il semble que l'utilisation du regard fovéal faite par Marine soit fonctionnellement liée au niveau général de stéréotypies sensorimotrices, et particulièrement au comportement de balancement. La nature rythmique des balancements permet sans doute à Marine une meilleure synchronisation de ses flux sensoriels, et lui permet par conséquent une meilleure perception de son environnement visuel.

5.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant

5.5.3.2.1. Présentation graphique des résultats

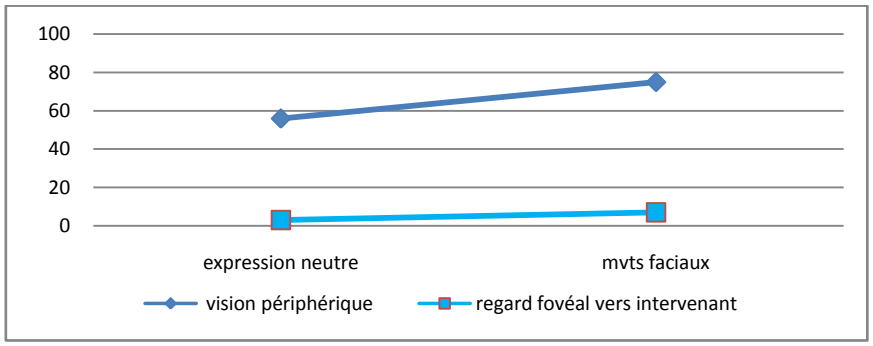


Figure V.5.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements visuels envers l'intervenant.

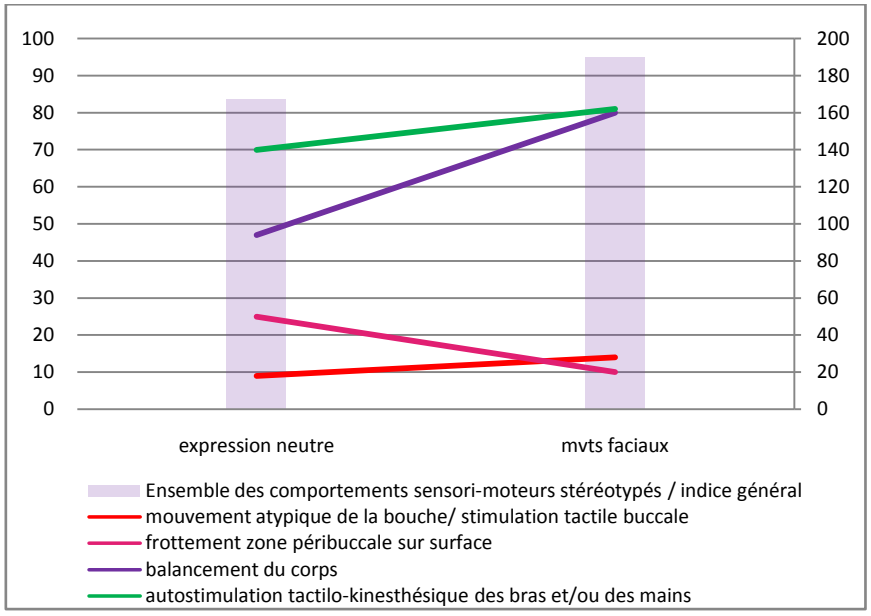


Figure V.5.56 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

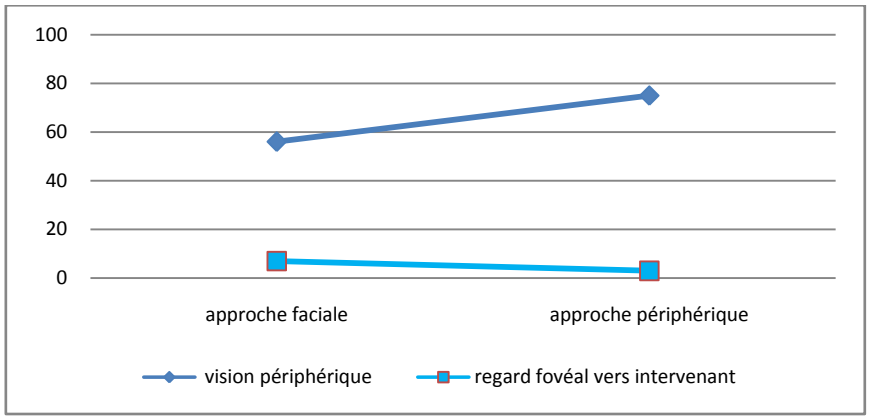


Figure V.5.57 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements visuels envers l'intervenant.

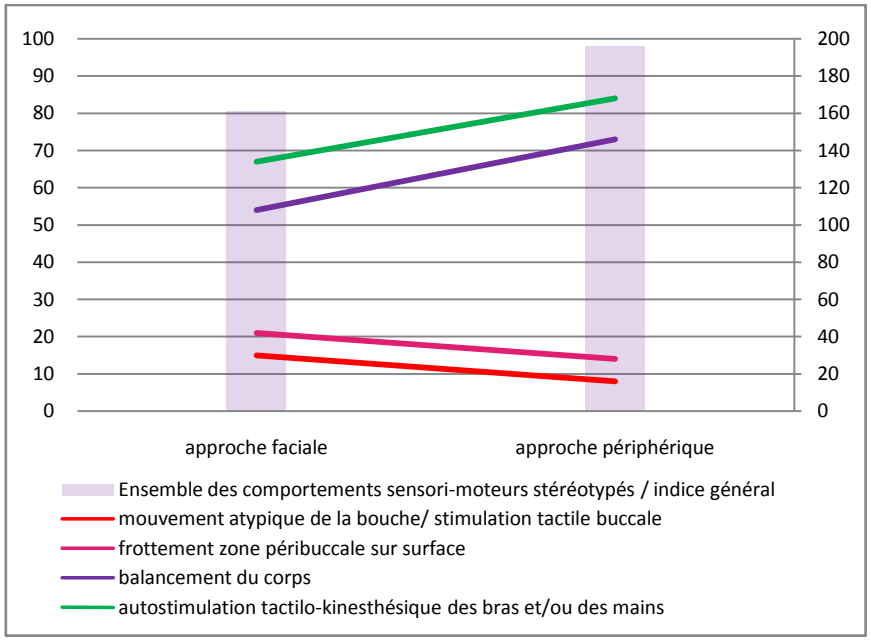


Figure V.5.58 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.2.2. Analyse des résultats

Nous notons en premier lieu que Marine ne regarde presque jamais l'intervenant en fovéal durant tous les sous-items de cette situation (*cf.* figures V.5.55 et V.5.57) ; elle nous apparait ainsi éprouver une gêne ou une difficulté à utiliser sa vision fovéale envers l'intervenant. Cependant, on relève des différences quant à son utilisation de la vision périphérique, selon les sous-items : en effet, on note une plus forte prévalence de son utilisation de la vision périphérique dans les conditions "mouvements faciaux" et "approche périphérique" (*cf.* figures V.5.55 et V.5.57). De plus, on observe une augmentation de la prévalence de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) pour ces 2 conditions, et plus spécifiquement, une augmentation de la prévalence des comportements d'autostimulation des bras et/ou des mains, ainsi que du comportement de balancement, et une diminution du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure (figures V.5.56 et V.5.58).

Nous supposons que l'approche faciale de l'intervenant envers Marine, ainsi que la condition "expression neutre de l'intervenant", suscitent de l'anxiété chez elle, ce qui l'amène à éviter en partie (attitude de repli) la situation d'interaction (moindre vision périphérique, davantage de frottements des lèvres sur une surface extérieure). A l'inverse, il nous semble que les expressions faciales de l'intervenant suscitent un certain intérêt de sa part, et que le positionnement périphérique de celui-ci lui apparait moins "menaçant" qu'un positionnement facial : Marine garde alors davantage le visage de l'intervenant dans son champ de vision, et utilise davantage les comportements d'autostimulation des bras et/ou des mains et de balancement comme stratégie de pare-excitation et/ou de synchronisation des flux sensoriels.

5.5.3.3. Item 3 : réactivité à l'image spéculaire

Les analyses effectuées portent sur une unique proposition de l'item, durant la première session. Nous n'avons pas différencié ici les sous-items "miroir" et "feedback vidéo", les comportements de Marine étant similaires.

5.5.3.3.1. Présentation graphique des résultats

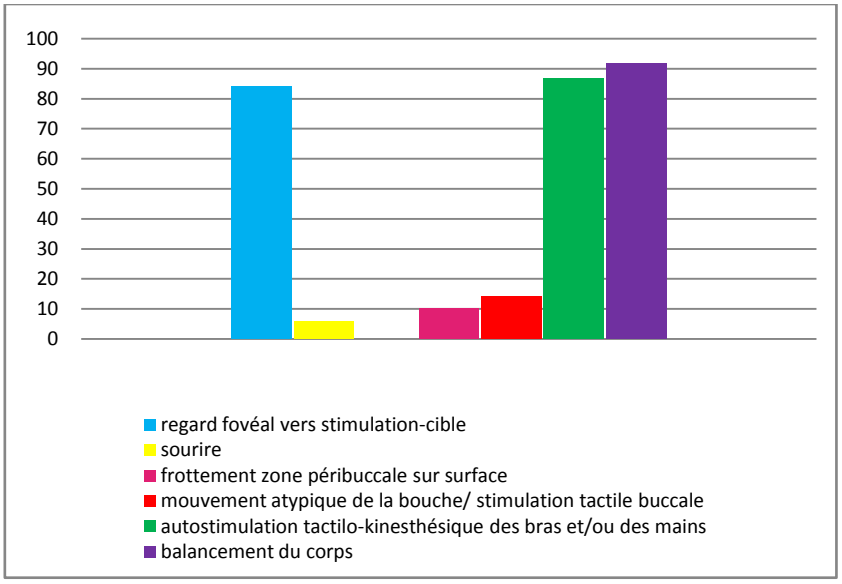


Figure V.5.59 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

5.5.3.3.2. Analyse des résultats

On remarquera tout d'abord que Marine marque un très fort intérêt pour cette situation, manifeste par la très forte prévalence de l'utilisation de son regard fovéal (fixation fovéale

plus de 80 % de la durée de la situation). C'est également pour cette situation (pour la modalité "Feedback visuel") que l'on relève chez elle une expression manifeste de plaisir (sourire), suivie d'une expression faciale de détente.

Nous observons de plus que cette situation entraîne chez elle une très forte prévalence des comportements d'autostimulation des bras et/ou des mains et du comportement de balancement, en proportion similaire à la prévalence de l'utilisation du regard fovéal. Il semble ainsi de nouveau que l'utilisation du regard fovéal faite par Marine soit fonctionnellement liée à ses comportements de balancement.

5.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs

Le sous-item "cantatrice" n'a pu être coté à la session 2, du fait du comportement de Marine (elle se lève dès le début de la présentation, se dirige vers l'intervenant et refuse de se rasseoir dans le champ de la caméra vidéo).

5.5.3.4.1. Présentation graphique des résultats

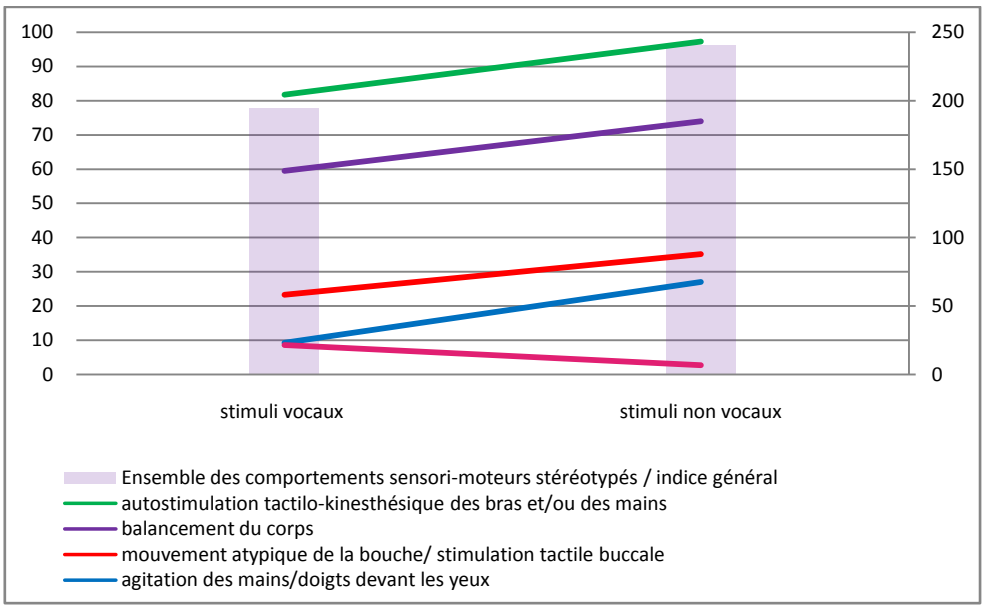


Figure V.5.60 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

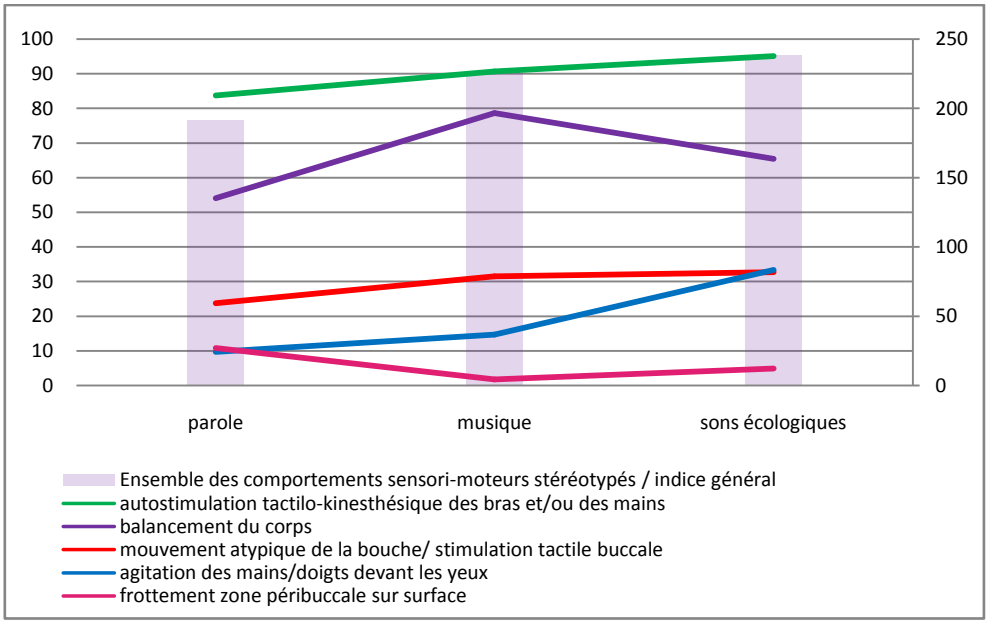


Figure V.5.61 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite des figures correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.4.2. Analyse des résultats

L'observation clinique de Marine au cours de cette situation ne nous a pas permis de mettre en évidence de différence manifeste de son comportement selon les différents sous-items présentés : elle s'agite en effet constamment, *via* plusieurs stéréotypies sensori-motrices, mais de manière relativement calme.

Les résultats quantitatifs obtenus indiquent cependant une différence de la prévalence de l'ensemble de ses comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) selon la nature des stimuli auditifs présentés : on note en effet une moindre prévalence de ces comportements pour les stimuli vocaux comparativement aux stimuli non vocaux, et plus précisément, une prévalence moindre pour les stimuli "parole" que pour les stimuli "musique" et "sons écologique" (figures V5.60 et V5.61). Peut-être ces résultats indiquent-ils une écoute plus attentive de Marine lorsqu'elle entend des sons relatifs à la voix humaine, et particulièrement à la parole.

Il est intéressant d'observer que la prévalence du comportement de balancement est nettement plus élevée pour la condition "musique" que pour les 2 autres (figure V5.61) : les balancements de Marine sont alors certainement à mettre en lien avec la nature rythmique et mélodique de ces sous-items.

5.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur

5.5.3.5.1. Présentation graphique des résultats

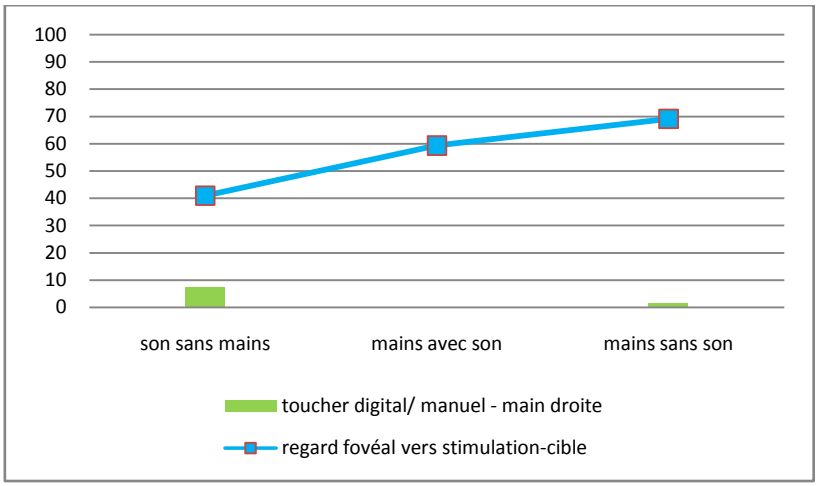


Figure V.5.62 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements d'approche envers la stimulation-cible.

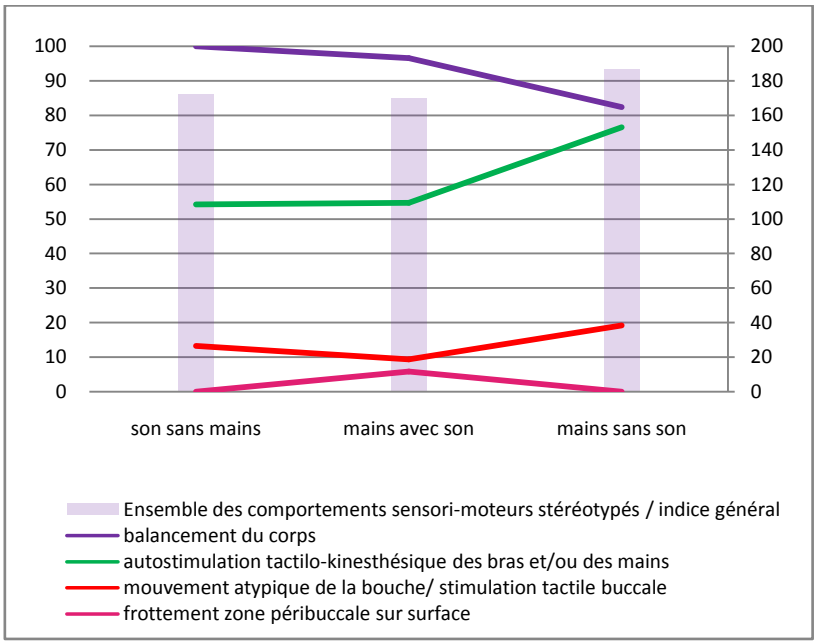


Figure V.5.63 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.5.2. Analyse des résultats

On constate tout d'abord que cette situation suscite un fort intérêt chez Marine, manifeste surtout par la forte prévalence de son utilisation du regard fovéal envers la stimulation-cible (*i.e.* le clavier du synthétiseur), ainsi que par plusieurs contacts tactiles (figure V.5.62).

Il apparait que Marine regarde davantage la stimulation-cible en fovéal lorsque l'intervenant manipule le clavier (figure V.5.62) : ceci pourrait dénoter chez elle un attrait (voire un certain degré de fascination) pour le mouvement visuel.

Il est également intéressant d'observer que le comportement de balancement est quasi-constant pour les deux sous-items impliquant une mélodie rythmique ("son sans les mains" et "son avec les mains"), et que sa prévalence diminue pour le sous-item "mains sans le son" (figure V.5.63) : dans cette situation, ce comportement apparait ainsi fonctionnellement lié au flux auditif, plutôt qu'au flux visuel.

5.5.3.6. Item 6 : réactivité à la voix de l'intervenant

5.5.3.6.1. Présentation graphique des résultats

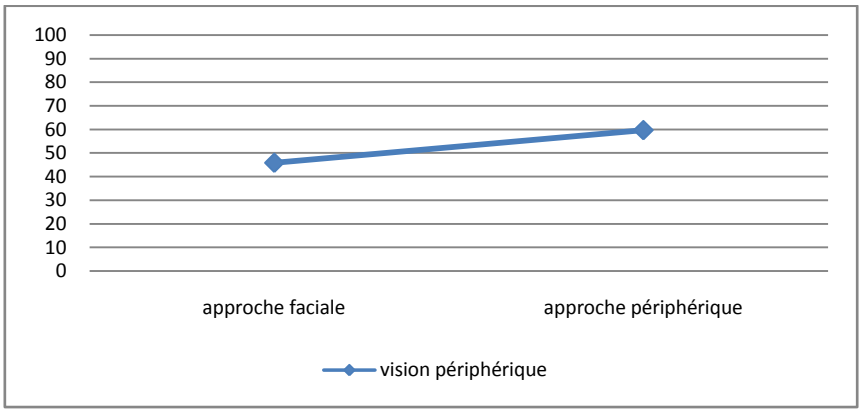


Figure V.5.64 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers l'intervenant.

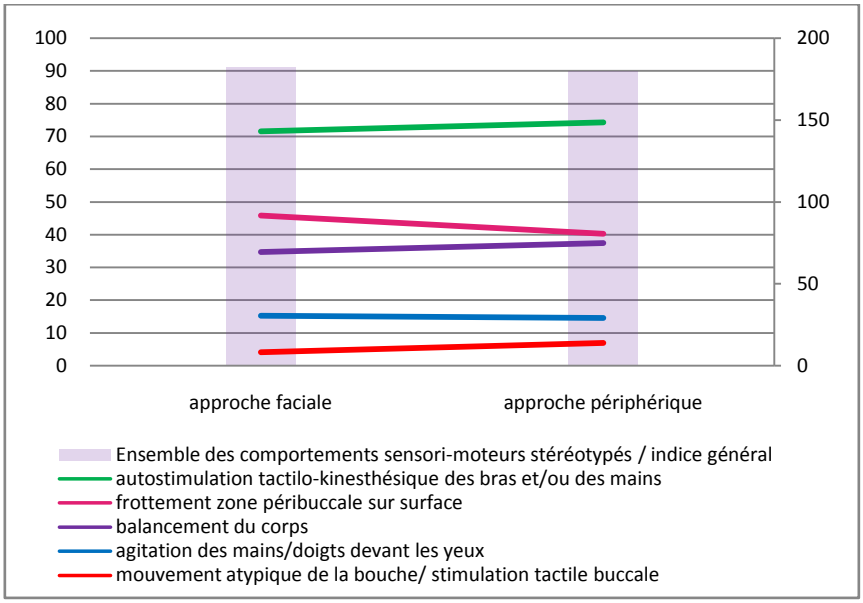


Figure V.5.65 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

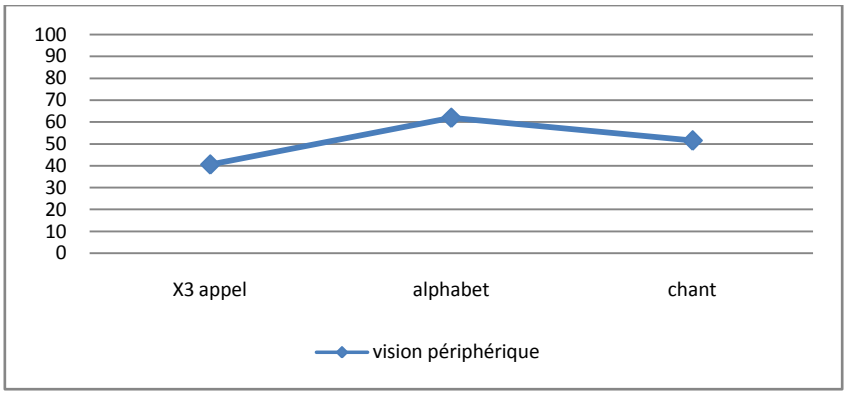


Figure V.5.66 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers l'intervenant.

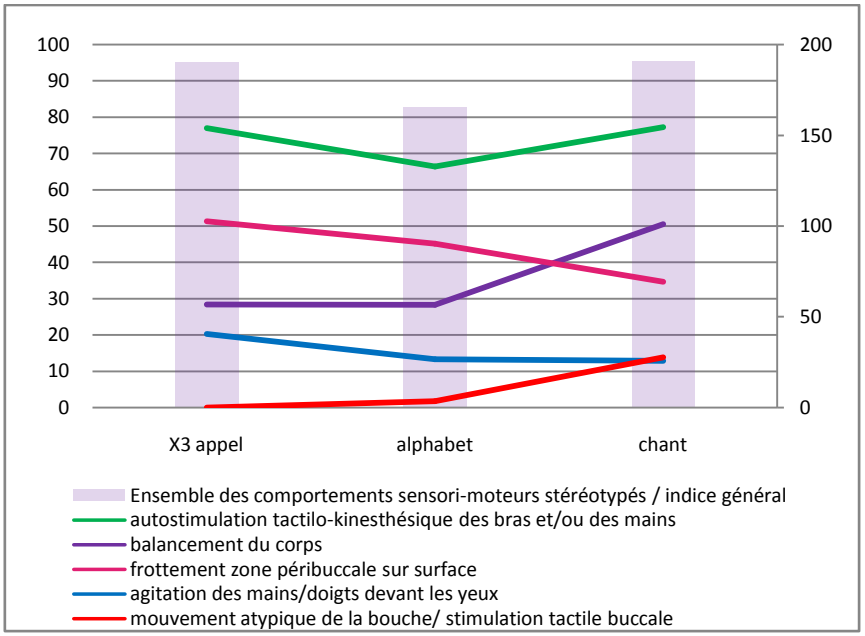


Figure V.5.67 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

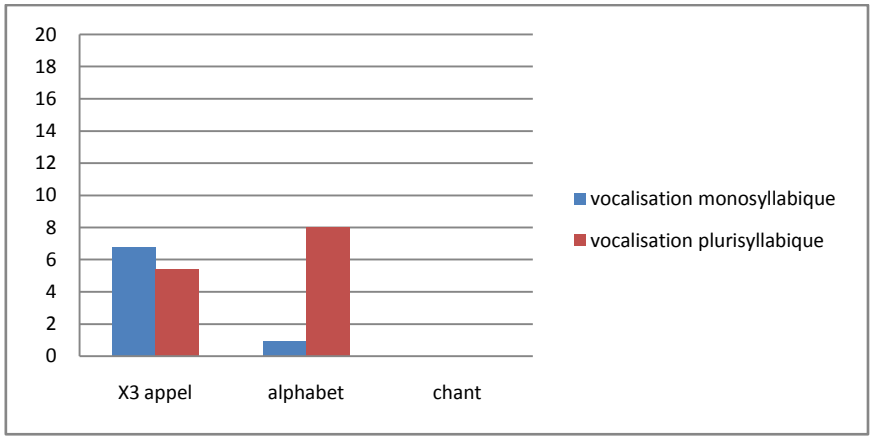


Figure V.5.68 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de vocalisations.

5.5.3.6.2. Analyse des résultats

Nous observons tout d'abord que Marine ne regarde à aucun moment l'intervenant en fovéal, mais le maintient dans son champ visuel périphérique (figures V.5.64 et V.5.66). Ceci

étaye l'hypothèse selon laquelle Marine pourrait éprouver des difficultés à percevoir les visages.

Nous ne relevons pas de différence manifeste de son comportement selon l'approche de l'intervenant (de face *vs* périphérique, figures V5.64 et V5.65), exceptée une légère augmentation de la prévalence de la vision périphérique lors de la modalité "approche périphérique", contingente à une légère diminution de la prévalence du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure.

Les différences comportementales les plus manifestes semblent liées à la nature des stimuli vocaux (figures V.5.66, V.5.67 et V.5.68). La prévalence la plus faible de l'ensemble de ses comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) et la prévalence la plus élevée de son utilisation de la vision périphérique correspondent au sous-item "alphabet" : ceci nous semble lié au fait que cette stimulation est certainement la moins complexe des trois, puisqu'elle implique l'énonciation régulière et monocorde de sons sans rapport avec la situation d'intersubjectivité en cours.

On relève également que, durant les sous-items "triple appel" et "alphabet", Marine utilise davantage le comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure que le comportement de balancement, et que ce rapport s'inverse pour le sous-item "chant". Le comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure nous semble ainsi principalement lié ici à une stratégie de pare-excitation sensorielle, et le comportement de balancement à une stratégie de synchronisation corporelle au flux auditif (le sous-item "chant" implique une rythmicité des sons et une prosodie fortement marquées).

Enfin, nous observons plusieurs vocalisations de Marine, uniquement au cours de la seconde session. Durant le sous-item "triple appel", Marine répond plusieurs fois de manière synchrone à l'énonciation de son prénom par des vocalisations mélodiques, et même une fois en disant distinctement "je suis là". Le sous-item "alphabet", peu après son début, suscite chez elle un chantonnement léger. Quant au sous-item "chant", elle attend la fin de la séquence pour chantonner également. Ces observations soulignent ainsi que les vocalisations de Marine (sons et paroles) peuvent avoir une fonction d'étayage de la relation d'intersubjectivité en situation.

5.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!"

5.5.3.7.1. Présentation graphique des résultats

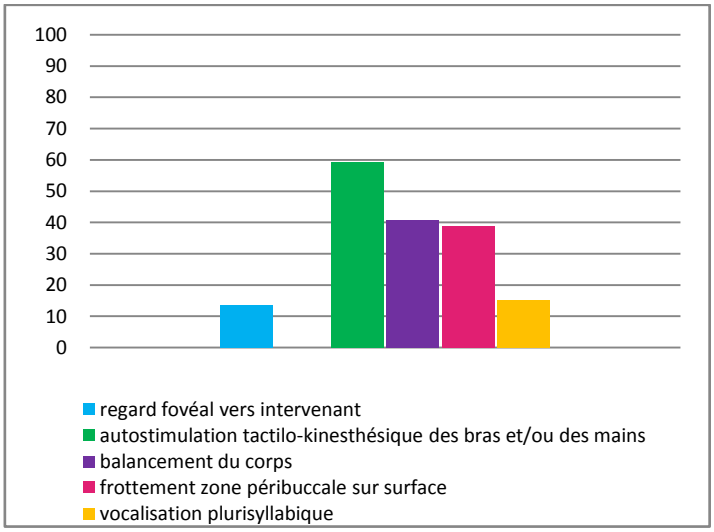


Figure V.5.69 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

5.5.3.7.2. Analyse des résultats

Nous observons que Marine manifeste une attitude ambivalente durant cet item : en effet, elle alterne entre évitements de la stimulation visuelle (*i.e.* les gestes des mains et le regard de l'intervenant) par frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure, et comportements d'approche, manifestes par de courts regards fovéaux, suivis d'un positionnement périphérique à l'intervenant et de balancements appuyés du buste. Nous relevons de plus une forte prévalence des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, ainsi que la présence de plusieurs vocalisations plurisyllabiques. Nous n'avons pas pu interpréter la signification verbale de ces vocalisations ; néanmoins, il nous a semblé qu'elles résultaient de l'intérêt de Marine pour cette situation, et de ce fait, qu'elles participaient à soutenir la relation d'intersubjectivité primaire induite par cet item.

5.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles

Cette situation n'a pas été analysée du fait du désintérêt manifeste de Marine pour les stimulations proposées (certainement du fait du support de présentation).

5.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles

5.5.3.9.1. Présentation graphique des résultats

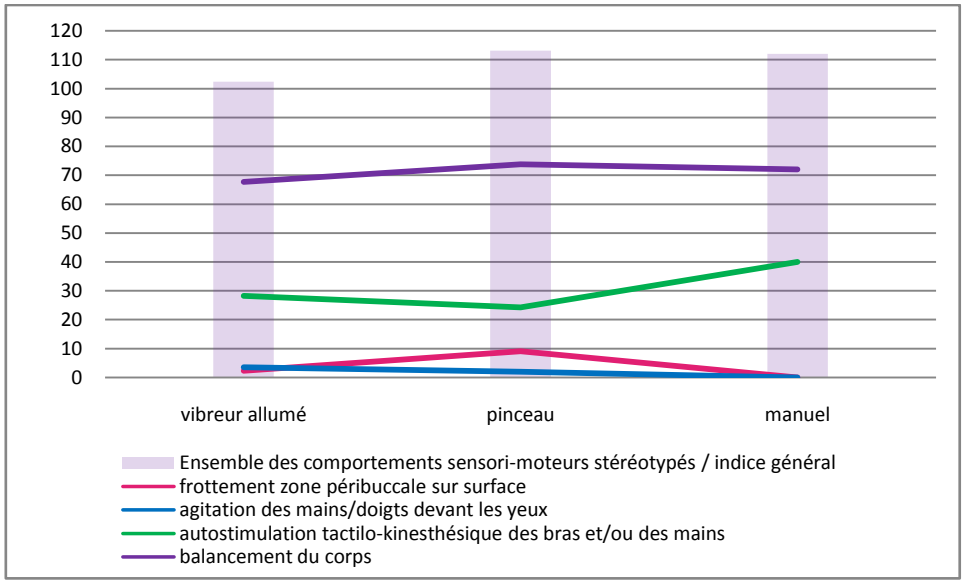


Figure V.5.70 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

5.5.3.9.2. Analyse des résultats

Marine est apparue extrêmement sensible et réactive à tout contact tactile proposé par l'intervenant ; elle a ainsi tout d'abord clairement refusé la plupart des propositions de toucher interpersonnel. Cependant, au cours de chaque session, la succession des séances de prise en charge a entraîné une modification de son attitude : Marine a ainsi accepté nos propositions de massage à la 3ème séance (session 1) et à la 8ème séance (session 2), mais toujours pour un temps limité.

Nous observons en général chez elle, lors de ces situations, une faible prévalence de l'ensemble des comportements stéréotypés (indice général), comparativement à son attitude lors de la plupart des autres items proposés : Marine est restée assez calme, tout en se balançant très fréquemment, de manière douce, s'autostimulant à plusieurs reprises les mains et les doigts, et quelques rares fois les lèvres sur une surface extérieure. Nous ne notons pas de différence manifeste de son comportement selon les différents sous-items, mise à part une légère augmentation de la prévalence des comportements de balancement et d'autostimulation des lèvres sur une surface extérieure pour le sous-item pinceau (appliqué au niveau de la zone péribuccale et des mains).

5.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant

5.5.3.10.1. Présentation graphique des résultats

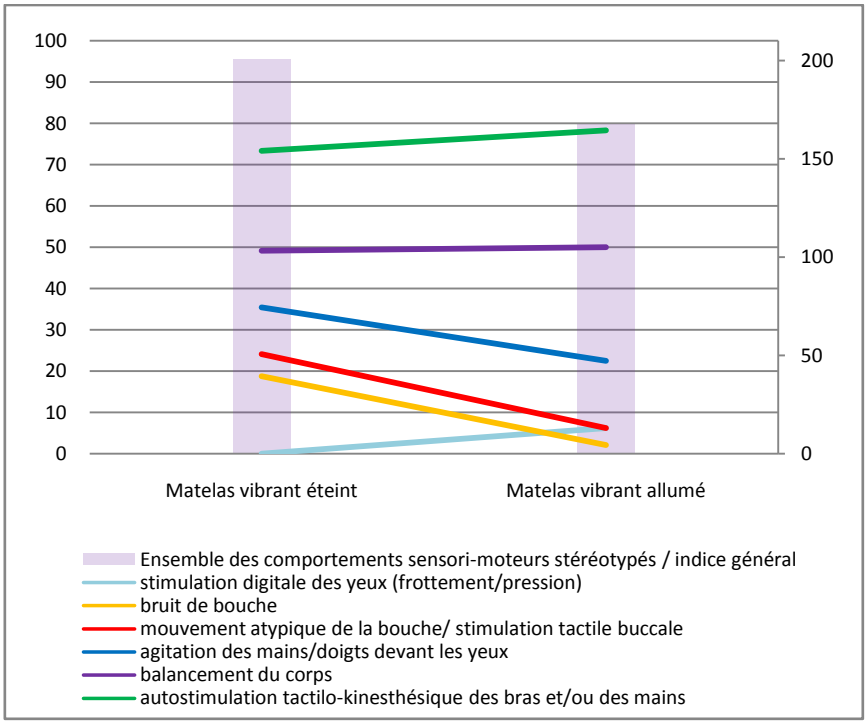


Figure V.5.71 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.3.10.2. Analyse des résultats

L'observation clinique de Marine en situation ne nous a pas amené à distinguer une modification manifeste de son comportement lorsque le matelas vibrant était éteint ou allumé. En effet, elle a paru manifester en général une agitation motrice à la fois lente et constante. Cependant, l'analyse quantitative *a posteriori* des enregistrements vidéo nous permet de mettre en évidence plusieurs différences. Tout d'abord, nous notons une plus faible prévalence de l'ensemble des comportements stéréotypés (indice général) lorsque le matelas vibrant est activé : ceci nous semble lié au fait que les stimulations vibratoires issues du matelas pourraient compenser en partie le besoin de sensations que Marine génère par différentes stéréotypies sensori-motrices. Suivant cette hypothèse, on remarque une différence quant aux modifications des prévalences respectives des différentes stéréotypies sensori-motrices relevées. D'une part, lorsque le matelas vibrant est activé, on observe une forte diminution des comportements d'agitation des mains/doigts devant les yeux, de mouvement atypique de la

bouche/stimulation tactile buccale, ainsi que de bruit de bouche : ces comportements semblent ainsi principalement émis par Marine pour s'autostimuler en l'absence de stimulations extérieures. A l'inverse, l'activation du matelas vibrant entraîne une légère augmentation du comportement d'autostimulation des bras et/ou des mains, et l'apparition d'un comportement de stimulation digitale des yeux (par frottement et pression) : ces comportements semblent alors avoir une fonction de pare-excitation. Quant au comportement de balancement, sa prévalence ne se modifie pas : les vibrations du matelas ne semblent pas avoir d'effet sur sa ou ses fonction(s).

5.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement

Marine a systématiquement refusé les balancements sur fauteuil ; nous ne présentons ainsi que les observations relatives aux balancements sur plancher à bascule.

5.5.3.11.1. Présentation graphique des résultats

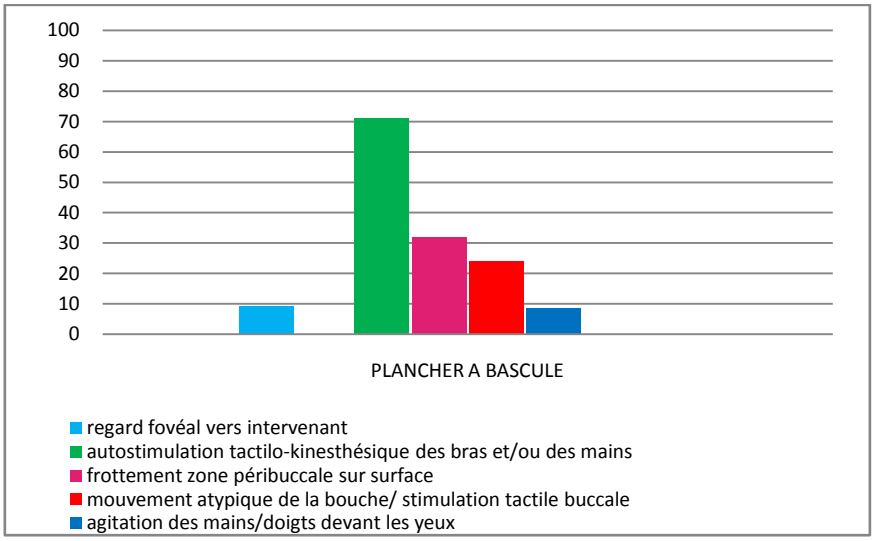


Figure V.5.72 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements relevés.

5.5.3.11.2. Analyse des résultats

Durant les situations de balancements, Marine a manifesté une attitude constante, consistant en une autostimulation fréquente, régulière et lente de ses bras, mains et doigts, des comportements réguliers d'autostimulation de sa zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure (en l'occurrence sur un coussin posé sur le plancher à bascule), des autostimulations digitales de ses lèvres, et quelques fois, une agitation de ses mains/doigts

devant les yeux. Nous avons également relevé plusieurs regards fovéaux réguliers envers l'intervenant. Sur le plan clinique, il nous est apparu que la vitesse des comportements stéréotypés émis par Marine semblait synchrone à celle des balancements initiés par l'intervenant. En général, même si nous n'avons pas relevé de manifestation émotionnelle à valence positive, il nous a semblé qu'elle appréciait ce type de stimulation.

5.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets

5.5.3.12.1. Présentation graphique des résultats

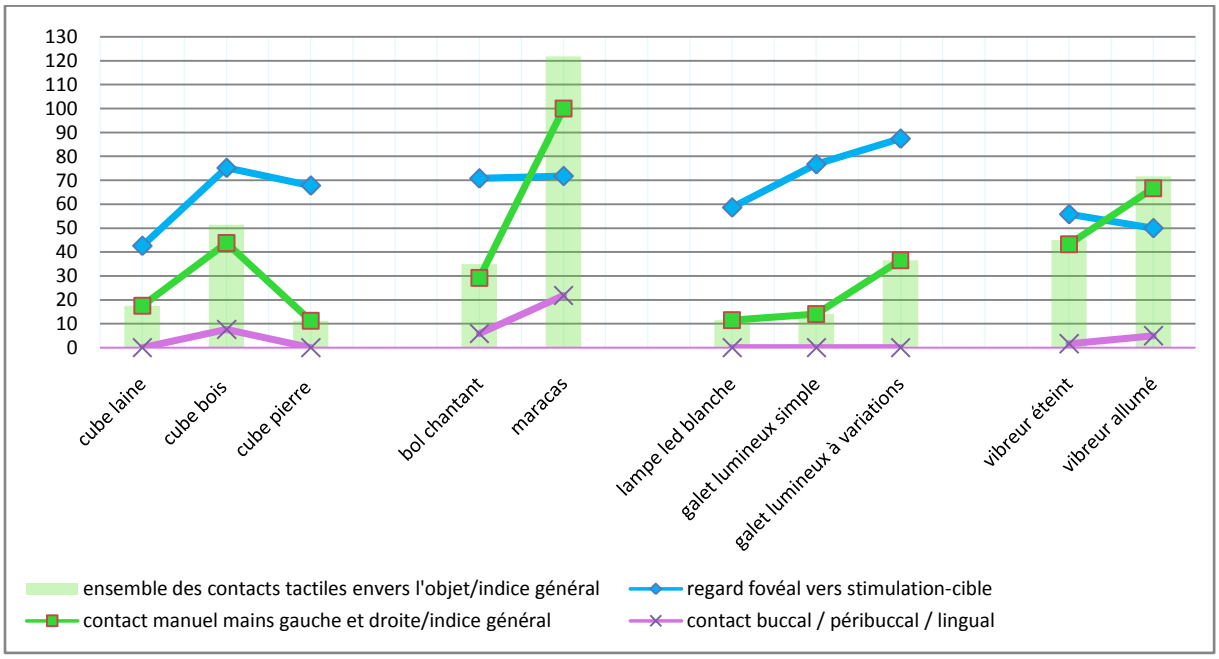


Figure V.5.73 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés.

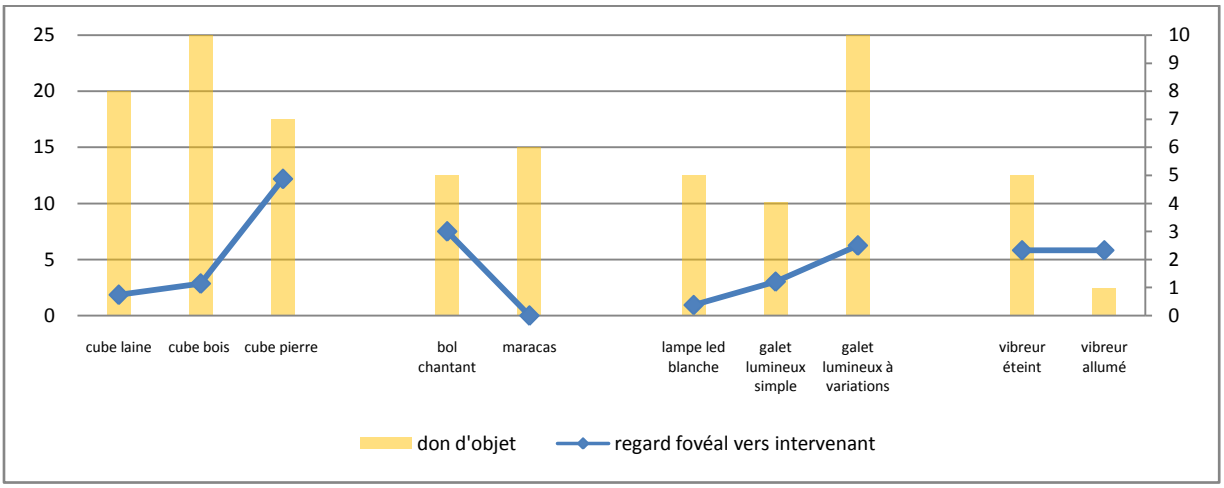


Figure V.5.74 : Proportion temporelle de l'occurrence du regard fovéal envers l'intervenant (axe des ordonnées à gauche) et fréquence des dons d'objets (axe des ordonnées à droite).

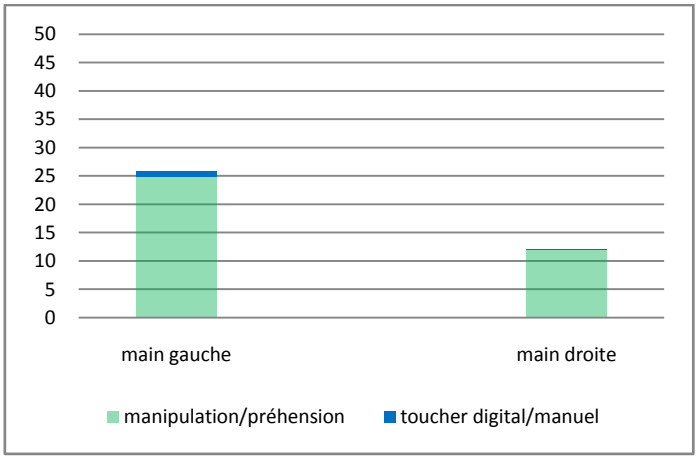


Figure V.5.75 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés.

5.5.3.12.2. Analyse des résultats

De manière générale, le comportement de Marine envers les différents objets présentés est atypique. En effet, elle regarde beaucoup les objets présentés et les prend fréquemment en main (figure V.5.73), mais le plus souvent pour les donner à l'intervenant (figure V.5.74). Ce comportement de don d'objet de sa part, qui implique des capacités d'intersubjectivité secondaire, ne nous a cependant jamais paru avoir pour but de développer une relation autour de l'objet en présence, mais au contraire, de marquer son désintérêt et son désir de cesser l'activité. On peut remarquer à ce propos que la prévalence de son utilisation du regard fovéal envers l'intervenant selon l'objet présenté ne semble pas correspondre à la fréquence de ses dons d'objets (figure V.5.74) : Marine tend généralement les objets à l'intervenant sans le regarder.

Les observations mettent néanmoins en évidence des variations de son comportement selon la nature de plusieurs objets.

Nous relevons ainsi que le vibreur allumé est l'objet qui est le moins tendu à l'intervenant (une unique fois), Marine l'utilisant pour se stimuler les mains et un peu les lèvres. On peut noter également la forte prévalence des manipulations et contacts buccaux de Marine envers les maracas : elle s'intéresse non pas aux sphères de bois elles-mêmes, mais à la cordelette les reliant (elle cherche d'abord à l'arracher, puis à la mâchonner). De même, mais de manière moindre, elle s'autostimule les lèvres avec le cube en bois, ainsi qu'avec le bâtonnet de bois du bol chantant. Ceci pointe certainement une préférence de sa part envers certains types de texture, en l'occurrence le bois.

On peut également remarquer que l'objet qu'elle regarde le plus en fovéal est le galet lumineux à variations, ceci suggérant que les couleurs et les variations de couleurs sont visuellement attractives pour elle.

Enfin, nous observerons qu'elle manipule et touche les différents objets en utilisant principalement sa main gauche, et de moindre manière la main droite (figure V5.75).

5.5.4. Analyse générale des résultats

5.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositions sensorielles

5.5.4.1.1. Présentation graphique des résultats

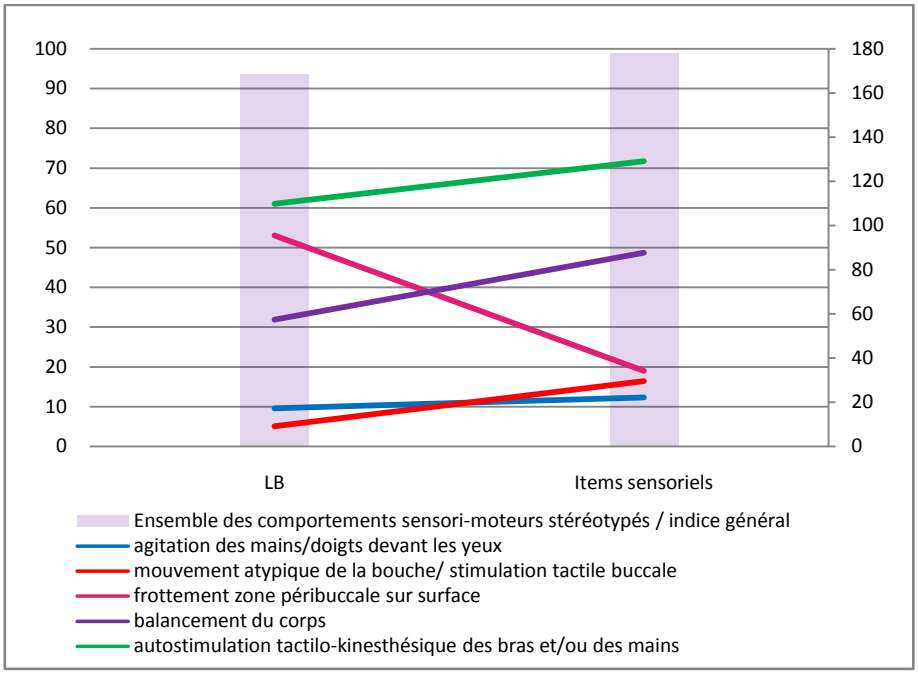


Figure V.5.76 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.4.1.2. Analyse des résultats

On peut tout d'abord observer que la prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) augmente dans les situations de propositions sensorielles, mais seulement de manière légère. Ainsi, d'une part, on remarque que même en

l'absence de modification extérieure des flux sensoriels (situations LB), Marine s'autostimule presque constamment *via* ses différentes stéréotypies sensori-motrices, et entretient de ce fait un niveau minimal de stimulation et de sensation, ceci ayant certainement pour but d'assurer son intégrité corporelle. Elle génère ainsi principalement des modifications du flux tactilo-kinesthésique (surtout au niveau des doigts et des mains, ainsi que de la bouche), du flux vestibulaire, ainsi que du flux visuel.

D'autre part, on observe plusieurs différences quant aux prévalences respectives de ses stéréotypies sensori-motrices lors des situations de propositions sensorielles, en comparaison avec les situations LB. La différence la plus manifeste a trait à son comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure : la prévalence de ce comportement diminue fortement lors des situations de propositions sensorielles, sans toutefois disparaitre. En revanche, la prévalence de toutes les autres stéréotypies sensori-motrices principales augmentent, et surtout celle relative au comportement de balancement.

Nous supposons que ces observations reflètent une stratégie spécifique de Marine pour à la fois maintenir son intégrité corporelle et se synchroniser avec les modifications des flux sensoriels issues de son environnement. Plus spécifiquement, on peut supposer que la diminution de la prévalence du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure lui permet de percevoir davantage son environnement visuel, et par conséquent, de pouvoir mieux localiser les sources extérieures de modification des flux sensoriels ; l'augmentation contingente de la prévalence du comportement de balancement (impliquant une modification majeure des flux vestibulaire et tactilo-kinesthésique, et une modification mineure des flux visuel et auditif)lui permet alors de générer un flux tonique de base, tout en régulant sa perception distale par des variations de rythme. On peut ajouter que l'augmentation de la prévalence des comportements de stimulation de la bouche par mouvement et contact digital compense probablement la diminution du niveau de sensation à cet endroit ; ce comportement et celui d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains lui permettant de mieux ressentir ses limites corporelles.

4.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles

5.5.4.2.1. Présentation graphique des résultats

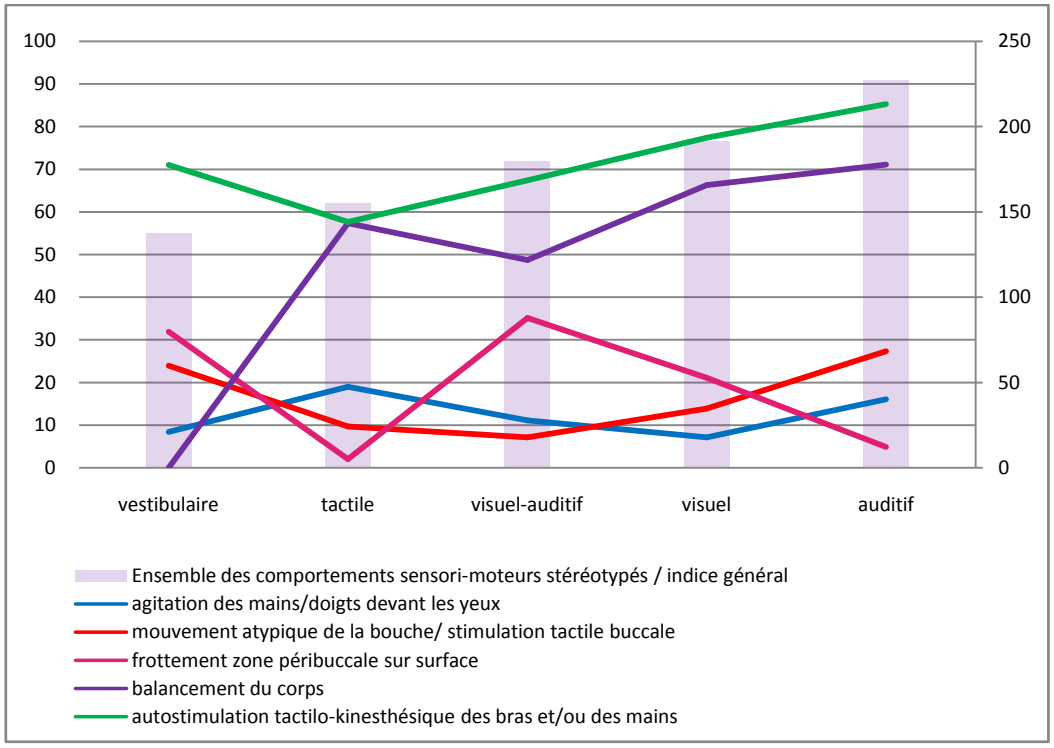


Figure V.5.77 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.4.2.2. Analyse des résultats

Nous remarquons tout d'abord que la prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général), ainsi que les prévalences respectives des stéréotypies sensori-motrices, varient selon la nature des flux sensoriels modifiés. Ainsi, les modifications des flux vestibulaire et tactile engendrent une plus faible prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés que les modifications des flux visuels et auditifs, certainement du fait qu'ils répondent aux besoins de sensations les plus fondamentaux de Marine, et que celle-ci est probablement hyper-réactive aux stimuli visuels et auditifs.

Nous notons que pour toutes les situations, le comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains a la plus forte prévalence, suivi par le comportement de balancement (hormis dans les situations de balancements induits par l'intervenant). Ce

dernier semble de plus fonctionnellement lié au comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure: une augmentation de la prévalence de l'un apparait systématiquement contingent à une diminution de la prévalence l'autre, et vice et versa.

Les plus fortes prévalences du comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure s'observent pour les situations de stimulation vestibulaire (où il compense probablement l'absence du comportement de balancement), et pour les situations de stimulation visuo-auditive (où il joue probablement un rôle de pare-excitation sensorielle, ces situations étant principalement de nature sociale et intersubjective).

Quant aux comportements de mouvement atypique de la bouche/stimulation tactile buccale et d'agitation des mains/doigts devant les yeux, nos analyses ne semblent pas permettre de spécifier leur fonction.

5.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles

5.5.4.3.1. Présentation graphique des résultats

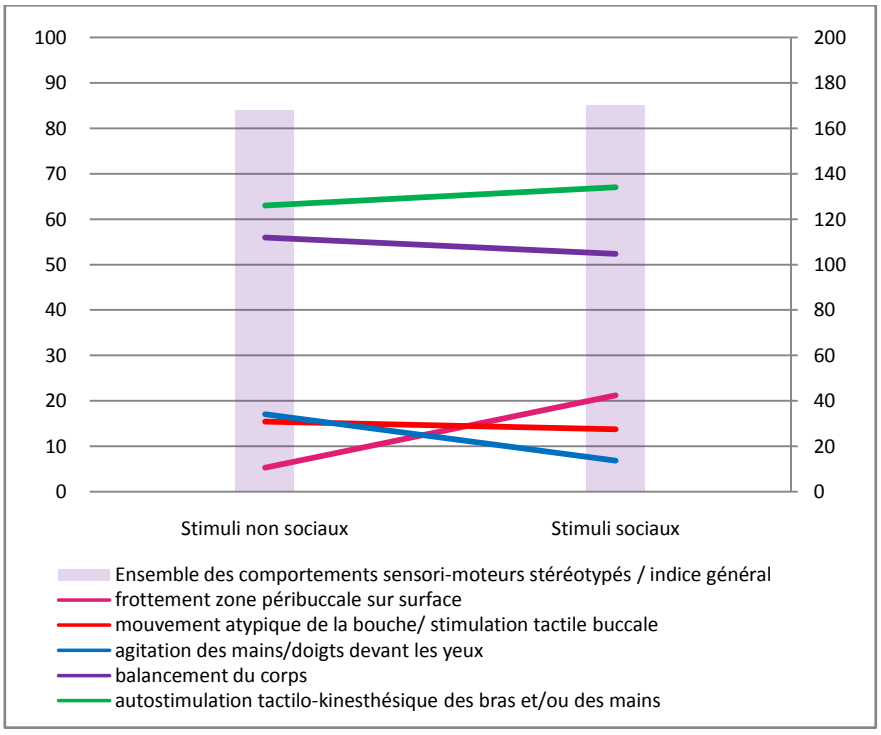


Figure V.5.78 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général).

5.5.4.3.2. Analyse des résultats

Nous remarquons tout d'abord que la prévalence de l'ensemble des comportements sensori-moteurs stéréotypés (indice général) ne varie pas selon la nature sociale ou non sociale des stimuli présentés. De même, les prévalences de la plupart des stéréotypies sensori-motrices de Marine ne suivent que de légères modifications. La différence la plus manifeste se rapporte au comportement de frottement de la zone buccale/péribuccale sur une surface extérieure : l'augmentation observée pour les situations impliquant des stimuli de nature sociale suggère que ce comportement joue alors un rôle de pare-excitation ou d'évitement partiel des stimulations présentées, comme lors des situations SNZ (situations d'intersubjectivité primaire).

5.6. Schématisation de la corporéité de Marine K.

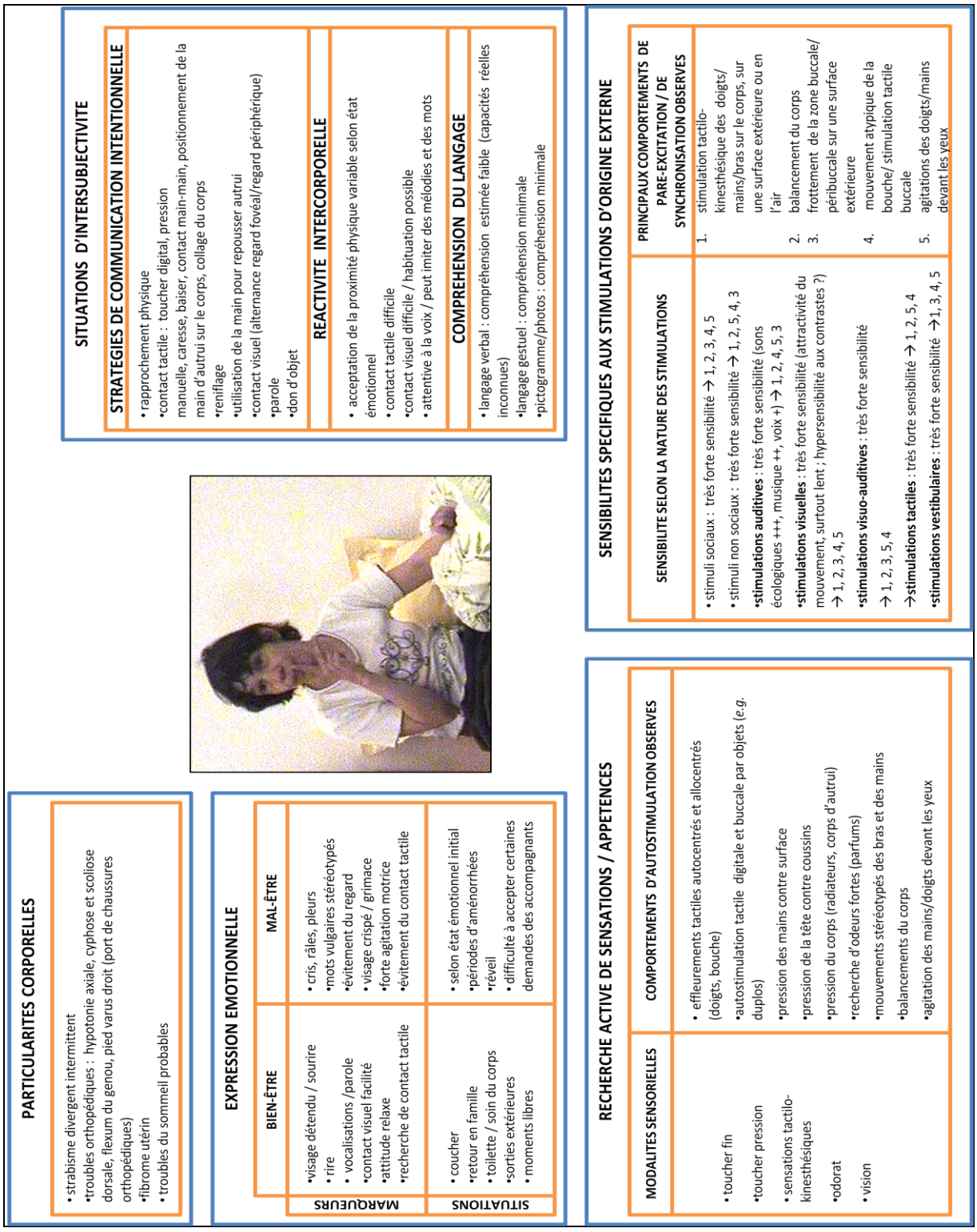


Figure V.5.79 : Schématisation de la corporéité De Marine K. (les chiffres indiqués dans la catégorie "Sensibilité selon la nature des stimulations" indiquent les comportements sensorimoteurs stéréotypés observés dans les situations indiquées, présentés selon leurs prévalences respectives, dans un ordre décroissant).

6. Etude de cas n°5 : Fanny H.

6.1 Anamnèse

Fanny est née le 25 décembre 1982, cadette d'une fratrie de deux. Sa mère est esthéticienne, son père était électromécanicien. Suite au divorce de ces derniers, la mère de Fanny s'est remariée en 1996, et est actuellement divorcée de son second époux. Son père est décédé en 2011.

Fanny est née à terme après une grossesse normale ; son score d'Apgar est de 10 à 1 minute après sa naissance.

Bien qu'un examen pédiatrique réalisé à ses 9 mois n'ait rien révélé de suspect, son développement psychomoteur apparait avoir été décalé dès les premières acquisitions, suffisamment pour alerter déjà ses parents avant l'âge d'un an. Fanny est alors décrite comme une enfant anormalement calme, qui pleure très peu ; elle acquiert la marche vers 21 mois mais avec de nombreuses chutes en bloc. En 1984, un bilan réalisé avec un scanner cérébral amène à poser un diagnostic de microcéphalie, sans pouvoir expliquer son origine. Elle est hospitalisée pour retard psychomoteur courant 1985, puis en 1988 pour un traumatisme crânien sans perte de connaissance. Ce n'est qu'en 1994 qu'est posé un diagnostic d'autisme sévèrement déficitaire avec déficience intellectuelle profonde par la psychologue de la structure médico-sociale prenant alors Fanny en charge. En 1996, un nouveau bilan met en évidence chez elle un trouble central de la coordination prédominant à droite (suspicion d'hémiparésie secondaire ou primaire), une absence de latéralisation franche dans l'utilisation fonctionnelle de ses membres supérieurs, un steppage assez prononcé au niveau du pied droit (prise en charge orthopédique) et une attitude scoliotique. Enfin, un examen par IRM réalisé en 1997 met en évidence une très discrète dilatation ventriculaire de nature atrophique probable avec microcéphalie, une hypoplasie du vermis inférieur et une discrète atrophie vermienne.

Fanny a fréquenté une école maternelle au courant de l'année scolaire 1987-1988 ; à cette période, ses parents ont commencé à suivre la méthode Doman, qu'ils ont arrêté 2 ans plus tard (la méthode Doman, également appelée *Patterning*, est une méthode de stimulation corporelle et intellectuelle intensive pour personnes cérébro-lésées ; elle ne dispose pas de validation scientifique quant à son efficacité). Fanny a été prise en charge à partir de 1989 en institut médico-pédagogique. Elle intègre ensuite un institut médico-éducatif de la Fondation Sonnenhof en 1994, puis le foyer d'accueil médicalisé Pierre Valdo à son ouverture en 2004.

Fanny a eu des comportements hétéro-agressifs à plusieurs reprises au cours de son adolescence, notamment envers sa mère ; on relève également une période d'un an (2005-2006) pendant laquelle elle a eu un comportement ambivalent envers un autre résident de son groupe de vie : elle cherchait alors très fréquemment le contact physique avec ce dernier, et le mordait régulièrement. Actuellement, ses comportements hétéro-agressifs sont très rares ; depuis le décès de son père, il lui arrive parfois de se mordre elle-même. Actuellement, Fanny est prise en charge par sa mère tous les quinze jours. Elle a pour seul traitement médicamenteux régulier un laxatif, ainsi qu'un antispasmodique dès l'apparition des règles.

6.2. Evaluations diagnostiques et complémentaires

6.2.1. Evaluation par la CIM-10

Le diagnostic retenu en référence à la CIM-10 est celui d'Autisme infantile (F84.0) et de Retard mental profond (F73). Ce diagnostic est confirmé par le médecin du FAM.

6.2.2. Evaluations par la CARS-T

Les deux évaluations par l'échelle CARS-T, effectuées le 23/05/2011 auprès de la mère de Fanny et le 19/05/2011 auprès de son éducateur référent, présentent des résultats homogènes, situant toutes deux Fanny dans la catégorie de l'autisme sévère (scores respectifs de 43 et 44,5). Plusieurs éléments significatifs sont mis en évidence.

Tout d'abord, concernant les relations sociales, le comportement de Fanny est très variable : elle peut ne pas réagir du tout lors d'interactions sociales, comme elle peut réagir immédiatement à la présence et au comportement d'autrui. Elle apparait de plus présenter des troubles majeurs de la régulation émotionnelle : elle peut passer du rire aux larmes et inversement, sans rapport évident avec la situation, bien que ces réactions émotionnelles semblent souvent induites par des stimuli auditifs (musique et ton de la voix). Fanny présente également des réactions de peur excessives et inappropriées aux situations. Son utilisation du corps est atypique : elle reste le plus souvent statique (pas de déplacement), elle semble présenter un trouble de la coordination quant à l'utilisation de ses membres, et elle présente de fréquentes stéréotypies sensorimotrices (notamment un balancement du buste). Elle présente peu d'intérêt pour les objets ou les jouets, excepté pour les livres d'images. Son fonctionnement visuel est généralement atypique : elle a fréquemment un regard fixe "dans le vide", elle évite souvent de croiser le regard d'autrui ; en outre, elle ne regarde généralement

pas ses mains lorsqu'elle effectue des actions. Dans le domaine auditif, la mère de Fanny comme son éducateur référent soulignent tous deux une hyperréactivité chez elle à la musique et au ton de la voix. Elle manifeste parfois des réactions hétéroagressives à la voix. Concernant le domaine gustatif, elle présente une certaine sélectivité quant aux aliments et à la boisson. Dans le domaine tactile, on relève d'une part chez elle une hyporéactivité à la douleur (surtout durant son enfance et son adolescence), et d'autre part, une appétence variable selon les moments pour les contacts tactiles (massages, exploration tactile d'autrui et de l'environnement). Quant à ses compétences communicatives, elle ne possède tout d'abord pas de langage verbal fonctionnel, mais répète parfois des syllabes ou ce qui semble être des mots ou des noms de personnes. Les avis concernant ses compétences de communication non verbale divergent : selon sa mère, Fanny est capable de pointer (du bras et de la main), de signifier un besoin en touchant autrui du doigt, ainsi que de répondre aux sourires qui lui sont adressés ; l'éducateur référent de Fanny n'observe quant à lui pas de communication intentionnelle de sa part. Les avis divergent également concernant son aptitude à s'adapter aux changements : selon sa mère, Fanny résiste activement aux changements de routine (maintien de ses propres activités tout en cherchant à rester en contact) ; selon son éducateur référent, Fanny ne manifeste jamais de réaction aux changements de routine dans son groupe de vie.

6.2.3. Evaluations par les échelles Vineland

Les deux évaluations par les échelles Vineland, effectuées le 25/07/2011 auprès de la mère de Fanny et le 25/05/2011 auprès de son éducateur référent, présentent des résultats différents tout en offrant une comparaison intéressante : en effet, la hiérarchisation entre les différents domaines évalués, selon leur score respectif, est identique (même profil), alors que pour chacun de ces domaines, les résultats obtenus auprès de la mère de Fanny sont à chaque fois légèrement supérieurs à ceux obtenus auprès de son éducateur référent.

Ainsi, les meilleurs scores obtenus concernent le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne : les compétences de Fanny y sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 1 an 8 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référant, et de 1 ans 10 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Selon les deux évaluations, Fanny apparait pouvoir s'alimenter (en utilisant une cuillère ou une fourchette) et boire sans aide ; elle comprend également que ce qui est chaud est dangereux. Elle nécessite d'être guidée pour se vêtir ou se dévêtir. Bien qu'elle puisse utiliser les toilettes de manière fonctionnelle, elle reste incontinente de jour comme de nuit. Selon sa mère (et non selon son éducateur référent),

Fanny manifeste occasionnellement son besoin d'aller aux toilettes ou de changer de vêtements lorsque ceux-ci sont mouillés ou sales (par rapprochement physique et contact tactile) ; elle peut également ranger ses affaires sur demande, ainsi qu'aider occasionnellement à certains travaux ménagers.

Concernant le domaine de la motricité, les compétences de Fanny sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 1 an et 4 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référant, et de 1 ans et 9 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Fanny se déplace en marchant sans difficulté manifeste, elle peut monter et descendre des escaliers, ainsi que s'asseoir et adopter la position couchée de manière autonome. Elle est occasionnellement capable de courir. Elle ne semble pas pouvoir se déplacer lorsqu'elle est accroupie. Elle utilise ses mains fonctionnellement (transfert manuel, prise digitale) de manière habituelle selon sa mère, seulement quelquefois ou en partie selon son éducateur référent. Elle peut tenir un crayon pour gribouiller. Selon sa mère (et non selon son éducateur référent), elle peut ouvrir les portes en manipulant les poignées, dévisser parfois des couvercles (sur demande), ainsi que sauter sur place en s'aidant d'un appui. Selon son éducateur référent, Fanny est capable parfois de conduire un tricycle.

Concernant le domaine de la socialisation, les compétences de Fanny sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 9 mois par le questionnaire adressé à son éducateur référent, et de 1 an 2 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Selon le premier, ses capacités dans ce domaine sont extrêmement limitées : Fanny manifeste de manière reconnaissable son bien-être et son mal-être, réagit occasionnellement à la présence d'autrui, fait parfois preuve d'intérêt envers de nouvelles personnes ou envers les activités de personnes familières, joue uniquement seule et de manière stéréotypée avec certains objets, peut parfois faire preuve d'affection, ainsi que réagir occasionnellement de manière positive à des compliments. L'éducateur référent de Fanny ne sait pas si celle-ci différencie véritablement les personnes en présence. Selon sa mère, tout d'abord, ces capacités ne s'expriment pas occasionnellement mais de manière habituelle chez elle. De plus, outre le fait que Fanny identifie les personnes en présence, elle marque clairement ses préférences pour certaines personnes et aime jouer à des jeux interactifs simples avec autrui ; elle peut également imiter parfois des gestes simples. La mère de Fanny comme son éducateur référent relatent tous deux l'absence de jeu symbolique chez elle.

Enfin, concernant le domaine de la communication, les compétences de Fanny sont évaluées comme correspondant à celles d'un enfant de 2 mois par le questionnaire adressé à son

éducateur référant, et de 10 mois par le questionnaire adressé à sa mère. Selon le premier, ses compétences sont quasi inexistantes et se limitent à écouter occasionnellement la personne qui lui parle, à sourire parfois à la présence de certaines personnes, et de manifester occasionnellement sa compréhension du "non". Selon sa mère, le fait que Fanny écoute ou non la personne qui s'adresse à elle dépend du "chanté" de la voix (rythme et tonalité) ; de même, sa compréhension du "non" dépend du ton employé. Ses compétences communicatives (réceptives et expressives) semblent variables selon les moments et les situations : en certaines occasions, elle manifeste sa compréhension d'au moins 10 mots de vocabulaire, peut parfois suivre certaines instructions faisant intervenir une action ou un objet, peut parfois montrer du doigt une partie de son corps quand on lui demande, ainsi que nommer par leur nom ou diminutif certaines des personnes familières de son entourage. Elle peut imiter certains sons immédiatement après les avoir entendus. Quelquefois, elle peut manifester des mimiques et gestes appropriés pour indiquer son refus ou un besoin. Elle ne semble pas comprendre le sens de "oui" ou de "d'accord", ni indiquer une préférence lorsqu'on lui propose un choix. Elle ne possède pas de langage verbal fonctionnel.

6.2.4. Evaluation par le PEP-R

L'évaluation de Fanny par le PEP-R, effectuée le 13/05/2011, permet de dresser son profil développemental en mettant en évidence ses réussites, ses échecs et ses capacités en émergence dans sept domaines de développement. Nous reprendrons ici les résultats principaux de cette évaluation. Sur l'ensemble des domaines, l'âge développemental de Fanny est évalué à 6 mois.

Dans le domaine de l'imitation, Fanny échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). Elle n'imite pas de manière spontanée et échoue à imiter sur demande, qu'il s'agisse de gestes simples, de manipulation d'objets, de sons ou de mots, bien que l'on observe des capacités émergentes à pouvoir imiter des actions impliquant des objets sonores (Fanny manifeste un intérêt certain pour de tels objets). En revanche, elle apparait sensible à l'imitation de ses propres sons (babillage spontané).

Elle obtient un âge développemental de 7 mois dans le domaine de la perception (distale). Au niveau auditif, elle s'oriente vers la source des sons émis avec des objets comme un sifflet, une clochette ou des claquettes. Sa perception visuelle est atypique, voire déficitaire: on note une émergence à suivre du regard des objets en mouvement lent, comme une bulle de savon, mais on observe en revanche chez elle de manière générale un désengagement fréquent du

regard et une absence de latéralisation oculaire. Sans que l'on puisse définir si ses troubles sont davantage relatifs à son fonctionnement visuel *per se* ou à ses capacités de compréhension, Fanny apparait ne pas réagir à des gestes simples (tels que "donne-moi" ou "viens") ; elle n'apparait pas non plus capable de reconnaître ou d'associer des objets d'après leur formes, tailles ou couleurs.

Dans le domaine de la motricité fine, comme dans celui de la coordination oculo-manuelle, Fanny échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). Elle ne regarde presque jamais ses mains durant ses actions, et se pose la question de sa compréhension des activités elles-mêmes. On observe cependant certaines capacités émergentes dans ce domaine. Elle peut manipuler certains objets fins ou petits (bâtonnet, perles en bois, crayon), mais sans pince digitale adéquate (elle prend les objets à pleine main). Elle échoue systématiquement à toute activité impliquant une construction ou une élaboration de forme.

Le domaine de la motricité globale est celui dans lequel Fanny obtient ses meilleures performances : son âge développemental est évalué comme correspondant à celui d'un enfant de 1 an. Elle marche et s'assied de manière autonome, peut lancer un ballon, ainsi qu'utiliser un verre de manière fonctionnelle. Elle transfère quelquefois des objets d'une main à l'autre, mais semble présenter un trouble de la latéralisation manuelle. De même, elle apparait présenter un trouble de la latéralisation du pied.

Dans le domaine des performances cognitives, Fanny échoue à toutes les épreuves (aucun âge développemental calculable). On observe seulement une émergence de ses capacités à retrouver un objet caché devant elle (recherche non spontanée).

De même, elle ne manifeste aucune compétence dans le domaine de la cognition verbale : elle n'utilise pas de langage verbal de manière fonctionnelle durant l'évaluation.

Sur le plan comportemental, Fanny présente une conduite atypique durant la session d'évaluation. Premièrement, elle manifeste un plaisir certain pour cette situation : on observe chez elle de grands sourires et de nombreux babillages à tonalité joyeuse. Cependant, le matériel présenté ne suscite en général chez elle qu'un intérêt très modéré ; de plus, elle ne semble pas comprendre les demandes et le sens des activités proposées, malgré un guidage conséquent. Lorsqu'elle tente de répondre à la demande de l'examinateur, on observe chez elle une capacité d'attention très limitée. Ses réponses aux stimuli sensoriels mettent en évidence une hypersensibilité aux sons, un évitement inhabituel des stimuli visuels (ses explorations visuelles des objets ne durent que quelques secondes), mais une sensibilité tactile, olfactive et gustative apparemment normale. Fanny manifeste tout du long beaucoup de stéréotypies

sensorimotrices, mais de manière assez légère : on observe chez elle notamment des balancements du buste, des mouvements soudains de la tête, des mouvements atypiques des mains et des doigts, ainsi que des contractions soudaines des muscles du visage (paupières et bouche principalement). Elle nous semble en fait principalement intéressée par l'interaction sociale avec l'examinateur : on observe chez elle une forte réactivité à la tonalité de la voix de ce dernier, et de fréquents mais courts regards dirigés ; elle initie même plusieurs interactions sociales envers l'examinateur par de légers contacts tactiles avec la main. Il nous apparait ainsi clairement que Fanny se situe principalement à un niveau d'intersubjectivité primaire (communication intercorporelle immédiate).

6.3. Etude du contexte de l'accompagnement de Fanny au quotidien

Au moment de notre analyse, Fanny est prise en charge au sein du groupe de vie nommé Harmattan. Ce groupe de vie est constitué de 10 résidants et de 8 accompagnants.

6.3.1. Etude des représentations sociales de l'équipe d'encadrement

Le groupe d'accompagnants de Fanny H. étant le même que celui de Michaël L. et de Marine K., nous renverrons le lecteur à l'analyse de la structure des représentations sociales effectuée dans l'étude de cas n°3.

6.3.2. Etude de l'auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur vécu personnel quant à l'accompagnement au quotidien de Fanny

Les résultats présentés ci-dessous comprennent les réponses des 8 accompagnants faisant partie du groupe de vie Harmattan.

6.3.2.1. Présentation graphique des résultats obtenus

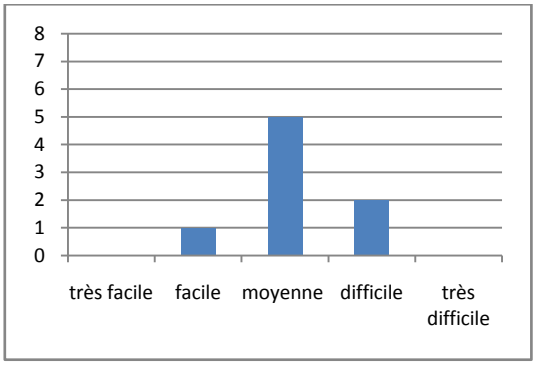


Figure V.6.1 : Aptitude à obtenir l'attention du sujet.

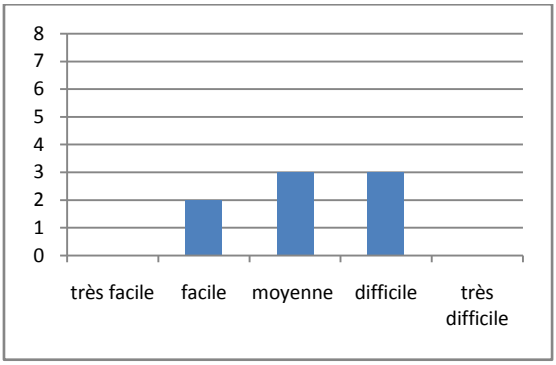


Figure V.6.2 : Aptitude à maintenir la communication avec le sujet.

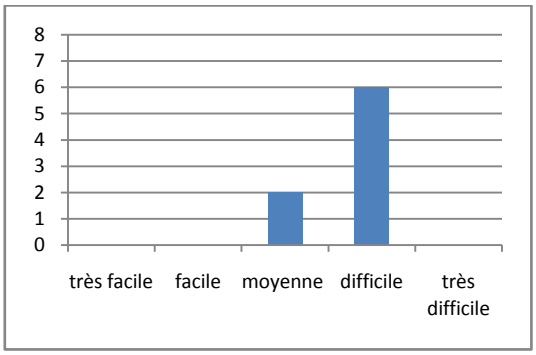


Figure V.6.3 : Aptitude à se faire comprendre du sujet.

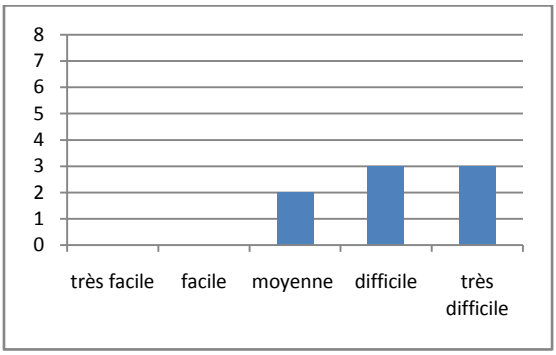


Figure V.6.4 : Aptitude à comprendre les demandes du sujet.

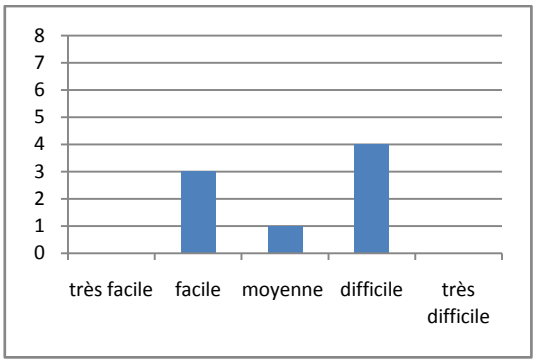


Figure V.6.5 : Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition.

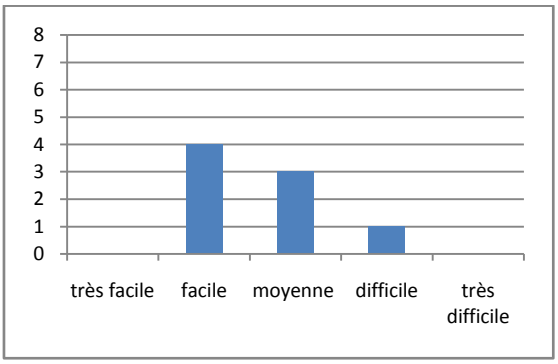


Figure V.6.6 : Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels.

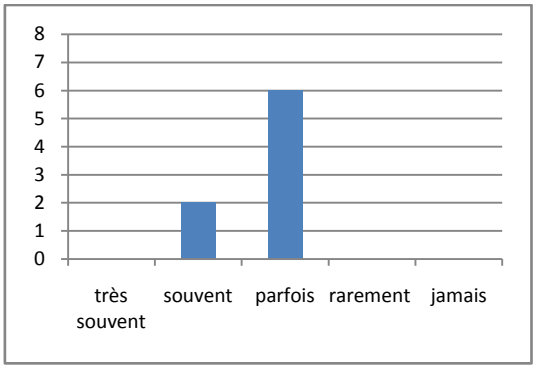


Figure V.6.7 : Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé.

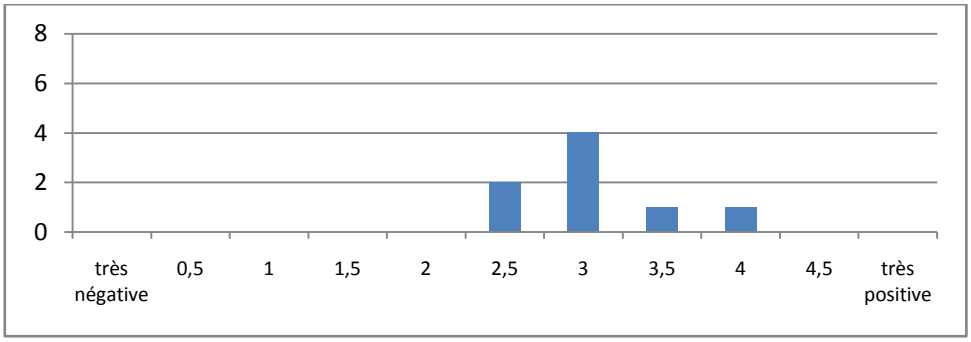


Figure V.6.8 : Valence du vécu relationnel.

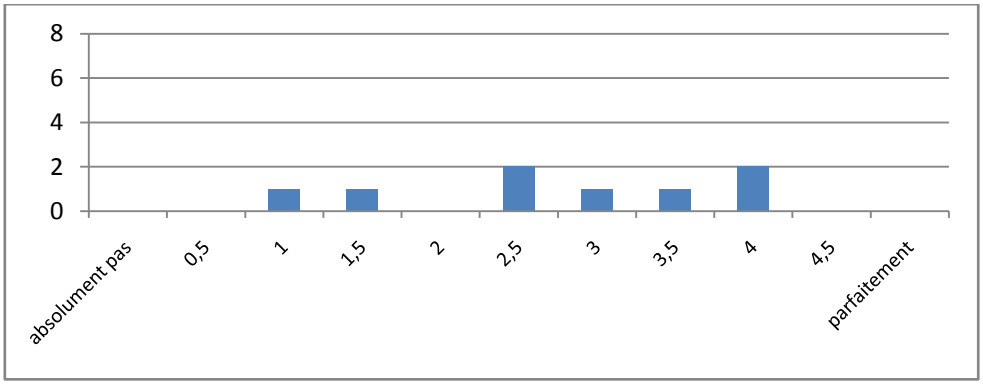


Figure V.6.9 : Degré de connaissance du sujet.

6.3.2.2. Analyse des résultats

De manière générale, ces résultats mettent en évidence que l'accompagnement de Fanny au quotidien apparait être de difficulté très variable pour les accompagnants du groupe (voir la figure V.6.10 ci-dessous).

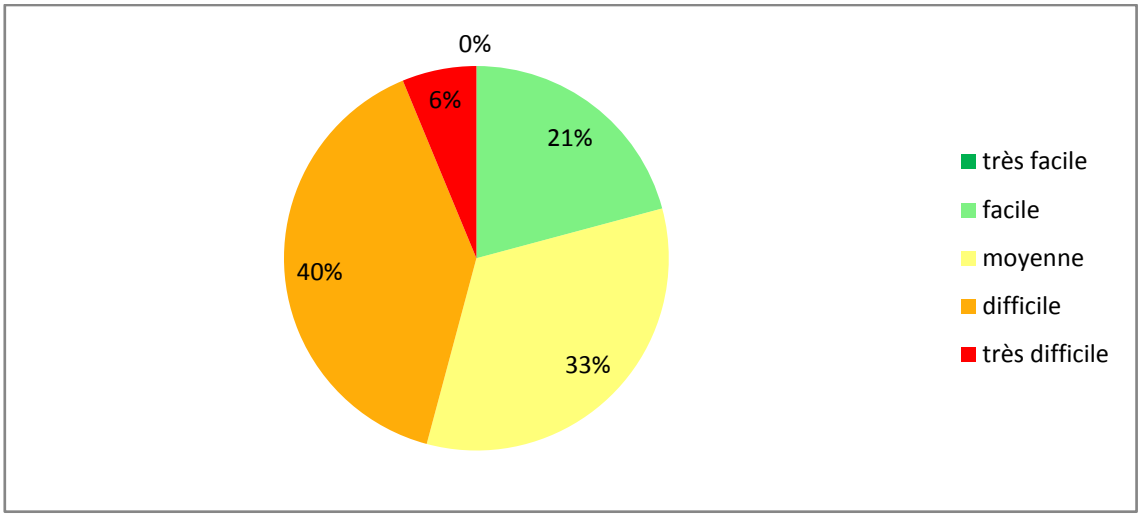


Figure V.6.10 : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet (synthèse des résultats présentés dans les figures V.6.1 à V.6.6).

Les difficultés les plus manifestes concernent la capacité des accompagnants à se faire comprendre de Fanny ainsi qu'à comprendre ses demandes (figures V.6.3 et V.6.4) ; les résultats mettent de plus en évidence une forte variabilité selon les accompagnants à ce propos. Les capacités à obtenir l'attention de Fanny et à maintenir la communication avec elle apparaissent en général de difficulté plus moyenne, mais sont de même fortement variables selon les accompagnants (figures V.6.1 et V.6.2). Gérer ses débordements émotionnels et ses crises d'angoisse apparait en général facile ou de difficulté moyenne pour les accompagnants (figure V.6.6); gérer ses comportements de refus et d'opposition apparait en revanche de difficulté beaucoup plus variable selon les intervenants (figure V.6.5).

La valence du vécu relationnel des accompagnants envers Fanny varie entre moyen et positif (figure V.6.8) ; la fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé avec elle est en grande majorité estimée comme occasionnelle (figure V.6.7). Enfin, le degré de connaissance des membres de l'équipe envers Fanny est extrêmement variable selon les accompagnants (figure V6.9).

6.4. Etude de la corporéité de Fanny au quotidien

6.4.1. Expressivité émotionnelle

6.4.1.1. Modalités d'expression émotionnelle

6.4.1.1.1. Observations de l'équipe encadrante

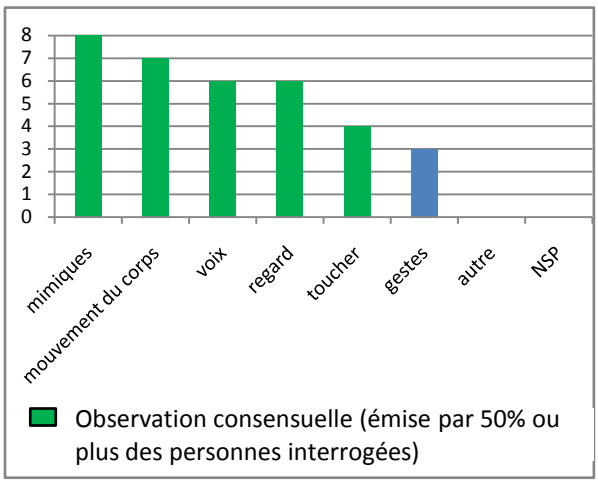


Figure V.6.11 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive

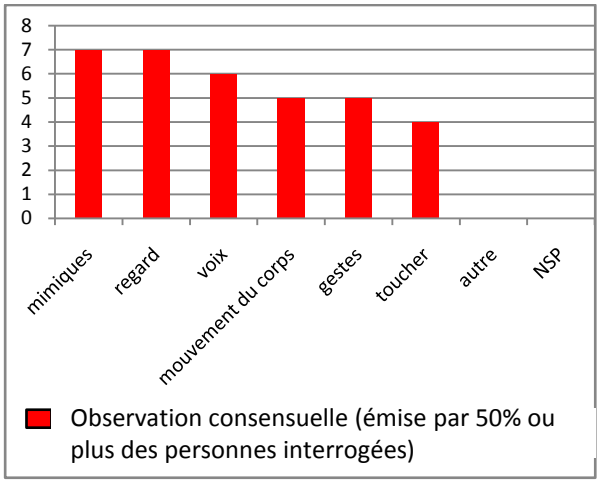


Figure V.6.12 : Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative

6.4.1.1.2. Analyse clinique

Les modalités d'expression des états de bien-être ou de plaisir de Fanny apparaissent bien identifiées par ses accompagnants et donnent lieu à des observations fortement consensuelles (*cf.* figure V.6.11). L'expression du visage (muscles détendus et sourire) constitue le marqueur le plus cité, suivi par les mouvements du corps (balancements proches de la danse, généralement lors de la présence de musique). Les accompagnants relèvent également dans ce contexte les expressions vocales de Fanny (rires et exclamations ou babillage à tonalité joyeuse), son utilisation du regard (yeux décrits comme "pétillants" ; regards dirigés vers autrui plus soutenus et plus fréquents), ainsi que son utilisation du toucher envers autrui (contacts tactiles plus fréquents et plus soutenus, parfois sous la forme de caresses).

Les modalités d'expression des états de mal-être de Fanny apparaissent encore plus évidentes aux accompagnants (*cf.* figure V.6.12) : visage crispé, regard décrit comme "fermé" ou "triste", cris et parfois pleurs, mouvements du corps brusques et saccadés (dans les déplacements et les gestes). Certains accompagnants relatent de plus que Fanny peut parfois se mettre en colère, et manifester alors de l'hétéro-agressivité (elle frappe de la main).

6.4.1.2. Situations à valence émotionnelle manifeste

6.4.1.2.1. Observations de l'équipe encadrante

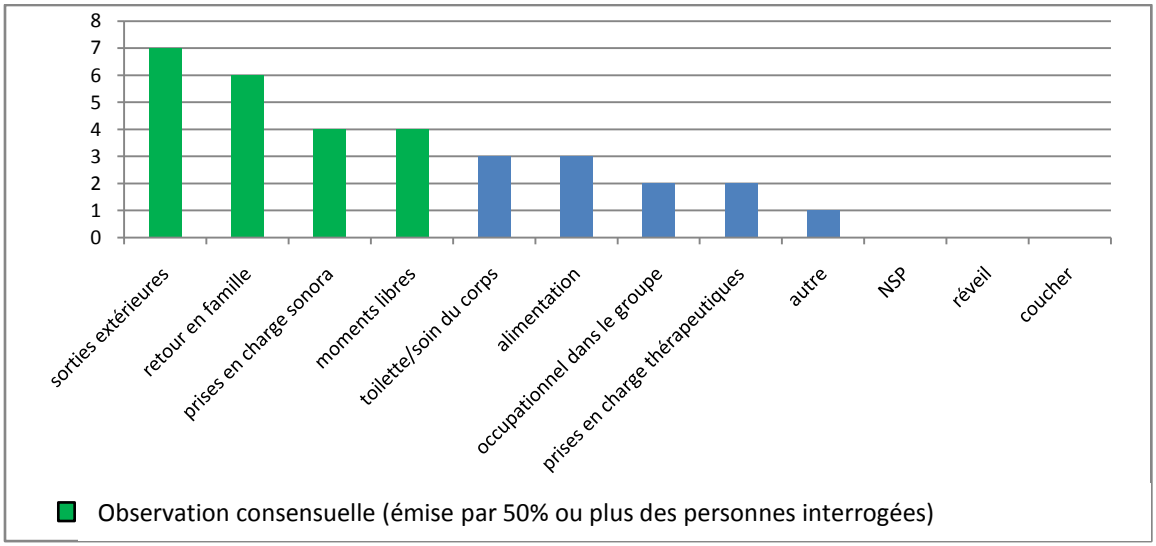


Figure V.6.13 : Situations à valence positive manifeste.

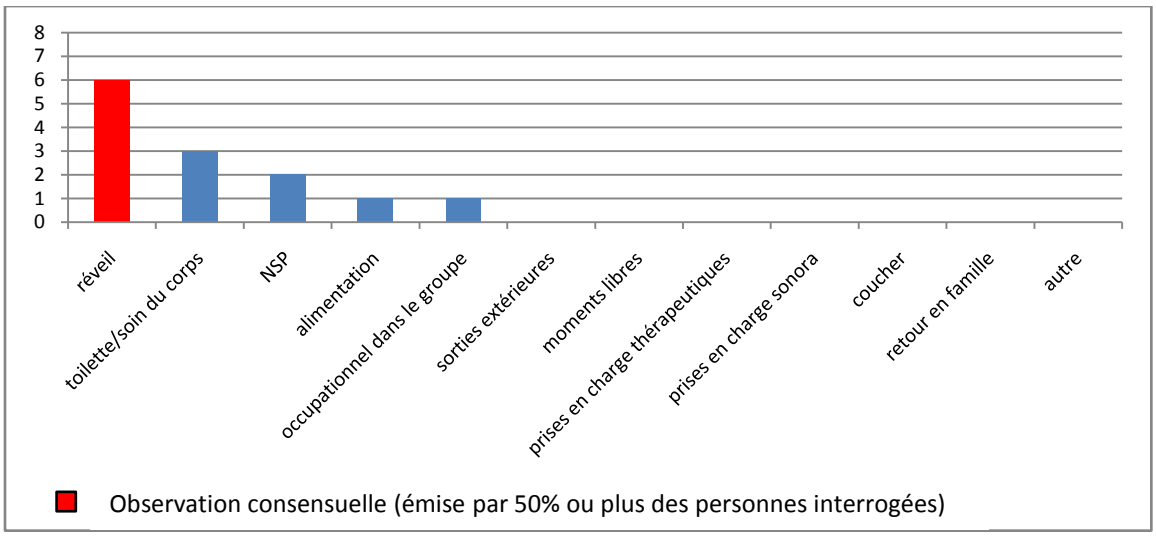


Figure V.6.14 : Situations à valence négative manifeste.

6.4.1.2.2. Analyse clinique

Concernant les situations à valence positive pour Fanny, ses accompagnants identifient de manière consensuelle les sorties extérieures (promenades, sorties à la piscine, *etc.*), les retours en famille, les prises en charge par le groupe d'animation Sonora, ainsi que les moments libres dans le groupe de vie (notamment l'écoute de musique) (*cf.* figure V.6.13). Certains accompagnants relatent de plus que Fanny apprécie les moments de toilette si ceux-ci impliquent un bain, qu'elle apprécie généralement les repas (bien qu'un changement dans son comportement alimentaire ait été constaté à partir de 2004), et qu'elle peut prendre plaisir à

des situations de partage affectif avec autrui (occupationnel sur le groupe et prises en charge thérapeutiques).

Concernant les situations à valence négative, le seul consensus a trait à la période du réveil (*cf.* figure V.6.14). Ceci amène à considérer l'hypothèse de l'existence chez Fanny de troubles du sommeil, fréquents dans l'autisme. Les moments de toilette/soin du corps peuvent également donner lieu à des manifestations émotionnelles négatives, allant jusqu'à des manifestations d'hétéro-agressivité, ainsi que les moments de repas, au cours desquels elle peut refuser de manger. Certains accompagnants relatent que l'état émotionnel de Fanny semble lié au niveau de stress et d'agitation au niveau du groupe. Enfin, plusieurs accompagnants relatent ne pas parfois comprendre les causes de ses manifestations émotionnelles négatives.

6.4.2. Stratégies de communication intentionnelle

6.4.2.1. Observations de l'équipe encadrante

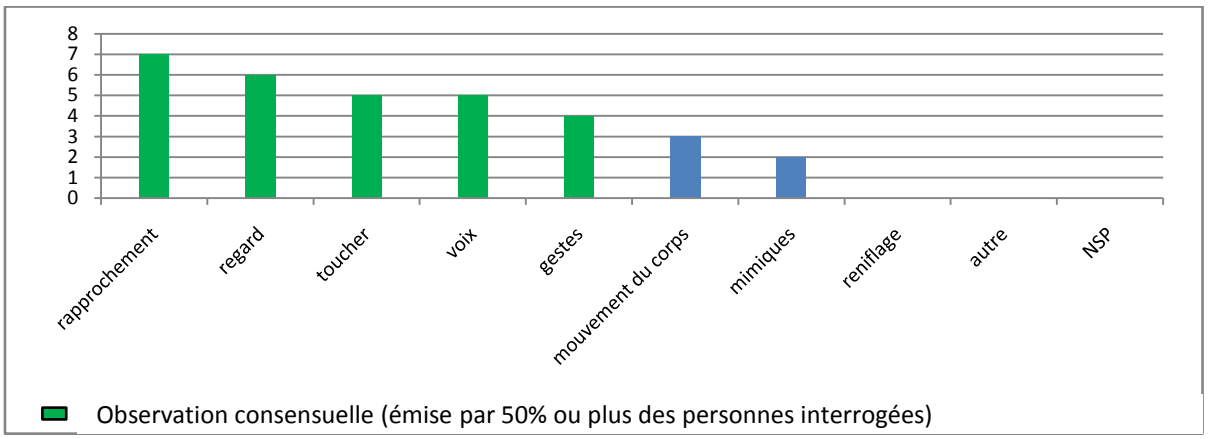


Figure V.6.15 : Stratégies de communication intentionnelle du sujet.

6.4.2.2. Analyse clinique

Les accompagnants décrivent de manière consensuelle que Fanny rentre intentionnellement en contact avec autrui en se rapprochant physiquement de la personne, en dirigeant son regard vers le visage de l'autre, ainsi qu'en le touchant avec la main, ou parfois en l'embrassant. L'utilisation de sa voix est également rapportée comme participant à ses stratégies de communication intentionnelle (babillage). Certains accompagnants considèrent que les mouvements du corps de Fanny (balancements) peuvent être émis intentionnellement par elle pour étayer la relation intersubjective. Enfin, seulement 2 accompagnants considèrent

que Fanny utilise intentionnellement ses expressions faciales (sourire ou grimace) ; notre expérience personnelle ne nous a pas permis d'étayer ou de rejeter cette hypothèse.

6.4.3. Latéralisation manuelle

6.4.3.1. Observations des équipes

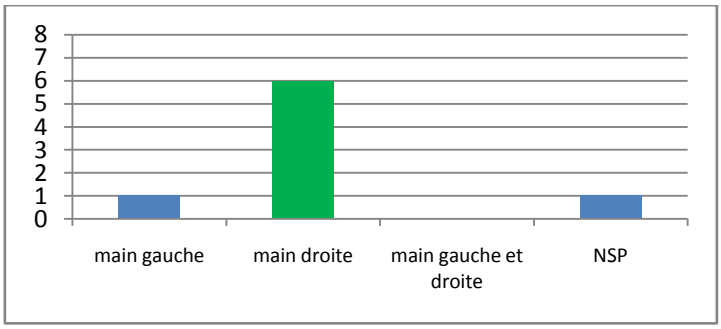


Figure V.6.16 : Latéralisation manuelle du sujet.

6.4.3.2. Analyse clinique

Une forte majorité des accompagnants considère que Fanny utilise préférentiellement sa main droite.

6.4.4. Recherche active de sensations

6.4.4.1. Observations de l'équipe encadrante

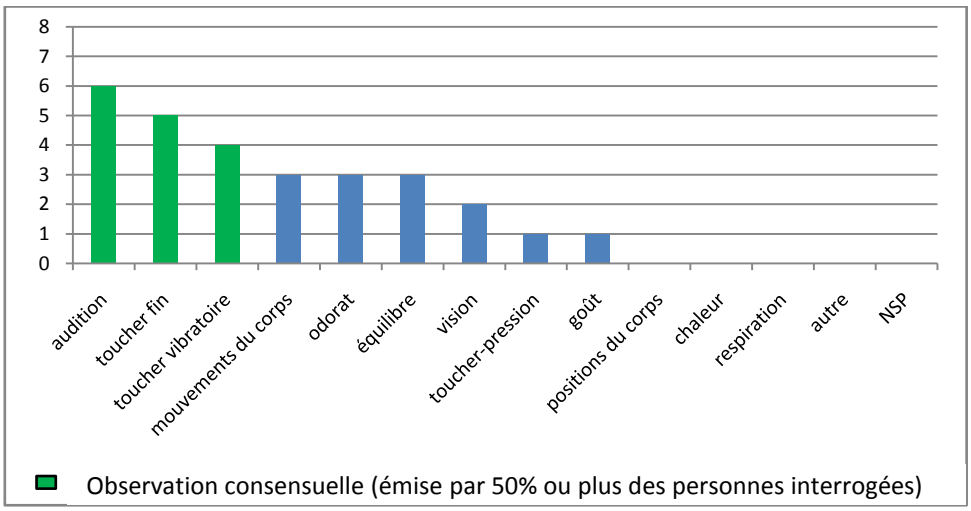


Figure V.6.17 : Modalités sensorielles investies.

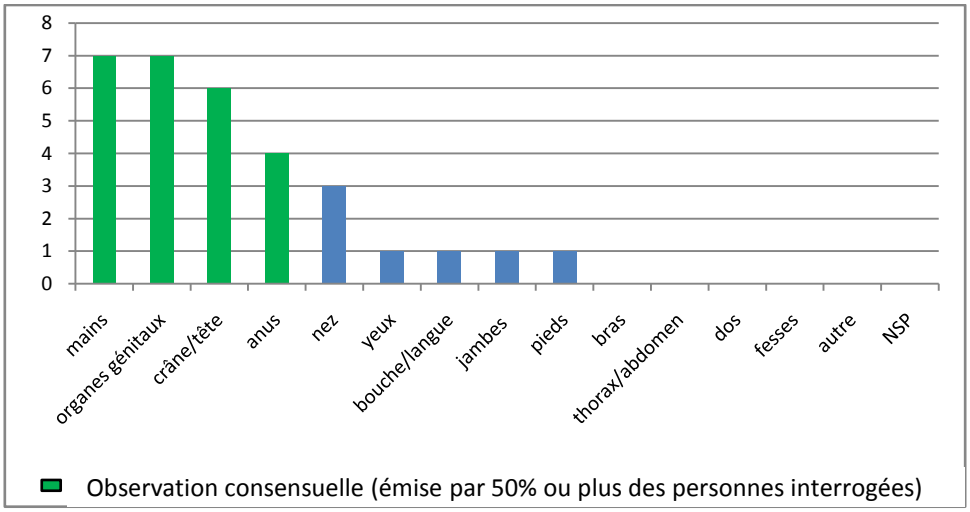


Figure V.6.18 : Parties corporelles stimulées.

6.4.4.2. Analyse clinique

Les accompagnants de Fanny observent de manière consensuelle que les principales parties du corps qu'elle stimule sont ses mains, ses organes génitaux, son crâne/sa tête et son anus (figure V.6.18). De manière non consensuelle, certains accompagnants observent également qu'elle stimule fréquemment son nez, ses yeux, sa bouche/sa langue, ses jambes et ses pieds.

Quant aux modalités sensorielles investies par Fanny (voir figure V.6.17), les observations de l'équipe soulignent tout d'abord de manière consensuelle sa très forte sensibilité envers les stimuli auditifs, et spécifiquement pour la musique (vocale et/ou instrumentale). De nombreuses remarques mettent en évidence que l'écoute de musique déclenche chez elle de fortes réactions émotionnelles, selon le type de rythme et de mélodie : des musiques au rythme soutenu et à tonalité "joyeuse" semblent entraîner chez elle des manifestations émotionnelles positives et une excitation corporelle conséquente (balancements et mouvements des bras et des mains), alors que des musiques au rythme lent et à tonalité "triste" semblent entraîner chez elle des manifestations émotionnelles négatives (*i.e.* expression de tristesse manifeste, allant parfois jusqu'aux pleurs) et un ralentissement de l'activité corporelle.

Les accompagnants relèvent ensuite, toujours de manière consensuelle, que Fanny recherche fréquemment des sensations tactiles fines, principalement au moyen de ses doigts, en se caressant ou se frottant le corps (notamment la tête), ou en explorant les objets ou les personnes dans son environnement immédiat. Il est également fait état de sa recherche de

sensations vibratoires au niveau des mains, qu'elle frappe fréquemment entre elles comme pour applaudir.
De manière non consensuelle, plusieurs accompagnants rapportent de plus que Fanny recherche des stimulations kinesthésiques et vestibulaires (principalement par mouvements des bras et par balancements du buste), des stimulations olfactives et gustatives, des stimulations visuelles, ainsi que des sensations de pression. Il est intéressant de remarquer qu'il s'avère généralement difficile pour les accompagnants de préciser et d'affiner leurs réponses à ces questions spécifiques.

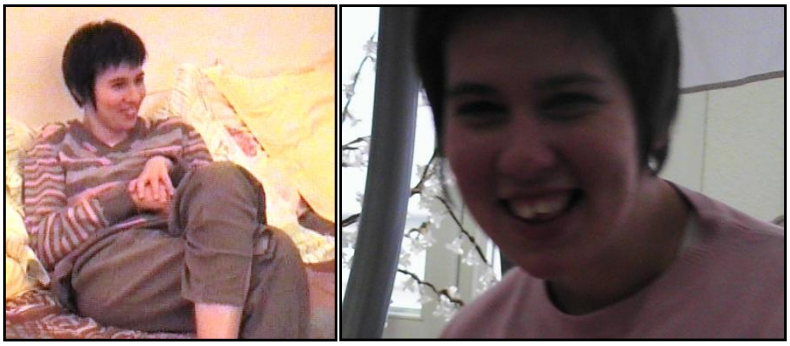
6.5. Etude de la corporéité de Fanny par analyse des situations de prises en charge individuelles non directives semi-standardisées

Nous avons effectué 2 sessions constituées chacune de 4 séances de 1 heure environ, réparties à chaque fois sur une semaine. La seconde session a eu lieu environ 3 mois après la première, du fait du décès du père de Fanny à cette période, puis de sa prise en charge par sa mère autour de la période des fêtes de fin d'année.
La durée totale des enregistrements vidéo analysés est de 7847 secondes (2h 10min 47s).

6.5.1. Principaux comportements relevés

6.5.1.1. Expressivité émotionnelle manifeste

Fanny a réagi d'une manière particulièrement positive à chaque séance de prise en charge. Elle a manifesté très fréquemment son bien-être par de nombreux sourires (figures V.6.19 et V.6.20), ainsi que par des rires et des exclamations à tonalité joyeuse (traduisant selon nous son plaisir et/ou son amusement). Les prévalences respectives de ces comportements sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés sont indiquées dans la figure V.6.21 ci-dessous. Nous n'avons observé aucune manifestation émotionnelle négative au cours des différentes séances. Nous n'avons pas non plus relevé d'autres vocalisations que celles manifestant son plaisir ou son amusement (courts sons monosyllabiques à tonalité joyeuse).



Figures V.6.19 et V.6.20 : Manifestations émotionnelles à valence positive par le sourire.

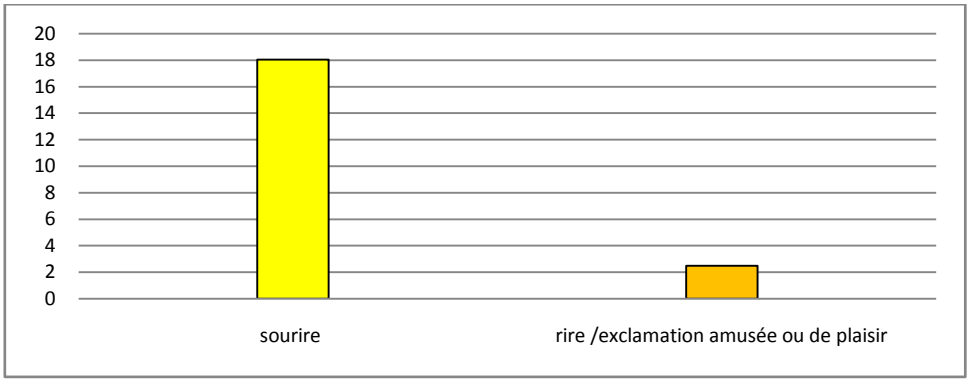


Figure V.6.21 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de manifestation émotionnelle positive relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés.

6.5.1.2. Comportements intersubjectifs intentionnels

Fanny a manifesté de nombreux comportements intersubjectifs intentionnels durant les séances. Nous avons ainsi observé et relevé une grande utilisation du regard fovéal vers l'intervenant (figures V.6.22, V.6.24, V.6.25 et V.6.27), ainsi que de fréquentes recherches de contact tactile manuel envers l'intervenant, sous différentes formes : contact tactile fin sur les mains, les avant-bras ou le visage de l'intervenant (figures V.6.23 et V.5.24) ; contact tactile par pression en serrant les mains ou en entourant la nuque de l'intervenant (figures V.6.25 et V.6.26) ; contact tactile par pression au niveau des mains de l'intervenant associé à un balancement rythmé et dirigé (figure V.6.27) ; contact tactile vibratoire en frappant des paumes celles de l'intervenant (figure V.6.28). Nous n'avons à aucun moment observé de refus de la part de Fanny lors des différentes situations proposées. Du fait des nombreux contacts tactiles manuels effectués par Fanny, nous avons relevé de manière différenciée lors de nos analyses les durées de contacts relatifs à sa main gauche et à sa main droite.

Figure V.6.22 : Utilisation du regard fovéal envers l'intervenant.

Figure V.6.23 : Contact tactile par toucher fin de l'avant-bras de l'intervenant.

Figure V.6.24 : Regard fovéal, contact tactile par pression manuelle et par toucherfin du visage de l'intervenant.

Figure V.6.25 : Regard fovéal et contact tactile par pression manuelle.

Figure V.6.26 : Contact tactile par pression de la nuque de l'intervenant.

Figure V.6.27 : Regard fovéal et contact tactile par pression des mains de l'intervenant associé à un balancement rythmé et dirigé.

Figure V.6.28 : contact tactile vibratoire en frappant des paumes celles de l'intervenant

A plusieurs reprises, Fanny a également tendu à l'intervenant un objet qui lui avait été présenté, manifestant ainsi des capacités relatives au niveau de l'intersubjectivité secondaire. Du fait des manifestations émotionnelles positives contingentes à ces situations, ces comportements de dons d'objets ont été interprétés comme des demandes d'interaction autour de l'objet.

Figure V.6.29 : Don d'objet.

6.5.1.3. Comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés

Fanny a régulièrement manifesté plusieurs comportements sensorimoteurs stéréotypés, dont les prévalences respectives sur l'ensemble des séquences analysées figurent dans le graphique ci-dessous (figure V.6.30).

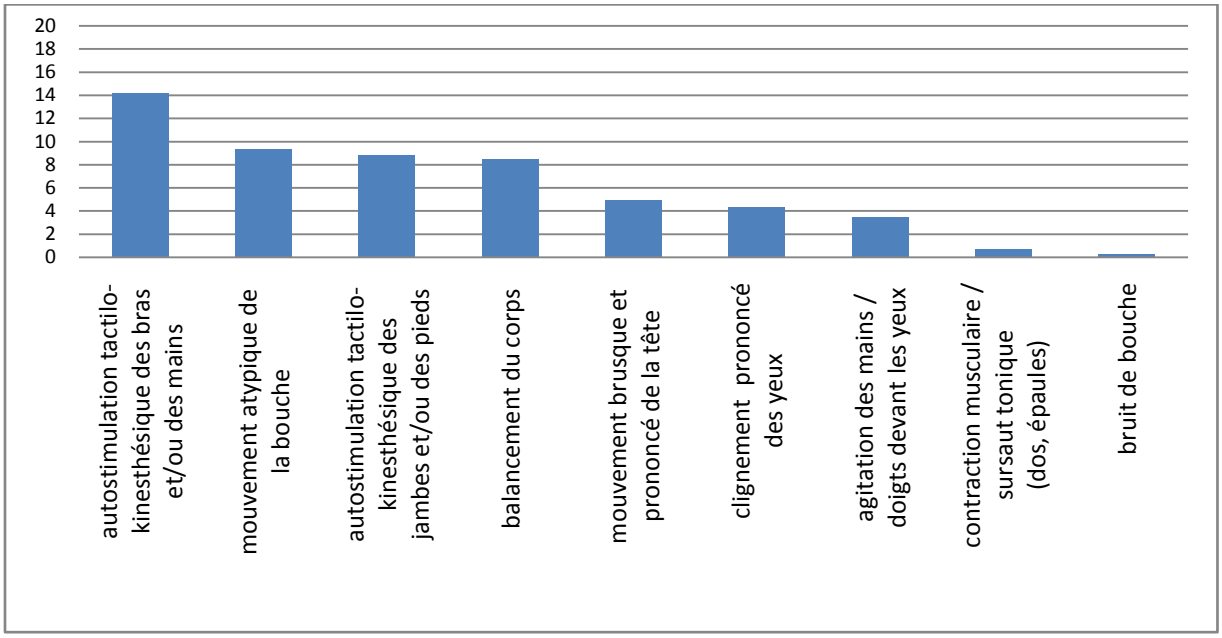


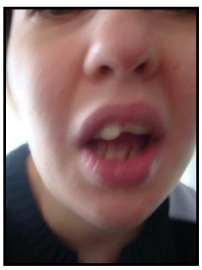
Figure V.6.30 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés sur l'ensemble des enregistrements vidéo analysés.

Nous relevons tout d'abord des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains : ceux-ci correspondent soit à des mouvements bien visibles des bras et des mains, aboutissant parfois à une autostimulation tactile du crâne ou du visage (figure V.6.31), soit à des mouvements plus discrets mais plus fréquents des doigts, frottés doucement les uns contre les autres, les mains étant jointes de manière atypique (figures V.6.32 et V.6.33).

Figure V.6.31 :
Mouvement du bras et autostimulation tactile du crâne.

Figures V.6.32 (au milieu) et V6.33 (à droite) :
Autostimulation tactile par frottement autocentré des doigts.

Nous relevons ensuite de fréquents mouvements atypiques de la bouche chez Fanny, correspondant en une ouverture prononcée puis une fermeture des lèvres, souvent similaire à une grimace de dégoût chez un sujet tout-venant (figures V.6.34 et V.6.35). Cependant, nos observations en situation nous ont amené à écarter l'hypothèse que ce comportement soit lié à l'expression d'un vécu à valence négative de ce type.



Figures V.6.34 et V6.35 :
Mouvements atypiques des lèvres.

Fanny a également manifesté régulièrement des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds, souvent de manière rythmique (figure V6.36).
Nous avons également observé chez Fanny de fréquents balancements du corps, sur le plan latéral ou le plan sagittal (figures V.6.37 et V.6.38).

Figure V.6.36 : Autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds.

Figures V.6.37 (au milieu) et V.6.38 (à droite) : Balancements du buste.

Nous avons également relevé chez Fanny des comportements assez fréquents de clignement prononcé des yeux (figure V.6.39) et de mouvement brusque de la tête vers l'arrière (figure V.6.40), ces comportements étant parfois combinés avec un mouvement atypique de la bouche (figure V.6.41).

Figure V.6.39 : Clignement prononcé des yeux.

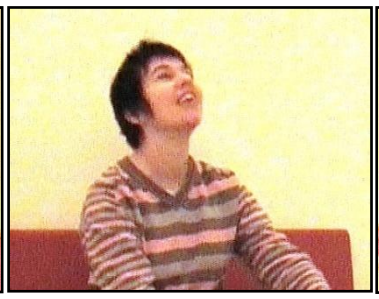


Figure V.6.40 : Mouvement brusque de la tête vers l'arrière.

Figure V.6.41 : Clignement prononcé des yeux et mouvement atypique de la bouche.

Nous relevons de plus occasionnellement chez Fanny un comportement spécifique d'agitation de ses mains et de ses doigts devant ses yeux (figure V.6.42).

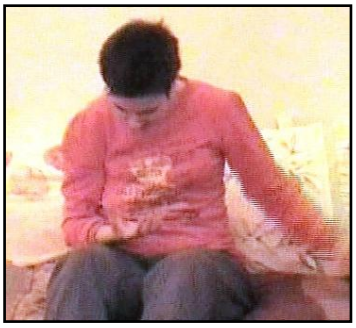


Figure V.6.42 :
Agitation des doigts
devant les yeux.

Enfin, nous notons la présence peu fréquente d'un comportement de contraction musculaire soudaine du buste/sursaut tonique, ainsi que celle extrêmement rare de bruits de bouche (non pris en compte dans l'analyse).

6.5.2. Situations Ligne de base (LB) et Snoezelen (SNZ)

6.5.2.1. Situations LB

6.5.2.1.1. Présentation graphique des résultats

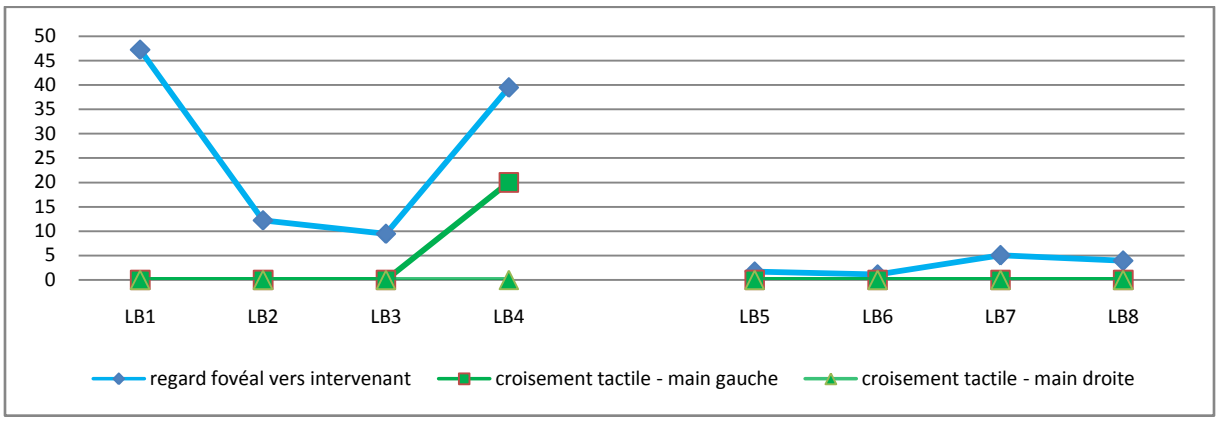


Figure V.6.43 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations LB.

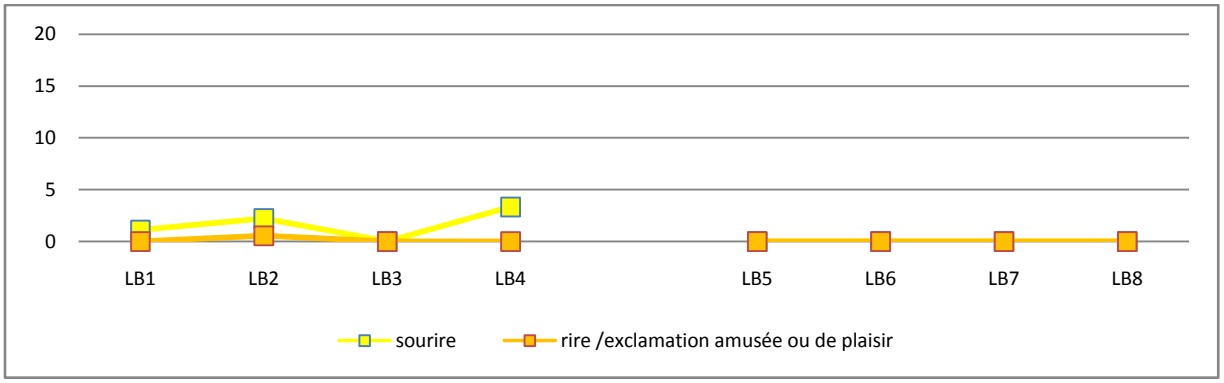


Figure V.6.44 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles en situations LB.

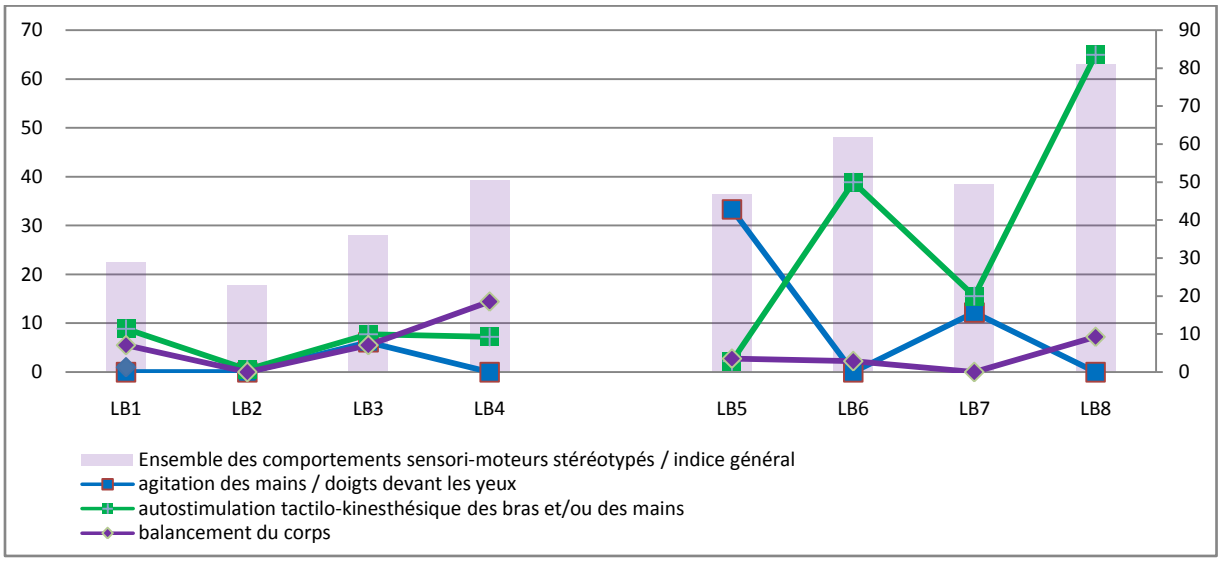


Figure V.6.45 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations LB.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés présentant les plus fortes modifications et dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 10% de la durée de la situation LB analysée.

6.5.2.1.2. Analyse des résultats

On observe une modification des comportements intersubjectifs intentionnels émis par Fanny en situation LB au fur et à mesure des séances durant la première session (figure V.6.43). En effet, alors qu'elle regarde beaucoup l'intervenant lors de la première situation

LB, sans toutefois rechercher de contact tactile, elle semble ensuite renoncer progressivement à entrer en contact visuel ou tactile avec lui, jusqu'à la quatrième situation LB, au cours de laquelle elle utilise regard fovéal et toucher manuel afin d'établir le contact. Par contre, tout du long de la seconde session, elle ne regarde presque pas l'intervenant et ne le touche jamais. De même, alors que l'on observe chez elle quelques rares manifestations émotionnelles positives au cours de la première session, celles-ci disparaissent complètement au cours de la seconde session (figure V.6.44).

On observe une augmentation relativement progressive de la prévalence générale de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés au fur et à mesure des séances (figure V.6.45). Cependant, alors que les prévalences respectives de ses différents comportements sensorimoteurs stéréotypés semblent suivre une évolution à peu près contingente au fur et à mesure des séances de la première session, on observe de fortes modifications de leurs prévalences respectives au fur et à mesure des séances constituant la seconde session.

Ces modifications comportementales nous semblent traduire un effet d'apprentissage quant à la nature de ces situations LB, et plus spécifiquement, paraissent marquer la résignation progressive de Fanny face à l'absence de réaction de l'intervenant lors de ces situations, malgré ses tentatives plus soutenues à la quatrième séance. Sur le plan clinique, nous avons pu généralement observer qu'aux différentes tentatives de prise de contact, généralement émises au début des situations LB, a systématiquement succédé une attitude de repli et une augmentation des comportements stéréotypés.

6.5.2.2. Situations Snoezelen

Aux cours des situations SNZ, notre comportement a été essentiellement conduit dans la dimension de l'intersubjectivité primaire. Du fait de l'appétence manifeste de Fanny pour la musique (mélodies et rythmes sonores), nous avons particulièrement utilisé des jeux vocaux (fredonnements, vocalisations, chant), en synchronisation avec ses propres manifestations comportementales (œuvrant ainsi d'une manière similaire à la Thérapie par Improvisation Musicale développée notamment par C. Trevarthen). Nous avons également beaucoup accentué notre prosodie, tout en ralentissant notre débit vocal (en lien avec les principes de l'*Infant-directed speech*). Nous avons de plus initié de multiples rapprochements physiques et imité posturalement et gestuellement Fanny. Enfin, nous lui avons proposé des contacts

tactiles manuels en avançant les mains paumes ouvertes, et avons régulièrement répondu à ses propres contacts tactiles par des touchers légers sur ses bras, ses mains ou son crâne.

6.5.2.2.1. Présentation graphique des résultats

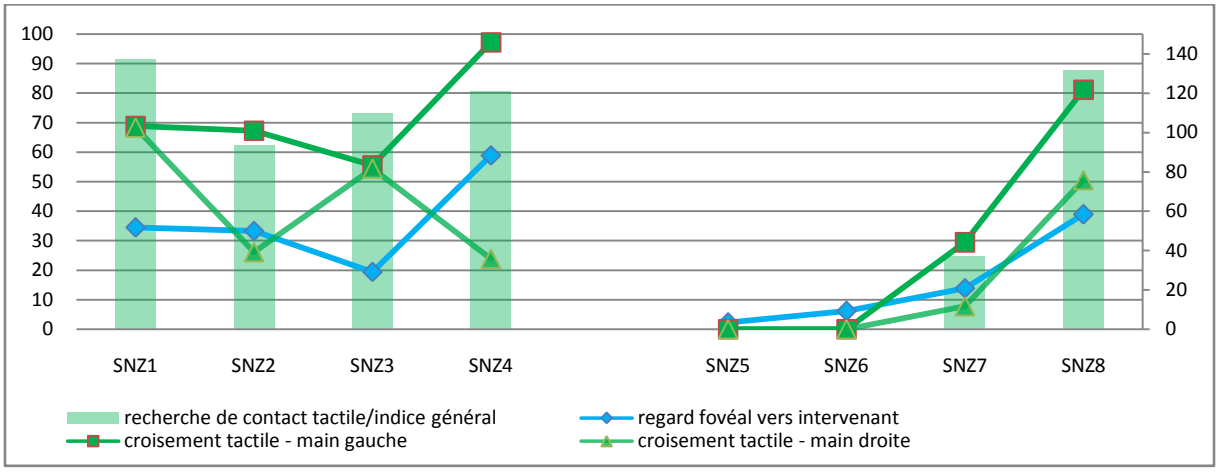


Figure V.6.46 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels en situations SNZ.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements de recherche de contact tactile (indice général).

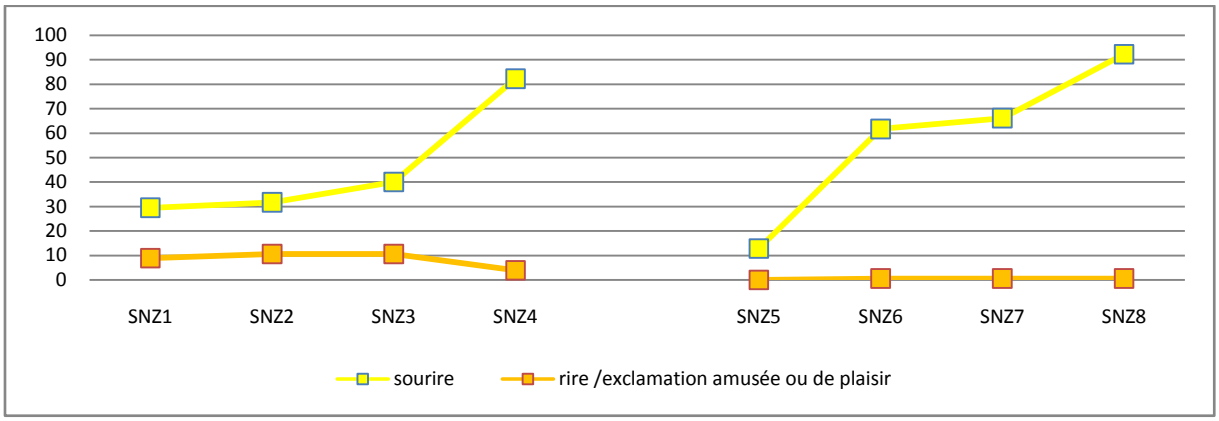


Figure V.6.47 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles en situations SNZ.

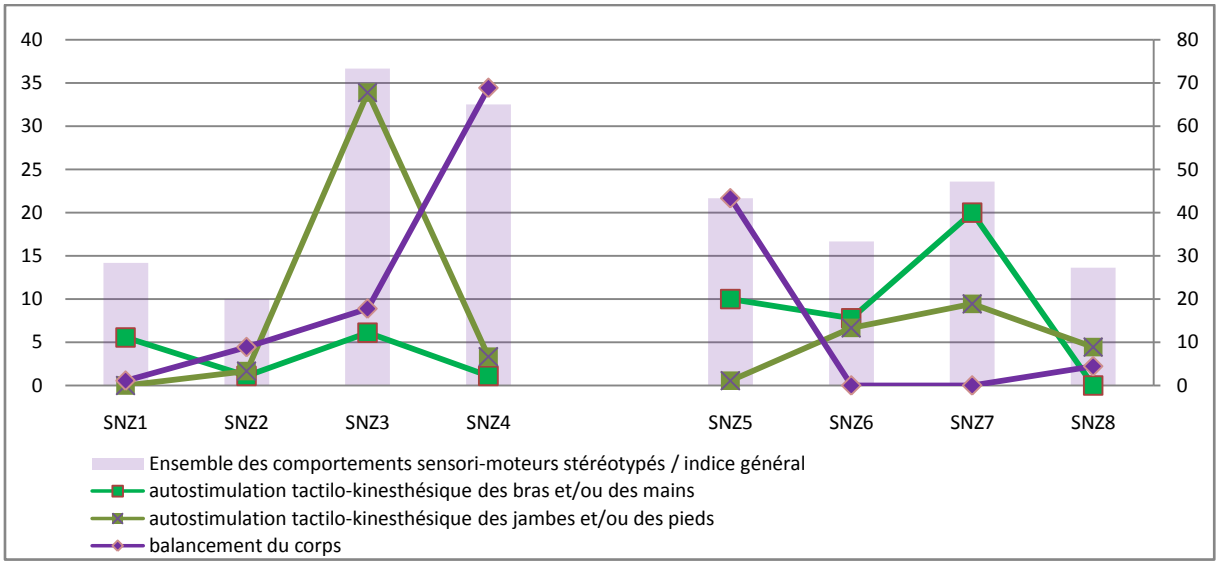


Figure V.6.48 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés en situations SNZ.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés présentant les plus fortes modifications et dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 10% de la durée de la situation SNZ analysée.

6.5.2.2.2. Analyse des résultats

L'observation des comportements intersubjectifs intentionnels (figure V.6.46) et des manifestations émotionnelles (figure V.6.47) de Fanny en situation SNZ nous amène à distinguer la première session de la seconde.

Concernant la première session, dès le début, on observe pour chaque séance une très forte prévalence des comportements de recherche tactile de Fanny envers l'intervenant (on note une utilisation préférentielle de la main gauche). La prévalence de son utilisation du regard fovéal envers l'intervenant est également importante, mais toujours inférieure à celle relative à sa recherche de contact tactile (il est intéressant de noter que les prévalences respectives des contacts tactiles avec la main gauche et de l'utilisation du regard fovéal évoluent de manière contingente) (*cf.* figure V.6.46). On observe également, pour chaque séance de cette session, une forte prévalence et une augmentation progressive des manifestations émotionnelles par le

sourire, le maximum correspondant à la quatrième séance (plus de 80% de la durée de la situation SNZ) (*cf.* figure V.6.47).

Concernant la seconde session, comparativement à la séance 4, on observe qu'à la première séance (séance 5) correspondent une absence de recherche de contact tactile, une très faible utilisation du regard fovéal et une très faible prévalence des manifestations émotionnelles par le sourire (*cf.* figures V.6.46 et V.6.47). Sur le plan clinique, Fanny parait alors peu réactive, voire apathique, cette attitude étant décrite en générale chez elle par ses accompagnants depuis le décès de son père. On observe cependant ensuite une évolution progressive de ses comportements de recherche de contact par la vision et le toucher envers l'intervenant, au gré de la succession des séances (surtout manifeste à partir de la séance 7), ainsi que parallèlement une très forte augmentation de la prévalence de ses manifestations émotionnelles par le sourire.

Quant aux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés lors de ces situations SNZ, leurs prévalences respectives ainsi que leur prévalence en général apparaissent varier selon les séances, au cours de la première session comme au cours de la seconde (*cf.* figure V.6.48). Nos analyses ne nous permettent ainsi que de constater la variabilité comportementale intra-individuelle de Fanny.

6.5.2.3. Comparaison entre situations LB et SNZ

6.5.2.3.1. Présentation graphique des résultats

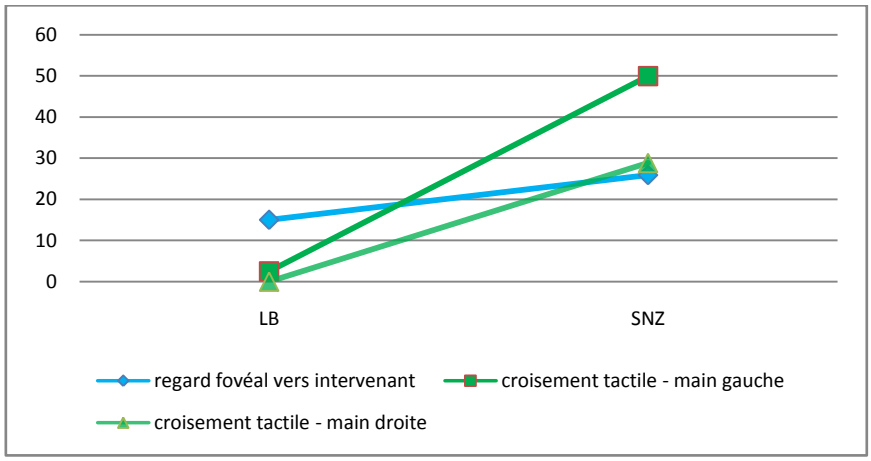


Figure V.6.49 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels.

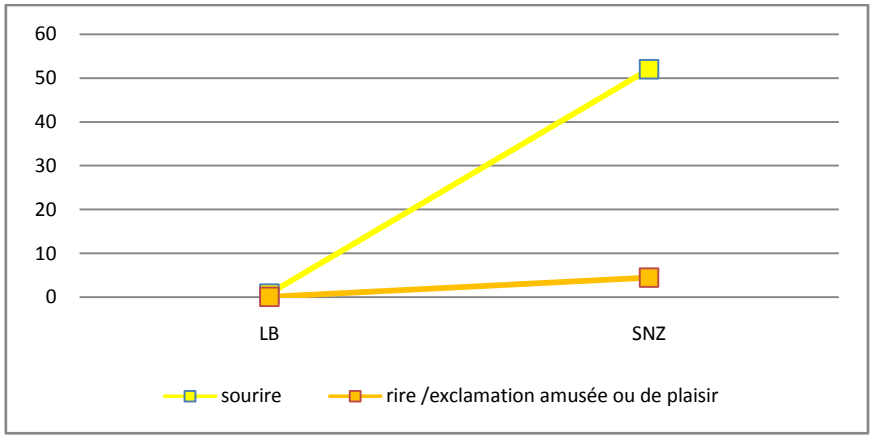


Figure V.6.50 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

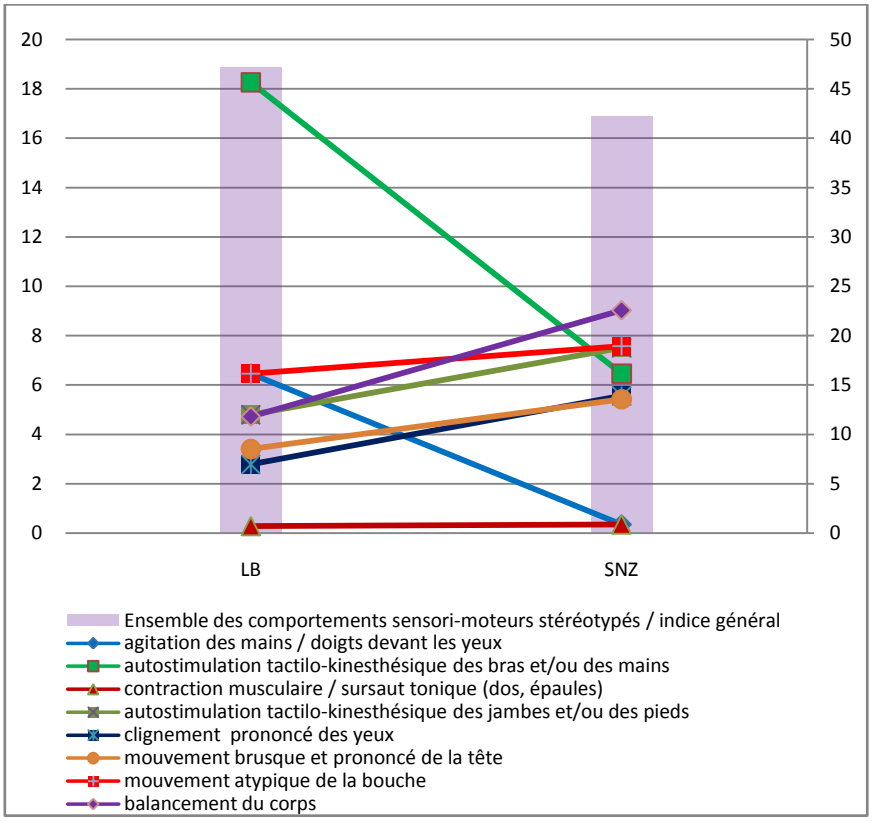


Figure V.6.51 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.2.3.2. Analyse des résultats

Concernant les comportements intersubjectifs intentionnels émis par Fanny (figure V.6.49), on constate que les situations SNZ entraînent, d'une part, une augmentation modérée de son utilisation du regard fovéal envers l'intervenant, et d'autre part, une très forte augmentation de sa recherche de contact tactile par la main gauche, ainsi que par la main droite (mais de manière moindre). Il apparait manifeste que dans ce type de situation, Fanny privilégie davantage le toucher que la vision pour entrer en relation, et utilise alors préférentiellement sa main gauche. D'ailleurs, même si l'on observe une augmentation de la prévalence de l'utilisation de son regard fovéal en situation SNZ, celle-ci reste en deçà de 30% du temps total d'analyse, ce qui pourrait indiquer chez elle une difficulté à intégrer les stimulations sociales de nature visuelle.

Les situations SNZ apparaissent susciter chez elle beaucoup de joie et de plaisir, qu'elle manifeste principalement par le sourire, bien que l'on relève également quelques rires et exclamations amusées (figure V.6.50).

Quant à ses comportements sensorimoteurs stéréotypés, on observe tout d'abord que les situations SNZ entraînent une légère diminution de leur prévalence générale (figure V.6.51). On peut ensuite noter que cette baisse résulte d'une forte diminution de ses comportements d'autostimulation des bras et/ou des mains (passage de 18% à 6,5% du temps de prévalence générale), ainsi que d'une quasi disparition de ses comportements d'agitation des mains et des doigts devant les yeux. Ceci peut s'expliquer par le fait que : 1. Fanny éprouve un besoin fondamental de stimulation tactile (au niveau des mains particulièrement), ainsi que de stimulation visuelle, qu'elle se procure elle-même en l'absence de stimulations extérieures ; et 2. les situations SNZ répondent à ces besoins de stimulations, partiellement pour les stimulations tactiles manuelles, et totalement pour les stimulations visuelles. A l'inverse, en situation SNZ, on observe une augmentation de la prévalence des comportements suivants : clignement prononcé des yeux, mouvement brusque de la tête, mouvement atypique de la bouche, mouvement des jambes et/ou des pieds, et balancement du buste. Ce dernier est d'ailleurs le comportement dont la prévalence suit la plus forte augmentation. L'augmentation de la prévalence de ces différents comportements nous parait ainsi participer au système de synchronisation corporelle de Fanny avec l'intervenant (synchronisation sensorielle et affective). Enfin, on peut observer que la prévalence des sursauts toniques du buste chez Fanny est très faible mais reste constante ; ce comportement semble ainsi pouvoir être

appréhendé en tant qu'un mécanisme corporel d'autorégulation du flux tactilo-kinesthésique régulier mais peu fréquent.

Ces analyses rejoignent nos observations cliniques et indiquent une réorganisation du couplage structural de Fanny en situation intersubjective, ce type de situation lui procurant joie et plaisir, et lui permettant d'utiliser ses mains et sa vision de manière fonctionnelle plutôt que stéréotypée, en synchronisation avec le comportement d'autrui. Autrement dit, en l'absence de stimulation sociale adaptée de la part d'autrui, ou de réponse à ses comportements d'approche, Fanny se replie sur elle-même et s'autostimule ; dans le cas contraire, elle s'ouvre à la relation et développe de nombreuses capacités de synchronisation intercorporelle.

6.5.3. Situations de propositions sensorielles

6.5.3.1. Item 1 : présentation de stimuli visuels

6.5.3.1.1. Comparaison selon la distance de présentation des stimuli

6.5.3.1.1.1. Présentation graphique des résultats

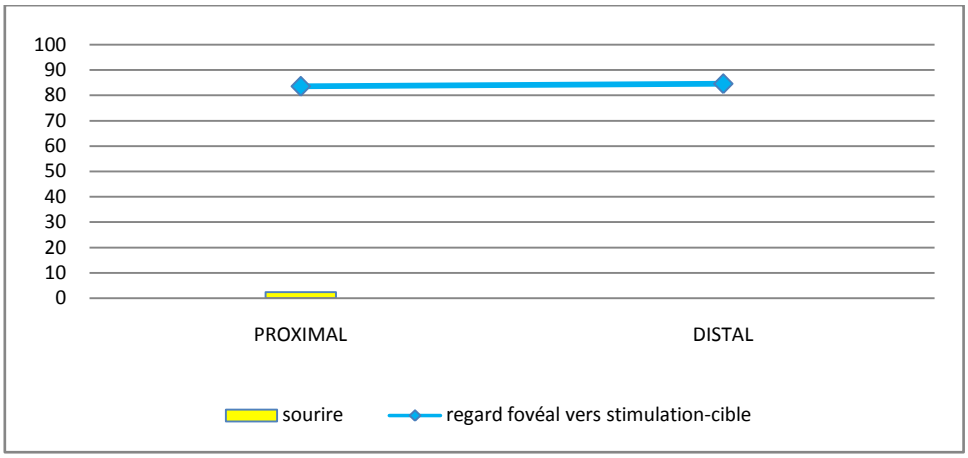


Figure V.6.52 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles.

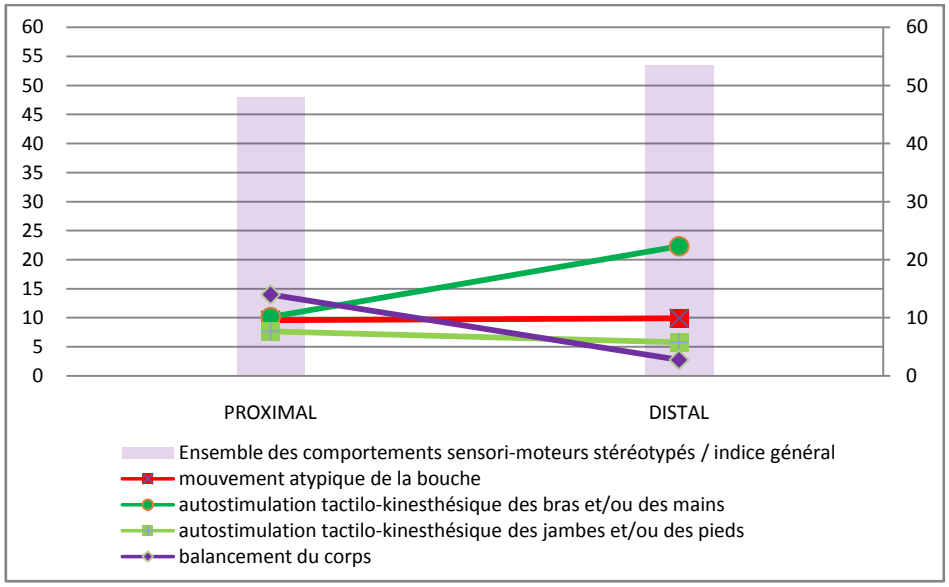


Figure V.6.53 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.1.1.2. Analyse des résultats

L'analyse du comportement de Fanny selon la distance de présentation des stimuli visuels (proximale *vs* distale) n'indique presque pas de différence manifeste : dans les deux conditions, elle regarde beaucoup par la vision fovéale les stimuli présentés (environ 80% du temps de présentation) (*cf.* figure V.6.52) ; la prévalence générale des comportements stéréotypés (indice général) demeure similaire, bien que l'on relève une légère augmentation en situation de présentation distale (*cf.* figure V.6.53). La seule différence notable concerne les prévalences respectives des comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains et de balancement du buste : alors qu'en situation de présentation proximale, le comportement de balancement est celui qui présente la plus forte prévalence, celle-ci diminue fortement en situation de présentation distale, conjointement à une forte augmentation de la prévalence du comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains.

6.5.3.1.2. Comparaison selon la vitesse de mouvement des stimuli

6.5.3.1.2.1. Présentation graphique des résultats

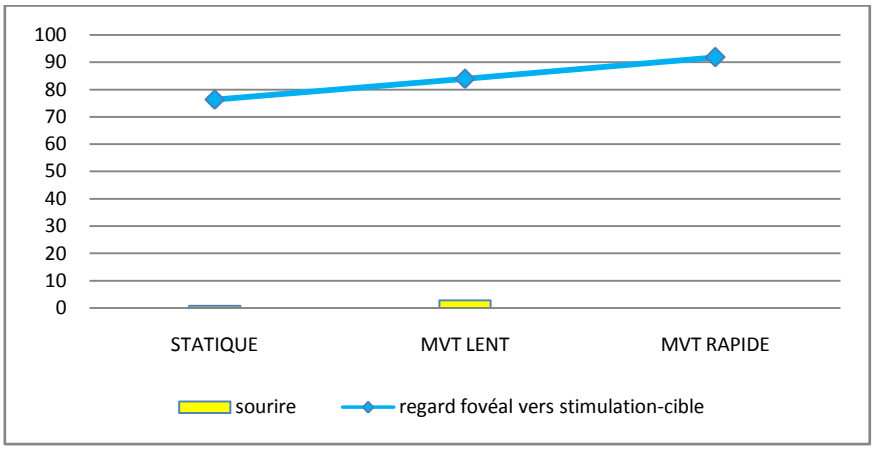


Figure V.6.54 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles.

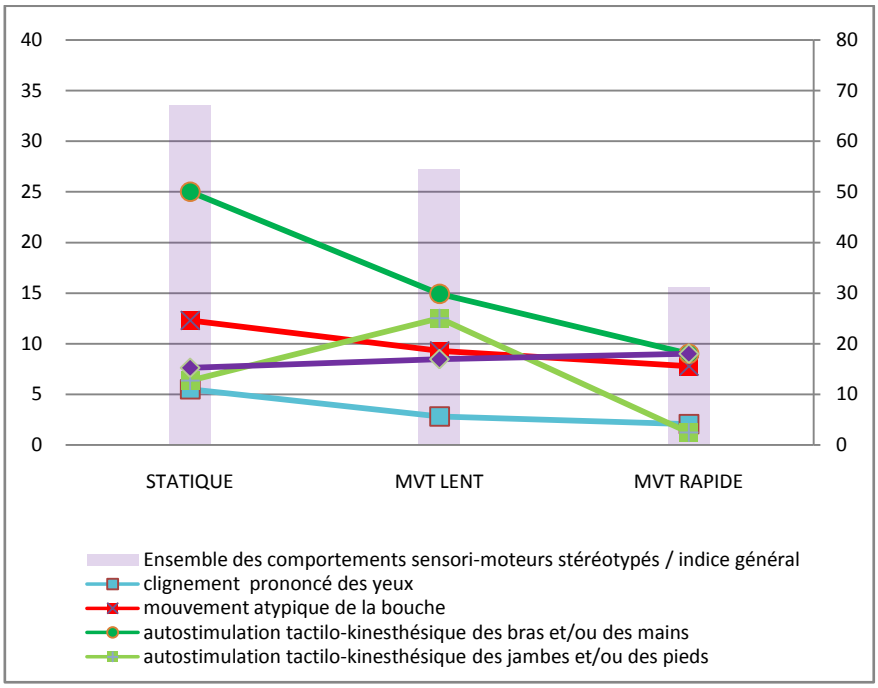


Figure V.6.55 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.1.2.2. Analyse des résultats

L'analyse du comportement de Fanny selon la vitesse de mouvement des stimuli présentés (statique *vs* mouvement lent *vs* mouvement rapide) met en évidence une différence relative à son utilisation du regard fovéal et à l'expression de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (figures V.6.54 et V.6.55) : les stimuli statiques sont à la fois ceux qui sont les moins regardés et dont la présentation suscitent le plus de stéréotypies sensorimotrices (indice général) ; les stimuli animés d'un mouvement lent occupent une position intermédiaire; les stimuli animés d'un mouvement rapide sont à la fois ceux qui sont les plus regardés et qui suscitent le moins de stéréotypies sensorimotrices (indice général). Quant aux prévalences respectives des différents comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés, les plus fortes variations concernent, d'une part, le comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains (plus le mouvement des stimuli est rapide, plus la prévalence diminue), et d'autre part, le comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds, dont la prévalence augmente fortement dans la condition "mouvement lent". Ces résultats, associés à notre analyse clinique, nous amènent à considérer plusieurs hypothèses. Tout d'abord, les stimuli visuels statiques pourraient être plus difficiles à percevoir pour Fanny que des stimuli visuels en mouvement ; celle-ci utilise alors principalement le mouvement de ses doigts et de ses mains (qui génèrent des sensations tactiles rythmiques) pour autoréguler le flux visuel ; on peut d'ailleurs remarquer que, lors de la présentation de stimuli visuels statiques, elle cligne davantage des paupières (suppression momentanée du flux visuel). A l'inverse, il semble que la présentation de stimuli visuels animés de mouvement rapide suscite chez elle une attitude de fascination : elle les regarde alors presque sans interruption (plus de 90 % du temps de présentation) et alterne entre périodes d'immobilité corporelle et agitation sensorimotrice par balancement et mouvements des bras et/ou des mains (en proportion temporelle équivalente).

6.5.3.1.3. Comparaison selon la nature des stimuli présentés

6.5.3.1.3.1. Présentation graphique des résultats

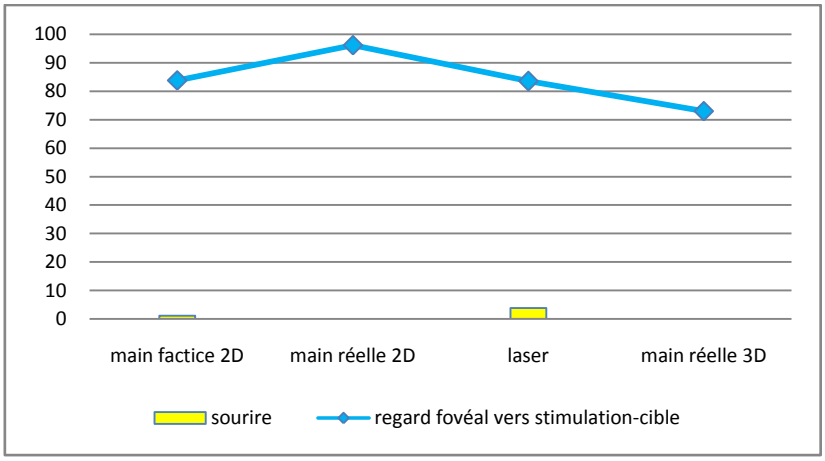


Figure V.6.56 : Proportion temporelle de l'occurrence de l'utilisation du regard fovéal et des manifestations émotionnelles.

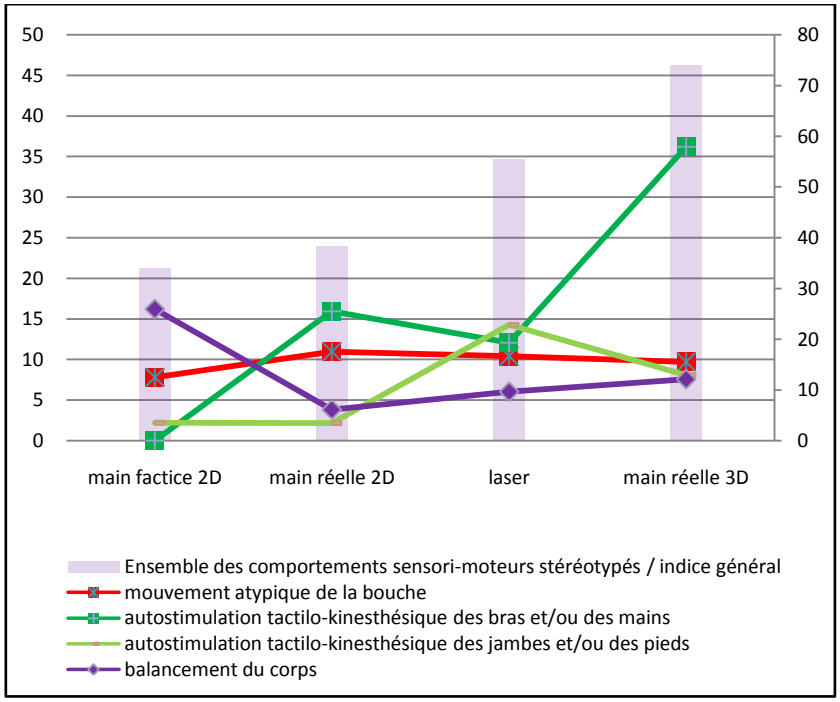


Figure V.6.57 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.1.3.2. Analyse des résultats

La comparaison du comportement de Fanny selon le type de stimuli présentés (main factice 2D *vs* laser *vs* main réelle 2D *vs* main réelle 3D) amène à plusieurs observations.

Tout d'abord, on distingue une attitude spécifique chez Fanny lors de la présentation du sous-item "main réelle 3D" : ce sous-item est celui qu'elle regarde le moins et dont la présentation suscite le plus de stéréotypies sensorimotrices (indice général). Comme le sous-item "main réelle 2D" est celui qu'elle regarde le plus et que sa présentation ne suscite qu'une prévalence moyenne des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) en comparaison avec les autres sous-items, la spécificité de l'attitude de Fanny pour le sous-item "main réelle 3D" ne peut être imputé à la seule perception du mouvement biologique. Il se pourrait alors qu'elle puisse éprouver des difficultés à percevoir visuellement les caractéristiques tridimensionnelles des objets, ou que son comportement résulte de la combinaison des caractéristiques tridimensionnelle et biologique de la main présentée. Il est d'ailleurs intéressant d'observer que pour chaque sous-item impliquant la main de l'intervenant (*i.e.* main réelle 2D et main réelle 3D), son comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des mains présente une prévalence supérieure à celle des autres comportements sensorimoteurs stéréotypés : peut-être ainsi la perception des mains de l'intervenant entraîne chez elle une propension à mouvoir les siennes (*cf.* théories relatives aux neurones-miroir).

On peut ensuite observer que le sous-item "main factice 2D" est celui qui suscite chez Fanny le moins de stéréotypies sensorimotrices (indice général), parmi lesquelles le balancement présente la plus forte prévalence. Ce sous-item étant celui qui présente les mouvements les plus réguliers (oscillation droite-gauche d'un gant en plastique rembourré monté sur un axe fixe), il nous semble que la régularité des oscillations puisse être la cause des balancements de Fanny, celle-ci se synchronisant corporellement aux mouvements visuels perçus.

6.5.3.2. Item 2 : Expressivité faciale de l'intervenant

6.5.3.2.1. Comparaison approche périphérique *vs* approche faciale de l'intervenant

6.5.3.2.1.1. Présentation graphique des résultats

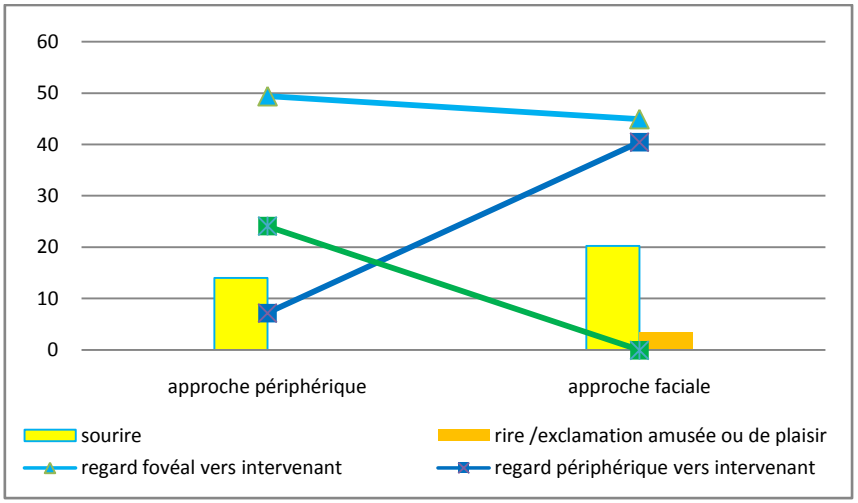


Figure V.6.58 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant et des manifestations émotionnelles.

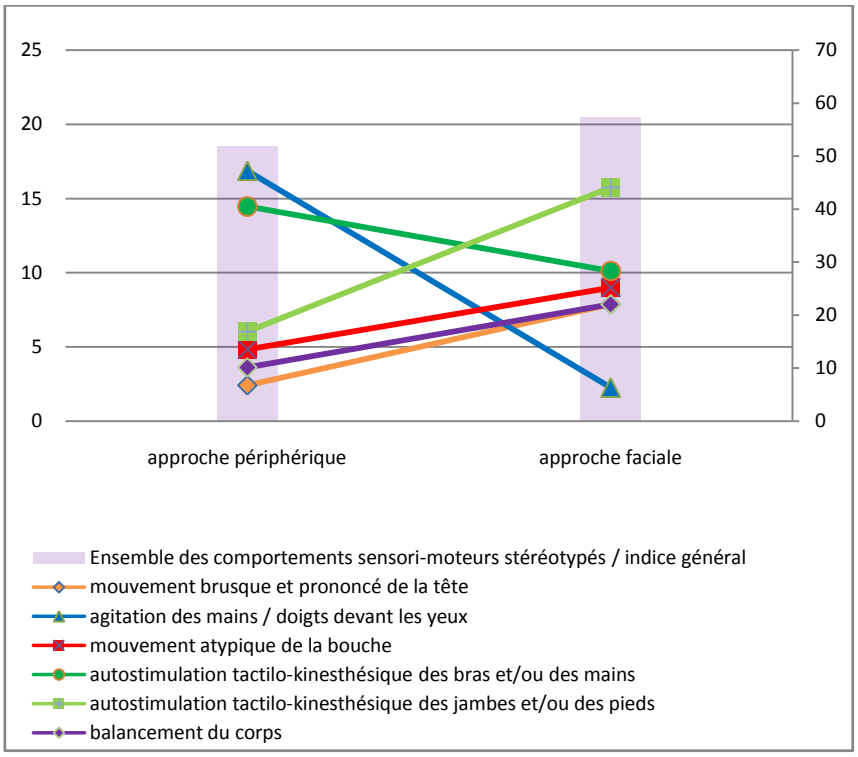


Figure V.6.59 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.2.1.2. Analyse des résultats

Tout d'abord, on remarque que Fanny regarde l'intervenant en vision fovéale légèrement moins lorsque que ce dernier se positionne face à elle que lorsqu'il se positionne de manière périphérique ; cependant, la durée moyenne de l'utilisation du regard fovéal peut être considérée comme à peu près équivalente dans les deux situations. Nous observons des différences de comportement chez elle en fonction de ces deux types de situation. En effet, lorsque l'intervenant est positionné de manière périphérique, Fanny tente d'abord de rentrer en contact avec lui par toucher manuel, puis apparait manifester une attitude de repli, où prédomine le comportement stéréotypé d'agitation des mains et des doigts devant les yeux. Lorsque l'intervenant se positionne face à elle, elle alterne regards fovéaux et regards périphériques en proportion similaire, tout en cessant quasiment son comportement stéréotypé d'agitation des mains et des doigts devant les yeux : l'intervenant reste ainsi presque toujours dans son champ visuel. On peut de plus constater que l'approche faciale de l'intervenant suscite également une diminution de la prévalence du comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains, et conjointement, entraîne une augmentation de la prévalence des comportements sensorimoteurs suivants : agitation des jambes et/ou des pieds, mouvement atypique de la bouche, balancement du buste et mouvement brusque et prononcé de la tête. Enfin, on peut observer que l'approche faciale de l'intervenant suscite chez Fanny davantage de manifestations émotionnelles à valence positive.

6.5.3.2.2. Comparaison expression neutre *vs* mouvements faciaux de l'intervenant

6.5.3.2.2.1. Présentation graphique des résultats

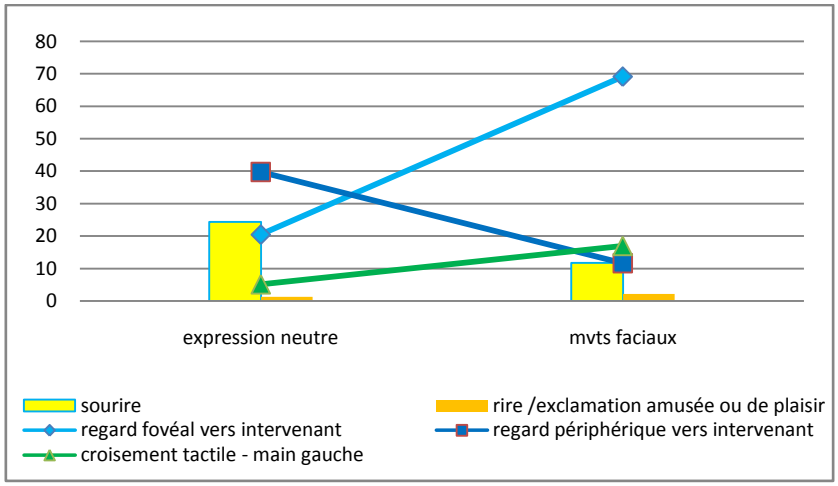


Figure V.6.60 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant et des manifestations émotionnelles.

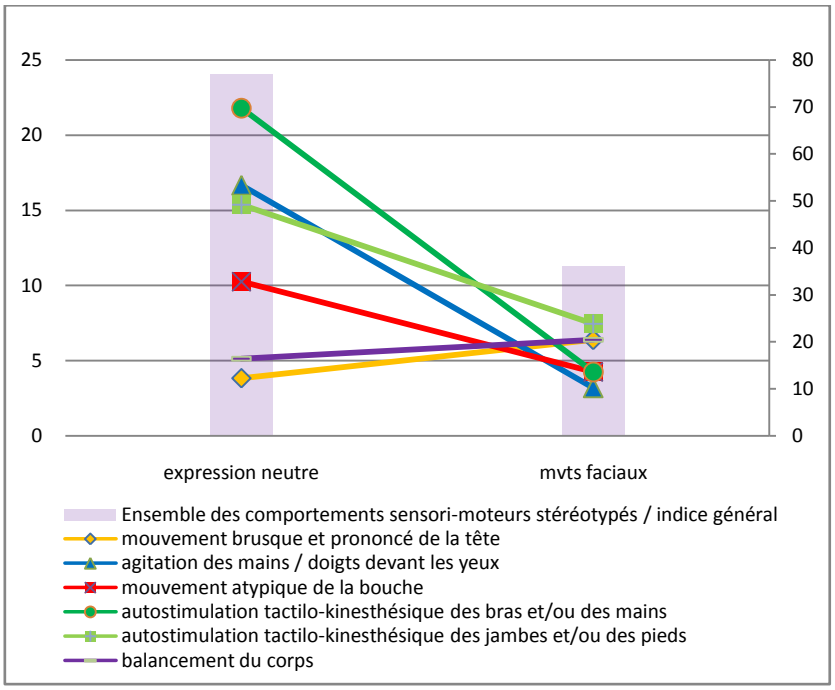


Figure V.6.61 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.2.2.2. Analyse des résultats

Fanny apparait manifester un comportement sensiblement différent selon le type de situation. En effet, les mouvements faciaux de l'intervenant semblent attractifs pour elle : elle le regarde alors beaucoup plus en vision fovéale (69 % *vs* 21% de la durée de la séquence), émet davantage de contacts tactiles manuels, mais sourit moins. A l'inverse, on observe une très forte diminution de la prévalence générale de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) dans la condition "mouvements faciaux" ; les seuls comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence ne diminue pas, mais augmente légèrement, sont les comportements de balancement et de mouvement brusque et prononcé de la tête. Ces comportements pourraient ainsi contribuer à aider Fanny à synchroniser ses flux sensoriels en situation intersubjective.

De manière générale, ces observations nous amènent à considérer que Fanny manifeste un intérêt évident pour les situations intersubjectives manifestes, mais qu'elle présente des atypicités dans ses modalités de couplage sensorimoteur dans de telles situations. Ces observations soulignent également qu'elle semble éprouver un besoin fondamental de stimulation corporelle, qu'elle génère elle-même par autostimulation en l'absence de stimulations extérieures (comme pour les situations LB).

6.5.3.3. Item 3 : réactivité à l'image spéculaire

6.5.3.3.1. Présentation graphique des résultats

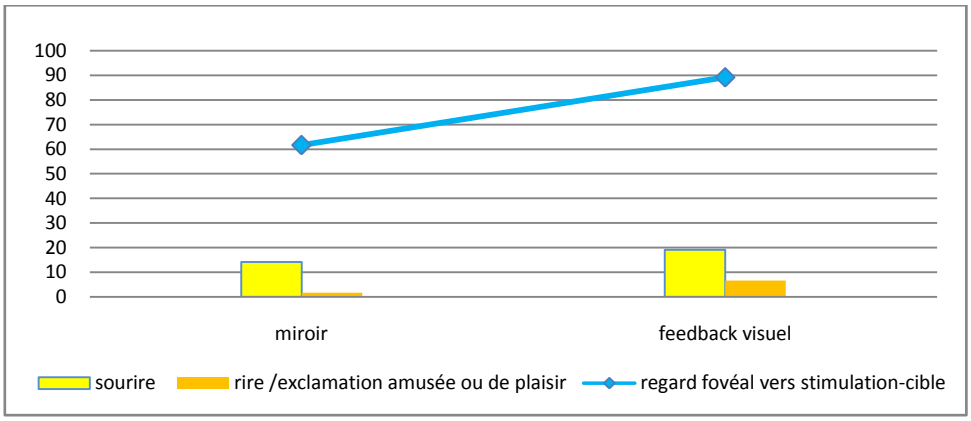


Figure V.6.62 : Proportion temporelle de l'occurrence du comportement visuel envers la stimulation-cible et des manifestations émotionnelles.

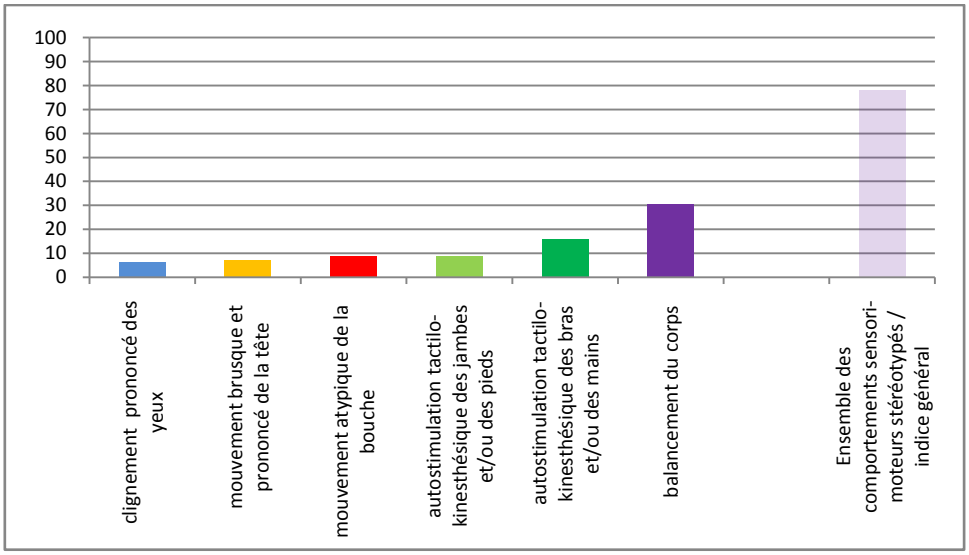


Figure V.6.63 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

6.5.3.3.2. Analyse des résultats

Le comportement de Fanny montre de manière claire que ces deux situations lui sont attractives et plaisantes : elle regarde beaucoup en fovéal son image sur le miroir comme sur l'écran d'ordinateur, sourit souvent, et rit même à plusieurs reprises. Le feedback visuel sur écran apparait comme la situation la plus appréciée des deux, peut-être à cause du fait que l'écran est plus lumineux et de surface plus réduite que le miroir.

La prévalence générale de l'ensemble des stéréotypies (indice général) est importante ; la plus forte prévalence relevée est celle relative aux comportements de balancement du buste. Sur le plan clinique, il nous a semblé que Fanny apparaissait effectuer intentionnellement ses stéréotypies de balancement, ainsi que ses mouvement atypiques de la bouche et des sourires, afin de s'observer dans le miroir.

6.5.3.4. Item 4 : présentation de stimuli auditifs

6.5.3.4.1. Présentation graphique des résultats

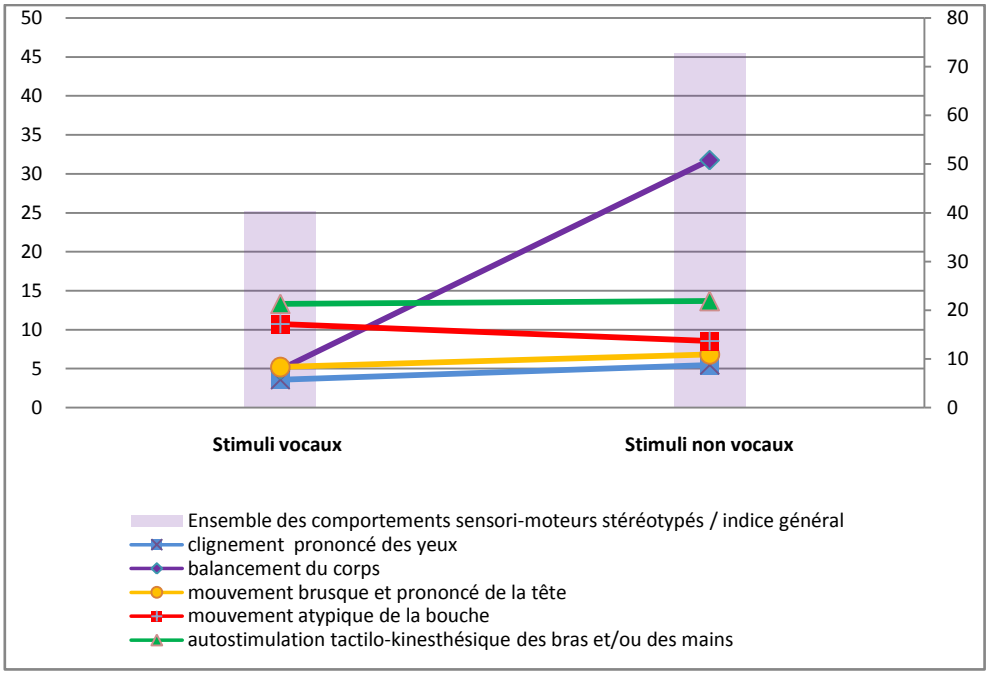


Figure V.6.64 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

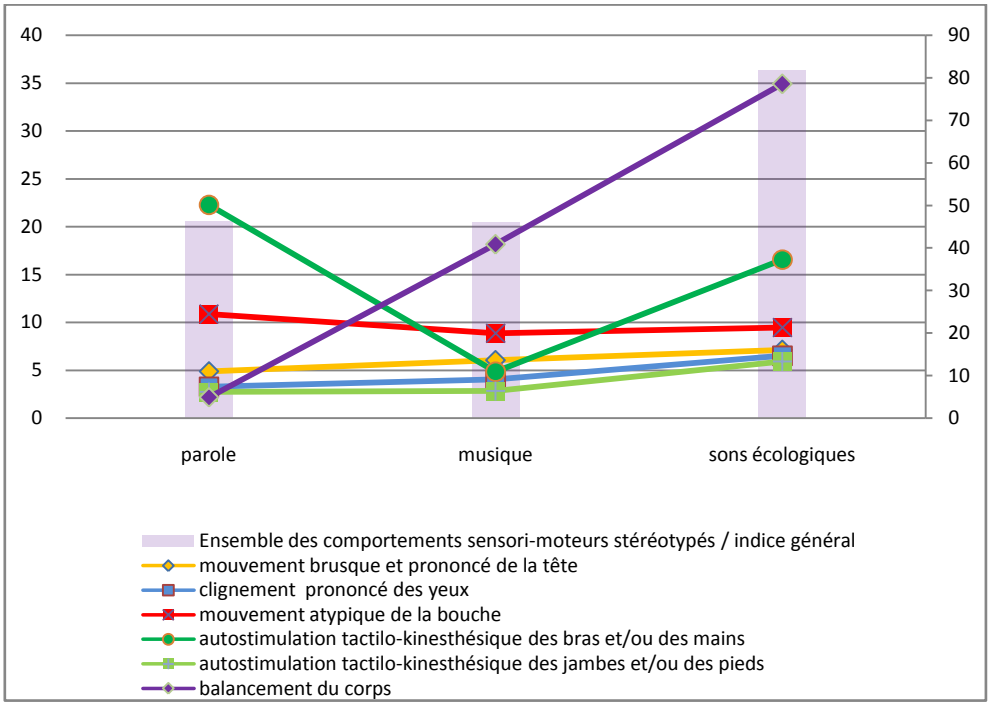


Figure V.6.65 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

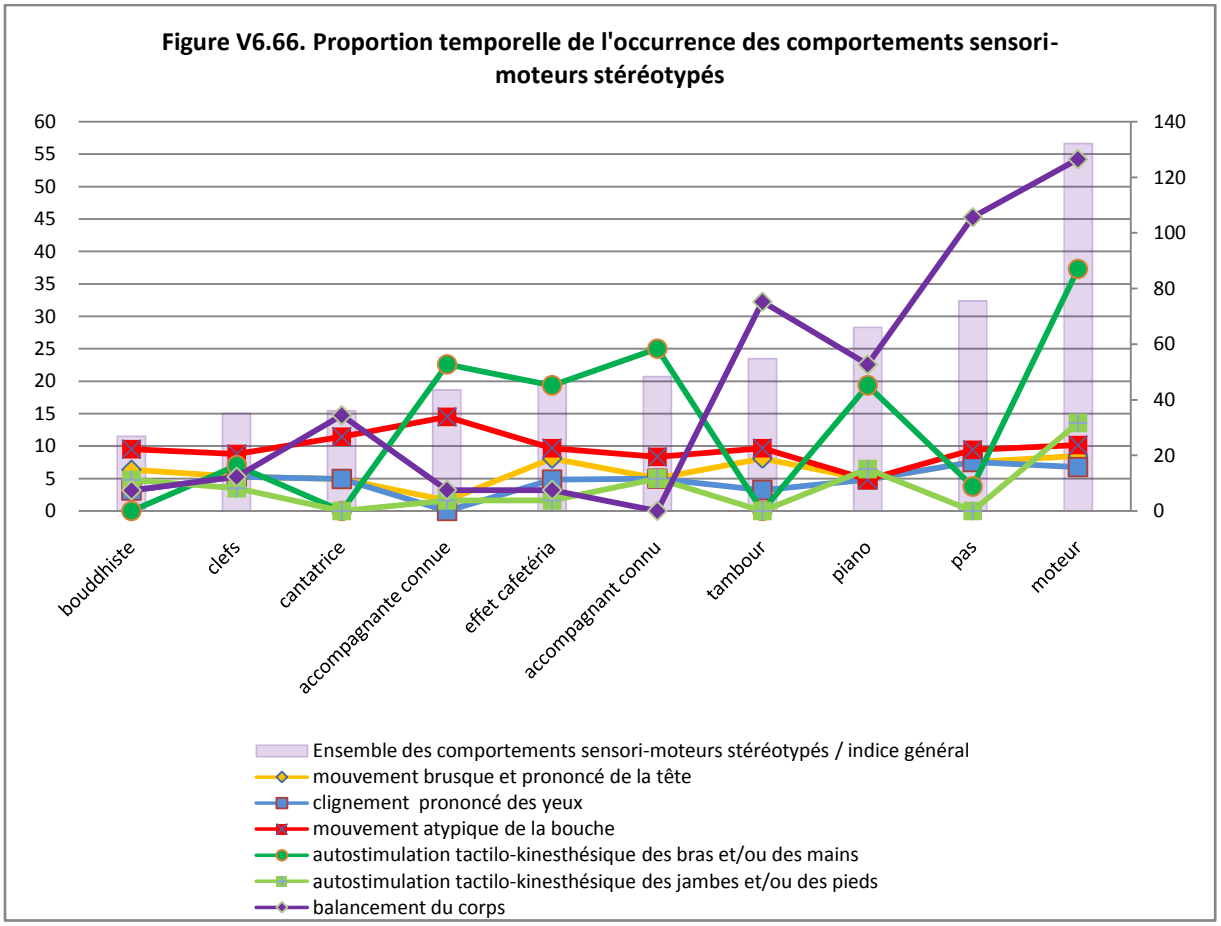


Figure V.6.66 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite des graphiques correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

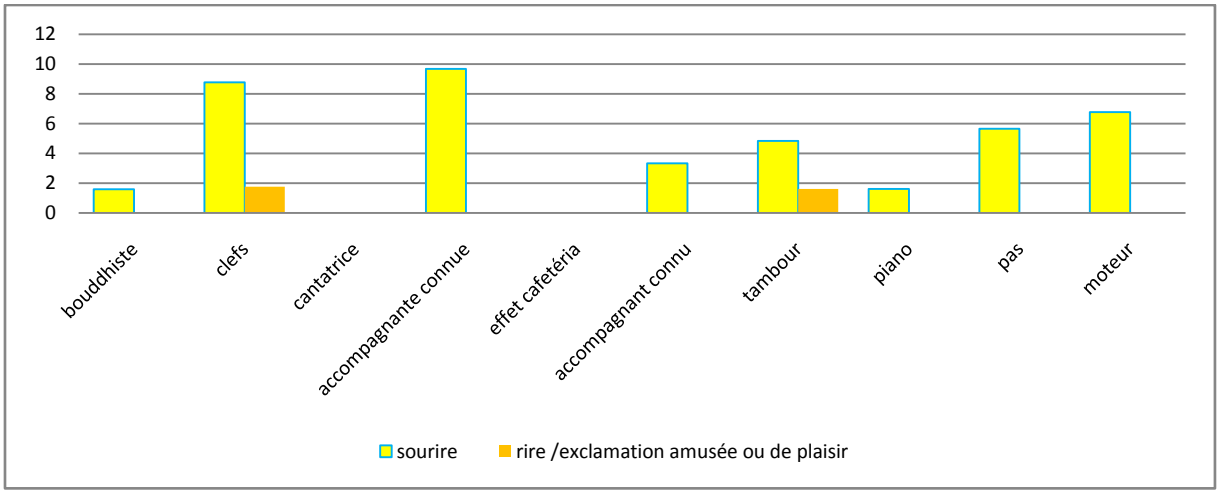


Figure V.6.67 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

6.5.3.4.2. Analyse des résultats

De manière générale, Fanny reste très attentive et très réactive lors de l'écoute de chaque sous-item.

La comparaison selon les modalités "stimuli vocaux" et "stimuli non vocaux" (figure V.6.64) met en évidence une plus grande réactivité chez elle lors de l'écoute de stimuli non vocaux, manifeste par une plus forte prévalence générale de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général), et plus spécifiquement, par une plus forte prévalence de ses comportements de balancement.

La comparaison selon les modalités "musique", "parole" et "sons écologique" permettent de préciser ces résultats (figure V.6.65). En effet, c'est à la modalité "sons écologiques" que correspondent la plus forte prévalence générale de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) et la plus forte prévalence de ses comportements de balancement. Les modalités "parole" et "musique" entraînent chez elle une prévalence générale similaire de l'ensemble de ses comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général), tout en présentant des différences : lors de l'écoute des items "musique", Fanny se balance beaucoup et ne s'autostimule que peu les mains, alors que lors de l'écoute des items "parole", elle ne se balance que très peu mais s'autostimule beaucoup les mains.

Nous avons cherché à préciser davantage ces résultats en comparant son comportement selon les différents items présentés (figure V.6.66). Cette analyse permet de mettre en évidence une réactivité spécifique chez elle lors de l'écoute des items "tambour", "piano", "pas" et "moteur" d'une part, et d'autre part, lors de l'écoute des items "accompagnante connue", "effet cafétéria" et "accompagnant connu".

Tout d'abord, on peut remarquer que les sous-items "tambour", "piano", "pas" et "moteur" présentent tous une structure rythmique à la fois appuyée et régulière. Les résultats obtenus et nos observations en situation nous amènent à considérer l'hypothèse que l'écoute de sonorités rythmiques, mélodiques ou non, entraîne chez Fanny une synchronisation corporelle irrépressible, *via* des balancements du buste, synchronisés au rythme écouté. Ce phénomène apparait le plus manifeste pour l'item "moteur", qui est celui dont la structure rythmique est la plus rapide. On peut ainsi supposer que Fanny est hyper-réactive aux rythmes sonores.

A l'inverse, on peut remarquer que lors de l'écoute des items "accompagnante connue", "effet cafétéria" et "accompagnant connu" (lesquels constituent la modalité "parole"), Fanny reste quasiment immobile et s'autostimule principalement les mains et les doigts, de manière légère. Il semble ainsi qu'elle soit très réactive à la parole, même si son niveau de compréhension est certainement très limité, et qu'elle manifeste une attention soutenue à l'écoute de la parole d'autrui.

Enfin, concernant ses manifestations émotionnelles (figure V6.67), on peut remarquer qu'elle sourit lors de l'écoute de tous les items, excepté les items "cantatrice" et "effet cafétéria". Les items provoquant le plus de plaisir chez elle sont les items "accompagnante connue" et "clefs", ceci marquant, d'une part, sa reconnaissance de la voix de l'accompagnante enregistrée, et d'autre part, sa compréhension probable de la signification sous-jacente de l'item "clef" (bruit de clefs, ouverture d'une porte, fermeture d'une porte, et bruit de clefs).

6.5.3.5. Item 5 : présentation d'un synthétiseur

6.5.3.5.1. Présentation graphique des résultats

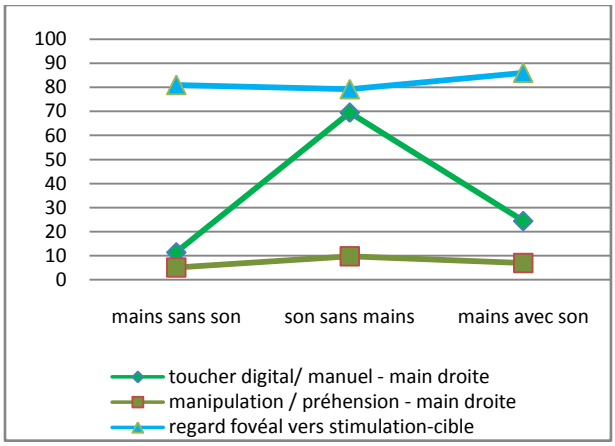


Figure V.6.68 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements d'approche envers la stimulation-cible.

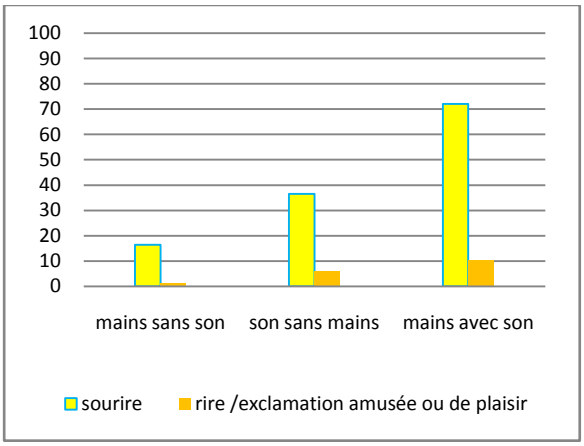


Figure V.6.69 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

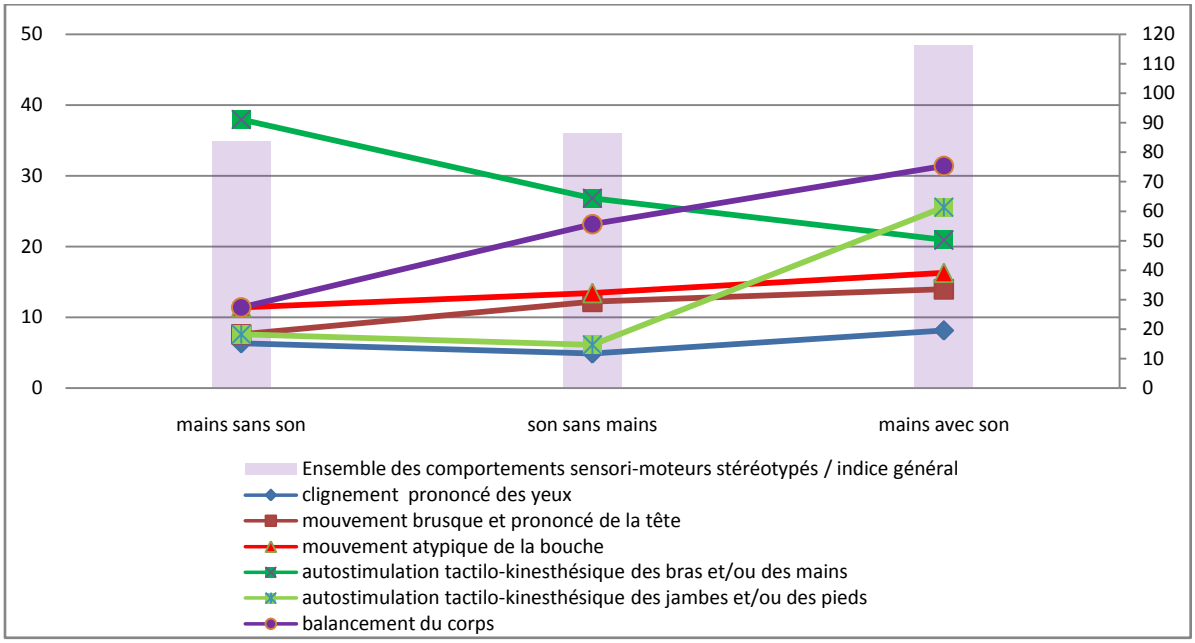


Figure V.6.70 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.5.2. Analyse des résultats

On constate en premier lieu que cette situation suscite un intérêt manifeste de la part de Fanny (figure V.6.68). Elle regarde beaucoup en fovéal la stimulation-cible (*i.e.* le clavier du synthétiseur) et touche à plusieurs reprises l'objet présenté, principalement lors du sous-item "son sans les mains". Le fait qu'elle touche beaucoup moins le synthétiseur lorsque l'intervenant y joue pourrait de nouveau dénoter chez elle une fascination pour le mouvement visuel (les mouvements de doigts de l'intervenant).

Son plaisir est manifeste pour tous les sous-items, au travers de nombreux sourires et plusieurs rires (figure V.6.69). Elle exprime davantage son plaisir pour les situations impliquant l'écoute de musique, comparativement au sous-item "mains sans le son", les plus fortes manifestations de plaisir correspondant au sous-item "son avec les mains".

On relève davantage de balancements pour les sous-items impliquant l'écoute d'une mélodie rythmique ("son sans mains" et "son avec les mains"). Ce comportement semble ainsi dans ces situations fonctionnellement lié aux variations du flux auditif, et du fait que l'on relève la prévalence la plus forte de ce comportement pour le sous-item "son avec les mains", pourrait également permettre à Fanny de synchroniser les variations du flux auditif avec celles du flux visuel.

6.5.3.6. Item 6 : réactivité à la voix de l'intervenant

6.5.3.6.1. Comparaison approche faciale *vs* approche périphérique

6.5.3.6.1.1. Présentation graphique des résultats

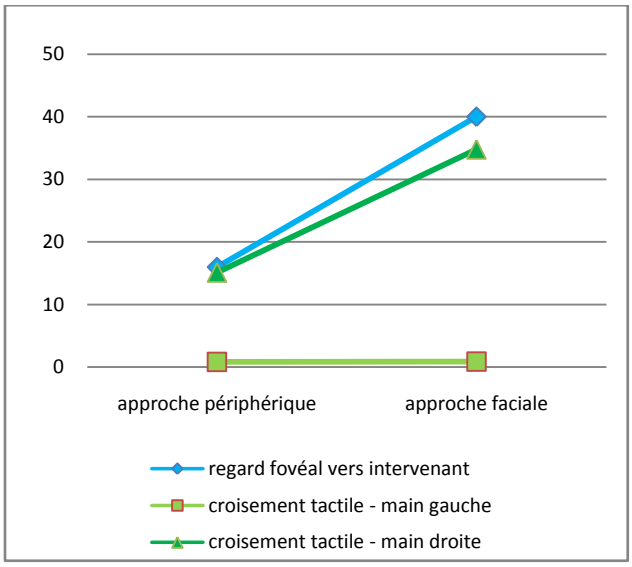


Figure V.6.71 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant.

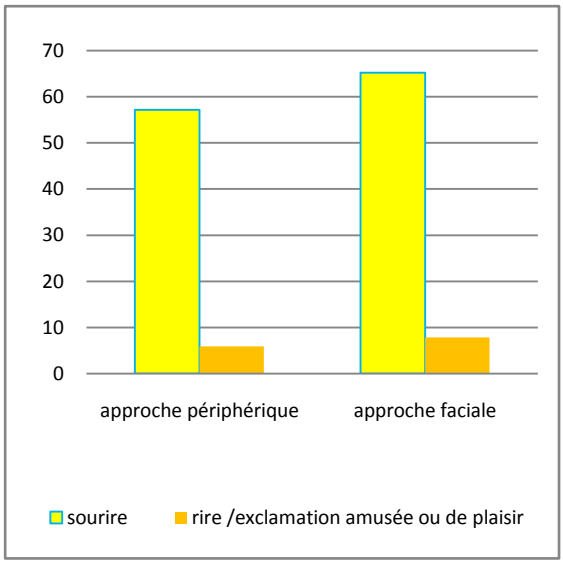


Figure V.6.72 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

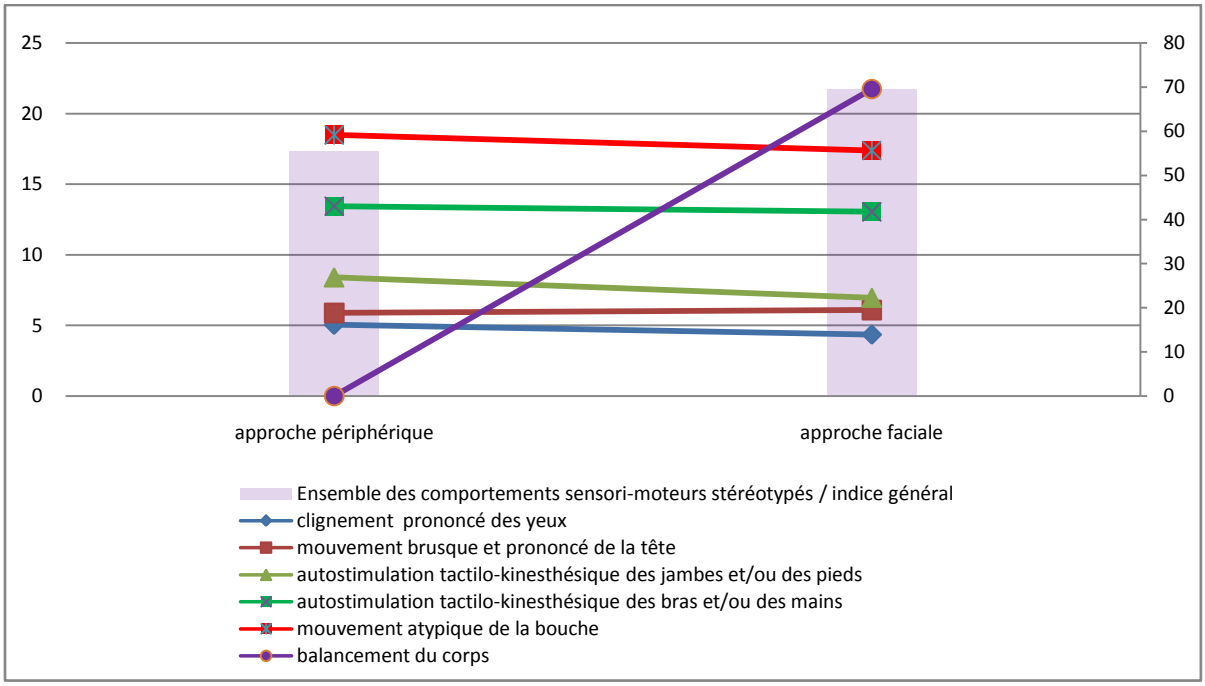


Figure V.6.73 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.3.6.1.2. Analyse des résultats

On observe plusieurs différences manifestes du comportement de Fanny selon le type d'approche. En effet, comparativement à la modalité "approche périphérique", la modalité "approche faciale" augmente fortement la prévalence des comportements intersubjectifs intentionnels de Fanny envers l'intervenant (figure V.6.71) : elle le regarde beaucoup plus en vision fovéale et le touche davantage. On relève également une légère augmentation de la prévalence des manifestations émotionnelles positives (sourires et rires) dans ce type de situation (figure V.6.72). Enfin, concernant les stéréotypies sensorimotrices de Fanny, on observe que le balancement du buste est le seul comportement à voir sa prévalence modifiée selon le type d'approche (figure V.6.73) : alors qu'elle ne se balance pas lorsque l'intervenant se positionne de manière périphérique à elle, l'approche de face l'amène à beaucoup se balancer. Ce comportement apparait ainsi contribuer à étayer le couplage structural de Fanny en situation intersubjective (*i.e.* à pouvoir soutenir et investir la relation intercorporelle en situation *via* la synchronisation des différents flux sensoriels).

6.5.3.6.2. Comparaison selon le type de stimulation présentée

6.5.3.6.2.1. Présentation graphique des résultats

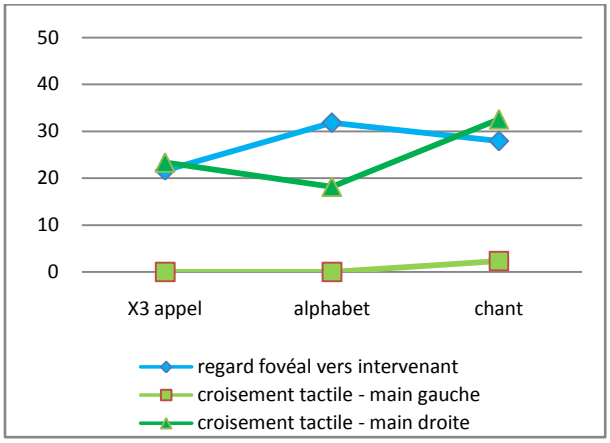


Figure V.6.74 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels vers l'intervenant.

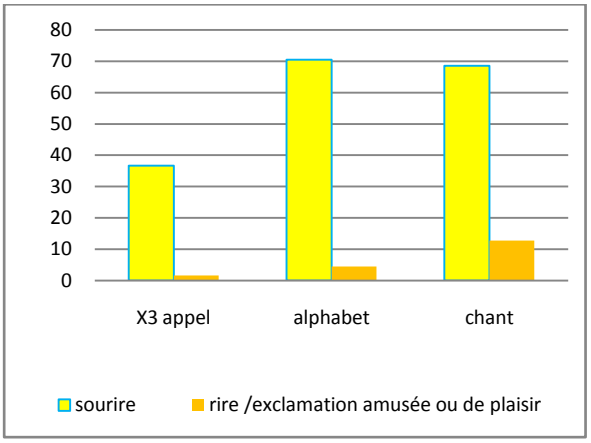


Figure V.6.75 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

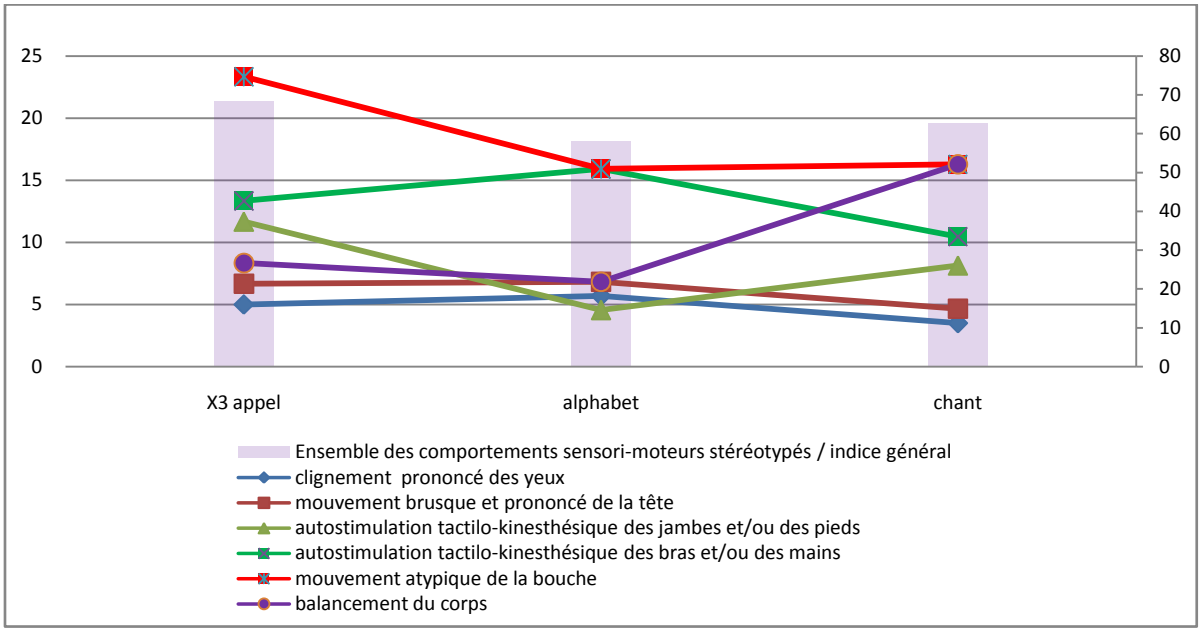


Figure V.6.76 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.3.6.2.2. Analyse des résultats

On observe plusieurs différences manifestes du comportement de Fanny selon le type de stimulation présentée.

Le sous-item "triple appel" amène Fanny à moins regarder l'intervenant en vision fovéale que les sous-items "alphabet" et "chant", bien qu'elle le touche davantage que pour le sous-item "alphabet". C'est également pour le sous-item "triple appel" que Fanny présente le moins de manifestations émotionnelles positives et la plus forte prévalence générale de comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général). Son comportement apparait ambivalent : d'une part, elle semble apprécier la situation, de l'autre elle semble ne pas savoir comment réagir.

Le sous-item "alphabet" suscite chez elle la plus forte prévalence de l'utilisation de la vision fovéale, la moins forte prévalence des comportements de recherche tactile envers l'intervenant, mais des manifestations de plaisir et un niveau d'agitation sensorimotrice en proportions équivalentes à celles relevées pour le sous-item "chant". Cependant, on observe une modification de la prévalence des comportements de balancement et d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras/et ou des mains entre ces deux sous-items : alors que Fanny reste davantage statique lors de l'écoute de l'alphabet (probablement du fait de la répétitivité des séquences sonores et de la faible variation de ton de la voix de l'intervenant), elle se met à davantage se balancer en rythme lors de l'écoute du chant de l'intervenant. Cela semble dénoter chez elle, en plus de sa réactivité prononcée aux rythmes sonores, une appétence particulière pour les variations mélodiques de la voix.

On remarquera enfin la forte prévalence chez elle des mouvements atypiques de la bouche, lors de chaque sous-item. Peut-être l'écoute de la voix de l'intervenant associée à la vision des mouvements de lèvres de ce dernier suscitent-elles chez elle une plus forte activation des mêmes organes (on relève d'ailleurs davantage de rires et d'exclamations amusées de sa part lors du sous-item "chant").

6.5.3.7. Item 7 : jeu de "Coucou, je suis là!"

6.5.3.7.1. Présentation graphique des résultats

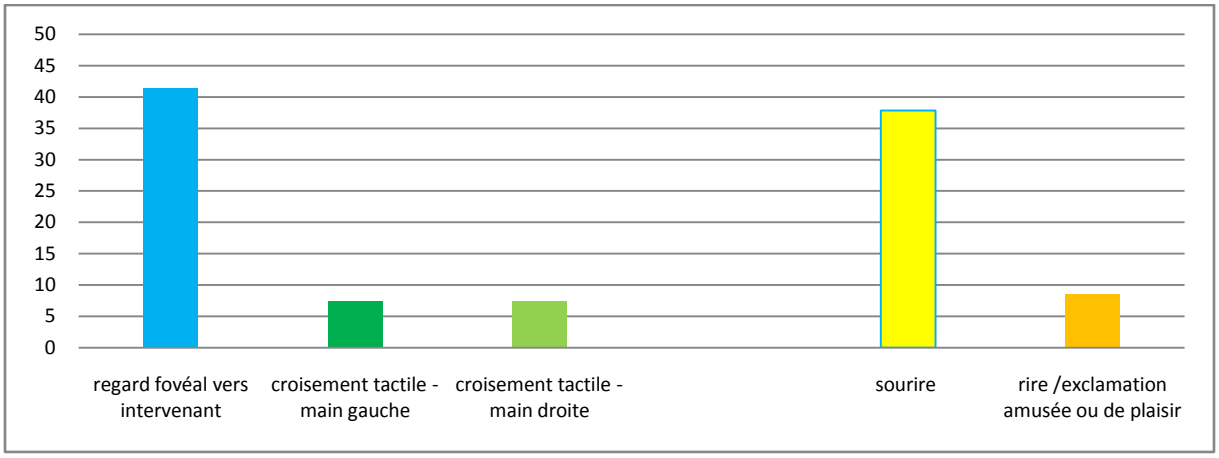


Figure V.6.77 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels envers l'intervenant et des manifestations émotionnelles.

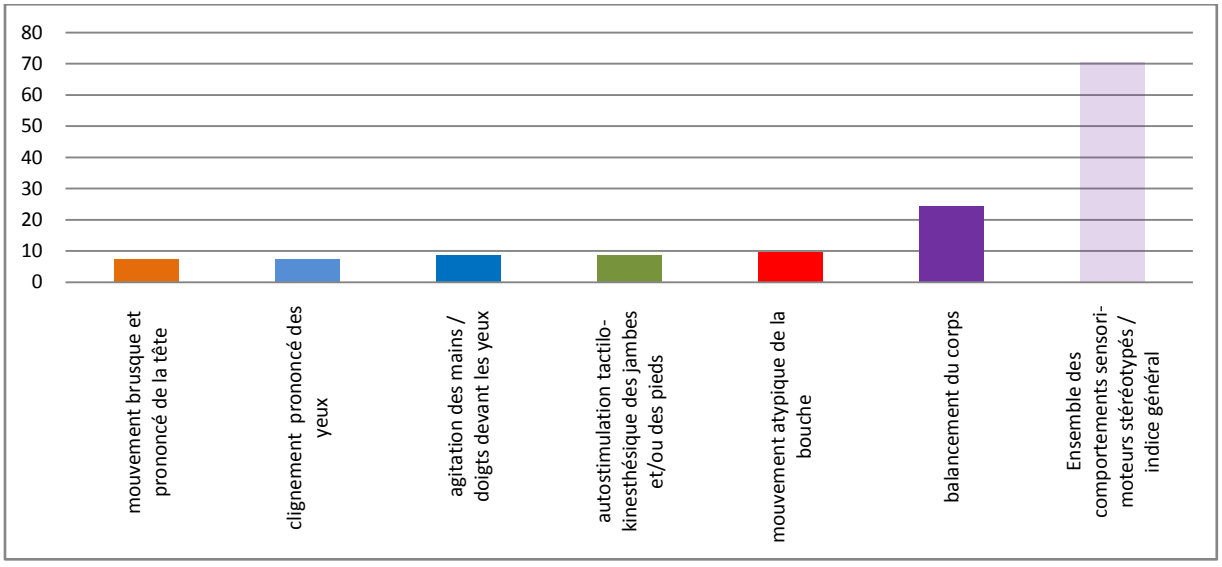


Figure V.6.78 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés.

Remarque : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.7.2. Analyse des résultats

Cet item apparait vécu de manière très positive par Fanny (présence de nombreux sourires et de plusieurs rires) et semble susciter chez elle une recherche de contact par le toucher (utilisation des deux mains), et surtout par le regard. On observe cependant chez elle

une certaine gêne à soutenir les croisements perceptifs visuels (elle ne regarde l'intervenant en vision fovéale qu'environ 40 % du temps de la séquence), manifeste sur le plan clinique par de nombreux désengagements visuels, contingents à chaque fois à des séries de balancements du buste et à plusieurs autres stéréotypies, notamment au niveau du visage (bouche et yeux). Le comportement de balancement nous semble de nouveau contribuer principalement à lui permettre de soutenir la relation intercorporelle par un phénomène de synchronisation des modalités sensorielles.

6.5.3.8. Item 8 : tissus imprégnés d'huiles essentielles

Cette situation n'a pas été analysée du fait du désintérêt manifeste de Fanny pour les stimulations proposées (certainement du fait du support de présentation).

6.5.3.9. Item 9 : proposition de contacts tactiles

6.5.3.9.1. Présentation graphique des résultats

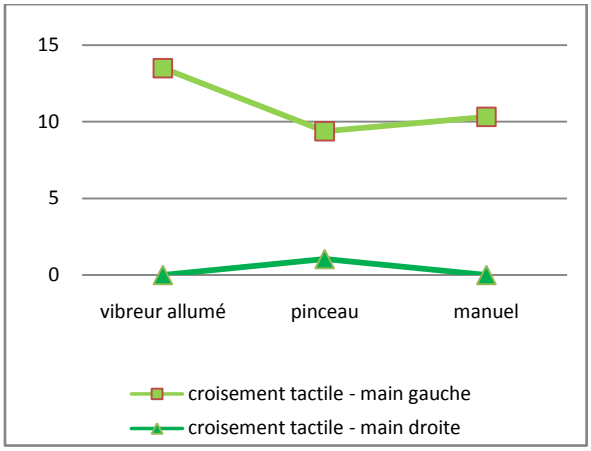


Figure V.6.79 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements de recherche de contact tactile envers l'intervenant.

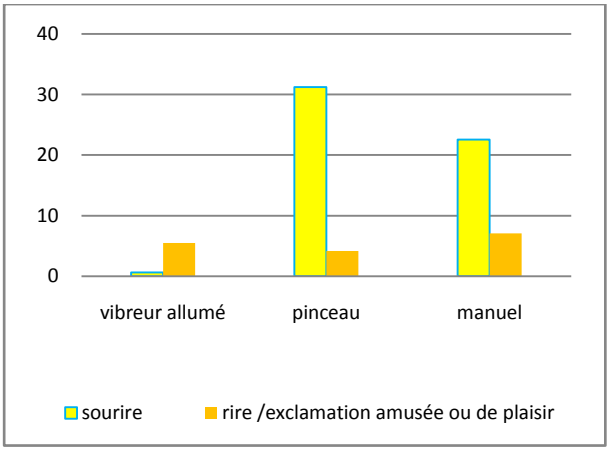


Figure V.6.80 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

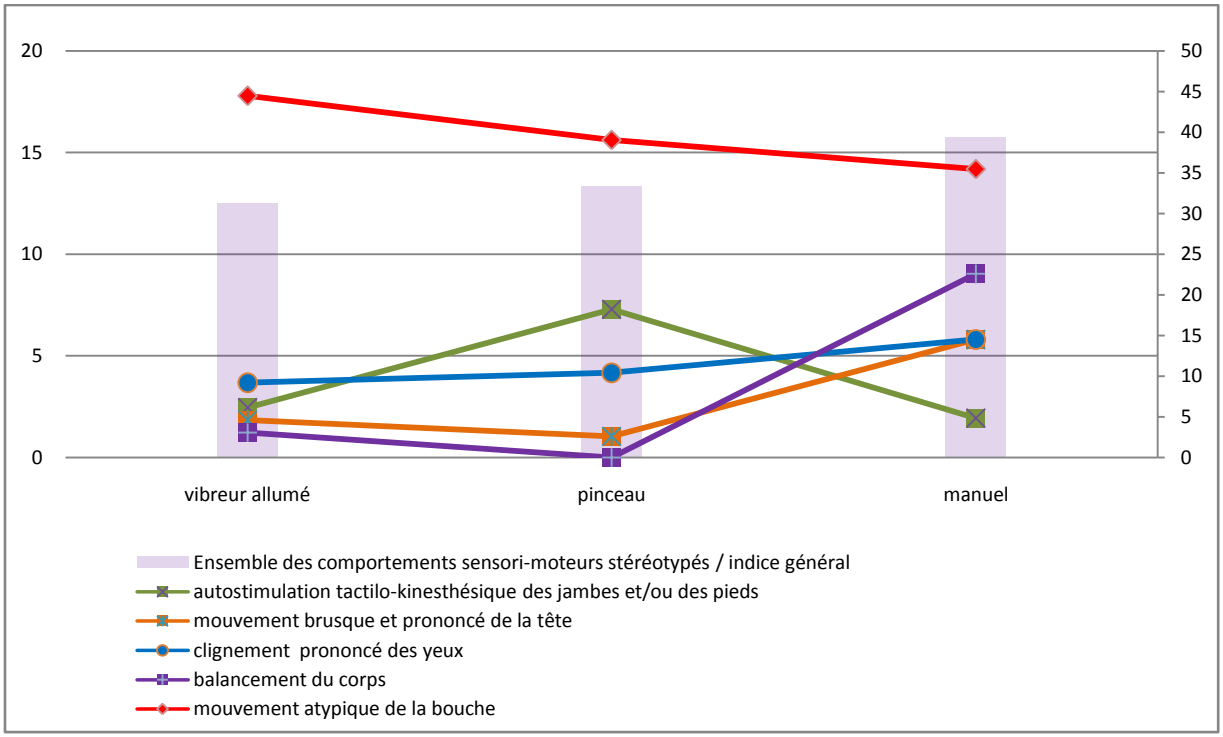


Figure V.6.81 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés

Remarque 1 : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

Remarque 2 : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est au moins une fois supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.9.2. Analyse des résultats

Fanny manifeste son plaisir pour chaque sous-item (figure V.6.80), mais de manière bien moindre pour le sous-item "vibreur allumé".

On observe chez elle plusieurs recherches de contact tactile avec l'intervenant au cours de chaque sous-item, ceci faisant apparaitre ces situations en tant que "dialogues intercorporels" médiatisés par le toucher (figure V.6.79).

On relève un niveau modéré de la prévalence générale des stéréotypies sensorimotrices (indice général), parmi lesquelles le comportement sensorimoteur stéréotypé présentant à chaque fois la plus forte prévalence est le mouvement atypique des lèvres (figure V.6.81).

On remarque que les situations de massages manuels suscitent chez Fanny une légère augmentation du niveau général de la prévalence de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices (indice général). De manière plus spécifique, on observe que ces situations suscitent une apparition conséquente du comportement de balancement du buste : ce comportement pourrait ainsi être mis en lien avec le fait que les massages tactiles manuels de l'intervenant, étant effectués sans objet médiateur à la différence des deux autres sous-items, impliquent le vécu par Fanny d'une relation intercorporelle plus intense, mais toutefois plaisante.

6.5.3.10. Item 10 : matelas vibrant

6.5.3.10.1. Présentation graphique des résultats

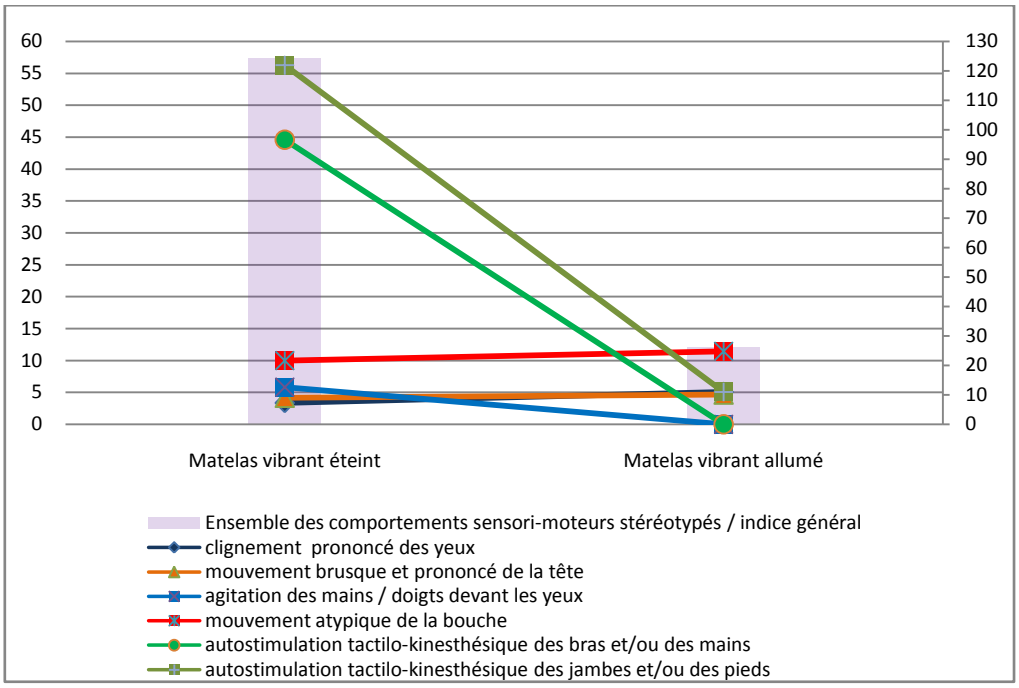


Figure V.6.82 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.3.10.2. Analyse des résultats

On remarque évidemment en premier lieu la diminution majeure du niveau général des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) lors du sous-item "matelas vibrant allumé". Lorsque le matelas vibrant est éteint (situation similaire aux situations LB), Fanny s'autostimule longuement et régulièrement les mains et/ou les pieds (par mouvements et frottements autocentrés) ; dès les premières secondes de l'allumage du matelas vibrant, on observe la disparition de ces comportements, ainsi que celle du comportement d'agitation des mains et/ou des doigts devant les yeux. Les vibrations émises par le matelas apparaissent ainsi offrir à Fanny une manière de compenser son besoin de stimulation tactile au niveau de ses membres, de ses pieds et de ses mains. Par contre, il est intéressant d'observer que les prévalences respectives de ses comportements stéréotypés de mouvement des lèvres, de fermeture prononcée des paupières et de mouvement brusque et prononcé de la tête augmentent très légèrement lorsque le matelas vibrant est allumé. Ces trois comportements, qui présentent une faible prévalence mais qui sont émis de manière régulière, semblent ainsi participer, au moins dans cette situation, à un phénomène d'autorégulation des flux tactiles perçus et vécus par Fanny.

Enfin, nous notons qu'aucune manifestation émotionnelle positive n'est observée chez elle lors de la modalité "matelas vibrant allumé".

6.5.3.11. Item 11 : proposition de balancement

6.5.3.11.1. Présentation graphique des résultats

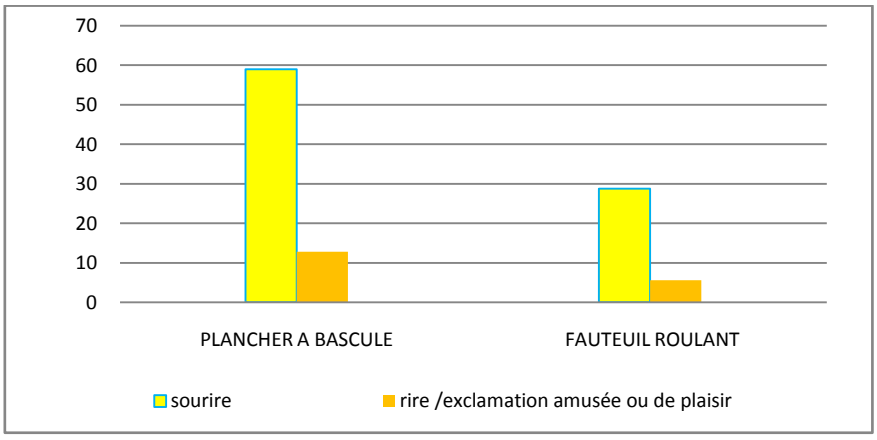


Figure V.6.83 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

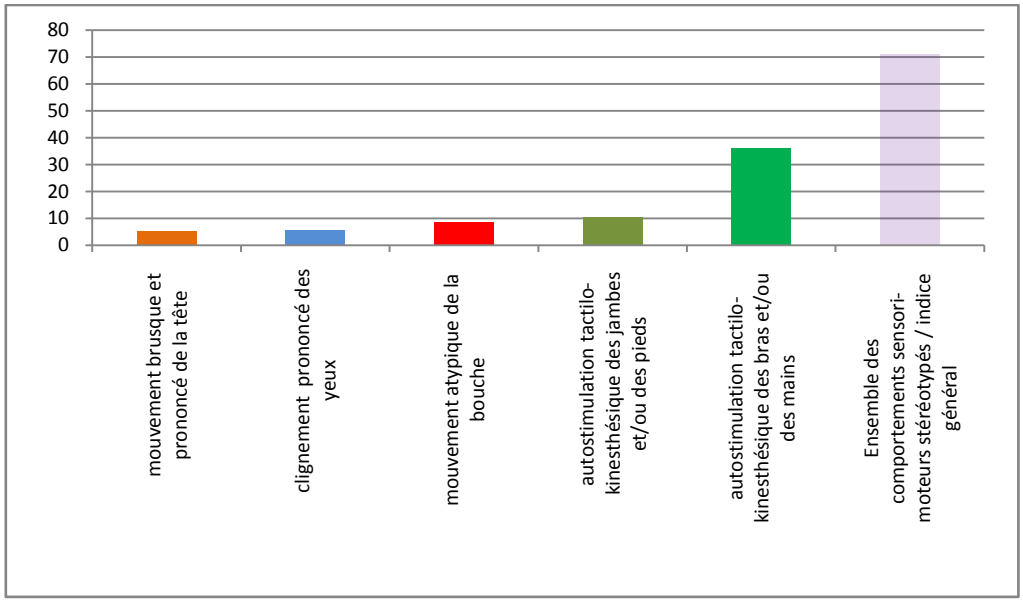


Figure V.6.84 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés / analyse générale.

Remarque : par souci de lisibilité, nous n'avons représenté que les comportements sensorimoteurs stéréotypés dont la prévalence est supérieure à 5 % de la durée de la situation analysée.

6.5.3.11.2. Analyse des résultats

De manière générale, les situations de balancements induits par l'intervenant apparaissent appréciées par Fanny (figure V.6.83), et plus spécifiquement les balancements sur le plancher à bascule.

On observe néanmoins une prévalence générale assez importante de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général ; figure V.6.84), qui nous semble traduire sur le plan clinique une légère gêne chez Fanny lors des deux situations de balancement (celles-ci ne semblent pas totalement relaxantes pour elle). On observe plus spécifiquement une forte prévalence de ses comportements d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains : Fanny alterne régulièrement entre toucher les supports de balancement et toucher son propre corps.

6.5.3.12. Item 12 : présentation d'objets

6.5.3.12.1. Présentation graphique des résultats

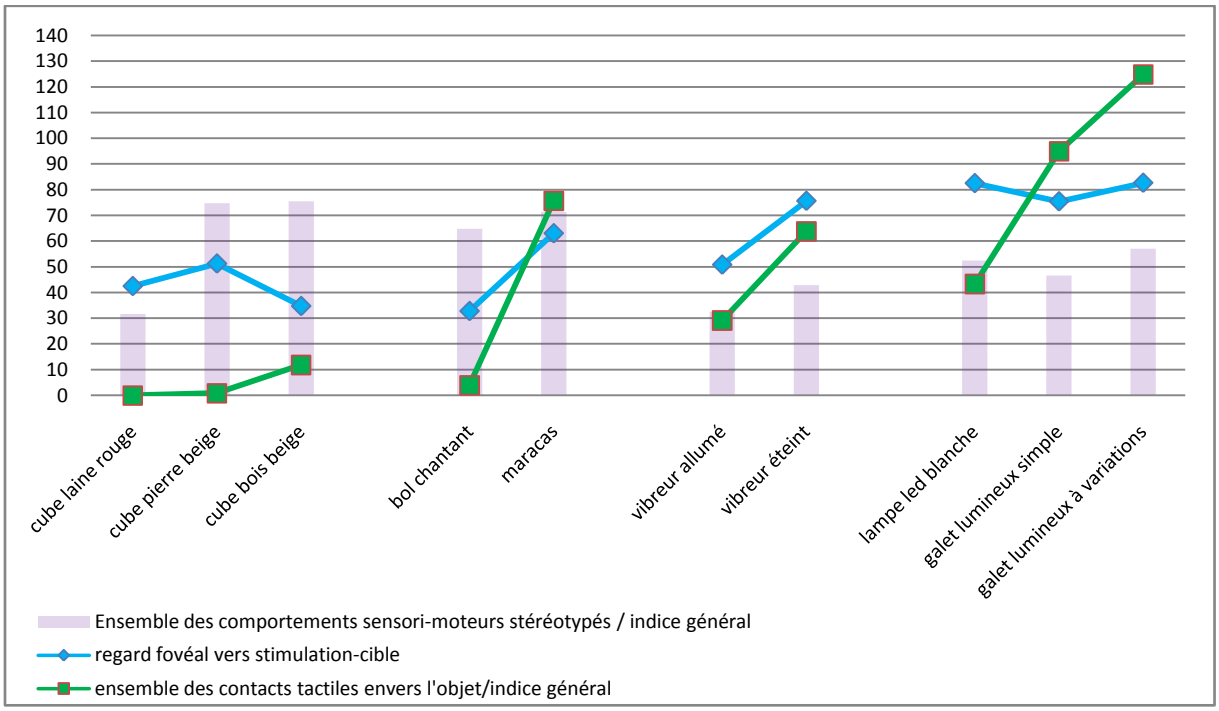


Figure V.6.85 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements du sujet envers les objets présentés et de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices.

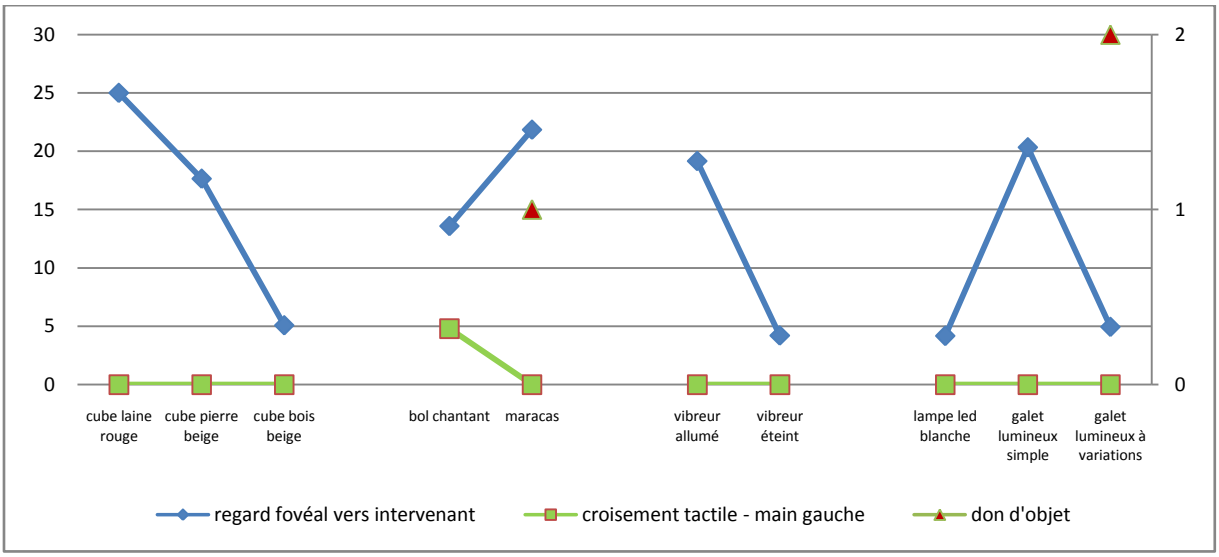


Figure V.6.86 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements intersubjectifs intentionnels (axe des ordonnées à gauche) et fréquence des dons d'objets (axe des ordonnées à droite).

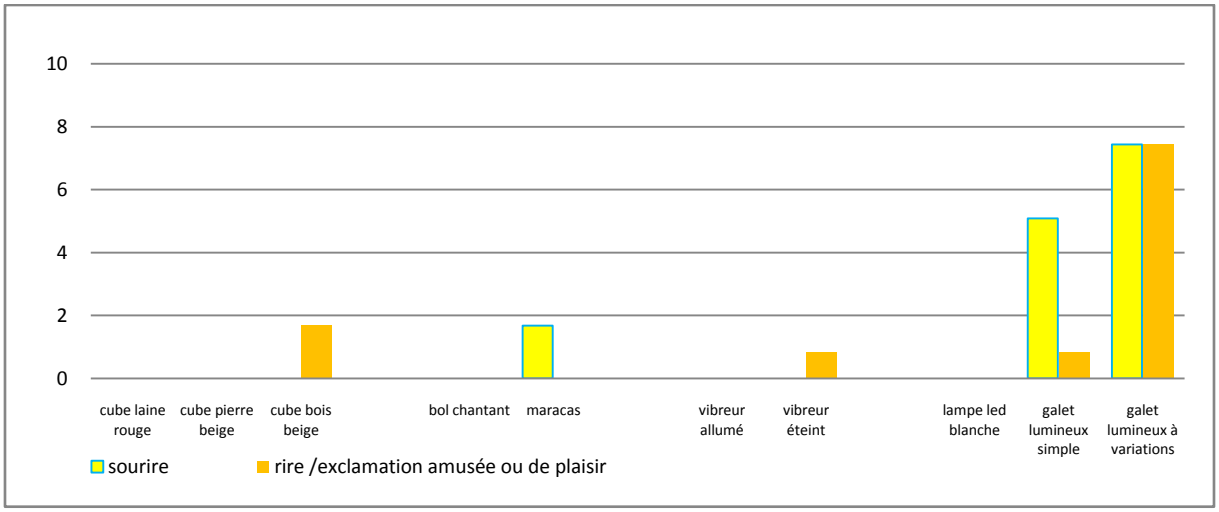


Figure V.6.87 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

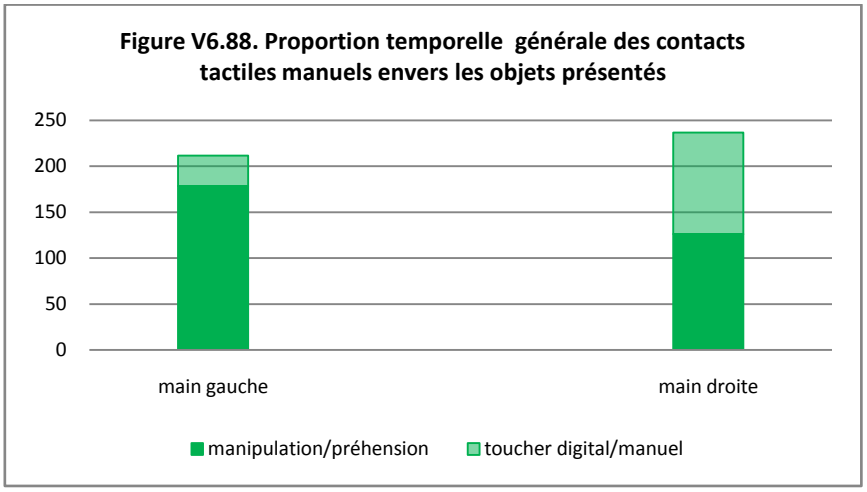


Figure V.6.88 : Proportion temporelle générale des contacts tactiles manuels envers les objets présentés.

6.5.3.12.2. Analyse des résultats

Le comportement de Fanny apparait différer selon les types d'objets présentés (figures V.6.85, V.6.86 et V.6.87).

Les cubes et le bol chantant sont les objets qui semblent susciter le moins d'intérêt de sa part : elle les regarde moins longtemps en vision fovéale que les autres, ne les manipule que très peu (seulement le cube en bois et le bol chantant), et ne manifeste quasiment pas de plaisir à leur présentation (seulement une exclamation de plaisir en manipulant le cube en bois, peut-être du fait de sa texture). Cependant, concernant le bol chantant, nous avons brièvement pu observer sur le plan clinique la manifestation de communication intercorporelle suivante : alternant les

regards fovéaux entre l'objet et l'intervenant, Fanny pose le bâton en bois dans le bol, puis prend doucement la main de l'intervenant pour la diriger vers l'ensemble.

La présentation des maracas suscite davantage d'intérêt, manifeste par une forte prévalence de ses manipulations, de son regard fovéal envers l'objet, ainsi que plusieurs regards fovéaux envers l'intervenant et un don d'objet à celui-ci (interprétés comme une demande d'interaction autour de l'objet). Elle ne sourit cependant qu'une brève fois.

Concernant le vibreur, sa présentation lorsqu'il est éteint provoque curieusement davantage d'intérêt que lorsqu'il est allumé (prévalences supérieures du regard fovéal et des manipulations et une exclamation amusée). Fanny semble chercher à l'activer sans toutefois réussir. Nous interprétons également la plus forte prévalence des regards fovéaux envers l'intervenant dans la modalité "vibreur allumé" comme une demande d'interaction autour de l'objet. Fanny semble ainsi manifester sa préférence pour des stimulations tactiles dans un cadre intersubjectif plutôt que pour des stimulations de nature purement mécanique.

Les objets lumineux présentés sont manifestement ceux qui suscitent le plus d'intérêt de sa part, et plus particulièrement les galets lumineux en plastique. On observe que le galet lumineux à cycle de couleurs est l'objet qui est à la fois le plus regardé, le plus manipulé, et qui donne lieu aux manifestations émotionnelles les plus importantes. Il est également le seul objet à être donné 2 fois par Fanny à l'intervenant. Ceci montre clairement l'appétence de Fanny pour certaines stimulations de nature visuelle, en lien notamment avec les variations du spectre lumineux.

Enfin, concernant la latéralisation manuelle de Fanny, nous observons une forte prévalence de l'utilisation de ses deux mains respectives (figure V.6.88), la prévalence de l'utilisation de la main droite étant légèrement supérieure à celle de la main gauche. Selon les résultats obtenus, il semble qu'elle utilise sa main droite autant pour toucher digitalement les objets que pour les prendre et les manipuler, alors que sa main gauche lui sert principalement à saisir et manipuler les objets.

6.5.4. Analyse générale des résultats

6.5.4.1. Comparaison situations LB *vs* situations de propositions sensorielles

6.5.4.1.1. Présentation graphique des résultats

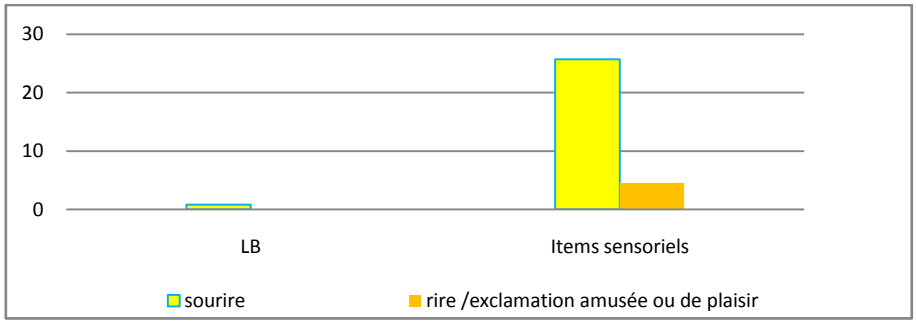


Figure V.6.89 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

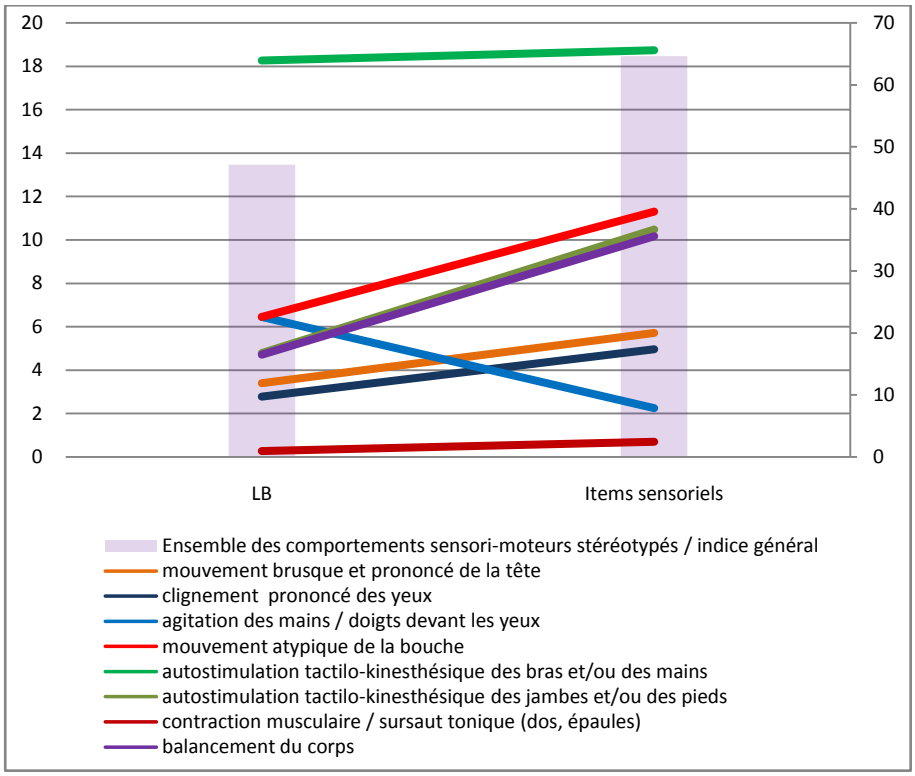


Figure V.6.90 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensori-moteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.4.1.2. Analyse des résultats

Comme nous l'avons observé auparavant (comparaison entre situations LB et SNZ), en l'absence de modification extérieure des flux sensoriels (situations LB), Fanny s'autostimule régulièrement par plusieurs stéréotypies sensorimotrices (figure V.6.90). Elle entretient de ce

fait un niveau minimal et continu de stimulation, en générant d'elle-même des modifications du flux tactile (surtout au niveau des doigts, des mains et des bras), du flux visuel, ainsi que du flux vestibulaire (en proportion moindre).

On observe que la prévalence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) augmente dans les situations de propositions sensorielles (figure V6.90), tout comme les manifestations émotionnelles positives (figure V.6.89). Cependant, on relève des différences quant aux modifications des prévalences respectives des différentes stéréotypies sensorimotrices analysées.

Tout d'abord, le comportement d'agitation des mains/doigts devant les yeux est le seul dont la prévalence diminue en situations de propositions sensorielles : la fonction de ce comportement semble ainsi directement liée à un besoin de stimulation visuelle. On relève ensuite l'augmentation manifeste de la prévalence des comportements suivants : mouvement atypique des lèvres, mouvement des pieds et des jambes, balancement du buste, mouvement brusque et prononcé de la tête, et fermeture prononcée des paupières. Ces comportements semblent ainsi participer de manière directe à l'autorégulation active des flux sensoriels chez Fanny lors des situations de propositions sensorielles. On observe enfin que la prévalence du comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains (prévalence la plus forte), tout comme celle du comportement de sursaut tonique du dos et des épaules (prévalence la plus faible), n'augmente que de manière infime lors des situations de propositions sensorielles.

6.5.4.2. Comparaison par modalités sensorielles

6.5.4.2.1. Présentation graphique des résultats

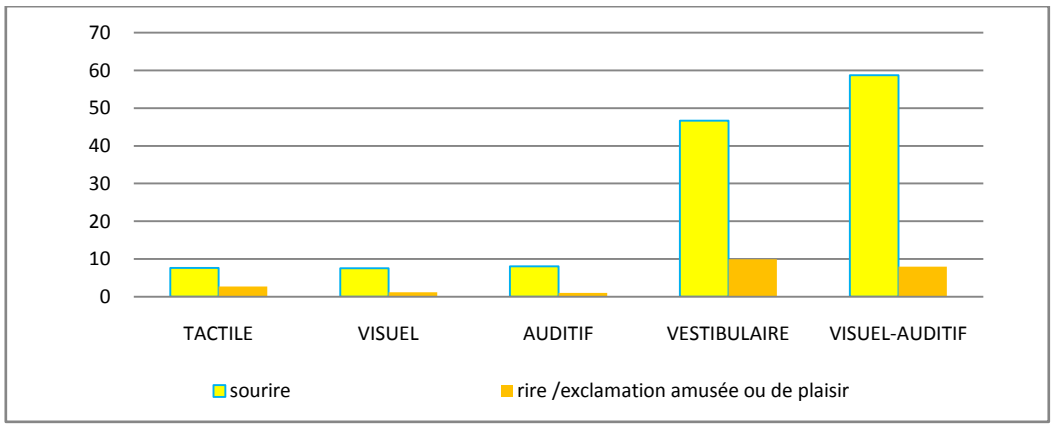


Figure V.6.91 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

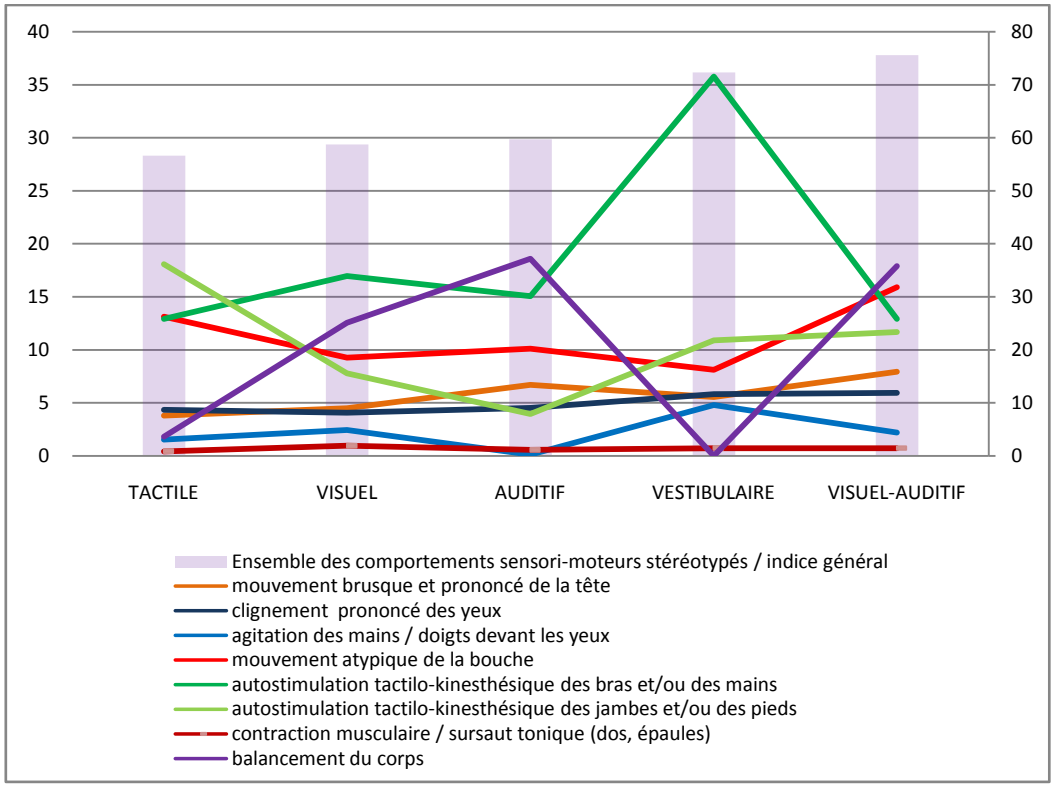


Figure V.6.92 : Proportion temporelle de l'occurrence des comportements sensori-moteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

6.5.4.2.2. Analyse des résultats

Nous remarquons tout d'abord que la prévalence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général), les prévalences respectives des stéréotypies sensorimotrices, ainsi que celles relatives aux manifestations émotionnelles varient selon la nature des flux sensoriels modifiés.

Afin de pouvoir affiner nos interprétations de la figure V.6.92, nous avons choisi de synthétiser sous forme graphique le niveau d'importance de modification par Fanny de ses flux sensoriels, selon la nature des comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

Tableau V.5.1 : Table de correspondance entre les comportements sensorimoteurs stéréotypés observés et les modifications des flux sensoriels impliquées.

COMPORTEMENT	**FLUX SENSORIEL(S) MODIFIE(S)**			
autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains	tactile			
mouvement atypique de la bouche	tactile			
autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds	tactile			
balancement du corps	tactile	visuel	vestibulaire	auditif
mouvement brusque et prononcé de la tête	tactile	visuel	vestibulaire	auditif
clignement prononcé des yeux	tactile	visuel		
agitation des mains / doigts devant les yeux	tactile	visuel		
contraction musculaire / sursaut tonique (dos, épaules)	tactile			

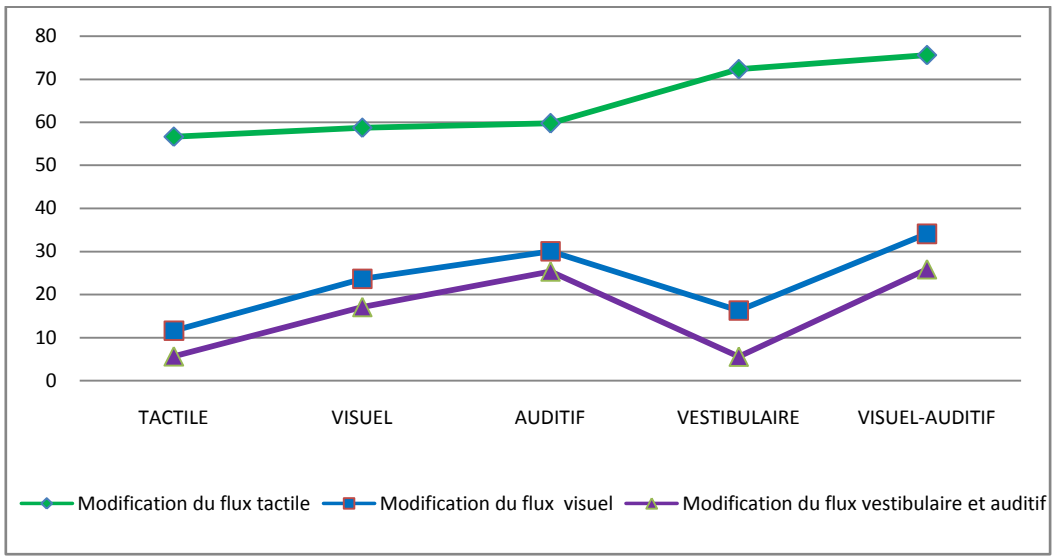


Figure V.6.93 : Indice de modification des flux sensoriels par les stéréotypies sensorimotrices du sujet selon la nature des situations de propositions sensorielles.

On observe ainsi que les modifications d'origine externe du flux tactile (modalité "tactile") sont les situations qui suscitent chez Fanny le moins d'agitation motrice (*cf.* indice général du taux de prévalence de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices ; figure V.6.92), et par conséquent, les modifications les moins importantes des différents flux sensoriels (figure V.6.93), bien que les modifications du flux tactile restent importantes dans l'ensemble, *via* l'agitation de ses bras, de ses mains et de ses doigts, de ses jambes et de ses pieds, ainsi que de

ses lèvres. Ces situations ne suscitent également chez elle que peu de manifestations émotionnelles positives (figure V.6.91). Sur le plan clinique, Fanny apparait alors plus calme.

A l'inverse, les stimulations extérieures de nature visuo-auditive (modalité "visuel-auditif") sont les situations qui suscitent chez elle le plus d'agitation motrice (*cf.* indice général du taux de prévalence de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices ; figure V6.92), et les modifications les plus importantes de chaque flux sensoriel (figure V6.93). Ce sont également les situations qui entraînent de sa part le plus de sourires, ainsi que plusieurs rires et exclamations amusées (figure V6.91). On relève dans ces situations une forte prévalence de certains de ses comportements, respectivement les comportements de balancement, de mouvement des lèvres, de mouvement des doigts/mains/bras et de mouvement des pieds. Comme nous l'avons précisé auparavant, les stimulations visuo-auditives présentées sont toutes de nature sociale (elles impliquent directement l'intervenant), mais de ce fait, elles représentent également le type de stimulations certainement le plus rencontré par Fanny dans son environnement quotidien (*e.g.* parole adressée).

Les stimulations extérieures de nature purement auditive (modalité "auditif"), même si elles suscitent une moindre prévalence de l'ensemble des stéréotypies sensorimotrices (*cf.* indice général ; figure V.6.92), amènent également Fanny à adopter une attitude où prédominent ses comportements de balancement et de mouvement des doigts/mains/bras. Il apparait ainsi manifeste que le comportement de balancement est en premier lieu fonctionnellement lié aux modifications externes du flux auditif. On peut d'ailleurs remarquer que, de manière similaire mais bien moins manifeste, les plus fortes prévalences du comportement "mouvement brusque et prononcé de la tête" sont observées lors des stimulations externes de nature visuo-auditive ou seulement auditive. L'augmentation de la prévalence de ce comportement semble donc aussi liée aux variations du flux auditif.

Lors des stimulations extérieures de nature purement visuelle (modalité "visuel" ; *cf.* figure V.6.92), les comportements présentant les plus fortes prévalences sont respectivement le mouvement des doigts/mains/bras en premier lieu, le balancement, le mouvement des lèvres et le mouvement des pieds/jambes. Le balancement apparait ainsi participer également de manière importante à l'autorégulation par Fanny de son flux visuel, contrairement au comportement de fermeture prononcée des paupières, dont la prévalence n'augmente pas lors de situations de modification du flux visuel.

Quant aux situations de modification du flux vestibulaire (modalité "vestibulaire"), elles suscitent chez Fanny beaucoup de plaisir (figure V.6.91) tout en entraînant une agitation

motrice très importante, principalement par des mouvements des mains et des bras (figure V.6.92). On remarque aussi que c'est dans cette condition que le comportement d'agitation des mains/doigts présente la plus forte prévalence. Sur le plan clinique, il nous apparait que, bien qu'elle apprécie beaucoup ce type de stimulation, Fanny n'est pas totalement à l'aise et utilise ses mains pour intensifier sa perception de ses propres limites corporelles.

6.5.4.3. Comparaison selon le caractère social et non social des propositions sensorielles

6.5.4.3.1. Présentation graphique des résultats

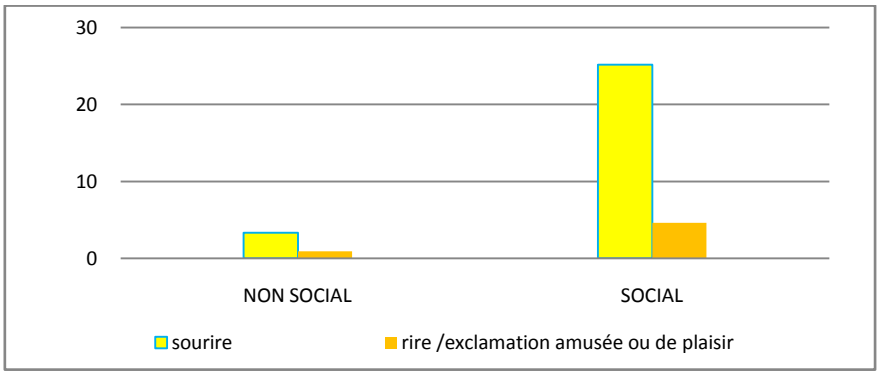


Figure V.6.94 : Proportion temporelle de l'occurrence des manifestations émotionnelles.

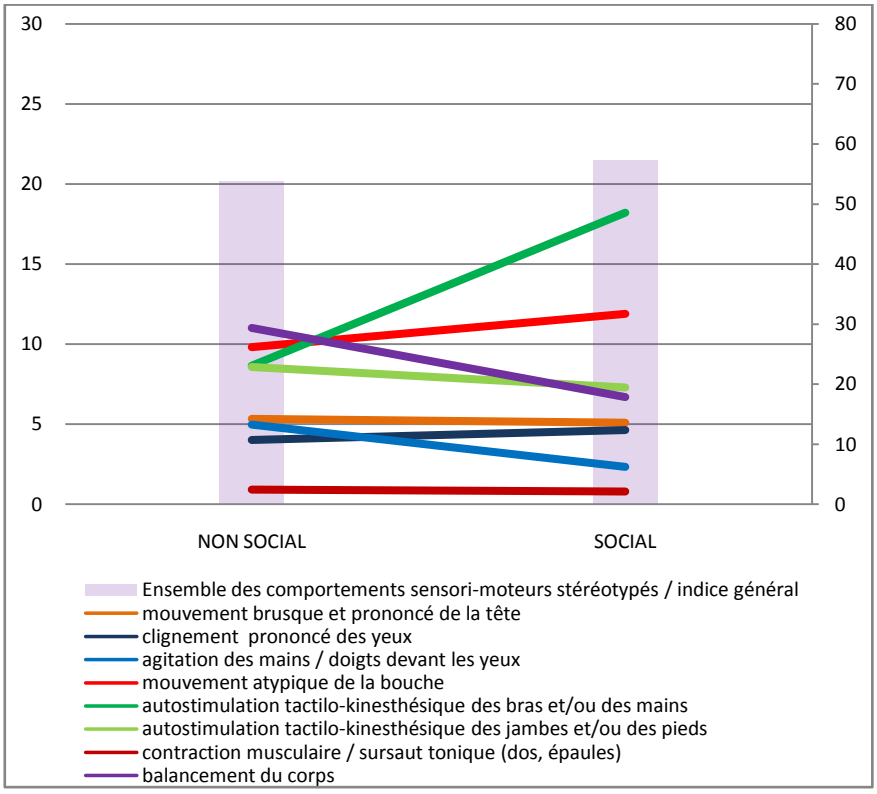


Figure V.6.95 : Proportion temporelle de l'occurrence des principaux comportements sensorimoteurs stéréotypés relevés.

Remarque : l'axe des ordonnées situé à droite du graphique correspond à la proportion temporelle de l'occurrence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général).

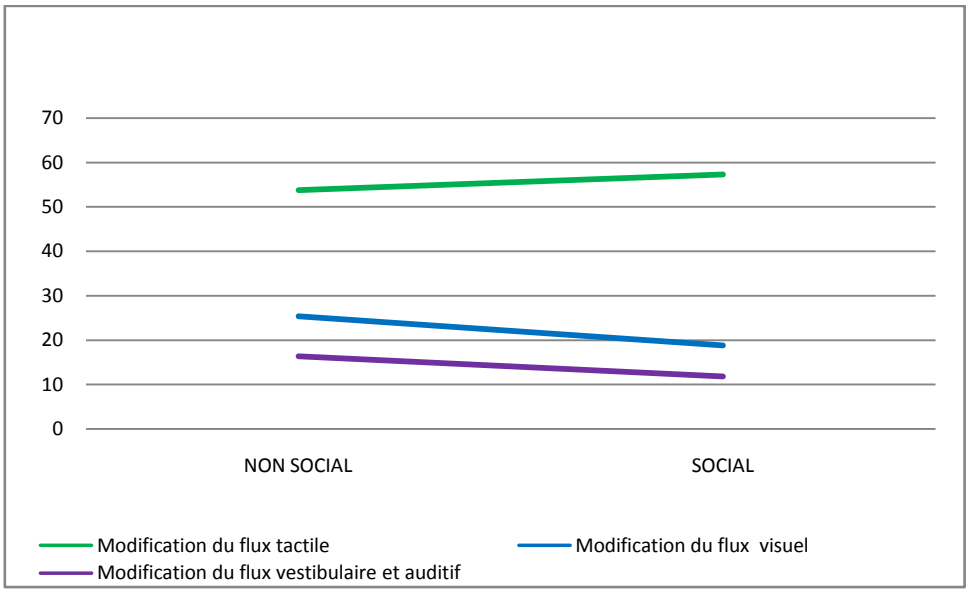


Figure V.6.96 : Indice de modification des flux sensoriels par les stéréotypies sensorimotrices du sujet.

6.5.4.3.2. Analyse des résultats

Nous remarquons tout d'abord que la prévalence des manifestations émotionnelles positives de Fanny est significativement plus importante lors de la présentation des stimuli de nature sociale (figure V.6.94), alors que la prévalence de l'ensemble des comportements sensorimoteurs stéréotypés (indice général) ne varie que très peu selon la nature sociale ou non sociale des stimuli présentés (figure V.6.95), tout comme les indices généraux de modification des différents flux sensoriels (figure V.6.96). La différence la plus manifeste se rapporte au comportement d'autostimulation tactilo-kinesthésique des bras/et ou des mains, dont la prévalence double dans la modalité "social". Ainsi, on remarque que ce comportement et celui de mouvement des lèvres sont ceux qui présentent les plus fortes prévalences lors de la présentation de stimuli de nature sociale : ces observations peuvent amener à supposer que des stimulations de nature sociale peuvent entraîner chez Fanny une activation accrue de ses organes de communication.

6.6. Schématisation de la corporéité de Fanny H.

Figure V.6.97 : Schématisation de la corporéité de Fanny H. (les chiffres indiqués dans la catégorie "Sensibilité selon la nature des stimulations" indiquent les comportements sensorimoteurs stéréotypés observés dans les situations indiquées, présentés selon leurs prévalences respectives, dans un ordre décroissant).

CHAPITRE VI

INTERVENTION SYSTEMIQUE PSYCHO-EDUCATIVE ET RESULTATS

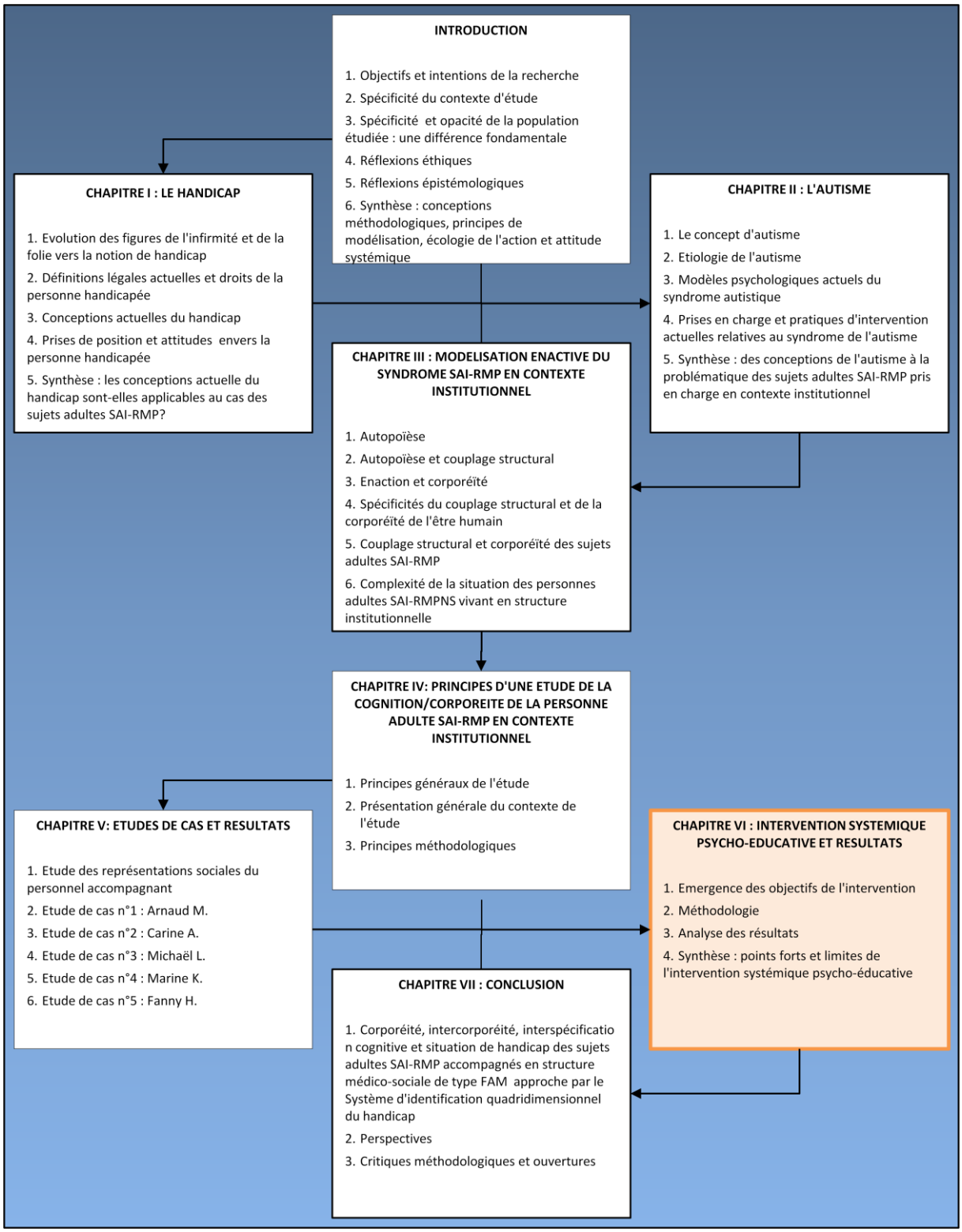


Figure VI : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre VI.

1. Emergence des objectifs de l'intervention

Comme nous l'avons explicité précédemment, les développements de notre modélisation théorique, en relation circulaire avec notre expérience et compréhension clinique acquises progressivement en situation, nous ont conduit à relier la situation de handicap des sujets SAI-RMP avec la notion d'interspécification cognitive, entre ces mêmes sujets et leurs accompagnants en premier lieu.

La réalisation des études de cas de Michaël L., Marine K. et Fanny H. nous a amené à intervenir régulièrement et pendant une longue période au sein de leur groupe de vie commun (nommé Harmattan), dont nous avons pu ainsi observer le fonctionnement quotidien en contexte. Le cas de Fanny nous a semblé constituer un exemple particulièrement intéressant pouvant nous permettre d'approfondir notre compréhension des mécanismes et des dysfonctionnements du processus d'interspécification cognitive.

En effet, nous avons été saisi par le contraste entre l'attitude de repli adoptée la majorité du temps par Fanny au sein de son groupe de vie (assise, statique, ne recherchant pas le contact) et son dynamisme et son plaisir à communiquer lors de nos séances de prise en charge. Comme nous l'avons présenté dans l'étude de cas la concernant, les réponses des accompagnants aux questionnaires ont plusieurs fois mis en évidence une forte disparité des approches individuelles envers elle, ce que nous a confirmé notre analyse clinique en situation. De plus, nous avons observé lors des situations d'entretien une grande variabilité chez ces derniers quant à leur connaissance ou méconnaissance de son fonctionnement et vécu corporel au quotidien (une majorité des accompagnants avait notamment des difficultés à expliciter leurs réponses et à donner des exemples).

Nos observations en situation nous ont conduit à considérer plusieurs facteurs comme pouvant être source de ces problèmes. 1. les ressources attentionnelles des accompagnants et leurs possibilités d'interagir en situation sont limitées, du fait du faible taux d'encadrement (généralement 2 pour 10) ; 2. la perception et les interactions des accompagnants sont focalisées sur certains résidants spécifiques, sujets à des crises d'angoisse fréquentes (automutilation, cris, grande agitation sensori-motrice) ; ces résidants sollicitent d'ailleurs d'eux-mêmes beaucoup les accompagnants en présence. Les accompagnants redoutent la survenue de ces crises, autant pour le mal-être du résidant concerné que pour le phénomène de contagion émotionnelle qu'elles entraînent au niveau du groupe (une personne se met à crier, puis trois, *etc.*). De ce fait, un des objectifs quotidien est de prévenir l'apparition de crises chez les résidants, et lorsqu'elles surviennent, de rassurer les résidants en crise et de limiter le

phénomène de contagion motrice ; 3. Fanny ne causant pas de problème majeur ou fréquent dans le fonctionnement du groupe, à l'instar des autres résidants plus calmes, l'attention qui lui est accordée par ses accompagnants est diluée dans une perception globale du groupe, quand elle n'est pas occultée par les problèmes à résoudre ; 4. les accompagnants éprouvent des difficultés à relier leurs connaissances théoriques sur le syndrome autistique aux différents cas cliniques rencontrés (notamment concernant les troubles sensoriels), peuvent avoir tendance à utiliser leur capacité d'empathie de manière égocentrée (prémisse d'une similarité de la structuration cognitive), et méconnaissent en général l'importance de la dimension interactionnelle dans la relation intersubjective (tendance à analyser les situations *via* un point de vue centré sur les personnes).

Au cours de nos entretiens formels et informels, les accompagnants eux-mêmes ont presque tous manifesté qu'ils étaient conscients de leurs limitations, ainsi que souvent en souffrance de ne pouvoir réaliser de manière adéquate un accompagnement éthique et adapté de chacun. Presque tous les accompagnants ont de plus exprimé leur intérêt pour notre approche et leur désir d'améliorer le fonctionnement de leur équipe au quotidien.

Nous avons ainsi choisi de nous centrer sur le cas de Fanny H., afin d'étudier plus précisément les mécanismes sous-tendant le processus d'interspécification cognitive existant entre les membres de son équipe d'accompagnement et elle-même (*cf.* figure VI.1), ainsi que les possibilités pratiques d'étayer la dimension intersubjective de leurs interactions au quotidien.

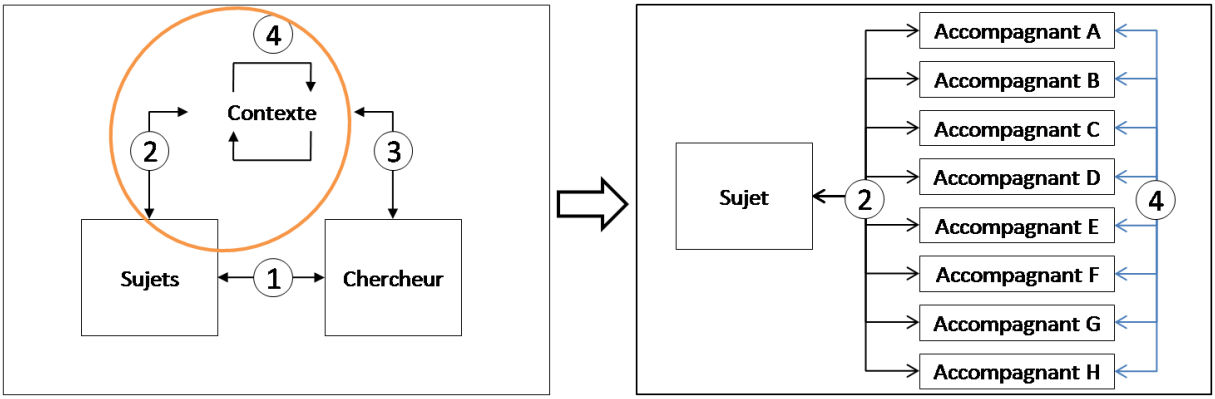


Figure VI.1 : Simplification et spécification du niveau d'analyse du processus d'interspécification cognitive.

Cette partie de notre recherche a ainsi davantage pris la forme d'une "recherche-action" en psychologie systémique (comme le définit Courtois, 2009), une des visées étant la

transformation des personnes impliquées, ou plutôt dans ce cas, l'harmonisation de leurs relations mutuelles. Bien sûr, nous avons immédiatement considéré les limitations de cette approche : celles liées à notre statut de bénévole au sein de l'institution, et celles liées au fait que nous avons conduit notre approche sous l'angle de la recherche clinique et non de la thérapie. Cependant, il nous a semblé adéquat de chercher à étudier la nature du processus d'interspécification cognitive en induisant nous-mêmes un changement dans le cadre d'étude, d'une part parce que notre propre présence modifiait déjà, de manière relative, les systèmes étudiés (personnes et groupe), et d'autre part parce que ces systèmes étant de nature dynamique, il semblait logique de les étudier à travers leurs transformations.

2. Méthodologie

L'intervention peut être considérée selon 2 niveaux interdépendants : la mise en place de son cadre, proposé par nous-mêmes aux membres de l'équipe d'accompagnement, et sa réalisation, effectuée par ces derniers auprès de Fanny. De manière générale, cette intervention a consisté à proposer aux accompagnants de modifier eux-mêmes leur relation individuelle avec Fanny, en suscitant régulièrement au quotidien des situations de jeu sensori-moteur et de partage affectif avec elle.

2.1. Inspiration de l'approche des Thérapies Brèves Systémiques

Pour la mise en place du cadre d'intervention, nous nous sommes inspiré des modèles de Thérapie Brève Systémique (TBS), définis notamment par Hendrick (2007a, 2007b) et Doutrelugne et Cottencin (2008). Comme précédemment dit, nous n'avons pas conduit de thérapie au sens strict du terme, du fait de notre statut et de l'absence de formalisation dans le contexte institutionnel d'une demande de la part des accompagnants ; cette approche a davantage relevé de l'utilisation des postulats à la base des TBS comme principes de guidage d'un travail d'équipe (les accompagnants et nous-mêmes), validé par la hiérarchie institutionnelle en tant que nouvelle étape de notre travail de recherche, centré sur la situation de handicap des sujets SAI-RMP.

Le recours aux modèles des TBS nous a semblé adéquat à cette étape de notre recherche, pour les raisons suivantes : 1. ces modèles sont issus du courant de la seconde cybernétique, et par conséquent, sont en adéquation avec notre double démarche éthique et épistémologique, ainsi qu'avec notre modélisation théorique ; 2. ces modèles sont évolutifs, et ainsi peuvent être

adaptés de différentes manières et à différentes situations, notamment en contexte institutionnel. Il existe en effet une pluralité de modèles de TBS, dont l'évolution et les principes communs ont notamment été dégagés et synthétisés par Hendrick (2007a, 2007b) ; cet auteur distingue ainsi 3 postulats fondamentaux, que nous avons adaptés aux spécificités de notre approche.

2.1.1. Trois postulats fondamentaux

2.1.1.1. Postulat de compétence

Le postulat de la compétence proclame que les sujets envers lesquels est conduite une TBS sont considérés à la base comme potentiellement capables de gérer leurs problèmes.

"La thérapie vise moins à installer de nouvelles compétences qu'à activer celles qui existent déjà chez le client [client est généralement synonyme de patient dans la terminologie clinique belge et canadienne]*. Il s'agit d'une conception qui repose sur un constat maintes fois répété en hypnose clinique : on ne peut aider une personne à changer qu'en faisant appel* à sa propre expérience. […] *Le postulat de compétence s'ancre également dans la perspective humaniste, et tout particulièrement dans la «capacité d'auto-actualisation» décrite par Carl Rogers (1957, 1968). Cette philosophie se voit encore renforcée par la pensée constructiviste qui souligne le relativisme des visions du monde et, dès lors, l'absence de toute vérité absolue, l'absence d'une réalité qui s'imposerait comme telle à tous*" (Hendrick, 2007b).

Le postulat de compétence amène ainsi à considérer la TBS en tant qu'une collaboration active entre le sujet, expert de sa vie, et l'intervenant, expert du processus de changement, les deux ayant ainsi une position davantage symétrique (statut égalitaire) que complémentaire (statut supérieur *vs* inférieur).

L'application de ce postulat à notre approche a consisté notamment à considérer et à expliciter le fait que les accompagnants sont "spécialistes" de l'accompagnement au quotidien des sujets SAI-RMP : ce sont les personnes les plus à même de comprendre la nature des problèmes rencontrés (elles sont notamment celles qui passent le plus de temps avec les différents résidants et qui peuvent observer les problématiques de ces derniers selon les différentes situations rencontrées), ainsi que les personnes les mieux "situées" pour pouvoir agir sur les dysfonctionnements. Adopter cette approche du personnel accompagnant permet d'instituer chacun des membres de l'équipe en tant que personne capable, et de les valoriser par

conséquent dans leur rôle professionnel. De plus, cette conception oblige à un réalisme quant aux objectifs de l'intervention.

2.1.1.2. Postulat du relationnel

"*L'idée fondamentale est que c'est au sein des schémas relationnels que se situent tout à la fois les clefs du maintien d'un problème et celles de ses solutions. Ce postulat se retrouve dans toutes les approches systémiques, même si, sur le terrain, sa mise en œuvre révèle des pratiques différentes ou renvoie à des concepts distincts. Il s'agit toutefois de variations sur un même thème : la focalisation sur les* interactions. *Ce sont les interactions entre les protagonistes qui constituent la porte d'entrée : le patient, c'est l'interaction et non les personnes. Les modèles systémiques ne se désintéressent pas pour autant de l'expérience psychique interne de la personne. Mais toute « l'ingénierie » thérapeutique déployée pour traiter le niveau cognitif n'a de sens que dans la mesure où celle-ci permet de modifier les interactions, c'est-à-dire* l'expérience relationnelle *de la personne*" (*Ibid.*).

L'application de ce postulat à notre approche a consisté à proposer aux accompagnants de considérer la nature des problèmes rencontrés dans leur travail comme étant d'abord de l'ordre du relationnel (focalisation sur la relation accompagnant-résident, en premier lieu, et sur la relation accompagnant-accompagnant, en second lieu), plutôt que seulement de l'ordre de l'individuel (focalisation sur le résidant ou l'accompagnant). Cette modification de la conceptualisation des situations rencontrées nous a ainsi semblé pouvoir étayer un processus de décentration chez les accompagnants contribuant, d'une part, au passage d'une perspective "déficitaire" de la problématique des résidants à une perspective "positive" (considération des capacités de chacun dans l'interaction), et d'autre part, de diminuer les biais liés à une utilisation naïve de l'empathie. Et surtout, le postulat du relationnel permet de mettre en évidence que l'expérience relationnelle de chacun se développe en premier lieu à partir de la relation intercorporelle en situation, *via* les mécanismes d'intersubjectivité primaire et de synchronisation corporelle.

2.1.1.3. Postulat de la durée

"*Les thérapies systémiques ont émergé notamment autour de l'idée de changement dans un temps relativement court, et en tout cas jamais indéfini. La nature des problèmes humains est fondamentalement interactionnelle, et les systèmes humains ont une organisation*

plutôt dynamique que statique. En conséquence, une fois déclenché, le processus de changement se poursuit en l'absence du thérapeute qui a aidé à le remettre en route. Une fois que le client a suffisamment repris contact avec ses compétences et ses capacités d'autoguérison, le thérapeute doit se retirer afin de ne pas démentir l'a priori de compétence. Le fait de limiter l'intervention dans le temps constitue en soi un métamessage sur la thérapie, lequel indique que le thérapeute ne doute pas un instant des compétences du système. Par ailleurs, la limite temporelle crée une tension mobilisatrice tant pour le client que le thérapeute. Elle contribue en outre à éliminer d'éventuelles attentes magiques à l'égard du processus thérapeutique au profit de l'idée de l'accomplissement d'un travail réel dans et en dehors des séances" (*Ibid*.).

L'application de ce postulat à notre approche a simplement consisté à établir les modalités de l'intervention au sein d'un cadre temporel précis (1 mois). Cette durée limitée a eu comme but de susciter une tension mobilisatrice pour les accompagnants comme pour nous-même, et plus spécifiquement d'instaurer les accompagnants en tant qu'acteurs de la démarche pour un temps déterminé. En outre, l'intervention étant définie comme une "recherche-action" (*cf.* Courtois, 2009), cette durée définie a constitué la modalité temporelle à partir de laquelle nous avons évalué l'impact de notre approche sur le processus d'interspécification cognitive entre Fanny et l'équipe d'accompagnants.

2.1.2. Position de l'anthropologue

La position de l'anthropologue, notion originellement développée par Bateson, est également un élément commun aux TBS (Doutrelugne et Cottencin, 2008). Comme l'explicitent ces auteurs, ce positionnement implique pour l'intervenant (le thérapeute dans le cadre d'une TBS) à soutenir une attitude de respect du point de vue d'autrui, sans forcément y adhérer. En d'autres termes, la position de l'anthropologue est un "*préjugé de non jugement"* (*Ibid*., p. 80), qui consiste à appréhender les comportements, paroles et attitudes de l'autre selon qu'ils participent à l'existence de systèmes spécifiques, ayant leurs propres logiques. En fait, cette position correspond à l'attitude que nous avons soutenu au sein de notre contexte d'étude pendant toute la durée de notre travail de recherche, du fait de la nature de nos objectifs initiaux, de notre démarche éthique et épistémologique, et de la spécificité de notre statut, comme nous l'avons explicité précédemment.

2.2. Présentation de la problématique de Fanny H. à l'équipe d'accompagnement comme fondement de l'intervention

2.2.1. Modalités de présentation

En collaboration avec la hiérarchie du FAM, représentée par la chef de service, nous avons conduit deux réunions d'équipe afin de présenter de manière formelle la problématique de Fanny H. et les objectifs de l'intervention aux membres de l'équipe d'accompagnement. Cette présentation a été réalisée de manière collective, mais en deux fois (4 accompagnants à chacune des présentations), du fait des contraintes organisationnelles. La chef de service et le psychologue du FAM étaient présents à chaque fois. Nous avons utilisé un support visuel (présentation PowerPoint et films vidéos) comme base de présentation. Enfin, chaque réunion a été conduite de manière interactive, chaque personne étant invitée à exprimer ses opinions si elle le désirait et quand elle le souhaitait.

2.2.2. Contenu de la présentation

Le contenu de la présentation (*cf.* Annexe XII) a été élaboré de manière à être le plus adapté à la compréhension de chacun (vulgarisation des termes scientifiques, schématisation), ainsi que de correspondre au mieux aux objectifs professionnels et institutionnels (*e.g.* utilisation de la notion de qualité de vie). Les différentes parties de la présentation ont été agencées afin de proposer progressivement aux accompagnants de s'approprier certaines notions pouvant leur permettre d'expliciter les principes et dysfonctionnements de leurs relations avec les résidants (suivant en cela le postulat du relationnel), illustrés ensuite par la problématique spécifique de Fanny.

De manière synthétique, la première partie de la présentation a été abordée suivant la progression suivante : objectifs et intentions communs aux accompagnants et à nous même, définition de la qualité de vie d'une personne, possibilités d'amélioration de la qualité de vie des résidents, bases du développement humain précoce (primat de l'intersubjectivité primaire, des émotions et de la réciprocité affective), problématique générale de la personne SAI-RMP, problèmes d'interaction entre une personne SAI-RMP et une personne neurotypique, difficultés liées aux situations de groupe.

La seconde partie de la présentation a consisté à expliciter la problématique de Fanny en présentant d'abord la synthèse des questionnaires d'autoévaluation du degré de difficulté de sa prise en charge (constat de la divergence des approches individuelles), puis la synthèse des

observations de l'équipe et des séances de prises en charges quant à son vécu et fonctionnement corporel. Ceci permettant de mettre en évidence les hypothèses suivantes, étayées à chaque fois par des extraits sélectionnés des enregistrements vidéo réalisés au cours de nos séances de prise en charge : 1. Fanny a un problème d'intégration du flux visuel et a développé des stratégies d'autorégulation ; 2. elle semble être très sensible aux sons (hypersynchronisme) et manifeste du plaisir à l'écoute de mélodies et de la voix humaine ; 3. elle est très sensible au toucher et apprécie les contacts tactiles ; elle entre en contact préférentiellement par le toucher ; 4. elle apprécie les balancements provoqués ; elle peut se balancer pour s'autostimuler ainsi que pour se synchroniser à son environnement ; 5. elle exprime son bien-être par le sourire et par le rire ; 6. elle est extrêmement vulnérable et complètement dépendante de son environnement social (problème d'intentionnalité).

2.3. Proposition d'une intervention psycho-éducative collective

Suite à la présentation de la problématique de Fanny, nous avons proposé aux accompagnants de réaliser une intervention psycho-éducative collective (le choix de cette dénomination est certes fort questionnable, mais nous a semblé pouvoir correspondre au langage utilisé par les accompagnants). Nous avons bien explicité que le choix de réaliser ou non ces interventions était laissé libre à chacun.

Les objectifs présentés étaient les suivants : 1. améliorer la qualité de vie de Fanny au quotidien, en établissant un cadre structuré et régulier permettant une réciprocité affective de qualité (faisant ainsi le lien avec les formations Snoezelen dispensées au sein de l'institution), ainsi qu'en harmonisant et réfléchissant aux actes de communication envers elle ; 2. évaluer l'impact de l'intervention sur le comportement de Fanny sur une période d'un mois ; 3. étudier ensemble le développement de la relation affective entre Fanny et ses adultes éducateurs comme base pour explorer/tester la relation avec les autres résidents.

Prenant en compte la dynamique quotidienne du groupe de vie et les contraintes du personnel accompagnant, nous avons proposé 4 moments d'intervention spécifiques dans une journée : 1. le matin, au lever et pendant la douche (moment le plus difficile à vivre pour Fanny selon les observations des accompagnants) ; 2. avant le repas de midi ; 3. l'après-midi , avant ou après le goûter ; 4. au coucher.

Quant aux principes de l'intervention, nous avons d'une part appuyé l'importance de la réciprocité affective, du jeu relationnel et de la synchronisation corporelle et émotionnelle afin

de contribuer au bien-être de Fanny en situation. Nous avons également mis l'accent sur l'importance des rythmes corporels (notamment des rythmes tactiles). D'autre part, nous avons explicité notre utilisation du postulat de compétence dans cette approche, c'est-à-dire souligné que chaque accompagnant possédait déjà les ressources nécessaires à réaliser ces interventions focalisées, et qu'un intérêt majeur de cette approche résidait dans le fait que chacun pouvait développer sa propre manière de les réaliser.

Nous avons enfin proposé aux accompagnants un outil d'observation pour chaque intervention, sous la forme d'une grille d'observation semi-structurée, représentant de manière schématique et très synthétique la corporéité de l'accompagnant en symétrie de celle de Fanny (voir figure VI.2 ci-dessous). L'objectif principal de ces grilles était de constituer un repère pour les accompagnants en situation d'interaction Nous avons proposé aux membres de l'équipe de ramasser régulièrement les grilles remplies et de prendre en compte les remarques éventuelles.

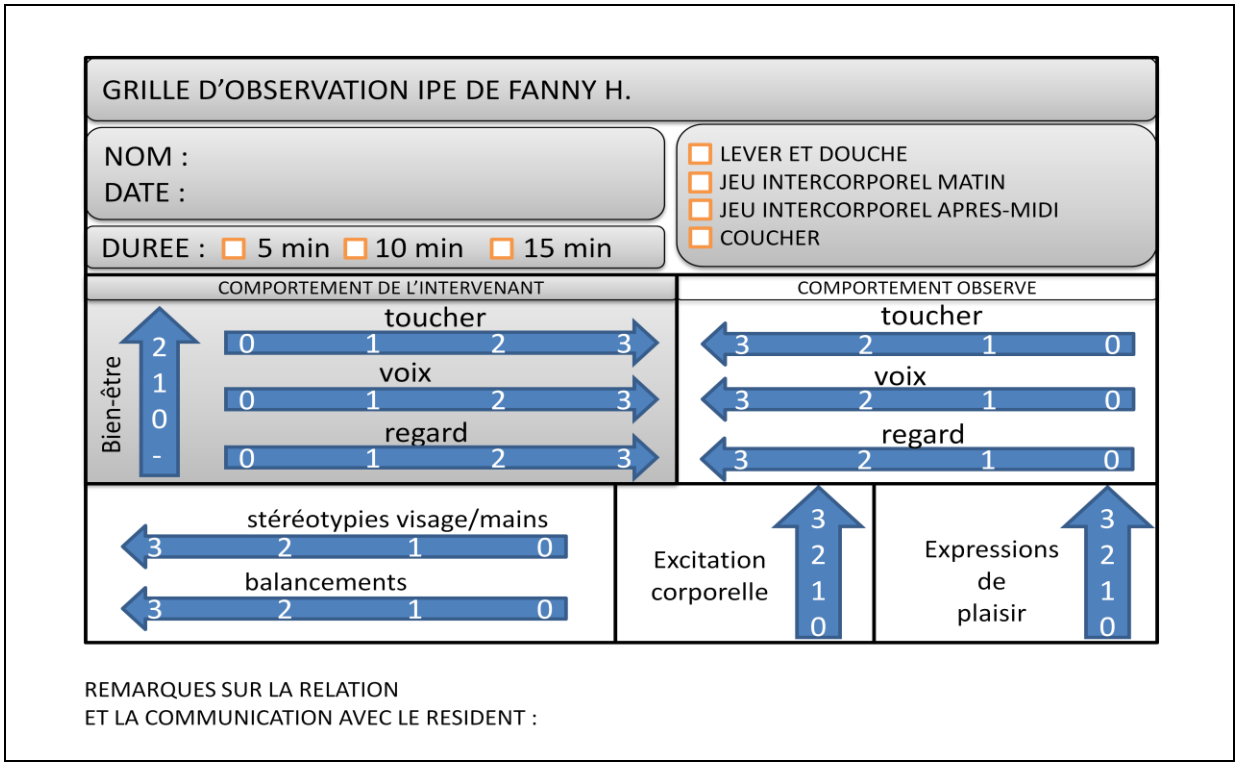


Figure VI.2 : Grille d'observation proposée aux accompagnants.

Enfin, nous avons explicité que l'évaluation de cette intervention ne serait réalisée que par nous-même, et que toute présentation éventuelle de résultats serait conduite dans le respect de l'anonymat de chacun.

3. Analyse des résultats

Afin d'évaluer l'impact de cette intervention sur le processus d'interspécification cognitive entre Fanny et ses accompagnants, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire spécifique, traité anonymement (*cf.* Annexe XIII). Ce questionnaire, associant évaluations quantitatives (échelles de Lickert, questions à choix forcé) et qualitatives (questions à choix ouvert), nous a permis de recueillir les différentes modalités d'intervention selon chacun (fréquence, temporalité, méthode), les opinions et observations des accompagnants quant à l'utilité de cette démarche (pour Fanny, pour eux-mêmes et pour le fonctionnement de l'équipe) et quant aux difficultés rencontrées et aux améliorations possibles.

Le recueil des grilles d'observation a permis une évaluation quantitative de la fréquence de réalisation des interventions, et une évaluation qualitative de l'évolution des observations de certains accompagnants (*via* les remarques).

Enfin, nous avons effectué, par entretien semi-directif auprès de chaque accompagnant, une seconde passation des questionnaires d'auto-évaluation de la prise en charge du résident, ainsi que des tests de représentations sociales.

3.1. Fréquence et modalités de réalisation des interventions effectuées par les membres de l'équipe d'accompagnement

Sur la période d'évaluation de l'intervention (30 jours), nous avons comptabilisé au total 55 interventions ponctuelles des accompagnants auprès de Fanny (*via* les grilles d'observation recueillies), soit une moyenne de 1,8 intervention par jour. Le détail de la répartition de ces interventions selon les accompagnants et selon la période de réalisation dans la journée est présenté dans les figures ci-dessous.

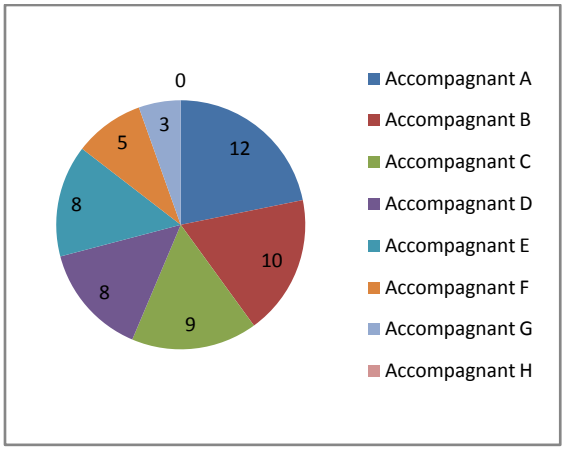


Figure VI.3 : Nombre d'interventions réalisées par accompagnant.

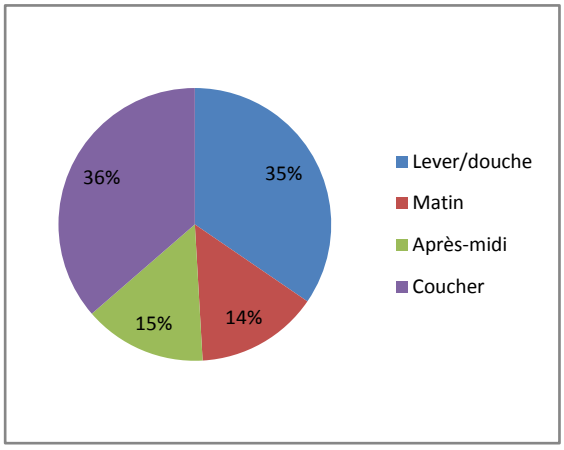


Figure VI.4 : Proportion des interventions réalisées selon le moment de la journée.

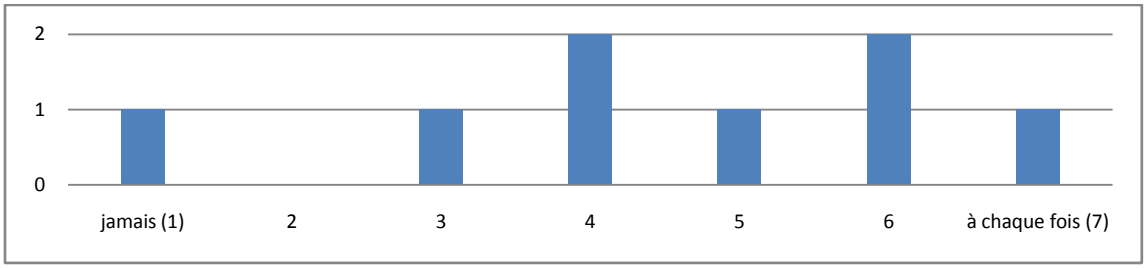


Figure VI.5 : Auto-évaluation par les accompagnants de la régularité de réalisation des interventions lors de leur temps de présence sur le groupe de vie.

On remarquera tout d'abord une différence manifeste du nombre d'interventions réalisées selon les accompagnants (figure VI.3), variant de 12 à 0. La majorité des accompagnants apparait s'être bien impliquée dans cette approche, 2 accompagnants de manière moindre, et un accompagnant pas du tout. Il faut remarquer, concernant ces résultats, que les temps de présence de chacun au sein du groupe de vie au cours d'un même mois peuvent être très variables selon les personnes, du fait de plusieurs facteurs énoncés précédemment (système de rotation, congés, *etc.*).

Concernant la temporalité de la réalisation des interventions au cours de la journée (figure VI.4), on remarque que beaucoup plus d'interventions ont été réalisées lors de la période du lever et du coucher que le matin ou l'après-midi. La disponibilité des accompagnants apparait ainsi bien plus réduite au cours de ces deux périodes.

Les réponses au questionnaire précisent les modalités de réalisation des interventions. Sur la période du lever (suivi de la toilette), une majorité des accompagnants a tout d'abord laissé

Fanny se réveiller en lui diffusant de la musique sur un poste radio, puis l'ont accompagnée au cours de sa toilette en utilisant la médiation du chant. Quelques accompagnants ont directement utilisé le chant dès le réveil ; un accompagnant a développé des situations de partage affectif par une parole adaptée (voix douce, langage simple) et par contact tactile (croisements tactiles mains-mains). Sur les périodes de la matinée et de l'après-midi, les interventions ont consisté soit à lire des contes, soit à chanter, soit à développer des jeux intercorporels, en utilisant généralement la balancelle comme cadre (sensations vestibulaires régulières). Sur la période du coucher, les accompagnants ont souvent lu des histoires, parfois suivies de chansons douces, plusieurs ont établi des situations de partage affectif, en utilisant notamment le toucher, et un accompagnant a développé une situation d'échange *via* la médiation de photographies (album photo personnel de Fanny).

3.2. Evaluation par les accompagnants de l'utilité de l'intervention

3.2.1. Impact de l'intervention sur le vécu et fonctionnement de Fanny au quotidien

Les accompagnants considèrent à l'unanimité (y compris l'accompagnant n'ayant pas réalisé d'intervention) que l'approche conduite a été dans l'ensemble bénéfique à Fanny ; tous ont de plus observé des modifications de son attitude au fur et à mesure des interventions. Cependant, les avis divergent quant à la nature des bénéfices liés à l'approche (voir les figures ci-dessous).

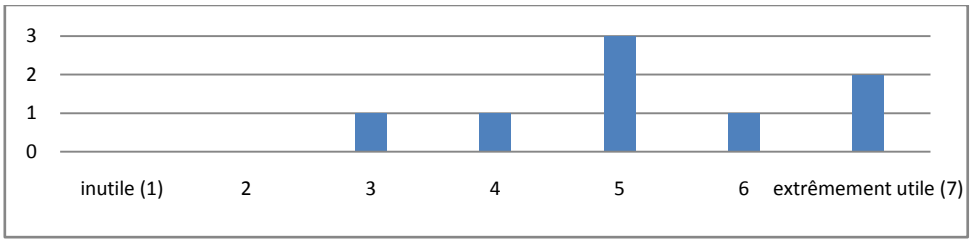


Figure VI.6 : Utilité de l'intervention par rapport au bien-être de Fanny.

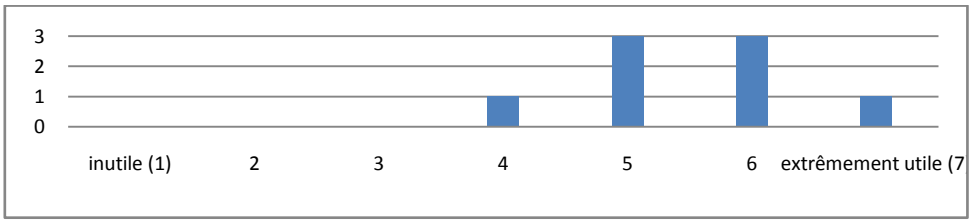


Figure VI.7 : Utilité de l'intervention par rapport à l'attention et la réactivité de Fanny à son entourage.

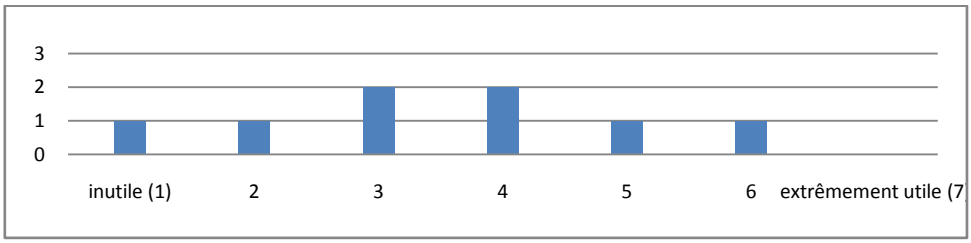


Figure VI.8 : Utilité de l'intervention par rapport à l'investissement par Fanny de son cadre de vie.

Comme on peut le constater, les accompagnants estiment en général que l'approche a surtout été utile à développer l'attention et la réactivité de Fanny envers son entourage (figure VI.7). Les avis divergent davantage quant à l'impact de l'approche sur son bien-être au quotidien (figure VI.6), mais la majorité des accompagnants relève quand même un bénéfice (moyenne 5,25). La plupart des accompagnants estiment que l'approche n'a eu que peu d'incidence sur l'investissement par Fanny de son cadre de vie (figure VI.8) ; un accompagnant considère que l'approche n'était pas adaptée à sa problématique.

Les accompagnants ont observé plusieurs modifications du comportement de Fanny au gré des interventions. Tout d'abord, elle est communément décrite comme "plus éveillée" : le contact avec elle est devenu plus facile, elle apparait davantage réceptive à la parole, au chant, et plus réactive aux demandes. Plusieurs accompagnants relatent qu'elle recherche d'elle-même davantage le contact avec ses accompagnants, ainsi qu'avec d'autre résidants, et qu'elle présente davantage d'expressions émotionnelles et de démonstrations d'affectivité. Alors que certains la décrivent comme plus souriante, d'autres observent plutôt une augmentation de sa sensibilité en général, l'amenant également à exprimer parfois de la tristesse (*e.g.* pendant la lecture d'une histoire au coucher). Un accompagnant relate une augmentation de la prévalence de ses comportements d'opposition hors des moments d'intervention, un autre estime que l'approche entraîne chez elle un renforcement de sa prise de position envers autrui. Plusieurs observations amènent à penser que Fanny a été capable de généraliser certains aspects de l'intervention, notamment la lecture d'histoire au coucher : à plusieurs reprises, elle a elle-même initié la situation en se positionnant à côté de l'accompagnant en présence, avec des sourires et des regards appuyés ; lors d'un weekend en famille, elle a également cherché d'elle-même un livre au moment du coucher. Plusieurs accompagnants observent une facilitation de ses déplacements, surtout lorsque le chant est utilisé comme élément de médiation. Un accompagnant observe que Fanny investit davantage la salle commune, en s'asseyant d'elle-

même plus souvent à table, et à des places différentes que celle utilisée d'habitude. Enfin, un accompagnant relate une augmentation de la prévalence de ses comportements encoprésiques.

3.2.2. Impact de l'intervention sur les pratiques professionnelles

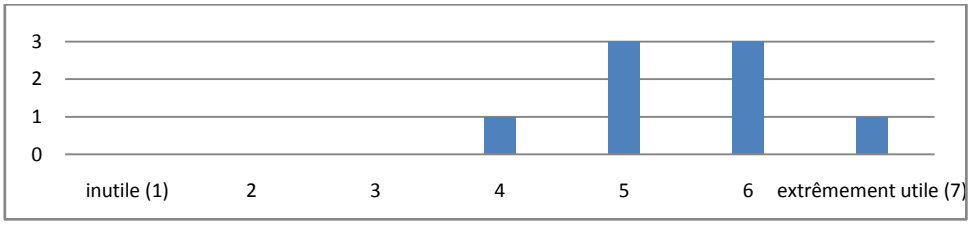


Figure VI.9 : Utilité de l'intervention par rapport à la méthode de prise en charge de Fanny au quotidien.

En général, les accompagnants considèrent que l'approche leur a été profitable quant à leur méthode personnelle de prise en charge de Fanny au quotidien (*cf.* figure VI.9). Outre la facilitation de contact suscité par l'intervention, plusieurs accompagnants considèrent que l'approche leur a permis de dégager des périodes spécifiques de communication interindividuelle, leur permettant d'accorder davantage d'attention aux particularités de Fanny, et corrélativement, d'adapter leurs modalités d'interaction aux spécificités de sa corporéité. Plusieurs personnes soulignent ainsi sa sensibilité et sa forte réactivité aux rythmes sensoriels et au niveau d'excitation d'autrui. Plusieurs remarques pointent sa sensibilité à la parole : accentuer la prosodie apparait augmenter ses manifestations de plaisir et faciliter le contact, augmenter la vitesse de discours apparait entraîner une augmentation de son attention ainsi que provoquer une plus forte agitation motrice. La majorité des accompagnants soulignent l'impact particulier du chant sur son attitude : chanter apparait permettre d'obtenir son attention d'une manière plus rapide et plus efficace que la parole, faciliter ses déplacements, ainsi que réduire son stress dans certaines situations (*e.g.* pendant la toilette). Plusieurs accompagnants accordent une importance particulière à certains comportements d'approche de sa part, notamment tactiles (*e.g.* toucher manuel du visage de l'accompagnant). Enfin, certains accompagnants considèrent que la différence d'approche suscitée par l'intervention les a amenés à diversifier les activités proposées à Fanny.

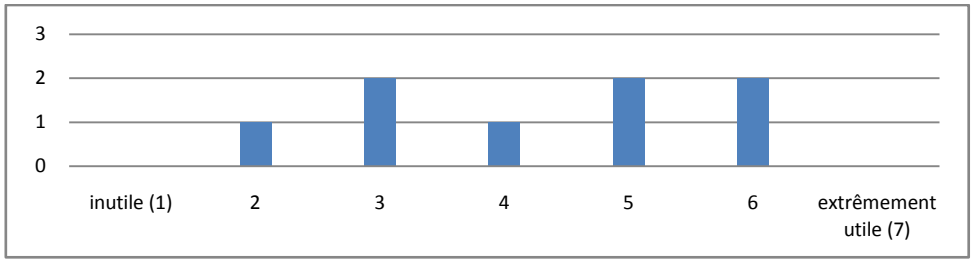


Figure VI.10 : Utilité de l'intervention par rapport à la compréhension de l'autisme avec retard mental profond associé.

Les avis divergent chez les accompagnants quant à l'utilité de l'approche sur leur compréhension personnelle de l'autisme avec retard mental profond associé (*cf.* figure VI.10). Certains estiment que les interventions, étant réalisées "dans l'instant présent", ne leur permettent pas d'intellectualiser ou de généraliser leur compréhension de la situation. D'autres, en revanche, estiment que réaliser ces interventions leur ont permis de mieux "décrypter" certaines spécificités liées au syndrome autistique, de mieux comprendre les différences interindividuelles entre les résidants, ainsi que d'améliorer leurs possibilités de susciter des émotions positives chez ces derniers. Une remarque pointe notamment la "perméabilité de la bulle autistique", que peut permettre une approche appropriée.

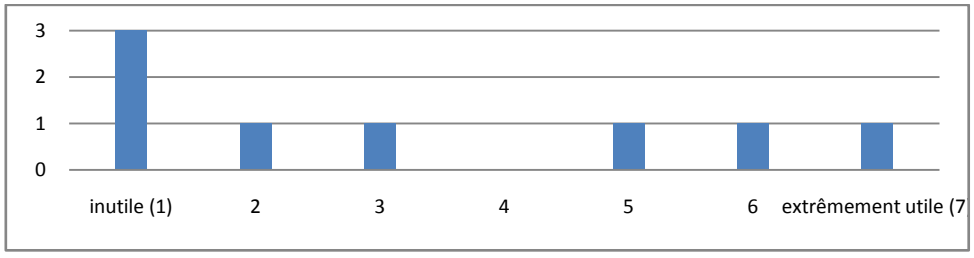


Figure VI.11 : Utilité de l'intervention par rapport à la méthode de prise en charge d'autres résidants.

L'opinion des accompagnants diverge fortement quant à l'utilité de l'approche concernant la méthode de prise en charge d'autres résidants (*cf.* figure VI.11). Une majorité considère qu'elle n'est pas ou que peu utile en ce sens, du fait des trop grandes différences interindividuelles des sujets. A l'inverse, 3 accompagnants considèrent que l'approche leur a permis d'améliorer leurs méthodes personnelles de prise en charge des autres résidants, grâce au développement de leur capacité d'observation, à une implication accrue de leur part dans la recherche du bien-être des sujets et dans le respect de leurs particularités, ainsi que par la prise

de conscience de devoir accorder davantage de temps en interindividuel à certains résidants à des "moments-clefs" de la journée.

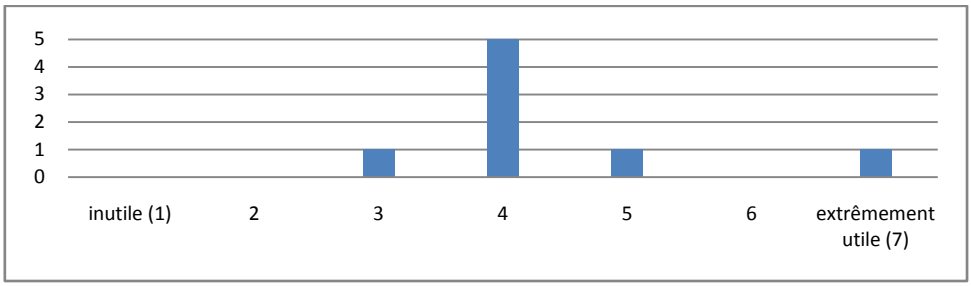


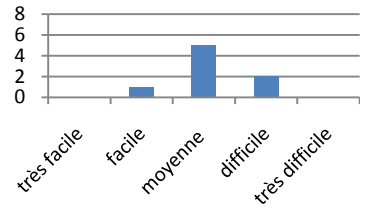
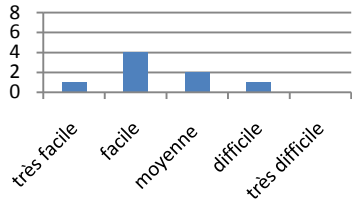
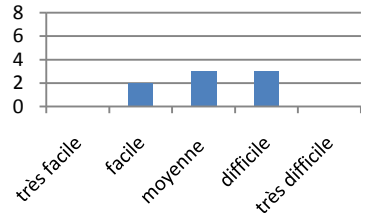
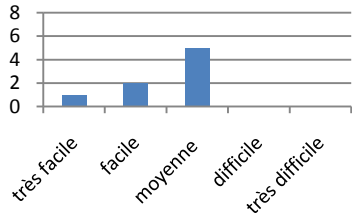
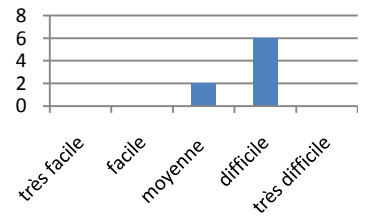
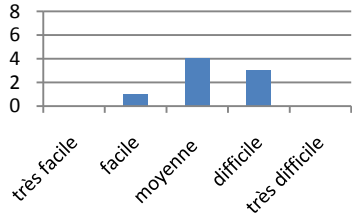
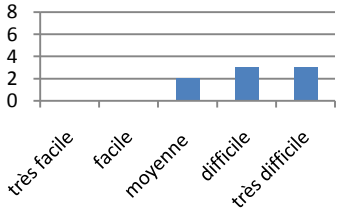
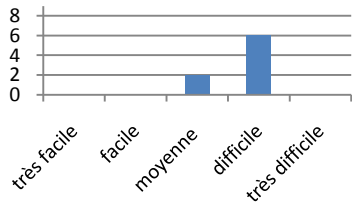
Figure VI.12 : Utilité de l'intervention par rapport au fonctionnement du groupe d'accompagnement.

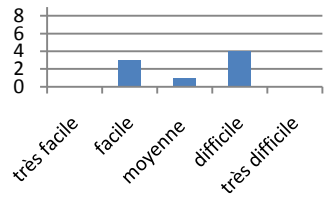
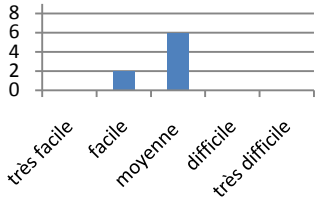
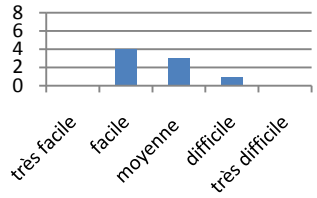
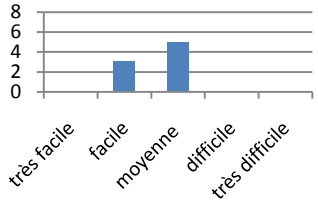
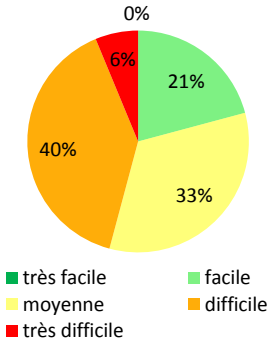
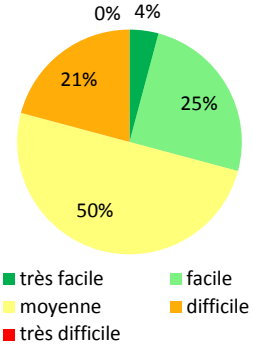
En général, les accompagnants estiment que l'intervention n'a été que moyennement utile au fonctionnement de leur groupe (*cf.* figure VI.12). Certains considèrent que l'intervention n'était suffisante ni pour pallier à une absence de discussion commune, liée à une divergence des avis sur la prise en charge en général, ni pour stimuler suffisamment la réflexion personnelle de chacun. A l'inverse, certains accompagnants considèrent qu'une approche de ce type amène chaque membre du groupe à mieux connaître personnellement le sujet concerné, et permet ainsi de diminuer certaines tensions. Deux accompagnants estiment enfin que l'approche permet de donner des repères à la fois aux membres de l'équipe et aux résidants, repères allant dans le sens de l'accompagnement Snoezelen quotidien promu par l'institution.

3.3. Comparaison pré-/post-intervention des réponses des accompagnants au "Questionnaire d'auto-évaluation de la prise en charge du résidant"

3.3.1. Impact de l'intervention sur le vécu personnel des accompagnants quant à l'accompagnement de Fanny

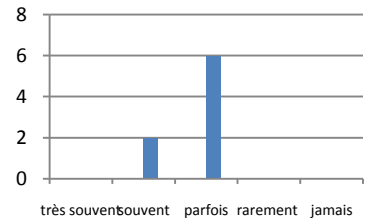
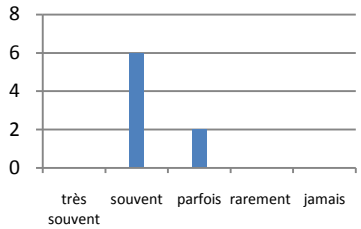
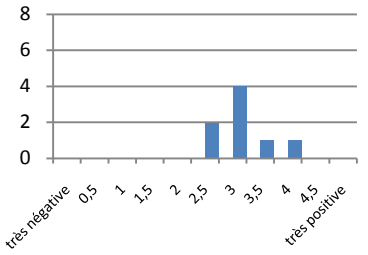
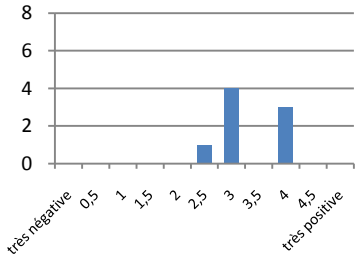
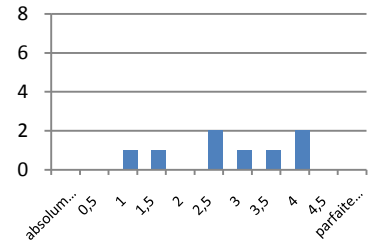
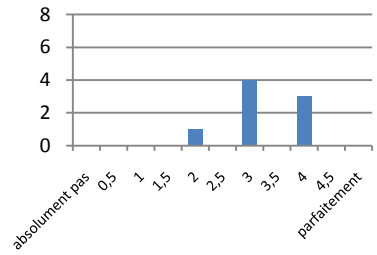
Tableau VI.1 : Auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de leur degré de difficulté quant à l'accompagnement au quotidien de Fanny.

	Réponses recueillies avant l'intervention	**Réponses recueillies après l'intervention**
Aptitude à obtenir l'attention du sujet		
Aptitude à maintenir la communication avec le sujet		
Aptitude à se faire comprendre du sujet		
Aptitude à comprendre les demandes du sujet		

Aptitude à gérer les comportements de refus et d'opposition		
Aptitude à gérer les crises d'angoisse et les débordements émotionnels		
Synthèse : Pourcentage moyen du degré de difficulté estimé pour l'accompagnement quotidien du sujet		

De manière générale, on observe, suite à l'intervention, une modification manifeste du vécu des accompagnants relatif à la prise en charge de Fanny. La synthèse des réponses indique que 1. plus aucun accompagnant n'évalue certains aspects de l'accompagnement de Fanny comme très difficiles ; 2. beaucoup moins d'aspects sont jugés difficiles (passage de 40% à 21%) ; 3. beaucoup plus d'aspects sont jugés de difficulté moyenne (passage de 33% à 50%) ; 4. davantage d'accompagnants considèrent certains aspects de sa prise en charge comme facile (passage de 21 à 24%), et ; 5. certains accompagnants considèrent désormais certains aspects de l'accompagnement comme très faciles. Les modifications les plus manifestes se rapportent aux capacités d'obtenir l'attention de Fanny et de maintenir la communication avec elle.

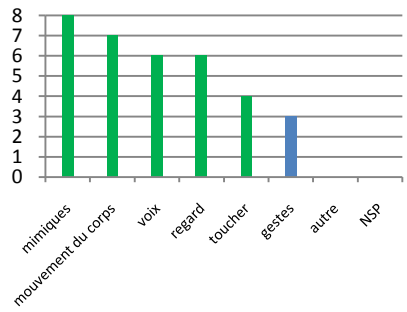
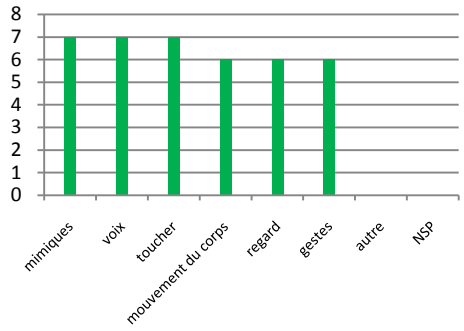
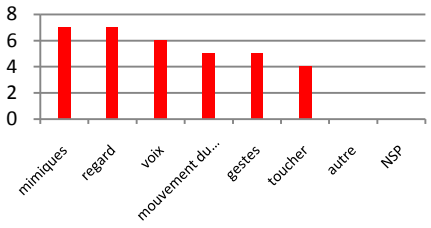
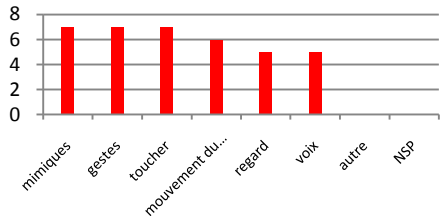
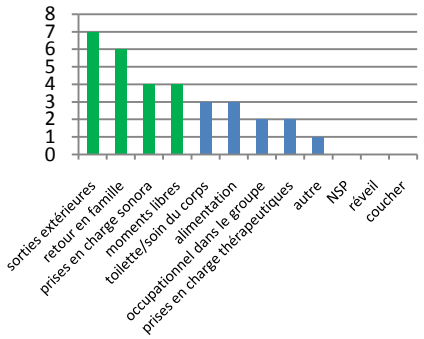
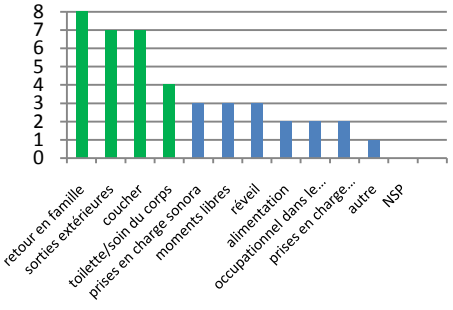
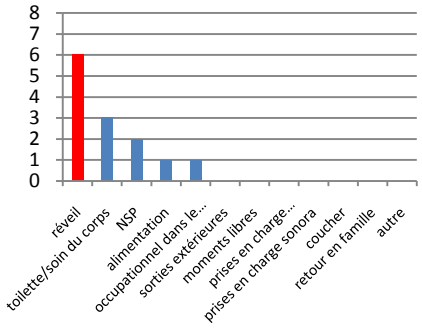
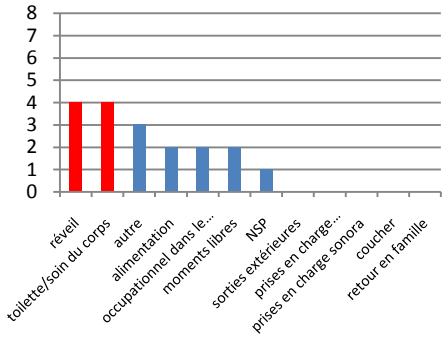
Tableau VI.2 : Auto-évaluation par les différents membres de l'équipe encadrante de la fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé, de la valence de leur vécu relationnel envers Fanny H. et du degré de connaissance estimé**.**

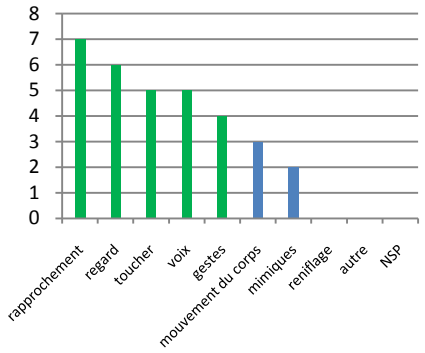
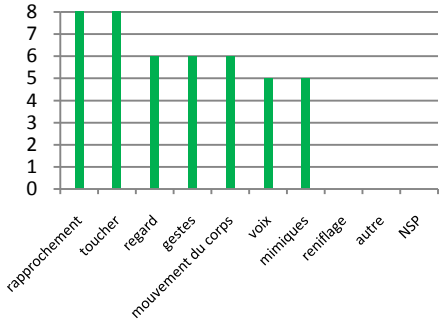
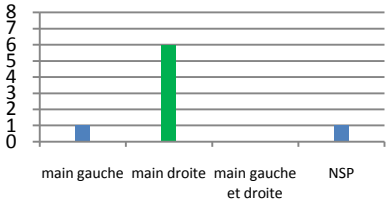
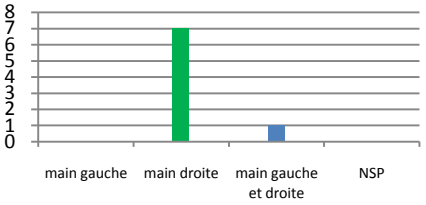
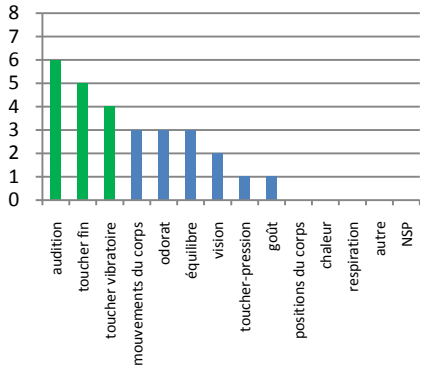
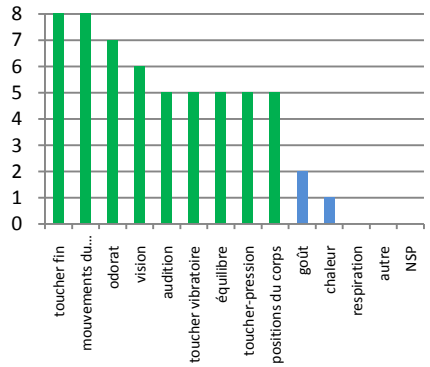
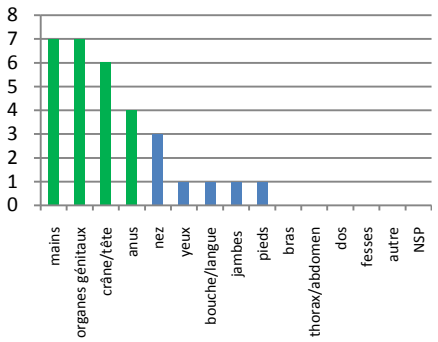
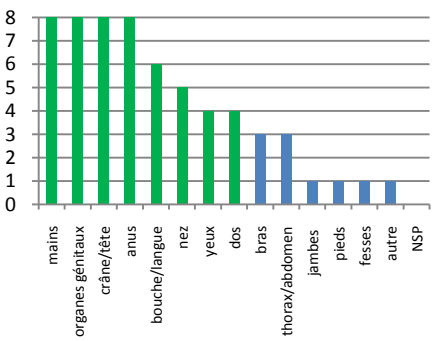
	Réponses recueillies avant l'intervention	**Réponses recueillies après l'intervention**
Fréquence des moments de jeu ou de plaisir partagé		
Valence du vécu relationnel		
Degré de connaissance du sujet		

Suite à l'intervention, les moments de jeu ou de plaisir partagé des accompagnants avec Fanny sont estimés en majorité comme fréquents. On observe une légère amélioration de la valence du vécu relationnel des accompagnants envers elle. Enfin, le degré de connaissance estimé par ces derniers de son vécu et fonctionnement apparait également plus important.

3.3.2. Impact de l'intervention sur les capacités d'observation des accompagnants sur la corporéité de Fanny H.

Tableau VI.3 : Observations des membres de l'équipe relatives à la corporéité de Fanny (les éléments figurant en vert ou rouge dans les graphiques correspondent aux réponses consensuelles, *i.e.* émises par 50% ou plus des personnes interrogées).

	Réponses recueillies avant l'intervention	**Réponses recueillies après l'intervention**
Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence positive		
Modalités d'expression émotionnelle du sujet : valence négative		
Situations à valence positive manifeste		
Situations à valence négative manifeste		

Stratégies de communication intentionnelle du sujet		
Latéralisation manuelle du sujet		
Modalités sensorielles investies		
Parties corporelles stimulées		
	Nombre de réponses : 202 **Nombres de réponses consensuelles : 29**	**Nombre de réponses : 306** **Nombres de réponses consensuelles : 43**

On observe une évolution manifeste, suite à l'intervention, des capacités d'observation des accompagnants quant à la corporéité de Fanny. En général, les réponses aux différentes questions sont bien plus nombreuses (306 *vs* 202), tout comme les consensus au sein de l'équipe (46 *vs* 29) ; de même, les observations de chacun sont plus affinées que précédemment et les exemples donnés plus nombreux. L'évolution la plus marquée concerne l'observation par les accompagnants des modalités sensorielles investies par Fanny et des parties du corps qu'elle stimule. De manière générale, ces résultats indiquent une modification des capacités attentionnelles des membres de l'équipe, qui apparaissent bien plus sensibles aux particularités du vécu et du fonctionnement corporel de Fanny au quotidien.

3.4. Comparaison pré-/post-intervention des réponses des accompagnants aux tests de représentations sociales

Tableau VI.4 : Eléments constitutifs du noyau central des représentations sociales des membres de l'équipe (les éléments en gras sont les catégories sujettes à une modification de place dans la structure de la représentation sociale en question ; le premier chiffre entre parenthèse se rapporte à la fréquence moyenne de la catégorie concernée, le second au rang moyen).

	Réponses recueillies avant l'intervention	**Réponses recueillies après l'intervention**
AUTISME	- trouble de l'interaction sociale / isolement (12,5 ; 4,6) **- trouble/difficulté de communication (10 ; 3)**	- trouble de l'interaction sociale / isolement (15 ; 3,5)
PRISE EN CHARGE	- vie quotidienne (17,5 ; 3,14) **- aspects relationnels/ intersubjectifs (10 ; 4)**	**- activités (25 ; 3)** - vie quotidienne (20 ; 3,5) **- bénéfices pour le sujet (10 ; 4)**
SENSORIALITE	- modalité tactile (15 ; 3,5) **- vie quotidienne/ prises en charge régulières (22,5 ; 3)**	**- démarche Snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices) (17,5 ; 3,14)** **- fonctionnement sensoriel (concepts généraux) (12,5 ; 4,6)** - modalité tactile (12,5 ; 3,2)

Concernant la représentation sociale du groupe de la notion d'autisme, on observe la disparition, suite à l'intervention, de la catégorie "trouble/difficulté de communication" de la case du noyau central. Il est possible que ceci résulte d'une modification de l'attitude des accompagnants induite par l'approche que nous avons conduite, les amenant à se focaliser davantage sur les capacités de communication de chacun plutôt que sur les déficits des sujets.

Concernant la représentation sociale du groupe de la notion de prise en charge, on observe d'une part, suite à l'intervention, la disparition de la catégorie "aspects relationnels/ intersubjectifs", et d'autre part, l'apparition des catégories "activités" et "bénéfices pour le sujet" dans la case du noyau central. La représentation des accompagnants de la notion de prise en charge semble ainsi se rapporter principalement à une approche pragmatique et routinière de l'accompagnement au quotidien.

Enfin, concernant la représentation sociale du groupe de la notion de sensorialité, on observe d'une part, suite à l'intervention, la disparition de la catégorie "vie quotidienne/ prises en charge régulières", et d'autre part, l'apparition des catégories "démarche Snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)" et "fonctionnement sensoriel (concepts généraux)". Nous supposons que l'apparition de la catégorie "démarche Snoezelen/ accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)" découle de la conduite de l'intervention, ayant cherché à appuyer la dimension intersubjective et éthique liée à la compréhension du fonctionnement et vécu sensori-moteur des sujets SAI-RMP.

3.5. Synthèse des réponses des membres de l'équipe quant aux limites de l'approche

3.5.1. Nature des interventions réalisées par les accompagnants

La réalisation des interventions en elles-mêmes apparait ne pas avoir causé de problème spécifique, hormis la difficulté relatée par 2 des accompagnants à pouvoir utiliser le chant de manière spontanée en situation. Fanny a toujours accepté ces situations intersubjectives spécifiques, et a presque à chaque fois manifesté son plaisir, excepté à quelques rares occasions, lors de la lecture d'histoire au coucher, où elle a manifesté de la tristesse.

3.5.2. Difficultés rencontrées à pouvoir réaliser les interventions au quotidien

Les réponses des accompagnants sont unanimes : tous décrivent un manque de disponibilité général à pouvoir développer une approche interindividuelle ponctuelle, ainsi

que régulière, avec Fanny ou d'autres résidents. Ce manque de disponibilité est décrit comme particulièrement prégnant au cours de la matinée et de l'après-midi ; il résulte, d'après les réponses recueillies, d'un problème organisationnel général, lié à plusieurs facteurs.

Tout d'abord, les accompagnants considèrent être en sous-effectif pour réaliser l'accompagnement des résidants d'une manière adaptée. Chacune des personnes accompagnées présentant un développement atypique et spécifique, le faible ratio d'encadrement ne permet pas à la fois de répondre aux besoins individuels et de gérer le groupe dans son ensemble, particulièrement lors des épisodes de crises de certains résidants, monopolisant alors l'attention. A cela se rajoutent les perturbations régulières et inévitables du fonctionnement du groupe et des ressources attentionnelles des accompagnants, induites par les allées et venues des professionnels des autres services (*e.g.* les agents de service), les appels téléphoniques, les sorties puis le retour des résidants selon leurs activités prévues, spécifiques à chacun, *etc.* Certains accompagnants considèrent que l'agencement du lieu de vie est lui-même source de difficultés, car les résidants sont la plupart du temps directement en contact avec toutes les perturbations d'origine extérieure (les entrées et sorties s'effectuent dans le lieu de vie commun).

Les accompagnants considèrent en général que l'accumulation des tâches à accomplir dans le cadre de leur mission professionnelle excède leurs capacités personnelles. Plusieurs d'entre eux décrivent se sentir dans une situation paradoxale, source d'un sentiment de frustration et d'inutilité. D'une part, ils doivent se plier au planning et timing élaboré par l'institution ─ il est fait mention à ce propos d'une pression institutionnelle ─ (*e.g.* s'être occupé du lever, de la toilette et du petit déjeuner de chacun des résidants du groupe avant 10h), être disponible pour les réunions régulières ou exceptionnelles (considérées par certains comme souvent non prioritaires par rapport aux besoins réels), ainsi que pour les tâches administratives, décrites comme en augmentation. D'autre part, ils sont mandatés par la même institution pour réaliser un accompagnement éthique et individualisé de chaque résidant, ceci impliquant le respect des différences de chacun, notamment sur le plan temporel. Les accompagnants disent ainsi en majorité ne pas pouvoir à la fois accomplir les tâches définies par l'institution, s'occuper du groupe, et accorder à chaque résidant le temps nécessaire pour son développement personnel.

4. Synthèse : points forts et limites de l'intervention systémique psycho-éducative

Les principaux points forts de cette démarche consistent selon nous en sa simplicité de mise en place, ainsi qu'en le fait qu'elle répond à la fois au besoin de contact et de

communication de Fanny, et au besoin des membres de l'équipe de disposer de repères individuels et collectifs dans leur accompagnement des résidants au quotidien.

L'analyse de l'évolution du processus d'interspécification cognitive entre Fanny et le groupe d'accompagnement durant la période d'évaluation a mis en évidence un effet positif manifeste de l'intervention. On observe, d'une part, une modification de l'attitude de Fanny envers ses accompagnants : elle est plus éveillée, plus réactive à la présence d'autrui et exprime davantage de manifestations émotionnelles à valence positive. D'autre part, on observe une modification de l'attitude des membres de l'équipe envers elle, consistant en une amélioration des approches interindividuelles, notamment au niveau de la communication. L'approche conduite semble également avoir permis d'améliorer la qualité des observations des accompagnants de son fonctionnement et vécu corporel, ainsi qu'avoir contribué à homogénéiser la compréhension de sa corporéité au niveau du groupe (particulièrement au niveau de son fonctionnement sensoriel). De plus, cette intervention a permis à la fois de valoriser professionnellement les différents membres de l'équipe (postulat de compétence) et d'introduire une dimension de recherche dans l'accompagnement au quotidien, ceci amenant chacun à appréhender la problématique de Fanny selon ses aspects positifs (capacités en développement) plutôt que déficitaires.

Néanmoins, cette approche présente également plusieurs limitations. Tout d'abord, il apparait que la majorité des membres de l'équipe n'a pas été capable de généraliser les principes de l'intervention à leur méthode d'accompagnement des autres résidants du groupe (*i.e.* adapter leur compréhension des mécanismes de l'intersubjectivité et de la synchronisation intercorporelle à leur relation avec les autres sujets). Ceci nous semble résulter d'une difficulté générale à pouvoir dépasser la conception identitaire "à la troisième personne" de l'individu, dominante dans notre société, pour accéder à une conception systémique ou interactionnelle de celui-ci. Pouvoir soutenir une telle conception, surtout dans un cadre comme celui présenté ici (dimension du groupe, changements permanents, impact de la représentation du handicap psychique et mental, *etc.*), nécessite un effort cognitif considérable ; une telle modification de perspective ne nous semble pas réalisable sans entraînement et surtout sans soutien et supervision efficace. Ensuite, il est évident que les accompagnants diffèrent entre eux quant à leur capacité de compréhension, leur degré de sensibilité, ainsi que par leur idéologie personnelle de l'accompagnement.

La limite principale de cette approche nous parait liée à la complexité de l'organisation d'une structure comme celle-ci (FAM), et plus spécifiquement aux différences de perspective

temporelle selon les niveaux considérés. Autrement dit, d'une part, l'accompagnement de chaque résidant, afin de répondre aux impératifs éthiques prônés par les institutions concernées, nécessiterait que soient toujours prises en compte les différences interindividuelles de fonctionnement corporel et mental, y compris sur le plan temporel. Notamment dans le cas des sujets SAI-RMP, dont la problématique implique généralement des phénomènes de dyssynchronisation corporelle de nature et de gravité variable, l'organisation devrait en premier lieu permettre aux accompagnants de pouvoir développer en situation une synchronisation intercorporelle adaptée aux différences de chacun, ou dit plus simplement, de pouvoir prendre le temps d'accompagner chacun au quotidien suivant ses sensibilités particulières. D'autre part, les accompagnants en situation doivent se plier aux difficultés et nécessités qu'implique la gestion de groupe, dont notamment une certaine uniformisation de la temporalité de chacun (*e.g.* période du réveil, période de la toilette, périodes des repas, sortie extérieure, *etc.*). Etant en sous-effectif, les accompagnants ne peuvent concrètement pas réaliser à la fois la conduite du groupe et un accompagnement réellement personnalisé et adapté à chacun.

—— CHAPITRE VII ——

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

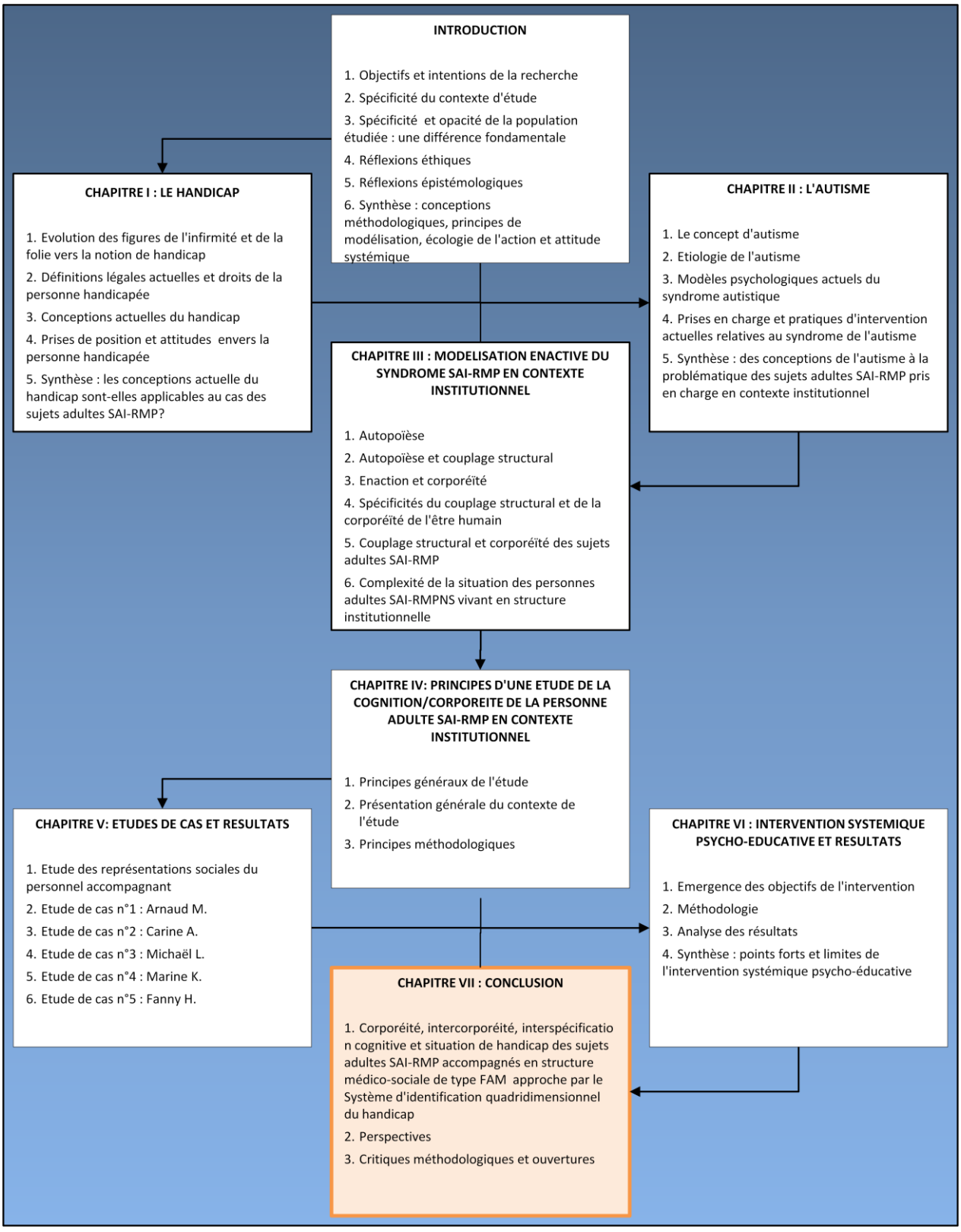


Figure VII : Schématisation de la progression dans la lecture / Chapitre VII.

1. Corporéité, intercorporéité, interspécification cognitive et situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en structure médico-sociale de type FAM : approche par le Système d'identification quadridimensionnel du handicap

Arrivé au terme de notre parcours de recherche, nous proposons une synthèse générale de nos réflexions et observations, relatives à la cognition et à la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en FAM, en nous référant pour ce faire au Système d'identification quadridimensionnel du handicap (Hamonet, 2010 ; 2012), abordé précédemment (*cf.* chapitre I, section 3.2.). Cette approche nous permet en effet de comprendre le handicap des sujets en tant que processus émergent et interactif, qui résulte de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Selon ce modèle, les facteurs personnels sont abordés *via* trois dimensions : les modifications du corps, les limitations fonctionnelles et la subjectivité, que nous regrouperons sous la notion de corporéité en ce qui concerne les sujets SAI-RMP. Les facteurs environnementaux correspondent aux obstacles dans les situations de la vie des sujets, liés aux réalités de leur cadre de vie quotidien. Les sujets adultes SAI-RMP étant dans une situation de dépendance extrêmement importante (d'où le fait d'être accompagnés en structure médico-sociale de type FAM), la dimension sociale de leur cadre de vie permettant leur accompagnement au quotidien (*i.e.* le personnel accompagnant) constitue selon nous le tout premier facteur environnemental pouvant faire obstacle à leur bien-être et au développement de leur autonomie, ou au contraire pouvant les favoriser. Nous reprendrons ci-dessous, de manière synthétique, les différents facteurs personnels et environnementaux pouvant contribuer à la situation de handicap des sujets (présentés dans la figure VII.1.).

Figure VII.1 : situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en structure médico-sociale de type FAM.

1.1. Corporéité

1.1.1. Modifications du corps

De manière générale, nous considérons que les modifications du corps des sujets sont à mettre premièrement en lien avec les mécanismes de dyssynchronie et de dysconnectivité au sein et entre différents systèmes-clefs cérébraux, impliquant un trouble initial du traitement temporel des flux et évènements sensoriels, aux niveaux proprioceptif et extéroceptif (Gepner, 2006a, 2006b ; *cf.* chapitre II, section 3.3.3.). De même, le développement atypique de composants de la Formation de motivation intrinsèque peut être considéré comme une altération corporelle fondamentale (Trevarthen et Aitken, 2003 ; *cf.* chapitre II, section3.3.2.2.), ainsi que les troubles de la régulation émotionnelle, communs à l'autisme. L'association entre autisme et retard mental profond entraîne souvent d'autres troubles associés (*e.g.* épilepsie, altération des organes sensoriels, *etc.*). Enfin, l'âge adulte des sujets est également un élément important des modifications du corps.

1.1.2. Limitations fonctionnelles

Les limitations fonctionnelles des sujets sont extrêmement nombreuses et importantes, du fait du phénomène de "cascade mal-développementale" (*cf.* Gepner, 2006b), à partir de leurs modifications corporelles précoces.

Sur le plan des capacités biologiques, on peut considérer de manière générale que la limitation fonctionnelle fondamentale des sujets consiste en un désordre du couplage action-perception/intention en situation, en lien avec le trouble du traitement temporel des flux et évènements sensoriels et le dysfonctionnement de la Formation de motivation intrinsèque (*cf.* chapitre III, section 5). Ce désordre primaire entraîne : un trouble de l'intégrité corporelle (notamment un défaut de stabilité des limites de l'organisme), une perception sensorielle atypique (hyper- ou hyposensibilité, dyssynchronisation entre modalités sensorielles, *etc.*) et un trouble de l'instrumentation sensorimotrice, en lien avec un trouble du développement du schéma corporel. La nature et la précocité de ces troubles ont pour conséquence que les sujets se sont développés en référence à des lois de contingences sensorimotrices atypiques, ceci suscitant corrélativement l'émergence d'un champ comportemental différent de celui des sujets tout-venants.

Au niveau des capacités sociologiques, les limitations fonctionnelles des sujets consistent, d'une part, en une perturbation des fonctions communicatives (émission/réception), et d'autre

part, en une perturbation de la compréhension des interactions et des situations sociales (notamment de l'intentionnalité des acteurs sociaux en situation) (*cf.* partie introductive, section 4 ; chapitre II, sections 1.3.1, 1.3.2. et 3.3.2.2).

Au niveau des capacités mentales et psychiques, une des premières limitations fonctionnelles des sujets consiste en un trouble initial du développement de la conscience de soi (*cf.* trouble de l'émergence d'un moi corporel ; Haag, 2003 ; voir chapitre III, section 3.1.3). De plus, le retard mental profond des sujets entraîne une très forte limitation de leurs capacités intellectuelles, entravant la possibilité de recourir à des stratégies auxiliaires sur le plan mental. D'autres limitations fonctionnelles ont trait à un trouble des fonctions exécutives (*e.g.* capacités d'inhibition et de planification), ainsi qu'à un déficit du développement d'une théorie de l'esprit (*cf.* chapitre II, sections 3.2.1 et 3.2.2).

1.1.3. Subjectivité

La subjectivité des sujets adultes SAI-RMP, dont la prise en compte constitue la pierre angulaire d'un accompagnement adapté (*cf.* ANESM, 2013), demeure une inconnue fondamentale. D'une part, elle reste intransmissible par le langage, d'autre part, le développement atypique des sujets empêche de pouvoir inférer et généraliser leur vécu à partir d'observations de leur conduite se référant à l'expérience de sujets adultes tout-venants, fonctionnant en majeure partie dans les registres psychique (utilisation consciente de la pensée) et institutionnel (utilisation des conventions sociales). Ainsi, on ne peut que supposer *a priori* que leur conscience de soi est différente de la norme, implique généralement en premier lieu leur vécu corporel en situation, et que ces sujets sont complètement vulnérables à leur environnement physique et social. De plus, chaque sujet peut être très différent l'un de l'autre.

Les fréquentes manifestations d'angoisse chez de nombreux sujets amènent à considérer que leur vécu corporel est souvent problématique, que beaucoup de situations peuvent être anxiogènes, et qu'ils semblent rechercher à travers leurs comportements stéréotypés un sentiment de sécurité et de continuité. Même lorsqu'ils ne semblent pas éprouver de mal-être, nous avons observé, chez tous les sujets que nous avons analysés, une très forte prévalence des stéréotypies sensorimotrices tactilo-kinesthésiques rythmiques (mouvements des mains, des doigts et des lèvres, balancements du buste, *etc*.), qui nous paraissent dénoter la recherche quasi permanente d'un sentiment de permanence du vécu corporel. Ces rythmes corporels stéréotypés, qu'ils aient fonction d'autostimulation dans les moments de solitude ou de

protection dans les situations sociales très stimulantes (*cf.* Thommen et Chastellain, 2009), sont constitutifs d'une base de sécurité pour les sujets, *via* "*la zone de permanence rythmique*" qu'ils suscitent, laquelle a pour fonction de reproduire "*la sécurité de base du lien d'attachement*", indispensable à tout être humain (Ciccone, 2005). Enfin, l'attitude des sujets en situation sociale, spécifique à chacun, nous apparait également pouvoir être mise en lien avec leur subjectivité, si on la considère comme la conséquence de leurs expériences sociales passées (*cf.* principe d'interspécification cognitive) : certains sujets préfèreront s'isoler, d'autres rechercheront incessamment le contact, d'autres enfin auront développé une attitude passive envers leur environnement social.

1.2. Obstacles dans les situations de la vie

Contrairement à d'autres personnes également sujettes au syndrome autistique avec retard mental profond, les sujets adultes SAI-RMP dont il est question ici bénéficient d'un accompagnement en structure médico-sociale de type FAM. Cependant, même si leur accompagnement au quotidien dans ce type de structure permet indéniablement à ces sujets d'être davantage protégés, voire respectés, ainsi que de bénéficier d'un suivi et de prises en charge de différente nature, ils demeurent cependant en situation de handicap. Ceci du fait, d'une part, de leur grande dépendance à autrui et de leur vulnérabilité intrinsèques, et d'autre part, de la nature même de la situation d'accompagnement en FAM, impliquant des situations sociales quasi permanentes et un encadrement des sujets au sein de groupes. Nous concevons ainsi premièrement leurs obstacles dans les situations de la vie comme relatifs aux situations sociales interindividuelles (relations intersubjectives) entre eux-mêmes et chaque accompagnant en charge. Deuxièmement, les obstacles nous paraissent relever de la dimension groupale de l'accompagnement (situations de groupe et fonctionnement des équipes), découlant de l'organisation de la structure.

1.2.1. Obstacles au niveau interindividuel et intersubjectif

Nous prendrons l'exemple d'une situation interindividuelle type, impliquant un sujet adulte SAI-RMP et le point de vue d'un accompagnant, considéré *a priori* comme un individu tout-venant (neurotypique), sans formation réellement adaptée. Bien que la variabilité interindividuelle soit l'un des seuls consensus à propos de l'autisme, nous nous référerons de manière générale, pour les besoins de l'analyse, aux études de cas présentées et à la littérature

dans le domaine de l'autisme (*cf.* chapitre III, section 3) pour dépeindre la conduite du sujet. Nous nous centrerons sur les aspects potentiellement négatifs de ce type de situation, en nous référant à la modélisation de la corporéité et du couplage structural des sujets SAI-RMP présentée précédemment (*cf.* chapitre III, section 5).

D'un côté, le sujet adulte SAI-RMP présente à la fois un trouble de l'intentionnalité en situation sociale (tant pour agir que pour comprendre les actions d'autrui) et un trouble de la communication (expression et compréhension). De plus, sa réactivité sensorielle apparait atypique : il semble pouvoir être perturbé par différentes stimulations sensorielles d'origine externe, notamment par des stimuli de nature sociale, comme le regard dirigé. Son degré de contagion émotionnelle apparait variable selon les situations ; son expressivité émotionnelle est idiosyncrasique et les causes de ses manifestations émotionnelles, généralement à valence négative, ne sont pas apparentes. Il présente d'ailleurs de nombreuses et fréquentes rythmies corporelles atypiques, sans signification manifeste. Quand il veut communiquer, ses modalités d'expression sont atypiques : il semble notamment privilégier le rapprochement physique et le contact tactile pour entrer en communication, et il ne regarde que peu la personne en présence. Il ne parait pas synchroniser son comportement à celui d'autrui, ni utiliser les organiseurs sociaux permettant d'établir une relation d'intersubjectivité de manière typique (par exemple, il ne répond pas à un sourire qui lui est adressé).

De l'autre côté, l'accompagnant en présence est tout d'abord vulnérable à des perturbations sur le plan sociobiologique. En observant la conduite du sujet, du fait de la nature de ses mécanismes perceptifs, il subit de manière irrépressible un phénomène de contagion motrice et émotionnelle. Cette contagion, qui modifie son propre ressenti corporel de manière implicite et parfois plus évidente (*e.g.* dans le cas d'automutilations), a en outre pour effet de perturber sa perception temporelle implicite (voir Droit-Volet et Gil, 2009, et Fuchs, 2010, pour une analyse détaillée de ce phénomène). De plus, son fonctionnement typique le pousse à rechercher et à développer la relation autour des organiseurs sociaux typiques à l'espèce et à sa culture, en utilisant préférentiellement les modalités de communication distales (regard, expressions faciales, gestes, langage verbal) ; comme la conduite du sujet SAI-RMP ne correspond pas à ses attentes instinctives, il peut ainsi être déstabilisé et éprouver un sentiment d'incompréhension, voire d'étrangeté. Même si le sujet SAI-RMP tente de communiquer avec lui par contact tactile, il lui sera difficile d'accepter le contact comme d'y répondre, de la même manière : en effet, le contact tactile interpersonnel, du fait de sa très forte valence affective, n'est généralement pas encouragé dans notre culture (*cf.* Gallace et

Spence, 2010). L'accompagnant est également vulnérable à des perturbations sur le plan psychique. D'une part, la subjectivité du sujet SAI-RMP n'est pas accessible directement, et une utilisation naïve et automatique de l'empathie (*i.e.* présupposant la similarité de la cognition du sujet avec la sienne) ne peut lui permettre de donner sens à sa conduite, en se référant à ses propres expériences. L'accompagnant risque ainsi de développer un modèle déformé des motivations du sujet (*cf.* Aitken et Trevarthen, 2003). D'autre part, il subit l'impact de ses propres représentations (généralement inconscientes) du handicap sévère, qui le renvoient à sa propre vulnérabilité, et en dernière instance à la mort (*cf.* Vaginay, 2005). Du fait de la particularité de la conduite du sujet, l'accompagnant peut également subir ce que Hochmann, (1997) a nommé une "contagion autistique", ce qui l'amène à développer des "positions de défense contre-transférentielle" ou "contre-attitudes" spécifiques. Tirard-Collet (2000) en identifie quatre principales : l'"indifférenciation" (entre soi et autrui, au niveau des évènements), le "clivage" (projections massives, relations conflictuelles), la "fascination" (envers les sujets ou les modèles théoriques ; sentiment d'être coupé du monde) et la "ritualisation" (recherche de l'immuabilité).

Ainsi, au niveau de la dimension relationnelle elle-même, on risque d'observer en situation une difficulté générale de synchronisation intercorporelle entre le sujet SAI-RMP et l'accompagnant (échec de l'émergence de micro-rythmes relationnels ; *cf.* Ciccone, 2005), du fait des différences des rythmicités corporelles et des modalités de couplage structural (utilisation préférentielle des modalités proximales pour le sujet SAI-RMP, rythmes corporels atypiques et idiosyncrasiques ; utilisation préférentielle des modalités distales pour l'accompagnant, rythmes corporels typiques). Ceci pouvant entraîner une difficulté de l’accordage affectif en situation et le non établissement d'une base de sécurité pour le sujet. Ces éléments entravent inévitablement le développement à long terme d'une relation intersubjective adéquate, laquelle repose notamment sur l'émergence de macro-rythmes, impliquant la répétition d'expériences partagées positives et permettant leur mémorisation de part et d'autre ainsi qu'une habituation réciproque (*Ibid.*). Le processus d'épigénèse interactionnelle est alors biaisé ; dans les cas les plus graves, on assistera à un schisme interactionnel entre le sujet et l'accompagnant, du fait d'une incompréhension mutuelle, amenant à la répétition de situations relationnelles négatives.

1.2.2. Obstacles au niveau groupal et organisationnel

1.2.2.1. Obstacles au niveau groupal

Le faible ratio d'accompagnement (en général 2 ou 3 accompagnants en situation pour 10 résidants) nous semble constituer un facteur d'importance contribuant au maintien de la situation de handicap des sujets. Premièrement, les accompagnants en charge peuvent être souvent surchargés par la multiplicité des tâches à accomplir, d'autant plus si leur rôle professionnel est mal ou insuffisamment défini par l'institution. Ils peuvent ainsi souvent se trouver dans des situations paradoxales, car les contraintes organisationnelles (notamment temporelles) et les impératifs liés à la conduite d'un groupe peuvent primer sur la dimension éthique de l'accompagnement, fondement de leur mission professionnelle. En effet, sur le plan pratique, il apparait extrêmement difficile de pouvoir à la fois accompagner chaque résidant d'une manière personnalisée et adaptée, en respectant notamment la temporalité spécifique de chacun (particulièrement atypique dans le cas des sujets adultes SAI-RMP), de prendre en charge le groupe dans son ensemble, et de respecter le *timing* défini par la structure (*e.g.* horaire des prises en charge spécifiques, horaire des repas, *etc.*).

En lien direct avec le faible ratio d'accompagnement, la taille des groupes est également un facteur à prendre en compte. Plus le groupe implique un nombre important de sujets, plus il est difficile pour les accompagnants en présence de pouvoir observer et adapter leur conduite aux besoins de chacun ; la perception individuelle de chaque sujet se retrouve inévitablement diluée dans une perception générale du groupe. Sur le fond de cette perception globale des sujets en présence, ressortent spécifiquement les comportements des sujets les plus actifs, notamment de ceux les plus susceptibles de manifester des crises d'angoisse ou d'exprimer leur mal-être par des comportements violents. Ce faisant, les comportements des sujets les plus passifs peuvent souvent demeurer invisibles aux yeux des accompagnants, dont les ressources attentionnelles sont régulièrement saturées. De plus, un nombre élevé de sujets en présence implique une amplification du phénomène de contagion motrice et émotionnelle, tant pour les sujets (y réagissant de manière variable) que pour les accompagnants (y réagissant de manière automatique et irrépressible). D'une part, les comportements de certains sujets (*e.g.* cris stridents répétés) peuvent entraîner, par réactions en chaîne, une perturbation générale au niveau du groupe. D'autre part, si un accompagnant est déjà vulnérable à des perturbations corporelles implicites en présence d'un seul sujet SAI-RMP, le fait d'être en charge d'un groupe et de percevoir simultanément les conduites atypiques de plusieurs sujets risque d'amplifier le degré de perturbation de son propre ressenti corporel (*e.g.* percevoir en même temps un sujet qui se balance, deux autres qui déambulent, un quatrième qui crie, *etc.*).

Ensuite, nous considérons qu'une trop grande variabilité de l'identité des accompagnants en présence, du fait des contraintes organisationnelles (système de roulement au sein des équipes, lois sur le travail, congés, absentéisme, *etc.*), ne peut qu'entraver le processus d'interspécification cognitive entre sujet et accompagnant (développement de macro-rythmes permettant la continuité de l'étayage affectif et de la relation de soin). Un sujet voit ainsi son environnement social changer en permanence ; même s'il développe une relation positive avec certains de ses accompagnants, l'irrégularité des rythmes d'absence/présence de ces derniers ne peut lui permettre de percevoir son environnement social de manière stable. De plus, une trop grande variabilité entre accompagnants des capacités et motivations individuelles, et surtout des approches, ne peut que réduire les possibilités de développement des sujets. Du point de vue d'un sujet SAI-RMP, non seulement ses accompagnants ne sont pas les mêmes d'un jour à l'autre, mais de plus, les consignes à respecter, les choix proposés, l'intérêt que l'on lui porte ou la manière d'entrer en relation avec lui peuvent être très différents selon chacun.

1.2.2.2. Obstacles au niveau de la structure et de l'organisation

Tout d'abord, il semble évident que les contraintes budgétaires de la structure ont pour conséquence directe la limitation du ratio d'accompagnement. Ensuite, nous considérons que les contraintes temporelles, induites par son organisation, sont un facteur extrêmement important à prendre en compte dans l'analyse de la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP. En effet, la structure ne peut fonctionner que si les actions de ses différents agents sont définies sur le plan temporel, de manière à ce que les différents services (*e.g.* groupes de vie, services thérapeutiques, cuisines, *etc.*) soient synchronisés entre eux et avec l'extérieur. Une organisation idéale présupposerait ainsi l'adéquation entre l'organisation temporelle explicite de la structure et la temporalité implicite vécue et requise en situation (par les sujets et le personnel). Ceci s'avère extrêmement complexe à pouvoir être élaboré, du fait de la temporalité si particulière des différents sujets, de la perturbation de la conscience temporelle implicite des accompagnants en situation, et parce qu'individu, groupe et structure constituent des niveaux d'analyse différents.

Les contraintes spatiales, liées à l'architecture de la structure, peuvent également constituer un obstacle à l'accompagnement adapté des sujets. L'organisation spatiale, si elle n'est pas réfléchie et adaptée au fonctionnement des groupes et aux spécificités de fonctionnement des sujets, peut en effet facilement perturber ces derniers comme les accompagnants. Par exemple, dans le cas de notre étude, toutes les personnes entrant et sortant d'un groupe de vie

passent inévitablement par la pièce de vie commune, ce qui entraine de fréquentes modifications de l'environnement physique et social.

Ensuite, les outils propres au fonctionnement de la structure revêtent une importance considérable. Les outils de communication interne (entre membres des équipes, entre équipes et direction, et entre services) peuvent ne pas correspondre aux réalités des situations vécues par les sujets et les accompagnants (notamment ne pas inclure le niveau groupal en tant que dimension à part entière), ni être suffisamment précis pour correspondre aux besoins spécifiques des sujets quant à leur accompagnement. De plus, si l'utilisation de ces outils n'est pas suffisamment simple, ils risquent de contribuer à surcharger les accompagnants en situation, lesquels les investiront peu ou mal. Les outils d'évaluation du fonctionnement des sujets, qui contribuent en grande partie à définir leur projet de vie, devraient permettre d'aborder la problématique des sujets d'une manière pluridisciplinaire, mettre en évidence autant que possible leurs difficultés spécifiques (notamment au niveau de la réactivité sensorielle), et surtout leurs capacités existantes et en émergence, pour soutenir ainsi une perspective développementale. Ceci ne semble pas évident à mettre en place, du fait du manque d'outils adaptés à ce type de population, et parce que la prédominance de l'approche médicale dans notre société privilégie une vision déficitaire des sujets. Quant au projet de vie lui-même, impliquant la prise en compte de la subjectivité des sujets, il se doit de correspondre à leurs besoins réels en situation, et non pas aux attentes ou désirs des personnes en charge ou de l'institution. Il devrait aborder la problématique des sujets sur la base de leur fonctionnement et vécu corporel en situation, et mettre au premier plan le développement de leurs capacités de communication, pour favoriser autant que possible leurs possibilités d'expression et leur autonomisation, plutôt que se focaliser sur des aspects sans incidence véritable sur le bien-être des sujets. Surtout, lorsque la subjectivité d'un sujet est très difficile à comprendre (aucun moyen d'expression conventionnelle), il importe de ne pas occulter les inconnues et incertitudes, sous le couvert d'un point de vue imaginaire (*e.g.* ne pas parler en "je" à sa place), mais au contraire de les poser comme principes d'investigation.

Enfin, les capacités des accompagnants nous paraissent un élément crucial pouvant faire obstacle au développement des sujets, ou au contraire le favoriser. Premièrement, une définition inadéquate des différents rôles professionnels ne peut que nuire à leur identification personnelle, ainsi qu'à leur valorisation professionnelle, et entraîner ainsi un sentiment d'échec. Ensuite, il est indéniable que leur situation de travail au quotidien est à la fois complexe et difficile, et peut être très perturbante à long terme au niveau psychique. Si les accompagnants ne sont pas suffisamment soutenus sur le plan psychologique, notamment

grâce à des moments fréquents et réguliers pouvant leur permettre d'élaborer et mettre en parole leurs éprouvés et difficultés, ils courent inévitablement un risque accru de développer des mécanismes psychopathologiques. Quant à l'adéquation de leurs actions en situation et à long terme, notamment sur le plan éthique de l'accompagnement des sujets adultes SAI-RMP, la complexité et la spécificité des situations rencontrées requièrent nécessairement une formation spécifique et adaptée, afin de leur permettre de se référer à des repères communs, tant au niveau de la compréhension de la problématique des sujets qu'au niveau des aspects pratiques de l'accompagnement.

2. Perspectives

2.1. Intérêts et limites d'une thérapie par TVSS auprès des sujets adultes SAI-RMP

Nous souhaitions également apporter des éléments de réflexion quant aux possibilités qu'offrirait l'utilisation innovante d'un dispositif d'intégration sensorielle, issu du TVSS utilisé dans les études sur la suppléance visuo-tactile auprès de personnes aveugles, en faveur de la prise en charge sensorielle des personnes autistes. L'autisme implique fondamentalement une très grande variabilité interindividuelle quant au fonctionnement et à la conduite des sujets. Ainsi, nous ne pouvons que réfléchir à l'intérêt et aux limites que peut présenter ce type de prise en charge envers les personnes que nous avons étudiées ─ *i.e.* les sujets adultes SAI-RMP ─, qui constituent une population spécifique au sein de l'ensemble des personnes sujettes à un trouble envahissant du développement, et qui présentent eux-mêmes une grande variabilité interindividuelle.

Selon Segond *et al.* (2011), l'intérêt à proposer un dispositif de suppléance sensorielle visuo-tactile de type TVSS aux personnes autistes repose sur deux arguments principaux : les personnes autistes sembleraient particulièrement apprécier les sensations tactiles, sous réserve qu'elles en soient à l'origine (*cf.* hypothèse de tactilisation des sens ; voir Introduction, section 1.2), et ces personnes éprouveraient difficultés et anxiété à percevoir leur environnement visuel en perspective et de manière spatialisée (utilisation préférentielle de la vision périphérique au détriment de la vision fovéale). Ce dispositif pourrait de ce fait offrir de compenser les incapacités sensorielles de nature visuelle, en permettant aux sujets d'accéder à une perception distale au travers d'une stimulation tactile et d'accéder à une perception de l'espace et des volumes à travers une perception bidimensionnelle.

En ce qui concerne les sujets SAI-RMP que nous avons décrits dans cette étude, ainsi que les autres que nous avons pu observer occasionnellement, il nous semble, en effet, que plusieurs

de ces personnes éprouvent des difficultés au niveau de leur réactivité au niveau visuel, particulièrement pour les stimuli sociaux, ainsi qu'à pouvoir investir leur environnement d'une manière spatialisée. Nous avons également observé que tous les sujets présentent de fréquentes et nombreuses stéréotypies sensorimotrices rythmiques leur procurant des sensations tactiles et kinesthésiques régulières, voire quasi permanentes pour certains. Ainsi, pour les sujets adultes SAI-RMP ayant des difficultés sur le plan de la perception visuelle des objets et de la profondeur, l'utilisation d'un système de type TVSS pourrait leur permettre de ressentir de manière synchrone des modifications du flux tactile et du flux visuel, éventuellement d'améliorer par cela leurs capacités d'identification des évènements distaux par la modalité visuelle, et de réduire ainsi leur anxiété résultant de leur difficulté à percevoir leur environnement d'une manière tridimensionnelle. De cette façon, un tel système jouerait le rôle de dispositif d'intégration sensorielle pour les personnes concernées.

Mais comme nous l'avons explicité, il nous apparait que les troubles de nature visuelle qu'ont certains sujets SAI-RMP ne constituent qu'un élément de leur situation de handicap. Celle-ci nous parait avant tout liée à la difficulté d'établir une relation intersubjective de qualité avec leurs accompagnants, de développer un sentiment de sécurité et de bien-être grâce à la continuité et la régularité de situations de réciprocité affective, pouvant leur permettre de développer leur intentionnalité en situation sociale. L'utilisation d'un système de type TVSS repose d'ailleurs sur l'intentionnalité des sujets à diriger activement la caméra (positionnée sur la tête, par exemple) vers des objets à percevoir. Ce sont les mouvements intentionnels des sujets qui permettent l'émergence progressive d'une perception distale de l'environnement. Ainsi, un sujet adulte SAI-RMP ne se sentant pas assez en sécurité ou n'ayant pas d'intérêt à explorer son milieu de vie risque d'utiliser le dispositif pour se procurer des sensations tactiles de manière stéréotypées, sans chercher à investir son environnement. En revanche, si le sujet bénéficie déjà d'un accompagnement affectif de qualité, un tel dispositif pourrait être utilisé en tant qu'élément médiateur dans la relation. Par exemple dans le cadre d'un jeu intercorporel, il pourrait permettre à un sujet ayant des difficultés de nature visuelle à mieux percevoir les expressions faciales de l'intervenant. Mais se poseraient alors les questions de la faisabilité clinique et du caractère éthique d'une telle approche. Il faudrait que le sujet accepte de s'équiper du dispositif, et que celui-ci ne limite pas d'autres émergences possibles (*e.g.* l'utilisation d'un modèle actuel de TVSS, le TDU ou *Tongue Display Unit*, dont les tacteurs sont placés sur la langue, entraverait les possibilités pour le sujet d'utiliser sa voix).

Il serait ainsi d'un grand intérêt de proposer dans un premier temps le dispositif dans le cadre d'une prise en charge sensorielle destinée à des personnes autistes de haut niveau, sujettes à des troubles de nature visuelle et disposant du langage. Outre le fait que ces personnes seraient aptes à signifier de manière explicite leur consentement à participer à une étude de cette nature, elles pourraient verbaliser leur vécu en situation et expliciter ainsi les conséquences d'une prise en charge de cette nature sur leur corporéité.

2.2. Autres perspectives

Comment réduire la situation de handicap des sujets adultes SAI-RMP accompagnés en structure médico-sociale de type FAM? Les obstacles sont nombreux, et malgré le caractère éthique des recommandations de l'ANESM (2008, 2009, 2010b, 2013), les lois françaises (*cf.* lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 et n°2005-102 du 11 février 2005) ou les traités internationaux sur le handicap (*cf.* Convention relative aux droits des personnes handicapées ; Nations Unies, 2006), un océan demeure entre théorie et mise en pratique. Nous proposerons néanmoins quelques pistes de réflexions.

Tout d'abord, la formation des accompagnants semble constituer un élément incontournable. Les amener à aborder la problématique des sujets SAI-RMP sous un angle exclusivement déficitaire ne nous parait pas adapté à la spécificité de la problématique de ces derniers ; à l'inverse, favoriser une vision éco-systémique et développementale du vécu et fonctionnement des sujets ouvre à la réflexion et permet une approche positive : les sujets sont alors considérés comme personnes singulières en développement et en interaction dans un milieu spécifique. Nous considérons qu'aborder les situations rencontrées selon une perspective sociobiologique et non pas exclusivement psychique, notamment à partir des notions de corporéité et d'intercorporéité, ne peut que permettre de respecter davantage les sujets dans leur subjectivité, ainsi que de permettre aux accompagnants de mieux se situer dans la relation. La formation des accompagnants devrait pouvoir leur permettre de se référer à une compréhension du corps suffisamment élaborée, sur la base des connaissances actuelles (aspects sensoriels, aspects émotionnels, primat du toucher et de l'intersubjectivité, *etc.*), qui permette notamment de comprendre les stéréotypies d'après leurs fonctions pour les sujets. L'approche Snoezelen, telle que nous l'avons nous-même investie (*cf.* chapitre 4, section 3.3.1.2), nous semble particulièrement adéquate en ce sens, car elle permet de développer de manière conjointe réflexion éthique et connaissances théoriques et pratiques du corps et de l'intersubjectivité en situation (par méta-synchronisation corporelle, sensori-motrice et

affective). Il nous apparait également essentiel que les accompagnants soient sensibilisés à l'existence des mécanismes de synchronisation corporelle automatique et à leurs modalités de fonctionnement. Ceci peut leur permettre de comprendre davantage leurs propres réactions instinctives en situation interindividuelle, ainsi que d'utiliser ces connaissances comme outils de travail dans leur prise en charge des sujets. De plus, il serait utile de former les accompagnants à des techniques psychocorporelles pouvant leur permettre une meilleure gestion des émotions et du stress en situation, et de réduire l'impact des phénomènes de contagion émotionnelle et motrice.

Sur le plan organisationnel en général, il conviendrait premièrement d'homogénéiser les approches des différents accompagnants selon les besoins et capacités spécifiques aux sujets. D'une part, une formation adaptée, commune aux différents intervenants, peut leur permettre de se référer aux mêmes notions dans leur travail au quotidien ; d'autre part, il est nécessaire d'optimiser les modalités de communication et d'échange entre les membres des différentes équipes, afin de susciter l'émergence d'une communauté de points de vue sur les différentes problématiques rencontrées. Ensuite, les accompagnants devraient pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique suffisamment régulier (*e.g.* hebdomadaire) et individualisé, pouvant leur permettre d'élaborer et de mettre en perspective leurs affects et pensées quant à leurs relations avec les sujets, ainsi qu'avec leur collègues.

Optimiser le fonctionnement des groupes de vie nous semble également un point incontournable. Fractionner les groupes, au moins pendant certains moments de la journée, peut permettre de diminuer l'effet de "dilution" des sujets au sein de l'ensemble, comme de limiter l'impact du phénomène de contagion motrice et émotionnelle. Il pourrait être également judicieux de composer les groupes de vie selon les spécificités des différents sujets sur les plans sensoriels (réactivités et capacités) et temporels. Ceci renvoie à ce que préconise l'approche TEACCH (*cf.* chapitre II, section 4.1.3), à savoir mettre l'accent sur un travail de structuration de l'environnement temporel et spatial pour créer des repères stables pour les sujets.

Il nous semble qu'aborder l'organisation selon une perspective temporelle, incluant les différents niveaux (individus, groupe, structure), pourrait contribuer à soutenir une approche éthique des sujets, tout en permettant une meilleure compréhension des dysfonctionnements organisationnels. Ceci nous parait pouvoir être ramené à une opposition entre temporalité explicite (définie par l'organisation) et temporalité implicite (liée au fonctionnement et vécu corporel et intercorporel des personnes en situation). Idéalement, d'une part, l'organisation

devrait chercher à favoriser aussi souvent que possible l'émergence de micro-rythmes relationnels en situation, en permettant aux sujets (par respect des rythmes personnels), comme aux accompagnants (en leur permettant de développer des capacités de méta-synchronisation), de prendre le temps nécessaire pour accorder leur corporéité respective en situation. D'autre part, l'organisation devrait privilégier l'émergence de macro-rythmes entre sujets et accompagnants, en agissant notamment sur la régularité des rythmes d'absence/présence de ces derniers.

En général, l'organisation devrait tenter d'atteindre un juste milieu entre cadrer son champ social (l'ensemble des conduites des personnes et leurs interactions), en établissant des repères temporels et spatiaux communs et individualisés (*cf.* méthode TEACCH), et offrir des situations ouvertes, régulières et fréquentes, permettant aux accompagnants et aux sujets de développer des relations intersubjectives de qualité, sur la base du respect des rythmes de ces derniers (*cf.* approche Snoezelen).

3. Critiques méthodologiques et ouvertures

La complexité et l'opacité de notre objet d'étude (la cognition des sujets adultes SAI-RMP et leur situation de handicap) nous ont amené à privilégier une modélisation théorique fondée sur les principes de la cybernétique de seconde génération, et plus spécifiquement sur les paradigmes de l'enaction et de la complexité. Ceci nous a permis de soutenir une perspective développementale et systémique des sujets, en recourant à une approche pluridisciplinaire et multiméthodologique d'investigation de leur vécu et fonctionnement en contexte. Ces choix nous ont permis une certaine cohérence épistémologique, notamment par la prise en compte du biais d'autoréférence et par le caractère dialogique de notre démarche cherchant à combiner de manière complémentaire objectivation et subjectivation. De même, nous avons pu ainsi appuyer le caractère éthique de notre démarche, fondamental dans un cadre de recherche tel que le nôtre.

Mais une démarche de cette nature souffre également de plusieurs inconvénients majeurs. Tout d'abord, sur le plan conceptuel, pouvoir élaborer et soutenir simultanément plusieurs niveaux d'analyse (individuel, interindividuel, groupal, organisationnel, institutionnel) est extrêmement laborieux et peut conduire fréquemment à une surcharge cognitive. De même, sur le terrain, soutenir plusieurs points de vue en même temps, notamment ceux de psychologue clinicien et de chercheur, est souvent incompatible avec la réalité des situations rencontrées. Par exemple, lors des situations de prise en charge semi-structurées, nous avons

régulièrement éprouvé de fortes difficultés à pouvoir à la fois accompagner et interagir avec les sujets d'une manière éthique (observation continue de la conduite du sujet, interprétations et mise en perspective du sens de celle-ci, méta-synchronisation corporelle), de pouvoir enregistrer leurs comportements d'une manière suffisamment bonne (repositionnements réguliers de la caméra digitale amovible vers les sujets) et suivre la méthodologie expérimentale prédéfinie (*e.g.* chronométrer la passation de certains items). Répartir ces différents rôles, et les intervertir au fur et à mesure, amélioreraient selon nous considérablement la qualité d'une telle recherche. De même, la multiplicité des statuts (chercheur-psychologue-bénévole dans notre cas) peut amener à des problèmes d'identification, notamment en situation. Ceci particulièrement dans les relations avec les accompagnants, ceux-ci étant inévitablement en demande d'aide du fait de la complexité et de la difficulté de leur travail. Ensuite, une telle approche ne permet qu'un degré de généralisation faible de ses résultats. Nous relevons notamment que la méthodologie semi-expérimentale développée pour l'évaluation de la corporéité des sujets en situation de prise en charge non directive n'a pu être appliquée qu'à trois des cinq sujets initiaux, pour des raisons éthiques et matérielles. La pertinence des outils développés est également à mettre en question. Par exemple, le choix des items proposés pour évaluer la corporéité des sujets en situation semi-expérimentale, comme le choix des catégories proposées dans les questionnaires adressés aux accompagnants, demanderait à être davantage réfléchi, pour correspondre au mieux aux réalités de leur environnement et pouvoir permettre des comparaisons judicieuses.

Il nous semble que l'intérêt de notre recherche réside bien moins dans les résultats mis en évidence que dans l'aspect général de notre démarche, laquelle a consisté à élaborer de manière complémentaire une modélisation théorique compréhensive de la cognition des sujets adultes SAI-RMP, basée sur leur singularité développementale, et une méthode d'investigation de leur vécu et fonctionnement sur plusieurs niveaux, adaptée à la complexité de leur problématique et de leur cadre de vie.

Nous ne pouvons qu'espérer que ce travail permette de mettre davantage en évidence certains des multiples facteurs contribuant à leur situation de handicap, et ce faisant, puisse susciter davantage de compréhension et de bienveillance à leur égard.

En conclusion, nous rappellerons le quatrième principe directeur de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006), qui stipule "*le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de*

la diversité humaine et de l'humanité". Le syndrome de l'autisme, aujourd'hui considéré comme handicap, se pose ainsi assurément comme un paradigme sociétal, parce qu'il implique alors le respect par la société de personnes différentes aux niveaux neurobiologique et social. De même, il apparait comme un paradigme dans la recherche scientifique, car expliquer sa nature présume de pouvoir d'abord comprendre la complexité du développement humain. Les sujets adultes SAI-RMP, dont la subjectivité et le fonctionnement demeurent en majeure partie inconnues, nous semblent dans ce cadre avoir valeur de symbole : les respecter dans leurs différences implique de développer simultanément savoir, savoir-faire, et surtout savoir-être.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abric, J.C. (1994). Méthodologie de recueil des représentations sociales. Dans J.C. Abric (dir.), Pr*atiques sociale et représentation*s (p.59-82). Paris : Presses Universitaires de France.

Abric, J.C. (2003) L'analyse structurale des représentations sociales. Dans S. Moscovici et F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p.375-392). Paris : Presses Universitaires de France.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2008). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2010a). *Le dispositif de l'évaluation interne et externe dans le secteur social et médicosocial*. Compte-rendu de la journée d'information du 2 décembre 2010. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2010b). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2010c). *Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.Analyse critique de la littérature, partie 1*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2010d). *Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.Analyse critique de la littérature, partie 2*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2011). *L'Anesm, un acteur du dispositif de renouvellement des autorisations. Extraits du rapport d'activité 2010*. Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux (ANESM). (2013). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté.* Disponible sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/

Aitken, K. J. et Trevarthen, C. (2003). L'organisation soi-autrui dans le développement psychologique humain. *Psychiatrie de l'enfant,* 46, 2, 471-520.

Allione, C. (2005). Quelques remarques sur la question de l'autoérotisme et de l'autisme dans l'œuvre de Frances Tustin. *Cliniques méditerranéennes*, 72, 199-217.

Allouch, E. (2007). Lautréamont: structure autistique ou clivage du moi-corps? *L'Evolution psychiatrique*, *72*(2), 271–287.

Amy, M.-D. (2010). Une psychanalyste au pays de l'aba. *Enfances & Psy*, *46*(1), 82.

American Psychiatric Association [APA] (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ème édition, texte révisé.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association [APA] (2013). *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ème édition), Washington, D.C. : American Psychiatric Association.

Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod.

Anzieu, D. (1994). *Le penser. Du Moi-peau au Moi-pensant*. Paris: Dunod.

Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp.76-136.

Assaf, M., Jagannathan K., Calhoun V., Miller L., Stevens M.C., Sahl R., O'Boyle J.G.,…Pearlson G. (2010). Abnormal Functional Connectivity of Default Mode Sub-Networks in Autism Spectrum Disorder Patients. *NeuroImage,* 53, 247-256.

Auvray, M. (2004). Immersion et perception spatiale. L'exemple des dispositifs de substitution sensorielle (thèse de doctorat, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris, France). Récupéré du site de l'auteur : http://www.nstu.net/malika-auvray/files/malika-auvray-malika-auvray-these.pdf.

Auvray, M., Lenay C. et Stewart, J. (2008). Perceptual interactions in a minimalist environment, *NewIdeas in Psychology*, 27(1), 32-47.

Ayres, J. (1972). *Sensory integration and learning disabilities.* Los Angeles : Western Psychological Services.

Baghdadli, A., Rattaz, C., et Ledésert, B. (2011a). *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans troisrégions françaises.* Disponible sur http://www.sante.gouv.fr

Baghdadli, A., Rattaz, C., et Ledésert, B. (2011b). *Etude des modalités d'accompagnement des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) dans trois régions françaises. Synthèse générale*. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/

Baron-Cohen, S., Leslie, A., et Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37–46.

Baron-Cohen, S., Whellwright, S., Lawson, J., Griffin, R., Ashwin, C., Billington, J. et Chakrabarti, B. (2005). Empathizing and systemizing in autism spectrum conditions. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (3ème édition). Volkmar, F., Klin, A. & Paul, R. (eds). John Wiley and Sons.

Barthélémy, C. et Carteau-Martin, I. (2010). Les troubles du comportement chez les personnes ayant un TED. Approche compréhensive neurofonctionnelle.*TED sans frontières,*2(1), 10-11.

Bataille, M., Dansart, P., Blanc, R., Mahé, C., Malvy, J. et Barthélémy, C. (2010). *Autisme : la thérapie d'échange et de développement*. Dans C. Tardif (dir.), *Autisme et pratiques d'intervention* (p. 59-84). Marseille : Solal Editeur.

Bateson, G. (1980a). Pathologies de l'épistémologie. Dans F. Drosso et L. Lot (trad. fr.) *Vers une écologie de l'esprit : Tome 2* (p. 279-290). Editions du Seuil. (Ouvrage original publié en 1972 sous le titre *Steps to an Ecology of Mind*, New York : Chandler Publishing Company).

Bateson, G. (1980b). La double contrainte, 1969. Dans F. Drosso et L. Lot (trad. fr.) *Vers une écologie de l'esprit : Tome 2* (p. 47-55). Editions du Seuil. (Ouvrage original publié en 1972 sous le titre *Steps to an Ecology of Mind*, New York : Chandler Publishing Company).

Battut, M. (2013). *Autisme : "Le gouvernement doit prendre en compte d'autres méthodes*". Article mis en ligne le 21.06.2013 sur le site du journal Le Monde. Disponible sur : http://www.lemonde.fr/idees/article/2013/06/21/autisme-le-gouvernement-doit-prendre-en-compte-d-autres-methodes_3434151_3232.html

Behrmann, M., Thomas, C. et Humphreys, K. (2006). Seeing It Differently: Visual Processing in Autism. *TRENDS in Cognitive Sciences*, 10, 6, 258-264.

Bélair, S., Kalubi, J. C., Houde, S., et Beauregard, F. (2010). Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement: une recension d'écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 30- 39.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S.A., Engel-Yegger, B. et 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.

Bettelheim, B. (1969). La forteresse vide. *L'autisme infantile et la naissance du soi.* Paris : Gallimard.

Bettencur, C., et Le Poulennec, C. (2010). Consortium sur l'autisme : Découverte de nouveaux gènes. *Communiqué de presse, CNRS*. Consultable sur http://www2.cnrs.fr/presse/communique/1915.html

Bideaud, J., Houde, O., et Pedinielli, J.-L. (1993). *L'homme en développement*. Paris : Presses Universitaires de France.

Billeter, J.-F. (2006). Le vertigineux et inappréciable en deçà. Sujet et subjectivité dans le Tchouang-Tseu. Dans S. Mancini (dir.), *La fabrication du psychisme. Pratiques rituelles au carrefour des sciences humaines et des sciences de la vie* (p. 91-105). Paris: Editions La Découverte.

Blondel, F. (2003). *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : La pratique du Snoezelen. Recherche-action*. Paris : Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier ». Disponible sur le site du Centre de Ressources Multihandicap : http://www.crmh.fr/template.php?livre=5&chapitre=11.

Boi, L. (2006). Limites du réductionnisme et nouvelles approches dans l'étude des phénomènes naturels et des systèmes vivants. Dans S. Mancini (dir.), *La fabrication du psychisme. Pratiques rituelles au carrefour des sciences humaines et des sciences de la vie* (p. 207-240). Paris: Editions La Découverte.

Bourgine, P., Chavalarias, D., et Cohen-Boulakia, C. (2008). Préface. *Déterminismes et complexités : du physique à l'éthique. Autour d'Henri Atlan. Colloque de Cerisy. Sous la direction de Paul Bougine, David Chavalarias, Claude Cohen-Boulakia*, Recherches. Paris: Editions la Découverte.

Bourreau, Yannig. (2009). *Les comportements répétés et restreints dans l'autisme. Construction et validation d'une échelle d'évaluation* (thèse de doctorat, Université

François-Rabelais, Tours, France). Récupéré du site theses.fr : http://www.theses.fr/2008TOUR3106/document

Bovet, P. (2005). Identité crevassée et identité menacée. *Psychothérapies*, *25*(4), 247.

Bullinger A. (2004). *Le développpement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Ramonville Saint-Agne: Editions Erès.

Call, J. et Tomasello, M. (2008). Does the chimpanzee have a theory of mind? 30 years later. *Trends in Cognitive Sciences*, 12, 5, 187-192.

Cascio, C.J. (2010). Somatosensory processing in neurodevelopmental disorders. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 2, 62-69.

Célestin-Lhopiteau, I. et Thibault-Wanquet, P. (2006). *Guide des pratiques psycho-corporelles*. Paris : Masson.

Cellot, Y. (2008). Et si c'était la personne lourdement handicapée qui prenait soin de nous? *Empan*, *70*(2), 71.

Chamak, B. (2004). Modèles de la pensée: Quels enjeux pour les chercheurs en sciences cognitives? *Intellectica*, *2*(39), 79–105.

Chamak, B. (2010). Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances & Psy*, *47*(2), 150.

Chamak, B., Bonniau, B., Jaunay, E., et Cohen, D. (2008). What Can We Learn about Autism from Autistic Persons? *Psychotherapy and Psychosomatics*, *77*(5), 271-279.

Chamak, B., et Cohen, D. (2003). L'autisme: vers une nécessaire révolution culturelle. *M/S: médecine sciences*, *19*(11).

Chamak, B., et Cohen, D. (2007). Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspectives Psy*, *46*(3), 218–227.

Chavaroche, P. (2005). Psychopathologie de l'identité professionnelle. *VST - Vie sociale et traitements, 87* (3), 62-69.

Chavaroche, P. (2006). Les personnes en situation de grande dépendance : une question de limites ? *Reliance*, *21*(3), 35-41.

Chavaroche, P. (2008). Aides médico-psychologiques : une profession » inclassable » et qui devrait le rester? *Empan, 70* (2), 36-41.

Chavaroche, P. (2009). Accompagner la personne polyhandicapée : une utopie? Dans S. Pandelé (dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (p. 45-56). Seli Arslan.

Ciccone, A. (2005). L'expérience du rythme chez le bébé et dans le soin psychique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 24-31.

Code de déontologie des psychologues. (mars 1996, actualisé en février 2012). GIRéDéP (Groupe Inter organisationnel de Règlementation de la Déontologie des Psychologues). Disponible sur http://www.aepu.fr

Colombetti, G., et Torrance, S. (2009). Emotion and ethics: An inter-(en)active approach. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, *8*(4), 505-526.

Compte, R. (2008). De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France: un long et difficile processus d'intégration. *Empan, 70* (2), 115-122.

Consoli, S. G. (2006). Le moi-peau, *M/S : médecine sciences,* 22, 2, 197-200.

Cosnier, J. (1975). Communicologie clinique. *Psychologie Médicale, numéro spécial : clinique de la communication,*917-929.

Cosnier, J. (1977). Spécificité de l'attitude éthologique dans l'étude du comportement humain. *Psychologie Médicale*, *9*(11), 2025-2029.

Cosnier, J. (1981). Observation directe des interactions précoces, ou les base de l'épigénèse interactionnelle. *Psychiatrie de l'enfant*, 27,1, 107-126.

Cosnier, J. (1992). Synchronisation et copilotage de l'interaction conversationnelle. *Protée*, 33-39.

Cosnier, J. (2007a). Le corps et l'interaction. Dans C. Chabrol, I. Olry-Louis et F. Najab (Dir.). *Interactions communicatives : action, langage, psychologie* (p. 91-95). Paris : Presses de la Sorbonne Nouvelle.

Cosnier, J. (2007b). Emotions et systèmes de régulation. *Evolutions psychomotrices*, 77 (19), 154-159.

Cosnier, J., et Chavarel, M. (1998). Développement théorico-clinique du concept d'épigénèse interactionnelle. *Psychiatrie Française*, XXIX, 3, 79-87.

Courchesne, E. (2009, avril). *The neurobiology of Autism in the First Years of Life : Abnormal Brain Growth, Function and Microstructure.*Communication présentée à l'International Conference on Innovative Research In Autism (IRIA 2009), Tours, France.

Courtois, A. (2009). Les fondamentaux de la recherche systémique en psychologie clinique. *Thérapie Familiale*, *30*(2), 275.

Crane, L, Goddart, L, Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13, 215-228

Cupa, D. (2006). Une topologie de la sensualité : le Moi-peau, *Revue française de Psychosomatique*, 29, 83-100.

Damasio, A. R. (2010). *L'autre moi-même. Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions* (J. L. Fidel trad.). Paris: Odile Jacob. (Ouvrage original publié en 2010 sous le titre *Self Comes to Mind. Constructing the Conscious Brain*, Pantheon Books).

Damasio, A. R. et Maurer, R. G. (1978). A Neurological Model for Childhood Autism. *Arch Neurol*., 35(12), 777-786.

De Coster, L., Wolfs, J., et Courtois, A. (2007). Le monde temporel du bébé : une mosaïque de compétences temporelles précoces. *Devenir*, 19 (1), 47-65.

Di Martino, A., Ross, K., Uddin, L.Q., Sklar, A.B., Castellanos, F.X., et Milham, M.P. (2008). Functional Brain Correlates of Social and Nonsocial Processes in Autism Spectrum Disorders: An Activation Likelihood Estimation Meta-Analysis. *Biological Psychiatry*; 65:63-74.

Di Paolo, E. A., Rohde, M., et De Jaegher, H. (2010). Horizons for the Enactive Mind : Values, Social Interaction, and Play. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E.A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 33-88). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2005). *L'implantation départementale des établissements pour adultes handicapés - Études et résultats N° 419*. Consultable sur http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er419.pdf

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2008). *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse - Études et résultats N° 641*. Consultable sur http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er641.pdf

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2010a). Les foyers d'accueil médicalisé. *Établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006.Série Statistiques N° 141.*Consultable sur http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ seriestat141-t2-5.pdf

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2010b). Présentation de l'enquête «Etablissements sociaux» (ES) et données globales sur l'ensemble des structures pour adultes handicapés. *Établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006. Série Statistiques N° 141*. Consultable sur http://www.drees. sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat141_t1-1.pdf

Doat, A. (2010). Quelle est la place pour l'intimité dans la démarche qualité ?*Empan*, *77*(1), 108.

Dorna, A. (2008). Malaises et critiques en psychologie et en sciences sociales. *Les Cahiers de psychologie politique.* Consulté le 14 mars 2012. Disponible sur http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=117.

Doutrelugne, Y. et Cottencin, O. (2008). *Thérapies brèves : principes et outils pratiques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Droit-Volet, S. et Gil, S. (2009). The time-emotion paradox. *Philosophical Transactions of the Royal Society B.*, 364, 1943-1953.

Druel-Salmane, G. (2009). L'autisme infantile de L. Kanner : de la clinique à la structure. *L'autiste, son double et ses objets, sous la direction de Jean-Claude Maleval.* Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Dufour, D.R. (2006). Une raison dans le réel : le corps néoténique. *Journal français de psychiatrie*; 24, 49-50.

Durand, D. (2006). *La systémique* (10e éd.). Presses Universitaires de France.

Engel, A. K. (2010). Directive Minds: How Dynamic Shapes Cognition. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E. A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 219-244). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Fasquielle, D. (2012). L'autisme, une Grande Cause Nationale. *Tribunes Parlementaires Européennes*, numéro spécial : L'autisme, Grande Cause Nationale 2012, 4 avril.

Fédération française de psychiatrie (FFP). (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Rédaction Amaria Baghdadli. Sous le patronage de la direction générale de la Santé et de la direction générale de l'Action Sociale.

Fiat, E. (2009). Introduction. Du clair-obscur. Dans S. Pandelé (dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie* (p. 9-16). Seli Arslan.

Fingelkurts, A.A et Fingelkurts, A.A (2011). Persistent operational synchrony within brain default-mode network and self-processing operations in healthy subjects. *Brain and Cognition*, 75, 79-90.

Fombonne E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders, *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.

Fombonne, E. Achard, S. et Tuffreau, A. (1995). L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland, *Handicap et Inadaptations, les Cahiers du CTNERHI*, 67-68,

79-89. (Version originale publiée en 1984 sous le titre *Vineland Adaptative Behavior Scales (VABS)*, Sparrow S., Balla, D. et Cicchetti, D., Circle Pines : American Guidance Service).

Franck, N. et Thibaut, F. (2005). Pharmacologie et mode d'action des neuroleptiques. *EMC - Psychiatrie*, 37-860-B-10,1-12. Doi : 10.1016/S0246-1072(05)32572-7.

Fridel, E. (2012). La France condamnée par le Conseil de l'Europe : quels résultats ? *Tribunes Parlementaires Européennes*, numéro spécial : L'autisme, Grande Cause Nationale 2012, avril, 14-15.

Frith, U. (2010). *L'Enigme de l'autisme* (2ème édition revue et augmentée, A. Gerschenfeld et S. Roques trad. fr.). Paris: Odile Jacob. (Ouvrage original publié en 1989 sous le titre *Autism : Explaining the Enigma*, 2ème édition revue et augmentée publiée en 2003, Oxford : Basil Blackwell).

Fuchs, T. (2010). Temporality and psychopathology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences.* DOI: 10.1007/s11097-010-9189-4.

Fuchs, T. et De Jaegher, H. (2009). Enactive intersubjectivity: Participatory sense-making and mutual incorporation. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 8, 465-486.

Fuchs, T. et De Jaegher, H. (2009). Enactive intersubjectivity: Participatory sense-making and mutual incorporation. *Phenomenoly and Cogn Sci*, 8, 465–486.

Gallace, A. et Spence, C. (2010). The science of interpersonal touch: An overview. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(2), 246–259.

Gallagher, S. et Meltzoff, A. (2010). Le sens précoce de soi et d'autrui. Merlau-Ponty et les études développementales récentes. Dans *Philosophies du corps. Expériences, interactions et écologie corporelle* (p.83-127). Paris : Librairie Philosophique J. Vrin.

Gandhi, M. K. (1913). General Knowledge About Health. Dans *the Indian Opinion*. *From The Collected Works of M. K Gandhi*(vol.13, ch.153,p.241). The Publications Division: New Delhi.

Gapenne, O. (2010). Kinesthesia and the Construction of Perceptual Objects. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E.A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 183-218). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Garbarani, F. et Adenzato, M. (2004). At the root of embodied cognition: Cognitive science meets neurophysiology. *Brain and Cognition,* 56, 100-106.

Georgieff, N. (2007). Psychanalyse et neurosciences du lien : nouvelles conditions pour une rencontre entre psychanalyse et neurosciences. *Revue française de psychanalyse*, 71, 501-516.

Gepner, B. (2001). « Malvoyance » du mouvement dans l'autisme infantile? Une nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *La psychiatrie de l'enfant*, *44*(1), 77.

Gepner, B. (2003). Relations psychisme-cerveau, dualisme interactionniste et gradient de matérialité. *Intellectica*, (36-37), 319-340.

Gepner, B. (2006a). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'É-Motion, autres désordres du traitement temporospatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, *18*(4), 333.

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

Gepner, B., Mestre, D., Masson, G. et de Schonen, S. (1995). Postural effects of motion vision in young autistic children. *Neuroscience and Neuropsychology*, Neuroreport 6, 1211-1214.

Gervais, H., Belin P, Boddaert N, Leboyer M, Coez A, Sfaello I,…,Zilbovicius M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7(8), 801-2.

Gilbert, S.J., Bird, G., Brindley, R., Frith, C.D. et Burgess, P.W. (2008). Atypical recruitment of medial prefrontal cortex in autism spectrum disorders: An fMRI study of two executive function tasks. *Neuropsychologia*, 46, 2281-2291.

Golse, B. (2006). A propos des stéréotypies chez les enfants autistes. Entre recherche et évitement de l'objet ou entre reprise développementale et dévitalisation. *La psychiatrie de l'enfant*, 49, 443-458.

Golse, B. et Delion, P. (2008). Problématiques actuelles. Dans B. Golse et P. Delion (dir.), *Autisme: état des lieux et horizons* (p.17-38). Editions Erès : Ramonville Saint-Agne.

Golse, B. (2013). Lettre du Pr Bernard Golse, membre de la Cippa, à Mme la ministre Marisol Touraine, à propos du troisième plan autisme. Consulté sur le site de l'association Psynem. Disponible sur : http://www.psynem.org/Hebergement/Cippa/ Informations_et_debats/Plan_ autisme_3/Lettre_autisme_Golse_Touraine/lettre.pdf

Goutier, A. (2008). *Dévoiler la dignité humaine. Absence, connaissance, reconnaissance* (Thèse de maîtrise en philosophie). Laval, Québec.

Graham, P. (2000). Treatment interventions and findings from research: bridging the chasm in child psychiatry. *The British Journal of Psychiatry*, *176*(5), 414-419.

Grandin, T. (2006). *L'interprète des animaux* (I. Farny trad.). Paris : Odile Jacob.

Grèzes, J. et de Gelder, B. (2005). Contagion motrice et émotionnelle. Dans C. Andres, C. Barthélémy, A. Berthoz, J. Massion, B. Rogé (dir.), *Autisme, cerveau et développement: de la recherche à la pratique* (p. 295–319). Paris: Odile Jacob.

Grèzes, J., Wicker, B., Berthoz, S. et de Gelder, B. (2009). A failure to grasp the affective meaning of actions in autism spectrum disorder subjects. *Neuropsychologia*, 47, 1816-1825.

Grison, D. (2009). Agir pour les personnes handicapées. De la technique à l'éthique. *Ethique et santé, 6*, 11-16.

Grollier, M. (2007). L'autisme au XXIE siècle. *Cliniques méditerranéennes*, 76, 271-286.

Haag, G. (2003). L'évolution d'enfants autistes et psychotiques à travers l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. *L'autisme et la psychose à travers les âges de la vie. L'enfant, L'adolescent, l'adulte. Sous la direction de Pierre Delion.* Ramonville Saint-Agne: Editions Eres.

Haag, G. (2004). Le moi corporel entre dépression primaire et dépression mélancolique. *Revue française de psychanalyse*, 68 (4), 1133-1151.

Haag, G. (2005). Réflexions de psychothérapeutes de formation psychanalytique s'occupant de sujets avec autisme. Rédigées après la publication des résultats d'une expérience sur les aires cérébrales concernées par le traitement de la voix humaine par H. Gervais, M. Zilbovicius et coll., août 2004, *Revue française de psychosomatique*, 27, 113-124.

Haag, G. (2008a). Comment les psychanalystes peuvent aider les enfants autistes et leurs familles. Dans B. Golse et P. Delion (dir.), *Autisme: état des lieux et horizons* (p.119-143). Editions Erès: Ramonville Saint-Agne.

Haag, G. (2008b). Résumé d'une grille de repérage clinique de l'évolution de la personnalité chez l'enfant autiste. Dans B. Golse et P. Delion (dir.), *Autisme: état des lieux et horizons* (p.145-162). Editions Erès : Ramonville Saint-Agne.

Hamonet, C. (2010). *Les personnes en situation de handicap* (6e éd.). Paris : Presses Universitaires de France.

Hamonet, C. (2012). *Handicap : le concept*. Récupéré le 6 septembre 2012 du site de l'auteur, section articles et cours : http://claude.hamonet.free.fr

Happé, F. et Frith, U. (2006). The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 5-25.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010a). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. *Argumentaire*. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935625/autisme-etat-des-connaissances-argumentaire

Haute Autorité de Santé (HAS). (2010b). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. *Synthèse*. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_935629/autisme-etat-des-connaissances-synthese

Haute Autorité de Santé (HAS). (2011a). *Recommandation de bonnes pratiques*. *Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte. Argumentaire*. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1102315/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-ladulte-argumentaire

Haute Autorité de Santé (HAS). (2011b). *Recommandation de bonnes pratiques*. *Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte. Synthèse.* Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1102300/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-ladulte-synthese

Haute Autorité de Santé (HAS). (2011c). *Recommandation de bonnes pratiques*. *Autisme et autres TED. Diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations.* Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1102314/autisme-et-autres-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-ladulte-recommandations

Haute Autorité de Santé (HAS). (2012). *Recommandation de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1269242/fr/reco2clicsautismetedenfantadolescentinterventions

Hendrick, S. (2007a). *Un modèle de thérapie brève systémique*. Erès.

Hendrick, S. (2007b). Un modèle de thérapie brève systémique intégrée. *Thérapie Familiale*, 28, 121-138.

Hernandez, N. (2008). *La perception des visages et des expressions émotionnelles dans la pathologie autistique : Approche comportementale et fonctionnelle* (thèse de doctorat, Université François-Rabelais, Tours). Récupéré du site de la bibliothèque : http://theses.scd.univ-tours.fr/index.php?fichier=2008/nadia.hernandez_2743.pdf.

Hobson, R. P. (1986). The autistic child's appraisal of expression of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 321-342.

Hobson, R. P., Houston, J., et Lee, A. (1988). What's in a face ? The case of autism. *British Journal of Psychology*, *79*, 441-453.

Hochmann, J. (1997). *Pour soigner l'enfant autiste*. Odile Jacob.

Hochmann, J. (2007). A la recherche d'un dialogue entre neurosciences et psychanalyse : l'exemple de l'autisme infantile. *Revue française de psychanalyse*, 71, 401-418.

Hochmann, J. (2008). Autisme et narration. Perspectives actuelles. Dans B. Golse et P. Delion (dir.), *Autisme: état des lieux et horizons* (p.109-118). Editions Erès : Ramonville Saint-Agne.

Hulsegge, J. et Verheul, A. (1988).*Snoezelen: Another World*. Londres: Rompa.

Hutchins, E. (2010). Enaction, Imagination, and Insight. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E.A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 425-250). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Hyman, S. L. (2013). New DSM-5 includes changes to autism criteria. *AAP News*, publié en ligne le 4 juin 2013. Disponible sur : http://aapnews. aappublications.org/content/early/2013/06/04/aapnews.20130604-1.full.pdf+html

Iarocci, G. et McDonald, J. (2006). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 77-90.

Jalley, E. (2009). Wallon : un regard épistémologique. *Les Cahiers de psychologie politique*. Consulté le 14 mars 2012. Disponible sur http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique /index.php?id=881

Jarrosson, B. (1992). *Invitation à la philosophie des sciences*. Editions du Seuil.

Joly, F. (2007). Le sens des thérapeutiques psychomotrices en psychiatrie de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* ; 55:73-86.

Jutard, C., Kloekner, A., Périsse, D. et Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères. II: illustration clinique, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence,* 57, 160–165.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2:217-250.

Kaufmann, L. et Clément, F. (2003). Is sociology core knowledge? The social nature of the cognitive architecture. *Intellectica, 36,* 421–457.

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E. et Hutman, T. (2012). Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*. Advance online publication. doi: 10.1037/a0028353

Kloeckner, A., Jutard, C., Bullinger, A., Nicoulaud, L., Tordjman, S., et Cohen, D. (2009). Intérêt de l'abord sensorimoteur dans les pathologies autistiques sévères I : introduction aux travaux d'André Bullinger. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57, 2, 154-159.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., et Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society B, 358,* 345-360.

Laborit, H. (1970). *L'agressivité détournée. Introduction à une biologie du comportement social.* 10-18.

Laborit, H. (1997). *La légende des comportements*. Flammarion.

Lagache, D. (2004). *L'unité de la psychologie : Psychologie expérimentale et psychologie clinique*. Presses Universitaires de France - PUF.

Lainé, F., Tardif C. et Gepner, B. (2008). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales Médico Psychologiques*, 166, 533–538.

Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S., et Gepner, B. (2008). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme: une question de temps. *Enfance*, *60*(2), 140–157.

Lang, R. (2009). The United Nations Convention on the right and dignities for persons with disability: A panacea for ending disability discrimination? *Alter - European Journal of Disability Research, 3,* 266-285.

Langloys, D. (2008). Dix ans d'autisme en suivant Autisme France : de l'avis 47 à l'avis 102 du Comité National d'Ethique. *La Lettre d'Autisme France,* 34, 18-21.

Lapierre, J.-W. (1992). *L'analyse de systèmes. L'application aux sciences sociales*. Paris: Syros/Alternatives.

Lawson, J. (2003). Depth Accessibility Difficulties: An Alternative Conceptualisation of Autism Spectrum Conditions. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 33, 2, 189-202.

Leaf, R. et McEachin, J. (2006). *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès* (A. Fombonne et C. Milcent trad. fr.). Paris : Pearson Education France. (Ouvrage original publié en 1999 sous le titre *A Work en Progress,* New York : DRL Books).

Lefort, R. et Lefort, R. (2003). *La distinction de l'autisme*. Paris : Editions du Seuil.

Le Monde (2013). *Autisme : dépistage dès 18 mois et changement de méthode*. Article mis en ligne le 02.05.2013 sur le site du journal Le Monde. Disponible sur : http://www.lemonde.fr/sante/article/2013/05/02/autisme-depistage-des-18-mois-et-changement-de-methode_3169354_1651302.html

Lenay C. (2008). Médiations techniques des interactions perceptives: rencontres tactiles dans les environnements numériques partagés, *SSI Social Science Information / Information sur les Sciences sociales,Technologies Cognitives,* Vol 47(3), 331–352.

Lenay, C. et Sebbah, F.D. (2001). La constitution de la perception spatiale. Approches phénoménologiques et expérimentales. *Intellectica*, 32, 45-85.

Limoges E, Mottron L, Bolduc C, Berthiaume C, et Godbout R. (2005). Atypical sleep architecture and the autism phenotype.*Brain*,128, 1049-61.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., et Risi, S. (2009). ADOS : échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. (B. Rogé, E. Fombonne, J. Fremolle-Kruck et E. Arti, trad. fr.). (version originale publiée en 1999 sous le titre *Autism Diagnostic Observation Schedule-WPS (ADOS-WPS),* Los Angeles, CA: Western Psychological Services).

Lorenzi-Cioldi, F. (2003) Le questionnaire. Dans S. Moscovici et F. Buschini (dir.), *Les méthodes des sciences humaines* (p.187-220). Paris: Presses Universitaires de France.

Magerotte, G., Bouchez, M.-H. et Willaye, E. (2010). L'intervention psycho-éducative : des pratiques pour favoriser le développement des personnes avec autisme. Dans C. Tardif (dir.), *Autisme et pratiques d'intervention* (p. 85-125). Marseille : Solal Editeur.

Mahler, M. (1973). *Psychose infantile.* Paris : Payot.

Maleval, J.C. (2009). Introduction. *L'autiste, son double et ses objets* (sous la direction de Jean-Claude Maleval. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Massion, J. (2005). Sport et autisme. *Le Bulletin scientifique de l'arapi,* 16, 13-19.

Maturana, H.R., et Varela, F.J. (1994). *L'arbre de la connaissance. Racines biologiques de la compréhension humaine* (F. C. Jullien trad.). Editions Addison-Wesley France. (Ouvrage original publié en 1992 sous le titre *The Tree of Knowledge. Roots of Human Understanding,* Munich : Scherz Verlag).

Mays, N., et Pope, C. (1995). Qualitative Research: Rigour and qualiative research. *BMJ, 311*, 109-112.

Mellier, D. (2006). L'émotion chez le bébé, un lien entre corporéité et socialité. *Champ Psychosomatique*, 41, 111-127.

Mellier, D. et Courbois, Y. (2005). Pour une approche psychologique interactive des enfants qui se développent autrement : la situation de handicap mental.*Enfance*, *57*(3), 213.

Meltzer, D. (2002). Explorations dans le monde de l'autisme (G. Haag, M. Haag et coll. trad. fr.). Paris: Payot. (Ouvrage original publié en 1975 sous le titre *Explorations in Autism*, Roland Harris Trust, Clunie Press).

Meltzoff, A. et Moore, M. K. (1994). Imitation , memory, and the representation of persons. *Infant Behavior and Development*, 17, 479-405.

Mercier, M. et Bazier, G. (2001). Représentations sociales du handicap et de la mise au travail des personnes handicapées. Dans J. A. Rondal et A. Comblain (dir.), *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation* (p.512-532). Sprimont : Pierre Mardaga.

Meyer-Lindenberg, A. (2012). Insights for autism from Williams syndrome. Récupéré le 23 septembre 2013 du site Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), *section News & Opinion - Viewpoint - 2012* : http://sfari.org/news-and-opinion/viewpoint/2012/insights-for-autism-from-williams-syndrome.

Michalot, T. (2010). *L'évaluation par les travailleurs sociaux de la nécessité d'accueil en CHRS (Centre d'hébergement et de réinsertion sociale)* (thèse de doctorat, Université Lumière Lyon2, France). Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université : http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2010/michalot_t.

Milcent, C. (2006). Conversations autour de l'autisme. *Journal français de psychiatrie*, 25, 33-35.

Misès, R. Quemada, N., Botbol M., Bursztejn C., Durand B., Garrabé J.,…, Thevenot J.P. (2000). Nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. CFTMEA 2000. Ann Med Psychol, 160 : 242-246.

Moldin, S.O., Rubenstein, J.L.R. et Hyman, S.E. (2006). Can Autism Speak to Neuroscience? *The Journal of Neuroscience*, 26, 6893-6896.

Morin, E. (1977). *La Méthode : Tome 1, La Nature de la Nature*. Editions du Seuil.

Morin, E. (1980). *La Méthode : Tome 2, La Vie de la Vie*. Editions du Seuil.

Morin, E. (2004). *La Méthode : Tome 6, Ethique*(Editions du Seuil.). Points.

Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Editions du Seuil.

Mottron, L. (2006). *L'autisme : une autre intelligence.Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont: Pierre Mardaga éditeur.

Mottron, L. et Burack, J. (2006). Editorial Preface. Autism: a different perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 1-3.

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B. et Burack, J. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 27-43.

Muller, S. (2011). *Comprendre le handicap psychique : Eléments théoriques et analyses de cas*. Champ social Editions.

Nadel, J. (2003). Le futur des émotions : un nécessaire tressage des données normatives et psychopathologiques. *Enfance*, 55, 23-32.

Nadel, J. (2004). Imiter pour communiquer: un défi que peut relever l'enfant autiste sans langage? Dans C. Aussilloux, A. Baghdali et V. Brun (dir.), *Autisme et communication* (p. 28-35). Paris : Masson.

Nadel, J. et Potier, C. (2002). Imitez, imitez, il en restera toujours quelque chose : le statut développemental de l'imitation dans le cas d'autisme. *Enfance, 54*(1), 76.

Nardone, G. (2008). *Chevaucher son tigre : L'art du stratagème ou comment résoudre des problèmes compliqués avec des solutions simples*(N. Koralnik trad. fr.). Editions du Seuil. (Ouvrage original publié en 2003 sous le titre *Cavalcare la propria tigre,* Milano : Ponte alle Grazie).

Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Disponible sur http://www.un.org/disabilities/.

Neal, B. M., Kou, Y., Liu, L., Ma'ayan, A., Samocha, K. E., Sabo, A., … Daly, M. J. (2012). Patterns and rates of exonic *de novo* mutations in autism spectrum disorders. *Nature,* 485, 242-245.

Niedenthal, P. M. (2007). Embodying Emotion. *Science*, 316, 1002-1005.

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

Ornitz, E.M. (1974). The Modulation of Sensory Input and Motor Output in Autistic Children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia,* 4, 3, 197-215.

O'Regan, J. K. et Noë, A. (2001). A sensorimotor account of vision and visual consciousness. *Behavioral and Brain Sciences,* 24, 939 –1031.

O'Roak, B. J., Vives, L., Girirajan, S., Karakoc, E., Krumm, N., Coe, B. P.,… Eichler, E. E. (2012). Sporadic autism exomes reveal a highly interconnected protein network of *de novo* mutations. *Nature*, 485, 246-250.

Pandelé, S. (2009). Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité. Dans S. Pandelé (dir.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : Autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*(p. 141-154). Seli Arslan.

Peeters, T. (2008). *L'autisme : De la compréhension à l'intervention*(H. Antwerpen-Baarn et G. Franco, trad.). Paris: Dunod. (Ouvrage original publié en 1994 sous le titre *Autisme, Van begrijpen tot legeleiden.* T. Peeters et U. Hadewijch eds.).

Pelloux, A.-S., Delion, P., et Tessarech, S. (2010). Introduction. *Enfances & Psy*, *46*(1), 10.

Pelphrey, K.A., Morris, J.P. et McCarthy, G. (2005). Neural basis of eye gaze processing deficits in autism. *Brain*, 128, 1038-1048.

Penelaud, O. (2010). Le paradigme de l'enaction aujourd'hui. Apports et limites d'une théorie cognitive « révolutionnaire ». *Plastir*, 2010/1, 18.

Pernon, E., Pry, R., et Baghdadli, A. (2007). Autism: tactile perception and emotion. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 580–587.

Pernon, E. et Rattaz, C. (2003). Les modes d'expression de la douleur chez l'enfant autiste: étude comparée. *Devenir*, 15, 3, 263-277.

Petit, F. et Dubois, M. (1998). *Introduction à la psychosociologie des organisations*. Paris: Dunod.

Peyraud, A.-P. (2010). Autisme, maison départementale des personnes handicapées (mdph) et loi du 11 février 2005. *Enfances & Psy*, *46*(1), 70.

Piaget, J. (1967). La psychologie de l'intelligence (4ème édition). Paris : Librairie Armand Colin.

Piaget, J. (1967). *Conférences à New York en 1967. Conférence I - PARTIE II : La psychologie, les relations interdisciplinaires et le système des sciences*. New York. Disponible sur : http://www.fondationjeanpiaget.ch

Piaget, J. (1977). La naissance de l'intelligence chez l'enfant (9ème édition). Paris et Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Picoche, J. (2002). *Dictionnaire étymologique du Français* (2e éd.). Paris: Dictionnaires LE ROBERT/VUEF.

Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (1997). *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines* (2e éd.). Sprimont: Pierre Mardaga.

Prat, R. (2007). Le rythme dans la peau, *Spirale*, 44, 79-84.

Premack, D., et Woodruff, G. (1978) Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 1, 515–526

Radeau, M. (1997). Du ventriloque à l'embryon : une réponse à Molyneux. Dans J. Proust (dir.) *Perception et intermodalité. Approches actuelles de la question de Molyneux* (p. 223-252). Paris : Presses Universitaires de France.

Redcay E. et Courchesne E. (2008). Deviant functional magnetic resonance imaging patterns of brain activity to speech in 2-3-year-old children with autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry*, 64, 589-598.

Reed, G. M., Spaulding, W. D. et Bufka, L. F. (2009). The relevance of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to mental disorders and their treatment. *Alter -European Journal of Disability Research, 3*, 340-359.

Reynolds, S. et 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.

Rizzolatti, G., Fabbri-Destro, M. et Cattaneo, L. (2009). Mirror neurons and their clinical relevance. *Nature Clinical Practice: Neurology*; 5(1): 24-34.

Rizzolati, G. et Sinigaglia, C. (2008). Les neurones miroirs (M. Raiola trad. fr.). Paris : Odile Jacob.

Rochat, P. (2002). Naissance de la co-conscience. *Intellectica*, 34, 99-123.

Rogé, B. (2010). Les interventions précoces pour les enfants avec autisme. Dans C. Tardif (dir.), *Autisme et pratiques d'intervention* (p. 23-58). Marseille : Solal Editeur.

Rogers, S. J. et Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and psychopathology*, 3, 137-162.

Rutter, M., Le Couteur A. et Lord C. (2008). *Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R). Entretien structuré pour le diagnostic de l'autisme*. (B. Rogé, E. Fombonne, J. Fremolle-Kruck, et E.Arti, trad. fr.). Paris : Hogrefe. (version originale publiée en 1994 sous le titre Autism Diagnostic Interview Revised : A revised version of a diagnotic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. Lord, C, Rutter, M, et Le Couteur, A., aut. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (5), 659-685).

Rogers, S. et Benetto, L. (2002). Le fonctionnement moteur dans le cas d'autisme. *Enfance*, 54, 63-73.

Rogers, S.J. et Pennington, B.F. (1991). A theorical approach to the deficits in infantile autism. *Development and Psychopathology*, 3, 137-162.

Rubenstein, J.L.R., et Merzenich, M.M., (2003). Model of autism: increased ratio of excitation/inhibition in key neural systems. *Genes, Brain and Behaviour*;2:255-267.

Russo, N., Flanagan, T., Iarocci , G., Berringer, D., Zelazo, P.D. et Burack, J.A. (2006). Deconstructing executive deficits among persons with autism: Implications for cognitive neuroscience. *Brain and Cognition*, 65, 77−86.

Sacks, O. (1996). *Un anthropologue sur Mars*. (C. Cler trad.). Editions du Seuil. (Ouvrage original publié en 1995 sous le titre. *An Anthropologist on Mars*. Alfred A. Knopf ed.).

Salbreux, R. (2011). La notion de handicap : paradigme des droits de la personne. *Le Carnet PSY*, *158*(9), 25.

Sanders, S. J., Murtha, M. T., Gupta, A. R., Murdoch, J. D., Raubeson, M.J., Willsey, A. J.,… State, M. W. (2012). De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism. *Nature*, 485, 237-241.

Scelles, R. et Korff-Sausse, S. (2011). Empathie, handicap et altérité. *Le Journal des psychologues*. 286 (3), 30-34.

Schaaf, R. C. et Miller, L. J. (2005). Occupational Therapy Using a Sensory Integrative Approach for Children with Developmental Disabilities. *Mental Retardation and Developemental Disabilities Research Reviews*, 11, 143-148.

Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D. et Marcus, L.M. (1994). Profil Psycho-Educatif (PEP-R) (C. Théhin trad. fr.). Paris, Bruxelles : De Boeck Université.

Schopler, E., Reichler, R.J. et Rochen-Renner, B. (1989). *Échelle d'évaluation de l'autisme infantile*. (B. Rogé traduction et adaptation française). *Issy-les-Moulineaux: EAP*, 213–224. (version originale publiée en 1980 sous le titre *Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Sca1c (CARS)*, Schopler. E., Reichler, R.J., De Vellis, R.F. et Daly, K., *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 91-103).

Sebbah, F. D. (2004). L'usage de la méthode phénoménologique dans le paradigme de l'enaction. *Intellectica*, 39, p. 169-188.

Segond H. (2008). Le Toucher en développement. Perception tactile et continuité transnatale. Dans G. Chasseigne (dir.), *Cognition, Santé et Vie Quotidienne*, Volume 1. Paris : Editions Publibook.

Segond, H., Maris, S. (2008). IHM de Suppléance Sensorielle Visuo-Tactile pour Aveugles et Autistes. Dans J.M.C. Bastien et N. Carbonell (Eds.), *20 ans d'interactions homme machine francophone : De l'interaction à la fusion entre l'humain et la technologie*. New York : ACM, 93-100.

Segond, H., Maris, S., Desnos, Y., et Belusso, P. (2011). IHM de Suppléance Sensorielle Visuo-Tactile pour Aveugles et d'Intégration Sensorielle pour Autistes. *Journal d'Interaction Personne-Système*, *2*(1).

Segond, H., Weiss, D. et Sampaio, E. (2005). Human spatial navigation via a visuo-tactile sensory substitution system, *Perception,* 34, 1231-1249.

Segond, H., Weiss, D. et Sampaio, E. (2007). A Proposed Tactile Vision-substitution System for Infants Who Are Bind Tested on Sighted Infants, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101, 1, 32-43.

Senju, A. (2012). Spontaneous Theory of Mind and Its Absence in Autism Spectrum Disorders. *The Neuroscientist*, 18(2), 108–113.

Sheets-Johnstone, M. (2010). Thinking in Movement: Further Analyses and Validations. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E.A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 165-182). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Simas, R. et Golse, B. (2008). Empathie(s) et intersubjectivité(s). Quelques réflexions autour de leur développement et de ses aléas. *La psychiatrie de l'enfant,* 51, 339-356.

Singer, E. (2012). Hundreds of genes involved in autism, sequencing studies say. Récupéré le 23 septembre 2013 du site Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), *section News & Opinion - News - 2012* : https://sfari.org/news-and-opinion/news/2012/hundreds-of-genes-involved-in-autism-sequencing-studies-say.

Spitz, R. (1979). L'embryogénèse du moi. Bruxelles : Edition Complexe.

Steiner, P. et Stewart, J. (2009). From autonomy to heteronomy (and back): The enaction of social life. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, *8*(4), 527-550.

Stewart, J. (2010). Foundational Issues in Enaction as a Paradigm for Cognitive Science: From the Origin of Life to Consciousness and Writing. Dans J. Stewart, O. Gapenne, et E.A. Di Paolo (dir.), *Enaction. Toward a New Paradigm for Cognitive Science* (p. 1-32). Cambridge, London : A Bradford Book, The MIT Press.

Stiker, H.-J. (2007a). Approche anthropologique des images du handicap. Le schème de retournement. *Alter - European Journal of Disability Research, 1,* 10-22.

Stiker, H.-J. (2007b). Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double. *Champ psychosomatique*, *45*(1), 7.

Stiker, H.-J. (2011). Quand les anthropologues arraisonnent le handicap. Notes de lecture. *Alter - European Journal of Disability Research*, *5*(2), 129-133.

Streri, A. et Segond, H. (1995). Sentir et connaître par le toucher chez le bébé. *A.N.A.E.*, 33, 85-88.

Tap, P., & Roudès, R. (2008). Qualité de vie, souffrances et identité(s). *Le Journal des psychologues*, n°260, 42-47.

Tardif, C. (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. Dans C. Tardif (dir.), *Autisme et pratiques d'intervention* (p. 127-183). Marseille : Solal Editeur.

Tardif, C. et Gepner, B. (2010). *L'autisme* (3ème édition, J. L. Pedinielli dir.). Paris : Armand Colin.

Thollon-Behar, M.P. (1997). Avant le langage : Communication et développement cognitif du petit enfant. Paris : L'Harmattan.

Thommen, E. (2010). *Les émotions chez l'enfant. Le développement typique et atypique*. Editions Belin.

Thommen, E. et Chastellin, A. (2009). Les comportements stéréotypés chez trois personnes adultes atteintes d'autisme : une analyse de leur occurrence lors d'activité quotidienne, *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 156-164.

Threats, T. T. (2006). Towards an international framework for communication disorders: Use of the ICF. *Journal of communication disorders*, *39*(4), 251–265.

Tirard-Collet, C. (2000). *Incidences de la pathologie autistique sur les collectifs soignants d'enfants autistes*(thèse de doctorat, Université Lumière Lyon2, France). Récupéré du site de la bibliothèque de l'Université : http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2000/tirard-collet_c.

Tran-Thong. (1992). *Stades et concept de stade développement de l'enfant dans la psychologie contemporaine*. Paris : Librairie Philosophique J. Vrin.

Trevarthen, C. (2002). Autism, sympathy of motives and music therapy. *Enfance*, 54, 86-99.

Trevarthen, C., et Aitken, K. J. (2003). Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique. *Devenir*, 15(4), 309-428.

Tribunes Parlementaires Européennes (2012a). Autisme, entre méconnaissances et préjugés. *Tribunes Parlementaires Européennes*, numéro spécial : L'autisme, Grande Cause Nationale 2012, 9-10.

Tribunes Parlementaires Européennes (2012b). Le dispositif français d'accompagnement tout au long de la vie D'importants retards à combler. *Tribunes Parlementaires Européennes*, numéro spécial : L'autisme, Grande Cause Nationale 2012, 22-24.

Tustin, F. (1977). *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Seuil.

Uddin L.Q., Davies M.S., Scott A.A., Zaidel E., Bookheimer S.Y., Iacoboni, M. et Dapretto M. (2008). Neural Basis of Self and Other Representation in Autism: An fMRI Study of Self-Face Recognition. *PLoS ONE* 3(10): e3526. doi:10.1371/journal.pone.0003526

United Nations (2012). *Convention in brief*. Powerpoint présentation. Disponible sur http://www.un.org/disabilities/

Vaginay, D. (2005). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. Erès.

Valeri, G. et Speranza, G. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, (1), 34-48.

Vallée Tocqueville, M. (2009). *L'intégration des jeunes enfants en situation de handicap dans les crèches et haltes garderies seino-maritimes: Pour une philosophie de l'alter ego* (thèse de doctorat de sciences de l'éducation). Université de Rouen, Rouen.

Varela, F. J., Thompson, E., et Rosch, E. (1999). *L'inscription corporelle de l'esprit*. *Sciences cognitives et expérience humaine*. Paris: Editions du Seuil.

Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste?* Paris: Dunod. (Ouvrage original publié en 1999 sous le titre *Dit is de titel,*Uitgeverij EPO vzw).

Vermeulen, P. (2009). *Autisme et émotions* (W. De Montis trad. fr.). Bruxelles: De Boeck. (Ouvrage original publié en 2000 sous le titre *Een gesloten boek. Autisme en emoties*, Uitgeverij Acco).

Vygotski, L. (1997). Pensée et langage. (3ème édition, F. Sève trad. fr.). Paris : La Dispute/SNEDIT.

Wallon, H. (1970). *De l'acte à la pensée. Essai de psychologie comparée*. Paris : Flammarion.

Wass, S. (2011). Distortions and disconnections: Disrupted brain connectivity in autism. *Brain and cognition*, 75, 18-28.

Webb, S.J., Sparks, B-F., Friedman, S., Shaw, D., Giedd, J., Dawson, G. et Dager, S. (2009). Cerebellar vermal volumes in children with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 172, 61-67.

Wing, L. et Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 1, 11-29.

Winkielman, P., McIntosh, D. N. et Oberman, L. (2009). Embodied and Disembodied Emotion Processing: Learning From and About Typical and Autistic Individuals. *Emotion Review*, 1, 2, 178–190.

World Health Organization (WHO). (2000). *CIM-10/ICD-10. Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement. Descriptions Cliniques et*

Directives pour le Diagnostic. (C.B. Pull coordination générale de la traduction française). WHO/Masson. (ouvrage original publié en 1993 sous le titre *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural disorders : Diagnostic criteria for research.* World Health Organization).

World Health Organization (WHO). (2012). International Classification of Diseases (ICD-10). Disponible sur http://www.who.int/classifications/icd/en/index.html

Yoshikawa, H., Weisner, T. S., Kalil, A., et Way, N. (2008). Mixing qualitative and quantitative research in developmental science: Uses and methodological choices. *Developmental Psychology*, *44*(2), 344.

Textes de loi cités

Circulaire AS/EN n° 95-12 du 27 avril 1995 relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Consultable sur le site de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme : http://www.autismes.fr

Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome. Bulletin officiel du ministère chargé des affaires sociales n° 2001/32, p. 179-221.

Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED). Consultable sur le site de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme : http://www.autismes.fr

Circulaire n°DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement». Consultable sur le site de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme : http://www.autismes.fr

Circulaire interministérielle N°DGS/DGCS/DGOS/CNSA/2011du 08 avril 2011 relative à la diffusion régionale du corpus commun de connaissances sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) par la mise en œuvre de la formation de formateurs prévue à la mesure 5 du plan autisme 2008-2010. Consultable sur le site de l'Association Nationale des Centres Ressources Autisme : http://www.autismes.fr

Circulaire n°DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du Plan autisme 2013-17. Disponible sur http://www.cra-mp.info/doc/Circulaire_PlanAutisme_30082013.pdf

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Consultable sur www.legifrance.gouv.fr

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme. Consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Consultable sur www.legifrance.gouv.fr

Loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

ANNEXES

ANNEXE I : <u>CHARTE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE ACCUEILLIE</u> (arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles).

Article 1er
Principe de non-discrimination

Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social.

Article 2
Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 3
Droit à l'information

La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine. La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative.

Article 4

Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

Dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation :

1) La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge ;

2) Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.

3) Le droit à la participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne lui est garanti.

Lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible en raison de son jeune âge, ce choix ou ce consentement est exercé par la famille ou le représentant légal auprès de l'établissement, du service ou dans le cadre des autres formes de prise en charge et d'accompagnement. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement. Pour ce qui concerne les prestations de soins délivrées par les établissements ou services médico-sociaux, la personne bénéficie des conditions d'expression et de représentation qui figurent au code de la santé publique.

La personne peut être accompagnée de la personne de son choix lors des démarches nécessitées par la prise en charge ou l'accompagnement.

Article 5
Droit à la renonciation

La personne peut à tout moment renoncer par écrit aux prestations dont elle bénéficie ou en demander le changement dans les conditions de capacités, d'écoute et d'expression ainsi que de communication prévues par la présente charte, dans le respect des décisions de justice ou mesures de protection judiciaire, des décisions d'orientation et des procédures de révision existantes en ces domaines.

Article 6
Droit au respect des liens familiaux

La prise en charge ou l'accompagnement doit favoriser le maintien des liens familiaux et tendre à éviter la séparation des familles ou des fratries prises en charge, dans le respect des souhaits de la personne, de la nature de la prestation dont elle bénéficie et des décisions de justice. En particulier, les établissements et les services assurant l'accueil et la prise en charge ou l'accompagnement des mineurs, des jeunes majeurs ou des personnes et familles en difficultés ou en situation de détresse prennent, en relation avec les autorités publiques compétentes et les autres intervenants, toute mesure utile à cette fin.

Dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et du souhait de la personne, la participation de la famille aux activités de la vie quotidienne est favorisée.

Article 7
Droit à la protection

Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes.

Il lui est également garanti le droit à la protection, le droit à la sécurité, y compris sanitaire et alimentaire, le droit à la santé et aux soins, le droit à un suivi médical adapté.

Article 8
Droit à l'autonomie

Dans les limites définies dans le cadre de la réalisation de sa prise en charge ou de son accompagnement et sous réserve des décisions de justice, des obligations contractuelles ou liées à la prestation dont elle bénéficie et des mesures de tutelle ou de curatelle renforcée, il est garanti à la personne la possibilité de circuler librement. A cet égard, les relations avec la société, les visites dans l'institution, à l'extérieur de celle-ci, sont favorisées.

Dans les mêmes limites et sous les mêmes réserves, la personne résidente peut, pendant la durée de son séjour, conserver des biens, effets et objets personnels et, lorsqu'elle est majeure, disposer de son patrimoine et de ses revenus.

Article 9
Principe de prévention et de soutien

Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement.

Le rôle des familles, des représentants légaux ou des proches qui entourent de leurs soins la personne accueillie doit être facilité avec son accord par l'institution, dans le respect du projet d'accueil et d'accompagnement individualisé et des décisions de justice.

Les moments de fin de vie doivent faire l'objet de soins, d'assistance et de soutien adaptés dans le respect des pratiques religieuses ou confessionnelles et convictions tant de la personne que de ses proches ou représentants.

Article 10
Droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

L'exercice effectif de la totalité des droits civiques attribués aux personnes accueillies et des libertés individuelles est facilité par l'institution, qui prend à cet effet toutes mesures utiles dans le respect, si nécessaire, des décisions de justice.

Article 11
Droit à la pratique religieuse

Les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées, sans que celles-ci puissent faire obstacle aux missions des établissements ou services. Les personnels et les bénéficiaires s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Ce droit à la pratique religieuse s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui et sous réserve que son exercice ne trouble pas le fonctionnement normal des établissements et services.

Article 12
Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé.

ANNEXE II

CHARTE DE LA FONDATION PROTESTANTE SONNENHOF

RAPPEL HISTORIQUE

La Fondation Protestante Sonnenhof est, selon les termes de l'article 1 de ses statuts, **« une œuvre diaconale protestante fondée sur la foi en Jésus-Christ.**Elle entretient des relations privilégiées avec l'Eglise de la Confession d'Augsbourg d'Alsace et de Lorraine (ECAAL) et l'Eglise Réformée d'Alsace et de Lorraine (ERAL), et de manière plus large, avec les Eglises membres de la Fédération Protestante de France. »

Sur ce fondement,la Fondation a pour buts :

- **« d'accueillir et d'accompagner aussi longtemps que nécessaire des personnes handicapées mentales de tout âge** - en particulier des enfants - et de leur proposer toutes les formes de prise en charge adaptées à leur situation, en vue de leur épanouissement personnel et de leur insertion sociale et professionnelle.

- **de gérer tout établissement ou service social, médico-social ou sanitaire sans but lucratif** accueillant des personnes handicapées ou des personnes auxquelles leur état physique, mental ou psychologique, ou leur situation sociale ne permet pas de mener une vie normale.

- **de s'associer** sous toutes les formes appropriées à des structures œuvrant dans le champ social, médico-social ou sanitaire. » (Article 1 des statuts)

Créé en 1876, à l'initiative de deux pasteurs et d'un groupe de laïcs protestants d'Alsace du Nord, l' « Asile évangélique pour faibles d'esprit » (Evangelische Blödenanstalt) s'est donné pour objectif, dès l'origine, la prise en charge **d'enfants handicapés mentaux**. Cependant, face à la lourdeur de certains handicaps, aux difficultés, voire aux carences du milieu familial, la Fondation a très vite élargi ses missions à la prise en charge de **personnes adultes**, notamment polyhandicapées ou très dépendantes, et plus récemment, de **personnes vieillissantes**.

La spécificité du projet de la Fondation est donc l'accueil et l'accompagnement de la personne handicapée, aussi longtemps que celle-ci ou sa famille en exprime le souhait.A l'avenir, la Fondation entend poursuivre et garantir la continuité de cet accompagnement, en créant les structures, établissements et services nécessaires et adaptés.Dans le même esprit, elle veut être force de proposition et de progrès, et à ce titre, soutenir et encourager tout projet de recherche et d'innovation visant à améliorer le sort des personnes handicapées.

Dans un contexte socio-économique où **d'autres catégories de personnes vulnérables** (enfants victimes de carences sociales et affectives, personnes âgées dépendantes,…) risquent de connaître des difficultés croissantes, la Fondation est prête à mobiliser ses compétences et ses moyens pour proposer à ces personnes et leurs familles des formes d'accompagnement adaptées à leurs besoins.

Elle pourra dans ce but se rapprocher d'autres institutions disposant de compétences complémentaires aux siennes.Ces rapprochements ou partenariats pourront prendre diverses formes, les critères étant l'optimisation des offres de service et l'innovation dans les propositions d'accompagnement

VALEURS DE REFERENCE DE LA FONDATION

La Fondation adhère à la « Charte des droits et libertés de la personne accueillie » définie par décret du 8 septembre 2003. En complément de ce socle commun à toutes les institutions médico-sociales, elle se réfère à des valeurs héritées de son histoire et de son expérience particulière.

Références éthiques et spirituelles.

- **La Fondation réfère son action au message biblique qui affirme quetout être humain est créé à l'image de Dieu**. Ce message fonde l'égale et absolue dignité de tout être humain, quelle que soit son origine, sa religion ou son handicap. La souffrance, la dépendance ou le handicap n'ont aucune valeur en soi. Ils ne sont pas une fatalité, ni un châtiment, ni une pédagogie divine. Comme le résume la devise de la Fondation, **« Chaque vie est une lumière »,** reflet de la lumière de Dieu. Ce reflet peut être atténué ou caché par la souffrance, la misère ou le handicap, mais reste toujours vivant. Notre mission est de le révéler ou le conforter.

- **La Fondation respecte toutes les convictions religieuses ou philosophiques**. Ce respect est pour elle une des expressions même de l'Evangile. La Fondation adhère pleinement aux valeurs de la laïcité, dès lors que celles-ci signifient l'égal respect par tous des lois de la République. Elle s'interdit à ce titre tout prosélytisme qui pourrait tirer parti de la fragilité ou de la dépendance des personnes accueillies.

- **La référence au protestantisme signifie pour la Fondation adhésion à une éthique de la responsabilité et de la solidarité**. Nous sommes responsables des personnes qui nous sont confiées dans tous les aspects de leur vie qui relèvent de nos missions, et nous nous engageons à rester solidaires avec elles quelle que soit l'évolution de leur état mental et physique ou de leur situation sociale. Cette solidarité n'exclut pas que des solutions extérieures à la Fondation puissent être préconisées si elles répondent mieux aux besoins de la personne accueillie.

- **Selon Paul Ricœur, philosophe et protestant, l'éthique est « *la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ».** Elle ne consiste donc pas seulement à appliquer des principes moraux qui seraient intangibles, mais à définir la meilleure conduite à tenir dans un contexte donné. La Fondation s'engage par conséquent à réviser régulièrement les documents de référence (chartes, règlements,...) qui régissent la vie personnelle et commune des personnes accueillies, dans l'ensemble de leurs dimensions (spirituelle, éducative, thérapeutique, affective, sexuelle,...).

- **La Fondation, reconnue d'utilité publique dès 1880, estime que la forme associative à but non lucratif est la plus appropriée pour répondre aux enjeux du respect de l'égale dignité de chaque être humain**. Dans cet esprit, elle favorise le bénévolat dans un cadre clair (« Charte du bénévolat »). Son fonctionnement institutionnel, ses orientations et leur mise en œuvre sont portés par un Conseil d'administration constitué de membres bénévoles. Des bénévoles interviennent également sous diverses formes dans les établissements. La Fondation fait appel aux dons et aux legs de particuliers, qui constituent une autre forme de participation solidaire à ses missions.

Références en matière d'accompagnement

- **La Fondation favorise les formes d'accompagnement qui privilégient l'initiative personnelle, la responsabilité, la participation et la créativité de chacun, dans la mesure de ses possibilités.** La Fondation accepte la prise de risques par les personnes accueillies,

dès lors que ces risques sont soigneusement évalués. Elle garantit la sécurité à chaque personne accueillie et favorise l'intimité nécessaire à son épanouissement.

- **La Fondation vise autant que possible l'accès à l'autonomie ou son maintien pour les personnes accueillies, notamment en vue d'une vie professionnelle, familiale et sociale en dehors de l'institution spécialisée chaque fois que possible. Pour autant, elle n'oppose pas le milieu spécialisé au milieu ordinaire.** L'institution spécialisée peut constituer une réelle alternative sociale. Le Sonnenhof fait partie de la société dont il est un acteur à part entière. L'inclusion sociale doit aussi être envisagée dans le sens de l'ouverture des institutions spécialisées aux acteurs du milieu ordinaire. Dans cette perspective, la Fondation favorise les contacts et les actions communes avec le milieu associatif, éducatif et professionnel des territoires où elle est implantée.

- **Pour mener à bien ses missions la Fondation s'appuie sur les relations de confiance et de dialogue avec ses collaborateurs.** Les valeurs auxquelles se réfère le Sonnenhof n'ont en effet de réalité concrète que si elles se traduisent dans la pratique quotidienne de tous ceux qui y œuvrent. Ainsi, consciente de la difficulté, de la spécificité et de l'exigence de ses missions et tâches, la Fondation porte une attention toute particulière à tous ses collaborateurs et aux personnes bénévoles intervenant à leur cotés. Elle met en œuvre une démarche d'amélioration continue de leur professionnalisme à travers une politique des ressources humaines innovante, formatrice et reconnaissante, favorisant leur motivation.

- **Le respect, le maintien ou le développement des liens familiaux et amicaux** contribuent par ailleurs à l'épanouissement et à la réussite du projet de vie des personnes accueillies. La participation des familles à la vie des établissements est encouragée chaque fois que possible.

<u>Références thérapeutiques.</u>

- **La Fondation considère celles et ceux qui ont recours à ses services comme des personnes dont il faut « prendre soin ».** L'acte médical n'est donc jamais neutre ou purement technique. Les traitements lourds ou les interventions intrusives supposent toujours une réflexion éthique et pluridisciplinaire préalable. Celle-ci peut être confiée au Conseil éthique et scientifique de la Fondation.

- **L'approche psychothérapeutique est mise en œuvre chaque fois que nécessaire,** pour apporter soutien et aide, notamment en présence de troubles du comportement ou de la personnalité.

- **La prise en charge de la fin de vie fait partie des missions de la Fondation Sonnenhof.** Elle s'engage à assurer à chaque personne un accompagnement digne, le plus proche possible de son cadre de vie habituel, sans acharnement thérapeutique, et avec le soutien psychologique et spirituel approprié.

La présente Charte exprime les convictions qui animent le Conseil d'administration et le Comité de direction de la Fondation. Elle est destinée à un usage interne – pour informer les personnes accueillies et leurs familles et inspirer l'action des collaborateurs – autant qu'externe – pour documenter les instances administratives, politiques et sociales, et de manière générale, l'ensemble des partenaires de la Fondation. Elle peut être révisée ou complétée à l'initiative du Conseil d'administration.

Adoptée à l'unanimité par le
Conseil d'administration
le 10 décembre 2005

Révisée et validée par le
Conseil d'administration
le 23 septembre 2011

ANNEXE III

FONDEMENTS et ORIENTATIONS de la VOCATION CHRETIENNE de LA FONDATION PROTESTANTE SONNENHOF

Beaucoup d'institutions chrétiennes, en particulier protestantes, se posent la question de leur spécificité dans un contexte où les contraintes juridiques, financières, voire éthiques leur laissent très peu de latitude. Il est donc bon que la Fondation Protestante Sonnenhof précise elle aussi, à nouveaux frais, le sens de sa vocation chrétienne.

L'objet du présent texte n'est pas de réglementer la vie religieuse ni d'imposer des comportements qui, par nature, relèvent de choix personnels. Il vise à ce que chacun puisse trouver sa place dans notre Fondation, dont l'orientation chrétienne pourrait être vécue comme une chance et un cadeau, plutôt que comme une routine ou une contrainte.

La vie spirituelle comporte une dimension « verticale » proprement religieuse, qui s'exprime à travers le culte, la prière, la catéchèse, … Elle comporte aussi une dimension « horizontale », dans la relation et la rencontre avec les autres. La vie et l'enseignement de Jésus rapportés dans les Evangiles sont tout entiers centrés sur la rencontre individuelle et communautaire, comme signe et parabole du Royaume de Dieu qui s'est approché. C'est donc aussi au quotidien, et au quotidien le plus humble, que se vit la vocation chrétienne de notre Fondation, en particulier dans sa dimension éthique.

1. LES ORIGINES – LE CONTEXTE HISTORIQUE – LES STATUTS

Les statuts de 1876, pratiquement inchangés jusqu'à leur révision en 2004, étaient à la fois très clairs et peu explicites sur la dimension chrétienne de l'institution nouvellement créée. Le Sonnenhof y était défini comme « une œuvre de charité protestante basée sur la foi en Jésus-Christ ». C'est en raison de leur foi dans le Christ ressuscité que des chrétiens protestants veulent faire un travail concret en faveur de personnes handicapées mentales et faire œuvre de charité évangélique. Le mot de « charité », souvent dévalorisé par son usage paternaliste et abusif, fait écho au beau texte de I COR. 13 : « Si j'avais la foi jusqu'à transporter des montagnes, si je n'ai pas la charité, je ne suis qu'une cymbale qui résonne ». Dans les versions modernes de ce texte, on utilise plus volontiers le mot « amour », lui aussi malheureusement galvaudé.

Il faut noter que les statuts originels ne précisaient en rien la nature des liens de l'institution avec les Eglises protestantes, ni même en quoi consiste le caractère protestant de l'œuvre dans sa vie quotidienne. C'est là un trait caractéristique de l'individualisme protestant du 19e siècle, très peu sensible à la dimension institutionnelle de son engagement. Mais cette « légèreté » est aussi l'expression d'une grande confiance des fondateurs dans Celui qui est à la source de cet engagement. Elle laisse une grande liberté – et une non moins grande responsabilité – aux successeurs qui en porteront la charge. Les statuts de 2004 précisent désormais que la Fondation « entretient des relations privilégiées avec l'Eglise de la Confession d'Augsbourg d'Alsace et de Lorraine (ECAAL) et l'Eglise Réformée d'Alsace et de Lorraine (ERAL) ,et de manière plus large, avec les Eglises membres de la Fédération Protestante de France. »

Le Sonnenhof a été fondé à l'initiative du pasteur Théodore Stricker, réformé, et du pasteur Jaeger, luthérien. Il s'agissait d'apporter un témoignage évangélique par un travail en faveur des enfants handicapés mentaux, et dès le départ, ce témoignage fut commun aux deux Eglises protestantes historiques d'Alsace-Moselle. Plus tard, des membres des communautés méthodistes de Bischwiller et adventiste d'Oberhoffen sur Moder se sont engagés au Sonnenhof. Ainsi, à la différence d'autres œuvres protestantes alsaciennes, le Sonnenhof a t-il dès l'origine manifesté une ouverture confessionnelle au sein du protestantisme. Dans le contexte général du Réveil qui a marqué les Eglises protestantes dans la 2e moitié du 19e siècle, le Sonnenhof est donc une œuvre caritative marquée par l'**ouverture**. Très vite d'ailleurs, des enfants non protestants ont été admis : le registre des admissions signale le premier enfant catholique dès 1877.

Ainsi, le Sonnenhof apparaît-il comme une œuvre caractérisée par

- son orientation protestante vécue en référence à la foi, à l'espérance et à l'amour (I COR. 13)
- sa confiance dans le Christ vivant, garant de la vie institutionnelle, source de la liberté d'agir qui a inspiré des générations de chrétiens au service des plus petits.
- son ouverture et sa tolérance par rapport à la dimension confessionnelle

Ces fondements nous paraissent toujours actuels et suffisants, et peuvent constituer les critères de nos engagements d'aujourd'hui. S'il apparaît néanmoins nécessaire de préciser certains enjeux, c'est pour mieux situer la dimension chrétienne de la Fondation dans un contexte social et sociologique qui n'a pratiquement plus rien à voir avec celui des fondateurs.

2. PLACE D'UNE INSTITUTION CHRETIENNE DANS LE CONTEXTE D'AUJOURD'HUI

En ce début du 21e siècle, l'évolution des techniques et l'élévation du niveau de vie ont induit de profonds changements dans les comportements éthiques et religieux des pays occidentaux. Mais alors même que le relativisme et l'individualisme règnent en matière de mœurs et de religion, une nouvelle demande éthique et religieuse se fait jour, en particulier par rapport aux questions limites posées par la science et la technique : manipulations génétiques, procréation assistée, acharnement thérapeutique, euthanasie. La mort, longtemps occultée, pose la question de l'accompagnement de fin de vie, et du sens même de la vie.

Dans ce contexte où se côtoie le meilleur et le pire, le Sonnenhof veut réaffirmer joyeusement et clairement sa vocation chrétienne, en fidélité à l'héritage vivant reçu des fondateurs et transmis à travers les générations et à l'écoute des interpellations nouvelles du temps présent.

Pour nous, la dimension spirituelle s'inscrit explicitement dans l'approche globale de la personne au même titre que les dimensions éducatives, thérapeutiques, culturelles et sociales, l'ensemble de ces dimensions étant indissociablement lié.

Comme les autres dimensions, la dimension spirituelle comporte des aspects individuels mais aussi collectifs. **En tant que communauté éducative, pédagogique et thérapeutique nous confirmons l'orientation chrétienne protestante de notre vie communautaire. En référence à nos origines et à la compréhension protestante du message de l'Evangile, nous respectons toute autre option religieuse ou non-religieuse, tant au niveau du personnel que des résidents.**

Dans cet esprit, la spécificité protestante se vit tout particulièrement à travers l'attachement à la Bible comme vecteur de la Parole de Dieu et au salut offert à tout homme par pure grâce : Dieu a un projet avec et pour chacun de nous.

L'existence du handicap, c'est à dire d'une humanité « hors norme », nous renvoie sans cesse, dans tous les domaines de la vie, au sens-même de cette « norme » : sens du travail, de la santé, de la performance, … et finalement sens de la vie et de la mort. Les personnes handicapées sont donc porteuses par elles-mêmes de questions religieuses fondamentales que nous ne pouvons esquiver. En ce sens, il s'agit souvent moins d'évangéliser les personnes handicapées que de nous laisser évangéliser par elles, c'est à dire découvrir à travers elles et avec elles la bonne nouvelle du Christ. Toute vie vaut la peine d'être vécue, toute personne est digne d'être aimée, « chaque vie est une lumière » selon la devise du Sonnenhof, c'est à dire reflète quelque chose de la transcendance divine.

« Religion » : Ce qui nous relie à Dieu et aux autres hommes. C'est avec ce fil invisible que nous voulons tisser la trame de notre aventure communautaire.

2. 1. Les liens avec la société civile

Nous situant dans la tradition constante des Eglises de la Réforme, nous respectons l'autonomie des autorités civiles. Nous appliquons ses lois, tant qu'elles ne s'opposent pas aux enseignements fondamentaux du judéo-christianisme (respect inconditionnel de toute personne humaine et de sa différence, liberté de conscience, …) Le non-respect de ces principes nous

conduirait à l'objection de conscience. En dehors de telles situations-limites, nos actions s'inscrivent dans le cadre général de la loi. En particulier, l'embauche de personnel ou l'admission de personnes handicapées sont faites dans le respect des dispositions légales en vigueur, et non sur des critères confessionnels.

2. 2. Les liens avec les Eglises

Depuis l'adoption des statuts de 2004, le Sonnenhof se reconnaît explicitement comme une œuvre des Eglises réformée et luthérienne d'Alsace (ECAAL et ERAL) avec lesquelles les liens naturels et historiques ont toujours été particulièrement forts, en particulier avec les paroisses d'Alsace du Nord. Ces communautés perçoivent le Sonnenhof comme un témoignage rendu en leur nom et le soutiennent à ce titre.

Toutefois, le Sonnenhof n'est pas lui-même une paroisse (Anstaltsgemeinde). Ses résidents et les membres de son personnel se rattachent à la paroisse de leur choix. Des liens privilégiés existent là aussi avec les paroisses de Bischwiller et d'Oberhoffen. Ces liens sont constamment à réinventer et à réactiver, mais constituent une réalité vivante. Au plan institutionnel, le Sonnenhof est membre coopté du consistoire luthérien de Bischwiller – Haguenau. Il adhère par ailleurs à la FOE, désormais antenne régionale de la Fédération de l'Entraide Protestante, elle-même membre de la Fédération Protestante de France.

3.LA PLACE DE LA DIMENSION RELIGIEUSE DANS LA VIE INSTITUTIONNELLE

3. 1. Le Conseil d'Administration

Il est par définition le garant du respect des statuts et veille donc à ce titre à l'orientation chrétienne et protestante de la Fondation. Cette responsabilité se manifeste notamment au moment de la nomination du Directeur Général et de la participation au choix des cadres de direction, tenus d'être eux-mêmes « garants de l'option éthique et religieuse » de la Fondation, selon les termes des définitions de fonction adoptées en avril 1996. Mais cette responsabilité se manifeste plus largement dans l'adoption des textes ou des décisions d'orientation (Projet institutionnel, projets d'établissement, chartes, …) et à travers l'engagement personnel de chaque administrateur. Les administrateurs, notamment ceux nommés es-qualité, ne sont pas nécessairement protestants. Mais le Conseil aura à cœur de coopter comme nouveaux administrateurs des personnes témoignant d'une ouverture à la vie religieuse.

3. 2. Le Directeur Général et les cadres de direction (directeurs et chefs de service)

Pour éviter la confusion entre direction spirituelle et responsabilité de gestion, le Directeur Général est une personne laïque de formation appropriée. Pour autant, il exerce une réelle responsabilité spirituelle dans la mesure où il est le garant, avec le Conseil d'Administration, l'aumônier et le collège des cadres de direction de l'option éthique et religieuse de la Fondation. Il participe en tant que de besoin aux célébrations religieuses qui marquent la vie de l'établissement.

Les cadres de direction, nommés en fonction de leur formation et de leur compétence, veillent au respect de l'option éthique et religieuse, conformément à leur définition de fonction. L'engagement personnel des cadres se traduit notamment par la participation à la préparation des célébrations relevant de leur Unité et par la présence aux célébrations préparées par les autres Unités. Leur responsabilité consiste à veiller à la préparation de la confirmation et de la communion solennelle dans les Unités d'enfants, dans le respect des souhaits des familles et en concertation avec elles. Dans les Unités d'adultes, les cadres veillent à ce que les activités proposées par l'aumônier trouvent leur place, à ce que les pratiques religieuses individuelles (fréquentation d'un office religieux, prescriptions alimentaires, …) ou collectives (chant de table, autres moments « religieux »,…) soient respectées, voire encouragées.

3. 3. L'aumônier protestant

Rattaché directement au Directeur Général, il assume avec lui la direction spirituelle de la Fondation. Il préside ordinairement les célébrations religieuses (cultes ordinaires ou de fête, confirmations, enterrements, …). Selon son cahier des charges, il propose des activités à l'ensemble des Unités. En tant que cadre de direction, il peut donner son avis sur l'ensemble des aspects de la vie de la Fondation, en particulier sous l'angle de la vie spirituelle. Il collabore avec les familles et les ministres des autres cultes en tant que de besoin.

3. 4. Le Conseil d'accompagnement de l'aumônier et l'Equipe Pastorale Œcuménique (EPO)

- Le Conseil d'accompagnement de l'aumônier est constitué par des représentants du Conseil d'Administration, du Comité de direction, de l'Equipe Pastorale Œcuménique, d'un délégué de l'Inspection de Brumath, et de l'aumônier. Le Conseil élabore les orientations de la vie spirituelle en général et accompagne le travail de l'aumônier en particulier. Il se réunit au moins 2 fois par an.
- L'Equipe de Pastorale Œcuménique, convoquée et présidée par l'aumônier, est constituée d'un délégué de chaque Unité. Elle a pour mission de coordonner l'action catéchétique, la préparation des cultes, proposer des thèmes annuels, des méthodes pédagogiques, etc…

4. LA PLACE DE LA VIE SPIRITUELLE DANS LE PROJET EDUCATIF, PEDAGOGIQUE ET THERAPEUTIQUE DE LA FONDATION

Il s'agit là de la dimension religieuse, « verticale », mais aussi de la dimension « horizontale » de notre vocation chrétienne, qui s'incarne dans la relation avec chaque personne handicapée et traduit nos choix éthiques. La vie humaine est fondamentalement relationnelle : j'existe avant tout à travers le regard aimant et la parole de l'autre. Sans amour, le petit enfant meurt. C'est le regard et la parole des autres qui nous permet d'accéder au regard aimant et à la parole du Tout Autre, Dieu, qui fonde notre liberté et notre autonomie.

C'est une telle attitude vis à vis de la personne handicapée que nous plaçons à la source de toute démarche éducative, pédagogique et thérapeutique, qu'elle soit religieuse ou simplement pratique.

4.1. La dimension religieuse de la vie spirituelle.

- Comme tous les autres aspects de la vie des résidents, la vie spirituelle relève d'abord du **projet individuel**. A ce titre, les éducateurs veillent à respecter la liberté et le choix de chacun, exprimés par la famille en secteur enfants, en concertation avec elle en secteur adulte.

  Toute demande de baptême, de confirmation ou de communion solennelle est préparée sous la responsabilité de l'aumônier par un projet de catéchèse approprié, associant catéchètes et ministres des autres cultes en tant que de besoin.

- **La vie communautaire** est une dimension fondamentale de la vie chrétienne. Bien que ne constituant pas une communauté au sens institutionnel ou paroissial du terme, le Sonnenhof vit cette dimension de manière particulièrement intense, sur les sites de Bischwiller et Oberhoffen. Les exemples qui suivent, non limitatifs, soulignent qu'il y a beaucoup de possibilités variées, qui peuvent se vivre dans un climat de liberté. La vie communautaire, dans ce domaine comme dans d'autres, devrait d'abord être le fruit du plaisir et de la joie de faire des choses ensemble, en se laissant conduire par les personnes handicapées.

  Chaque Unité organise l'expression de la vie communautaire de diverses façons, sous la responsabilité de son Directeur et avec l'aide de l'aumônier :
  - célébration et cultes
  - moments de chants
  - chant et prière de table
  - travail biblique

- Des cultes inter-Unités sont célébrés mensuellement en suivant une trame fixée annuellement. Ces cultes sont préparés alternativement par chaque Unité. L'ensemble des responsables y participe et veille à une bonne participation de chaque Unité.
- Les temps forts liturgiques de l'année (Noël, Pâques, Pentecôte, …) donnent lieu à des célébrations spéciales et contribuent tout particulièrement à rythmer le temps.
- La dimension communautaire se vit de manière privilégiée à travers le partage eucharistique. Chaque fois que possible, les familles seront associées aux célébrations.
- La mort est un moment « religieux » dans la mesure où elle nous confronte avec le sens ultime de la vie. Le deuil comporte une dimension communautaire à laquelle une attention particulière doit être portée. Lorsque les obsèques d'un résident sont célébrées ailleurs qu'au Sonnenhof, il faut veiller à y associer les résidents et le personnel proche, et à prendre par ailleurs toute initiative de nature à favoriser le travail de deuil.

4. 2. La dimension éthique et pratique de la vie spirituelle

- L'éthique chrétienne trouve sa source dans l'affirmation que tout être humain est créé à l'image de Dieu et entre dans son projet d'amour et de salut pour l'humanité.
  Il en résulte que toute démarche éducative, pédagogique ou thérapeutique devra toujours privilégier, même pour les personnes les plus dépendantes, ce qui leur permet d'être sujets et acteurs de leur vie. Dans ce sens, nous devons toujours à nouveau réinterroger le « pouvoir » qui est le nôtre par rapport à des personnes très dépendantes ou fragiles.
  - Nous réaffirmons notre volonté d'accompagner dans la durée nos résidents, et de nous engager pour la vie si c'est souhaité. Nous voulons porter une attention particulière à l'accompagnement en fin de vie, et si nécessaire nous engager dans une démarche de « soins palliatifs » qui vise à maintenir aussi longtemps que possible la personne dans son environnement familier et à soulager au maximum ses souffrances.
  - Nous privilégions dans tous les aspects de la vie (professionnelle, culturelle, affective et sexuelle, …) une éthique de la responsabilité et de la dignité de la personne.

Nous croyons que la beauté et l'harmonie du cadre de vie sont source d'équilibre et de bien-être pour tous. En tant que reflet de la bonté de Dieu pour sa création, nous estimons que cette beauté a un sens profondément spirituel.

5. ROLE ET PLACE DU PERSONNEL

5.1. Recrutement

Le recrutement du personnel ne se fait pas sur une base confessionnelle. La dimension chrétienne protestante de la Fondation est systématiquement exposée aux candidats lors des entretiens d'embauche. Il est demandé au minimum une attitude respectueuse.

5. 2. Participation aux activités religieuses

L'accompagnement et la gestion d'un groupe à une manifestation religieuse normalement prévue au programme d'une Unité fait partie intégrante du cahier des charges du personnel éducatif.

Il ne peut cependant être exigé du personnel une participation active à une manifestation religieuse, l'expression publique de la foi relevant d'une démarche librement choisie. En contrepartie, une attitude de respect est demandée de la part de personnels non pratiquants à l'égard de résidents ou de personnels pratiquants.

5. 3. Attitude générale

Le personnel est à l'écoute et au service des résidents, dans tous les domaines de la vie, y compris spirituel. Il veille donc à répondre de manière attentive et sincère aux interrogations religieuses des résidents ou les renvoie au besoin aux référents du groupe catéchèse de l'Unité ou à l'aumônier. S'agissant de personnes fragiles, toute pression psychologique est à exclure, qu'elle aille dans le sens du dénigrement ou du prosélytisme.

Une attention particulière devra être portée aux mouvements sectaires dont l'influence pourrait être particulièrement forte et nocive sur les résidents.

Concernant la tenue vestimentaire et le port de signes religieux, la Fondation met en œuvre 3 critères :

- Une attitude générale respectueuse d'autrui.
- Une tenue vestimentaire discrète et non provocante.
- Une tenue compatible avec l'exercice professionnel.

Le règlement intérieur précise les modalités de mise en œuvre concrète de ces critères.

5. 4. Accompagnement du personnel

Bien que la vie spirituelle de la Fondation soit vécue dans une authentique communauté de partage des résidents et du personnel, la Fondation n'a pas pour vocation d'assumer un accompagnement spirituel spécifique du personnel. Toutefois, les personnes qui le désirent peuvent demander un accompagnement de l'aumônier dans une situation particulière, ou constituer des groupes de partage en lien avec leur pratique professionnelle.

5. 5. Formation

Des formations pourront être suivies au titre de la catéchèse spécialisée ou plus largement, pour une initiation à la théologie (« Formation théologique et diaconale »). Cette dernière est spécialement recommandée à l'ensemble des cadres.

6. VIE SPIRITUELLE ET RELATIONS AVEC LES FAMILLES

- Même si notre mission est d'abord orientée vers les personnes handicapées, nous ne pouvons pas ignorer la dimension de souffrance et de drames qu'implique souvent pour la famille la présence d'un enfant ou d'un parent handicapé mental.
  Nous devons écouter l'expression de cette souffrance, le cas échéant l'orienter vers une aide appropriée, et privilégier la dimension positive de ce qui est vécu et proposé au Sonnenhof.
- Les rencontres entre familles organisées par les Unités constituent l'une des possibilités offertes pour le partage des questions et le développement du sentiment de solidarité qui peuvent aider les familles.
- Dans le même sens, les célébrations liturgiques constituent un lieu d'expression possible pour les familles, où peuvent se dire leurs questions, leurs souffrances, mais aussi leurs joies et leur espérance.

CONCLUSION

La Fondation Sonnenhof est reconnaissante à ses fondateurs et à tous ceux qui l'ont dirigée jusqu'à ce jour d'avoir donné à sa mission une dimension explicitement chrétienne et protestante. Elle reçoit cet héritage vivant comme un cadeau, une grâce, à faire fructifier et à partager. A travers toute son histoire, elle a expérimenté concrètement à quel point la foi, l'espérance et l'amour ont suscité des initiatives novatrices et ont aidé des personnes handicapées à vivre. Elle souhaite qu'à l'avenir encore ce témoignage spécifique fasse partie intégrante de sa mission, et qu'il continue de poser, au milieu d'une société en perte de repères, les vraies questions du sens et de la valeur de toute vie.

Adopté par le Conseil d'Administration
du 26 juin 1999
Modifié par le Conseil d'administration du
28 octobre 2006

ANNEXE IV : CHARTE DU BENEVOLAT DE LA FONDATION SONNENHOF.

BENEVOLAT

Donner du temps, C'EST UN TEMPS FORT.

Objectif : Définir le bénévolat dans un cadre clair pour le développer davantage au Sonnenhof.

Définition du bénévolat : C'est la participation d'une personne au fonctionnement de la structure sans percevoir aucune rémunération sous quelque forme que ce soit. Les « Volontaires », s'inspirant de la Déclaration Universelle des droits de l'Homme en 1948 et de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant de 1989, considèrent leur engagement comme instrument de développement social, culturel et économique et de l'environnement dans un monde en mutation. Le bénévolat est un choix libre prenant appui sur des motivations et des options personnelles. Il implique une participation active du citoyen à la vie des communautés humaines. Il contribue à l'amélioration de la qualité de la vie, à l'épanouissement des personnes, à une solidarité plus grande. Le Conseil économique et social considère comme bénévole « celui qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial » (Avis du 24 février 1993 relatif au développement de la vie associative dans le cadre de la loi du 1er juillet 1901). L'absence de contrepartie financière est la caractéristique essentielle du bénévolat. Bénévolat s'oppose à salariat, pas à professionnalisme. Actuellement, le mot « bénévole » ou « bénévolat » est souvent remplacé par « volontaire » ou « volontariat ».

Définition du dictionnaire :

Bénévole : personne qui fait quelque chose sans y être obligé et gratuitement

Volontaire : personne qui agit par sa propre volonté, sans contrainte. Personne qui s'offre d'elle-même pour accomplir une mission

Qui sont les bénévoles ?

- des associations porteuses d'un projet spécifique
- des retraités
- des actifs souhaitant s'investir durant leur temps libre
- des jeunes, de préférence majeurs, en recherche d'expérience dans le champ médico-social
- les membres de familles de résidents

Comment les atteindre et les sensibiliser ?

- par les journaux internes : « Lien », « Temps Forts », « Echos »,
- par les bulletins paroissiaux de Bischwiller, d'Oberhoffen, de Haguenau …,
- par Oberhoffen Info
- par des contacts directs : connaissances, amis…,
- par le biais de conférences ou d'exposés

Il s'agit de faire connaître le bénévolat afin de l'encourager car il représente une contribution appréciable envers le prochain et l'ensemble de la société.

De qui dépendent-ils ?

Ils relèvent du responsable du Service des Bénévoles et du responsable de la structure dans laquelle ils interviennent par délégation du Directeur Général. Il semble préférable que ce responsable soit lui-même un

salarié du Sonnenhof, ce qui crédibilisera davantage la place des bénévoles et facilitera les contacts avec la Direction Générale et les Directions d'Unités et de Services.

Quel est leur champ d'intervention ?

Les structures d'hébergement et les différents services de la Fondation offrent un large éventail de possibilités. Les bénévoles interviennent en fonction de leurs aptitudes, leurs motivations et leurs choix personnels.

Quelles sont les activités où ils peuvent s'impliquer ?

Les bénévoles peuvent s'investir dans :

- des activités nouvelles à développer dans le cadre du projet d'établissement de l'Unité
- des activités habituelles qui se trouvent facilitées si une aide bénévole vient seconder le professionnel
- des parrainages sous la forme de visites, de soutien à des usagers qui n'ont pas ou plus de famille ou d'accueil à domicile selon le cas.

Les résidents pourront bénéficier d'une présence rassurante, d'une amélioration de la qualité des prestations, d'un accompagnement plus individualisé.

Les bénévoles apportent une richesse humaine et pour les plus âgés des années d'expérience à partager. Ils représentent un soutien pour les professionnels et devraient faciliter leur travail.

Ils portent aussi un regard extérieur avec des questionnements qui permettront de vérifier la cohérence des projets mis en place et le sens de nos actions.

Quel est le cadre de leur intervention ?

Seules les visites aux résidents hospitalisés peuvent se faire de façon spontanée. Mais pour toute autre proposition, une concertation préliminaire est nécessaire. La pertinence du projet est à étudier avant sa mise en œuvre définitive.

Si le bénévole ne peut, comme le personnel salarié, être tenu à fournir une prestation, nous considérons cependant que son action volontaire :

- s'inscrit dans le cadre de projets en phase avec le projet institutionnel
- relève des règles institutionnelles au même titre que la prestation du personnel salarié.

Dialogue et communication réciproques entre le directeur d'Unité et le bénévole sont indispensables pour éviter les frictions. L'équipe des professionnels doit être intégrée au projet sinon son initiatrice. Le bénévole qui apporte sa contribution ne doit pas être vécu comme un intrus.

Les bénévoles peuvent être sollicités pour des actions précises et programmées.

Ils peuvent se proposer pour une action ciblée, régulière, à un rythme d'une fois par semaine, par quinzaine ou par mois. Ils signalent leur présence au directeur d'Unité et ne manquent pas de le prévenir en cas d'empêchement.

Valeurs de référence, compétences et engagement du bénévole

Honnêteté, disponibilité, doigté et tact, sérieux et régularité dans son engagement bénévole, font partie des qualités premières requises chez le volontaire.

La formation professionnelle du bénévole, sa qualification, ses compétences dans un domaine précis ne peuvent être que des atouts supplémentaires, tout comme des aptitudes spécifiques pour le travail manuel, le bricolage, le dessin, le sport, la musique, le chant, l'informatique etc. qu'il souhaite mettre à profit pour autrui

Contre-indications à l'engagement d'un bénévole

- **du côté des bénévoles** : personnes sans motivation réelle, sans dynamisme, ou présentant des problèmes d'ordre psychologique

- **du côté des usagers** : rejet du bénévole par le résident ou réserves émises par les professionnels

Attitude à adopter dans les services

Respect de l'autre, investissement, discrétion, neutralité font partie des qualités souhaitées. Les bénévoles ont un devoir de réserve et de confidentialité. Ils ne font pas autre chose que ce pour quoi ils se sont engagés. Leurs relations avec les résidents ne doivent pas déborder des activités prévues. Ils doivent être attentifs aux besoins des personnes et coopérer dans un esprit de compréhension mutuelle et d'estime réciproque avec les autres intervenants.

Entretiens, temps d'essai et engagement écrit

Deux entretiens sont requis avant l'engagement d'un bénévole. Le premier avec le Responsable du Service des Bénévoles, le deuxième avec le Directeur d'Unité concerné. Ces échanges permettront de mieux cerner la personnalité, les motivations et les aptitudes de l'intéressé. Ensuite il s'agira de mettre en adéquation l'offre et la demande. Il est souhaitable que l'engagement du bénévole se fasse après une période d'essai d'un mois environ. S'il y a accord, le bénévole s'engagera pour une durée déterminée, renouvelable en cas de satisfaction réciproque des deux parties. Cet engagement sera formalisé à travers un document écrit, précisant les engagements réciproques du bénévole et de la Fondation.

Quel interlocuteur en cas de problème ?

Le premier interlocuteur sera le Directeur de l'Unité concernée. Selon les situations, une remontée vers le Responsable du Service des Bénévoles sera peut-être indiquée. L'appel à l'arbitrage du Directeur Général se fera en dernier recours.

Remboursement des frais

Le bénévole peut être défrayé des dépenses qu'il a engagées et percevoir le remboursement des frais réels justifiés.

Assurance

Une assurance individuelle pour couverture en cas d'accident du travail doit être souscrite par la Fondation auprès d'une compagnie privée.

Contrôle médical

Il n'y a pas d'obligation en la matière pour les bénévoles. Ces derniers, cependant, lorsqu'ils interviennent auprès d'enfants, devraient être à jour avec les vaccinations réglementaires.

Contre-partie de la Fondation

Des rencontres entre les bénévoles, des moments de discussions, d'échanges et de convivialité sont à organiser. Le bénévole ne doit pas se sentir isolé. Des rencontres régulières avec l'équipe avec évaluation et bilan des actions entreprises sont à programmer.

Il est également important de leur proposer la participation à des formations spécifiques, journées d'étude etc.

Conclusion

Il est demandé de plus en plus de sérieux à un bénévole, d'engagement contractuel, d'engagement éthique. Le cadre institutionnel doit être clair, les fonctions de chacun bien définies. Une bonne articulation entre les niveaux hiérarchique et fonctionnel sont indispensables. Il faut également des lieux de régulation, de médiation où les problèmes puissent se parler et se traiter.

Le moteur d'un bénévolat réussi, ce ne peut pas être seulement la bonne volonté, le dévouement ou la générosité de cœur, ni même le désir de rendre service. Il faut un intérêt, une valorisation et une reconnaissance réciproques du bénévole et du terrain d'accueil dans un esprit de responsabilité partagée. Car si la rémunération du bénévole n'est pas financière, elle existe : il fait don de ses capacités, de son temps mais en retire aussi une identité, une satisfaction qui ont une valeur en termes de reconnaissance sociale.

ANNEXE V: EXTRAITS DU PROJET D'ETABLISSEMENT 2005-2010 DU FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE "PIERRE VALDO".

Introduction

Ce document est le premier projet d'établissement de la Résidence Pierre Valdo. Il s'appuie sur l'expérience acquise durant les dix premiers mois de fonctionnement de la Résidence.
Aussi s'inscrit-il dans une dynamique de mise en place et de développement (voir bilan 2004 en annexe).
L'action principale de notre projet pour les cinq années à venir est de consolider les compétences acquises et le savoir faire technique de nos équipes, par une politique formation volontaire (cf. Plan d'action). Il s'agit de poser des bases solides pour garantir la pérennité de l'institution grâce aux compétences des professionnels de l'établissement. Donner du sens, réagir aux contraintes, ne pas subir, apprendre à gérer les situations difficiles, encourager l'évolution des pratiques et le changement, tout en préservant une certaine cohérence. Ce sont là les maîtres mots de l'action à venir.

Le projet d'établissement s'articule autour de la loi 2002-2 et est établi pour une durée de cinq ans tel que la loi en fait obligation. Il est stipulé dans l'Art. L.311-8 : « Pour chaque établissement ou service social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans, après consultation du conseil de la vie sociale, ou le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».

Au-delà de l'obligation légale, le projet est un outil de management ; un outil de management interne dans la mesure où il est un élément de mobilisation sur les valeurs, le sens et l'organisation interne : il est la référence. Mais il est également un élément déterminant dans sa phase de réalisation comme élément de gestion du développement et du changement.
Elaborer des projets nécessite la mise en œuvre de processus d'imagination, de préfiguration, d'anticipation.

Un établissement ne peut se créer sans projet et sans référence qui lui assure une vision de la mission qu'il accomplit. C'est le fondement du discours institutionnel.
Ce discours est la traduction des orientations énoncées sur la façon de regarder telle ou telle problématique de la personne handicapée et apporte les ressources nécessaires qui donnent du sens à l'action et éclairent le positionnement de l'établissement dans son domaine de compétence.

Identification de l'établissement

L'état d'esprit

Les croyances et les valeurs

Nos établissements ou services interpellent nécessairement un certain nombre de principes fondamentaux, du fait même de la spécificité des prestations, c'est-à-dire, de leurs profondes implications dans la vie des populations prises en charge. Au-delà de quelques grands principes, il s'agit de leur conférer un contenu clair et significatif mais aussi et surtout d'envisager leurs multiples formes d'applications au sein des situations professionnelles.

L'action repose sur des hommes qui sont directement confrontés à cette problématique. Comment pourrait-on imaginer le respect des usagers si d'abord les salariés qui ont un rôle d'interface entre les usagers et l'institution ne sont pas respectés ?
D'autre part comment développer dans l'institution un système de référence dans lequel les salariés pourraient trouver des lignes de conduite claires ?

La Fondation s'appuie sur des textes et des valeurs qui pour notre institution sont fondamentaux :

- Projet Sonnenhof 2001 – 2006

- Charte sur les fondements et les orientations de la vocation chrétienne de la Fondation qui définit des axes éthiques et spirituels dans lesquels s'inscrit notre action et nos pratiques professionnelles.

- Charte « vie affective et sexuelle » qui pose les fondements éthiques et définit les règles générales en matière de vie affective et sexuelle des personnes accueillies.

L'esprit d'ouverture

L'esprit d'ouverture se caractérise par le souci de transparence. C'est pourquoi notre établissement offre une place prépondérante à l'accueil et à la rencontre des familles, avec les équipes éducatives, la direction et le service médical et paramédical. Dans cet esprit, le lien institution famille doit être fort. Il est indispensable que les équipes aient de bonnes relations avec les familles. Les parents doivent être informés des différents projets, activités, mais également des problèmes de santé ou autres.

Les familles sont invitées à participer à la vie du foyer, à contribuer de leur place à l'accompagnement du résident. Nous tenons à ce que les relations entre les parents, les membres de la famille élargie et le résident concerné ne s'interrompent pas par le seul fait de l 'accueil dans un foyer de vie. Nous souhaitons que les relations / familles /établissement se poursuivent, se développent voire se remettent en place pour certains.

Ces relations se dérouleront de la manière suivante :

Les rencontres instituées : les nécessaires démarches administratives, les réunions du Conseil de la Vie Sociale…

Les rencontres choisies ou de convivialité: la participation aux fêtes, les rencontres pique-niques, les après-midi thé, café, accueil, etc.…

La présence aux synthèses et lors de l'évaluation du projet. En cohérence avec le projet d'accompagnement, la présence des parents paraît essentielle et souhaitable.

Il leur sera également possible de convenir d'un rendez-vous avec la psychologue chargée du lien avec les familles.

Ce même souci nous incite à encourager la présence de bénévoles et de stagiaires, dans le cadre de nos actions d'animations ou d'accompagnement à la vie quotidienne. Une convention est établie entre le bénévole et l'établissement. Elle détermine les droits et les devoirs de chacun. Pour favoriser l'intégration des bénévoles et les soutenir dans leur action nous envisageons de les associer à notre programme de formation.

Le management

La spécificité de la population, les difficultés de prise en charge liées à la lourdeur des handicaps (polyhandicap avec troubles associés, autisme déficitaire et trouble du comportement…), le nombre important de personnes réunies dans un même lieux de vie (10 résidents sur un même groupe) la charge de travail importante pour le personnel, nécessite de regarder l'établissement et ses pratiques autrement. C'est pourquoi il faut en premier interroger le management lui-même et l'évaluer régulièrement.

Il s'agit pour les cadres et le directeur en premier de s'ouvrir à un regard neuf, à des références autres. Il faut réinterroger tout ce sur quoi est fondé le fonctionnement de la structure, quitte à revenir au bout du compte au point de départ et estimer que le plus innovant est finalement de poursuivre ce qui se fait ou ce qui a été fait. Au moins le tour d'horizon aura été effectué et les pratiques examinées.

<u>Construire un climat</u> :

Voila l'idée première qui nous guide et nous porte à prendre le parti de l'innovation. Pour cela il faut que les cadres de la structure oublient les postures attendues d'autorité, mais se rende disponible à tout. Etre en mesure d'autoriser et de favoriser l'expression d'idées neuves est indispensable. Il nous faut sortir de l'illusion du

confort et de la sécurité pour vivre de l'imagination et de la créativité. Cette remarque vaut pour l'ensemble du personnel, et c'est pourquoi nous encourageons la polyvalence et proposons la rotation d'un tiers du personnel éducatif au bout de la troisième année de fonctionnement. Cette mesure vise également à lutter contre l'usure du personnel, et à renforcer la solidarité.

Positionnement du directeur :

Le directeur ne centre pas son action directement sur le résident, ce n'est pas ainsi qu'il doit définir sa mission, par contre le résident doit être le centre de ses préoccupations.

Pour mettre en place l'organisation souhaitée, il faut au quotidien mettre en œuvre les choix stratégiques retenus et les faire évoluer au gré de l'évolution de la structure.

L'aspect essentiel de la démarche du management par objectifs est le travail conduit avec l'équipe de cadres puis avec les équipes éducatives, qui est d'identifier les objectifs prioritaires et d'élaborer les plans d'actions qui constituent les contributions nécessaires à l'atteinte de ces objectifs.

Le projet constitue le socle fondateur et le cadre des actions menées. Il ne peut faire l'économie, pour assurer sa pérennité et sa pertinence, d'une démarche d'évaluation engagée de façon concomitante à la démarche de projet.

La démarche de projet doit être dotée d'une démarche de questionnement méthodologique, la démarche d'évaluation, en tant qu'outil de gestion de la complexité et de l'incertitude.

La démarche d'évaluation permet une synergie de tous les professionnels autour d'objectifs communs ; c'est l'occasion de mobiliser et de responsabiliser les personnels sur les solutions à initier et permettre dans le même temps de les valoriser sur la pertinence de leurs interventions ou la réussite de leurs objectifs.

Engagée sur ce mode participatif, la démarche dévaluation permet d'instaurer un dialogue transversal, interprofessionnel et interdisciplinaire.

Le cadre légal de l'établissement

La loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale insiste sur le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité.

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par les établissements et les services sociaux. Dans le respect des dispositions législatives réglementaires en vigueur, lui est assuré :

- Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité,
- Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé,
- Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché,
- La confidentialité des informations la concernant,
- L'accès à toute information ou document relatif à la prise en charge, sauf dispositions législatives contraires,
- Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que les voies de recours à sa disposition,
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Afin de garantir l'exercice effectif des droits et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans l'établissement il est remis à la personne un livret d'accueil auquel sont annexés :

- La charte des droits et libertés de la personne accueillie,
- Le règlement de fonctionnement,

Un contrat de séjour est conclu avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement.

Toute personne prise en charge peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie par le représentant de l'Etat et le président du Conseil Général après avis de la commission départementale consultative.

Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement, il est institué un Conseil de la Vie Sociale.

L'établissement

La raison d'être du projet

L'historique :

La Fondation a toujours accueilli des personnes handicapées, éventuellement totalement dépendantes dans tous les actes de la vie quotidienne. La proportion de personnes très dépendantes s'est accrue au fil des années. La création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé résulte au départ du besoin d'accueil dans une structure de ce type des jeunes pris en charge par notre secteur IME et par notre service pour enfants polyhandicapés.

Des projections à l'horizon 2004 faisaient apparaître un besoin de 32 places. Pour assurer la continuité de la prise en charge prévue dans le projet de la Fondation, une structure nouvelle était nécessaire, les structures existantes ne permettent pas d'absorber le flux entrant. En effet, les places libérées par décès sont de l'ordre de 1 à 2 par an, alors que le besoin d'accueil est de 5 à 6 par an. Ce manque de capacité d'accueil en secteur adulte aboutit à un blocage complet des possibilités d'accueil d'enfants polyhandicapés ou autistes, ce qui conduit à des situations familiales souvent dramatiques. La liste d'attente établie par la COTOREP en 2000, faisait apparaître 152 personnes adultes sans solution dans le Bas-Rhin, dont 42 hébergées en hôpital psychiatrique à défaut d'une meilleure solution.

Le bâtiment :

Le bâtiment accueille 45 adultes déficients mentaux profonds. Sur une surface d'environ 3300 m^2, la résidence comporte quatre groupes de vie accueillant chacun 10 internes, deux groupes au rez-de-chaussée et deux groupes au premier étage. Un espace aménagé en rez-de-jardin accueillera 5 personnes en journée. Chaque groupe de vie comprend un espace collectif avec salle à manger, petite cuisine et salle de loisirs. Dans la partie privative, on trouve les sanitaires et les chambres à deux ou un lit.

La partie centrale reliant les deux ailes de vie présente un hall d'accueil, une partie administrative (secrétariat accueil et direction), des locaux médicaux et paramédicaux (infirmerie, bureaux de médecins, salle de kinésithérapie et de psychomotricité, balnéothérapie,…), un accueil pour les familles, la cuisine centrale où seront fabriqués tous les repas, la lingerie (pour l'entretien et la distribution du linge, le lavage étant réalisé à l'extérieur), les garages et les locaux techniques. Enfin, une grande salle polyvalente (salle Laurence Bellera) est utilisée pour les fêtes, les célébrations religieuses et les grandes réunions.

L'aménagement extérieur est conçu de manière à permettre aux résidants de profiter au maximum de l'environnement exceptionnel, tout en assurant la protection nécessaire à leur situation de dépendance.

Du point de vue administratif, la résidence est un « Foyer d'Accueil Médicalisé », c'est-à-dire que les frais de séjour des résidents sont pris en charge par le budget d'aide sociale du Conseil général du Bas-Rhin pour la partie « hébergement », et par la sécurité sociale pour la partie « soins ».

Ce foyer est implanté dans une ville à plusieurs kilomètres du site principal et c'est la première structure d'hébergement de cette importance « hors des murs » de la Fondation. La construction de cet établissement était pour la Fondation Sonnenhof une nécessité impérieuse.

Le public accueilli

La structure héberge des personnes déficientes intellectuelles, aussi bien autistes déficitaires graves que polyhandicapées avec pathologies associées :

- épilepsie
- déficiences sensorielles
- troubles du comportement
- maladies ORL, dermatologiques, cardiorespiratoires, digestives…

Cette population est particulièrement lourde : en effet sur les 45 personnes accueillies :

- 19 sont polyhandicapées
- 27 sont autistes sévèrement déficitaires
- 28 ont des troubles du comportement
- 9 ont des comportements auto-mutilatoires
- 25 sont épileptiques
- 13 présentent une déficience sensorielle (cécité, surdité,…)
- 4 ont des stomies et 3 sont allergiques.

Le Polyhandicap :

Le handicap mental :

Le QI est inférieur à 30, et permet de les situer dans la déficience mentale grave. La communication verbale est souvent inexistante. Les possibilités d'expression, d'émotion, de contact avec l'environnement, les acquisitions d'autonomie sont favorisées chez toutes les personnes prises en charge par le personnel éducatif qui s'appuie alors sur leurs compétences et non sur leurs manques. Il s'agit de travailler à partir des aptitudes en émergence.

Les troubles du comportement prennent souvent une place prépondérante : automutilations, agressivité, repli psychotique.

La déficience motrice :

Spasticité, rigidité, athétose (mouvements anormaux) hypotonie centrale massive, méconnaissance des sens de position du corps dans l'espace, troubles de l'équilibre, déambulation automatique ne tenant pas compte des obstacles, ignorance du danger avec chutes fréquentes. Sur le plan fonctionnel, le retentissement bucco-linguo facial des troubles moteurs joue un rôle considérable dans le pronostic vital par le biais des troubles de la déglutition et de fausses routes.

L'épilepsie :

atteint plus de la moitié des sujets polyhandicapés accueillis.

Elle est difficile à équilibrer, nécessite une bi, tri ou quadri –thérapie, une surveillance tant médicale qu'infirmière régulière. Elle est souvent pharmaco résistante.

La déficience sensorielle :

elle s'ajoute au handicap moteur et mental chez la plupart des polyhandicapés que nous accueillons :

- Une surdité avec le problème de tolérance et d'ajustement de l'appareillage
- Une cécité ou troubles de la vision graves : cataracte, malformation oculaire, atteinte de la rétine.
- Les troubles nutritionnels par atteinte neurologique avec troubles de la déglutition, fausses routes, reflux gastro œsophagien, entraînant chez certains la pose d'une gastrostomie.
- La fragilité cutanée avec risques d'escarres liés aux positions particulières, au problème de nutrition, mais liées aussi aux troubles métaboliques.

Les déformations orthopédiques :

justifiant d'une rééducation pour :

- Eviter les rétractions, appréhender l'espace, maintenir les acquis.
- Installer le résidant en le mettant dans les positions pouvant l'aider au mieux à utiliser les stimulations
- extérieures et appréhender le monde qui l'entoure.
- Prévenir les déformations articulaires.
- Mettre en place un appareillage adapté.

Une personne polyhandicapée est caractérisée par une restriction extrême de son autonomie et de ses possibilités de perception, d'expression, de relation.

A l'âge adulte toutes ces difficultés sont majorées :

- par la seule réalité du poids et de la taille de la personne qui rend tout mouvement spontané ou aidé encore plus difficile.
- par la difficulté pour l 'entourage de percevoir au-delà des restrictions extrêmes, l'élan de vie que (nous le croyons et c'est un présupposé qui fonde notre travail) chaque personne porte en elle.

Hygiène : Toilette, habillage, change des couches sont des actes importants qui se répètent plusieurs fois par jour. Ils sont indispensables au confort des personnes.

Ils demandent beaucoup de temps et d'énergie physique. 30mn est un minimum pour un bain. Cette prise en charge nécessite une infrastructure matérielle adéquate (baignoires à hauteur variable, soulève malade, couches adaptées…).

Alimentation : Les problèmes autour du repas de la personne polyhandicapée sont nombreux et complexes. Ils englobent les aspects médicaux (troubles de la déglutition, de la digestion, du transit…) et les aspects psychologiques.

L'alimentation est une question complexe qui suppose une part de gestion des risques entre les contraintes d'ordre médical et les aspects humains. Il y a parfois des choix à faire, d'ordre vital. La personne polyhandicapée a quelque chose à en dire mais elle ne parle pas.

Surveillance des troubles fonctionnels : Le transit, le risque d'escarres, le reflux, etc.… doivent faire l'objet d'une surveillance continue. Celle-ci est assurée par le personnel de base puis relayée par l'infirmerie ou le médecin.

Des gestes réflexes par lesquels nous assurons notre confort sans y faire attention (se tourner dans son lit, chasser une mouche sur son nez, repositionner un bras qui est tombé) ne peuvent être réalisés par la personne polyhandicapée. Très souvent elle n'a pas les moyens de communiquer son inconfort.
Des changements de position et de postures sont un réel élément de qualité de vie pour les personnes polyhandicapées.
L'Autisme :

Tous les résidents concernés présentent un autisme sévèrement déficitaire à savoir qu'en plus des troubles autistiques, le résident a un ou plusieurs handicaps associés tout comme le résident polyhandicapé : épilepsie, déficiences sensorielles, déficiences motrices, maladies génétiques.

Ils ont une absence de langage et leur corps représente souvent le moyen de communication (automutilations, cognements ou lésions dermatologiques) par lequel ils s'expriment.

On trouve des problèmes de constipation, des problèmes ORL fréquents.

Les moyens médicaux et psychothérapeutiques :

- L'observation clinique quotidienne, traitements, soins infirmiers.
- Prise en charge des besoins vitaux, nursing, continuité relationnelle.
- Accompagnement des manifestations psychopathologiques.

Ces soutiens sont mis en œuvre de jour comme de nuit.

Une attention particulière est apportée à la façon d'alimenter les résidents pour éviter au maximum les fausses routes, préjudiciables à leur santé (positionnement, texture).

Les actions thérapeutiques spécifiques sont mises en œuvre en fonction des besoins particuliers que peuvent présenter certains soit de façon ponctuelle, soit de façon permanente.

Les besoins spécifiques de la personne autiste se caractérisent communément par :

- Un besoin obsessionnel d'immuabilité
- Un isolement mental extrême, l'indifférence et le désintérêt
- Des troubles sévères du développement et de la communication
- Des troubles, voire l'absence de langage à valeur fonctionnelle
- Une angoisse massive débordant dans des troubles du comportement
- Des stéréotypies gestuelles envahissantes
- Un retard intellectuel

La prise en charge doit tenir compte de l'état de santé des personnes pour lesquelles une infection de la sphère ORL, une crise épileptique, une rage de dents, une otite, une crise d'angoisse peut entraver à tout moment la disponibilité à coopérer et se traduire par des troubles du comportement, d'autant plus que le langage verbal ne peut pas être utilisé pour transmettre des informations.

Les moyens en personnel

La lourdeur du public accueilli nécessite un encadrement important. La négociation avec les partenaires institutionnels a abouti à un total de 53 ETP.

Les équipes éducatives

Par lieu de vie

- 1 éducateur spécialisé
- 1 maîtresse de maison
- 6 aides-soignants / aide médico-psychologiquesqui se relayent de 7h à 22h – 7 jours sur 7.
- 3 veilleurs de nuit qui se relayent de 22h à 7h - 7 jours sur 7 (à raison d'un par nuit)
- 1 animatrice

Une équipe administrative

- 1 directeur
- 1 chef de service
- 1 secrétaire

Ces équipes sont soutenues par :

Une équipe thérapeutique

- 1 médecin à temps plein qui encadre
- 2 infirmières
- 1 kinésithérapeute
- 1 psychomotricien(ne)
- 1 éducateur sportif
- 2 psychologues

Une équipe technique

- 1 agent technique
- 3 agents de services
- 1 lingère
- 2 cuisiniers
- 1 aide-cuisine

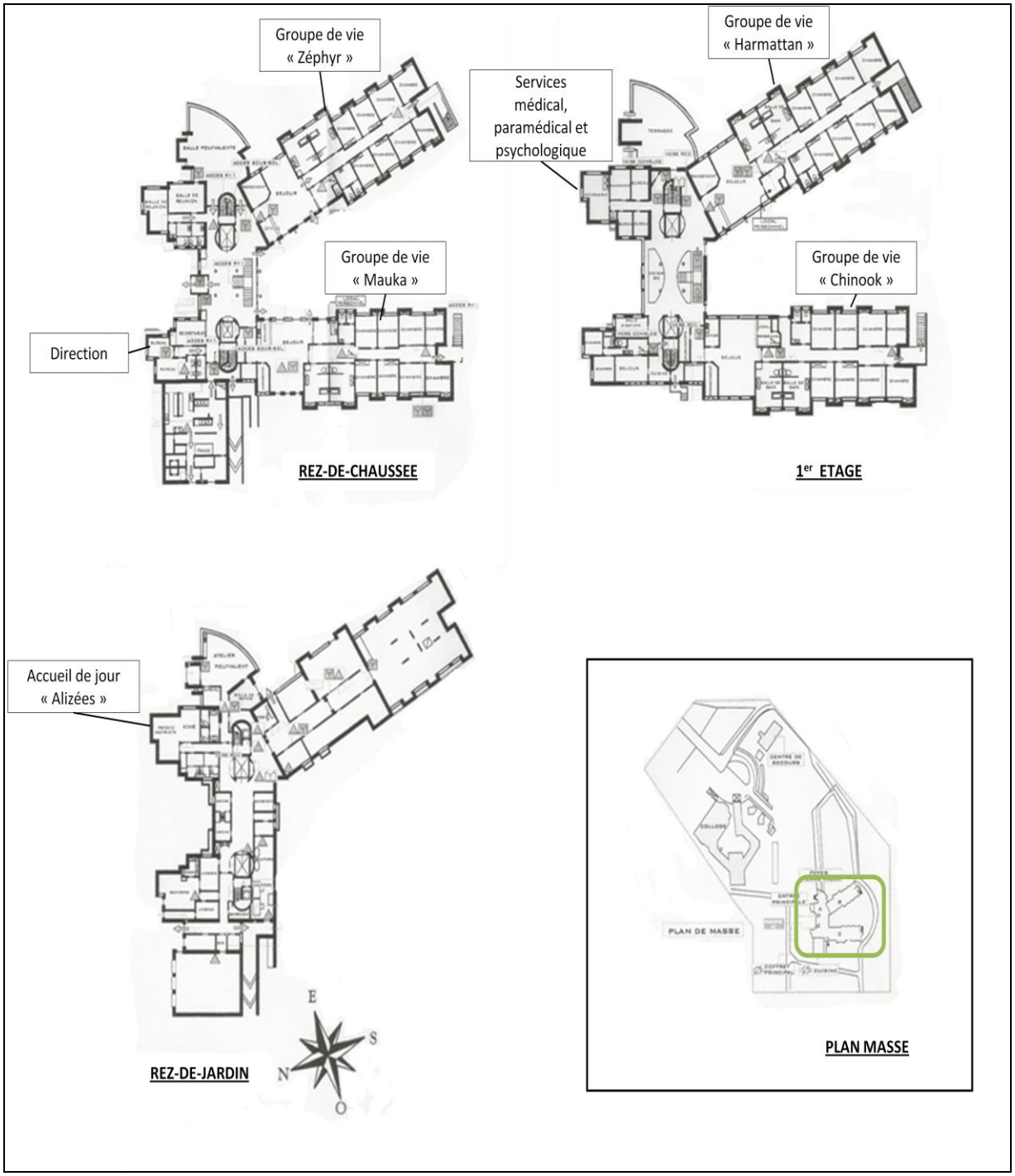
Des aides complémentaires :

- Une équipe de bénévoles
- Des stagiaires (IFSI infirmières ou aide-soignantes , Mission locale, Collèges,…)

Tableau des effectifs

SERVICE/Type de poste	CARRIERE C.C. 66	Nombre
ADMINISTRATION GENERALE		
Comptable+RH (2x0,5 ETP)	Postes du siège de la Fondation	1
DIRECTION	Foyer d'Accueil Médicalisé	
Directeur	Directeur classe 1 Niveau 2	1
Secrétaire accueil	Technicien qualifié	1
SOUS TOTAL		3
SERVICE EDUCATIF		
Chef de service	Chef de service éducatif	1
Educateur spécialisé	Educateur spécialisé	3
Educateur	Educateur de Jeunes Enfants	1
AMP	Aide médico-psychologique	14
AS	Aide-soignant	14
Veilles de nuit	Aide-soignant/ A.M.P.	3
Animateurs accueil de jour		
Dont	Moniteur éducateur	1
	Moniteur EPS 1er groupe	0.5
	Aide médico-psychologique	1
SOUS TOTAL		38.5
SERVICE HOTELIER		
Chef cuisinier	Agent technique	1
Cuisinier	Ouvrier qualifié	1
Aide cuisinier	Agent de service intérieur	0.5
Lingère	Ouvrier qualifié	1
Agents d'entretien	Agent de service intérieur	1.5
Concierge/ouv. d'entretien	Agent technique	1
SOUS TOTAL		6
SERVICE DE SOINS		
Médecin chef de service		1
Infirmières		2
Kinésithérapeute		1
Psychologue (2x0.5 ETP)		1
Psychomotricien		0,5
SOUS TOTAL		5.5
TOTAL		53

ANNEXE VI : PLAN DU FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE "PIERRE VALDO"



ANNEXE VII

FICHE DE POSTE - Educateur d'internat « généraliste »

MISSIONS :	DOMAINES D'ACTIVITES :	COMPETENCES « GENERALISTES » NECESSAIRES :
MISSION I : **accompagner la personne handicapée mentale dans la vie quotidienne pour la faire évoluer et progresser**	**I-1- Activités de base liées à l'autonomie personnelle :** - il assiste les résidents dans les actes de la vie quotidienne : lever, toilette, repas, linge, coucher… - il participe au service de nuit (se référer à la fiche de poste du veilleur de nuit) - il participe à l'entretien des locaux communs et/ou des chambres individuelles et du matériel **I-2- Soins :** - il assure les soins de base : hygiène corporelle, prise de médicaments, observation et signalement des symptômes **I-3- Socialisation :** - il propose et accompagne les résidents dans leurs activités éducatives, pédagogiques, de formation et d'insertion pré-professionnelle (mises en stage), culturelles, cultuelles, sportives et dans les démarches administratives (courrier, gestion de l'argent de poche…) **I-4- Loisirs, sorties, transferts, fêtes :** - il conçoit et propose des temps d'animations adaptées aux résidents - il participe au transfert des résidents en séjours de vacances - il peut être sollicité pour encadrer le transport des personnes handicapées.	- il est respectueux de la dignité de la personne handicapée mentale - il a une connaissance du handicap mental et des troubles associés et il est prêt à s'engager dans une démarche de formation qualifiante et continue - il a des capacités relationnelles : écoute, patience… - il est capable de discrétion, de pertinence, de tact… - il respecte les règles liées à la sécurité, à la prévention, à la manutention, à l'ergonomie - il respecte les consignes de tri du linge… - il connaît et met en œuvre les protocoles d'hygiène des locaux et d'utilisation du matériel et des produits - il sait exécuter les soins de base - il connaît les protocoles et les traitements médicaux spécifiques (épilepsie, allergie, diabète…) et en réfère au médecin et à la hiérarchie en cas de difficulté - il range les médicaments hors de la portée des résidents - il connaît et met en œuvre des techniques d'animation - il se familiarise avec la pédagogie du jeu et la met en œuvre - le permis de conduire est souhaité - il signale chaque sortie au responsable hiérarchique ou de garde : il renseigne soigneusement et transmet les feuilles de route
MISSION II : **élaborer, mettre en œuvre et réévaluer le projet individuel au sein de l'équipe pluridisciplinaire.**	**II-1- Observation, recherche et rédaction. Mise en commun en équipe pluridisciplinaire :** - il rédige les bilans d'observation demandés - il participe aux réunions d'équipe et de synthèses	- il a des capacités d'expression écrite et orale - il comprend les répercussions, sur le plan pédagogique, des difficultés ou déficiences dans les domaines relationnel et cognitif - il sait évaluer les capacités des personnes (au plan cognitif, moteur, affectif), leurs stratégies d'apprentissage, leurs modes d'appropriation des savoirs et des savoir-faire - il tient compte du contexte social, culturel et familial dans lequel vit la personne

		- il tient compte du développement physique et psychologique, des potentialités et des dysfonctionnements éventuels de la personne handicapée
	II-2- Déclinaison en programme d'actions : - il met en place des activités adaptées aux objectifs et en fixe le cadre (lieu, durée, périodicité, matériel…) - il se donne les moyens d'évaluer ce programme d'activités	- il mobilise tous les moyens à sa disposition pour mettre en œuvre une pédagogie de la réussite - il connaît les apports des techniques, des soins ou des aides médicales et sait les articuler selon les modalités appropriées avec l'action pédagogique - il est capable de mettre en œuvre une progression pédagogique spécialisée et adaptée à la personne handicapée
MISSION III : **veiller à la sécurité des résidents et des biens.**	**III- Cette mission prévaut dans tous les domaines** **d'activités**	- il connaît et respecte les consignes de sécurité - il transmet les constats de défectuosité du matériel, des véhicules, des installations… - il connaît et range les produits d'entretien - il prend soin du matériel mis à sa disposition
MISSION IV : **assurer des relations permettant la cohérence de l'action centrée sur la personne.**	**IV-1- Relations avec l'équipe :** - il participe aux réunions - il transmet les informations, les consignes aux membres de l'équipe et à la hiérarchie - il renseigne les cahiers de transmission - il rédige les rapports demandés par la hiérarchie - il fait face aux « imprévus » du quotidien et rend compte au chef de service des mesures prises - il assume les tâches qui lui sont déléguées par sa hiérarchie	- il est capable d'observer, d'organiser, d'anticiper - il est capable de travailler en équipe - il prend la parole - il est capable de gérer des conflits - il respecte les délais et la ponctualité
	IV-2- Relations avec l'institution : - il assure le lien avec les autres services de la Fondation (médical, paramédical, les ateliers de travail…) - il vérifie l'emploi du temps des résidents de son groupe - il transmet les informations concernant les résidents - il remplit les carnets de commande, de présence….	- il connaît et applique le Règlement Intérieur de la Fondation - il connaît les limites de son champ d'autonomie et de responsabilité : il sait que tout ce qu'il met en œuvre doit être cohérent avec le projet individuel de la personne, le projet de l'équipe, le projet d'Etablissement et le Projet de la Fondation Sonnenhof - il est mobile au sein de l'Unité et de la Fondation
	IV-3- Relations avec la famille : - il transmet les informations concernant les résidents - il est un des interlocuteurs réguliers des familles et, à ce titre, il veille à la qualité de la relation établie avec elles - il ne traite pas seul les situations difficiles mais il en réfère obligatoirement à la hiérarchie	- il est capable de discrétion - il respecte la famille, y compris dans l'expression de sa souffrance - il est capable d'empathie
	IV-4- Relations avec l'extérieur : - il accompagne les résidents à l'extérieur et favorise leur intégration sociale adaptée	- il a conscience de représenter la Fondation en dehors de l'enceinte du Sonnenhof et, à ce titre, de véhiculer son image. Là où il intervient, il est un promoteur singulier du Projet global de la Fondation : **au service de la personne handicapée mentale.**

ANNEXE VIII : QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DU RESIDENT

QUESTIONNAIRE D'AUTO-EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DU RESIDENT

Nom du résident :

Nom de l'encadrant :

Date de l'auto-évaluation :

Les réponses à ces questionnaires seront traitées d'une manière strictement confidentielle dans le cadre de la recherche portant sur le profil sensoriel des résidents autistes sévèrement déficitaires et ne constituent aucunement un jugement des pratiques professionnelles. Les objectifs poursuivis sont le recueil de données complémentaires à notre étude ainsi que l'évaluation de l'impact de notre recherche sur la compréhension générale de la sensorialité des résidents étudiés.

Veuillez s'il vous plaît répondre aux questions de la manière la plus juste possible en entourant la ou les réponses qui vous semblent convenir.

VIVRE ENSEMBLE

1. Comment évaluez-vous votre aptitude à entrer en communication avec cette personne (à obtenir son attention)?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

2. Comment évaluez-vous votre aptitude à maintenir la communication avec cette personne?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

3. Comment évaluez-vous votre aptitude à vous faire comprendre de cette personne (à lui transmettre une information)?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

4. Comment évaluez-vous votre aptitude à comprendre les demandes de cette personne ?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

5. Comment évaluez-vous votre aptitude à gérer ses comportements de refus ou d'opposition éventuels?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

6. Comment évaluez-vous votre aptitude à gérer ses crises d'angoisse ou ses débordements émotionnels?

Très facile *Facile* *Moyenne* *Difficile* *Très difficile*

7. Avez-vous des moments (même courts) de jeu ou de plaisir partagé avec cette personne?

Très souvent *Souvent* *Parfois* *Rarement* *Jamais*

8. En général, de quelle manière vivez-vous votre relation avec cette personne?

0 *1* *2* *3* *4* *5*

Très négative *Très positive*

CONNAISSEZ-VOUS LA SENSORIALITE DE VOTRE RESIDENT?

1. Comment cette personne entre-t-elle intentionnellement en contact avec vous et vos collègues?

Regard	*Mimiques*	*Gestes*	*Mouvements du corps*	*Voix*
Rapprochement	*Reniflage*	*Contact tactile*	*Autre*	*NSP*

Précisez :

2. Comment observez-vous que cette personne éprouve du plaisir?

Regard	*Mimiques*	*Gestes*	*Mouvements du corps*
Voix	*Contact tactile*	*Autre*	*NSP*

Précisez :

3. Comment observez-vous que cette personne éprouve du déplaisir?

Regard	*Mimiques*	*Gestes*	*Mouvements du corps*
Voix	*Contact tactile*	*Autre*	*NSP*

Précisez :

4. Comment cette personne recherche-t-elle des sensations?

Vision	*Audition*	*Odorat*	*Respiration*	*Goût*
Toucher-vibration	*Toucher-pression*	*Toucher léger*	*Chaleur*	*Mouvements du corps*
Positions du corps	*Equilibre*	*Autre*	*NSP*	

Précisez :

5. Par quelles parties du corps cette personne recherche-t-elle des sensations?

Crâne / tête	*Yeux*	*Nez*	*Bouche / langue*	*Mains*
Pieds	*Dos*	*Thorax-abdomen*	*Bras*	*Jambes*
Fesses	*Organes génitaux*	*Anus*	*Autre*	*NSP*

Précisez :

6. Quelle main cette personne utilise-t-elle le plus fréquemment dans ses activités quotidiennes?

Main gauche	*Main droite*	*Les deux*	*NSP*

Précisez :

7. Quelles sont selon vous les moments préférés de cette personne?

Réveil	*Toilette / Soins du corps*	*Alimentation*	*Moments libres*	*Occupationnel dans le groupe*
Prises en charge thérapeutique	*Prises en charge Sonora*	*Sorties extérieures*	*Retour en famille*	*Coucher*
Autre	*NSP*			

Précisez :

8. Quelles sont selon vous les moments les plus difficiles à vivre pour cette personne?

Réveil	*Toilette / Soins du corps*	*Alimentation*	*Moments libres*	*Occupationnel dans le groupe*
Prises en charge thérapeutique	*Prises en charge Sonora*	*Sorties extérieures*	*Retour en famille*	*Coucher*
Autre	*NSP*			

Précisez :

8. A quel degré estimez-vous connaître cette personne?

Absolument pas					*Parfaitement*
0	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*

ANNEXE IX : TABLEAU DESCRIPTIF DES PROPOSITIONS SENSORIELLES ET DE LEURS MODALITES

ITEM 1 : *présentation de stimuli visuels*

Modalités étudiées	type de stimulation visuelle (Vis) : projection d'un laser sur support *vs* mouvement d'une main réelle (3D/mouvement biologique) *vs* mouvement de l'ombre d'une main réelle (2D/mouvement biologique) *vs* mouvement de l'ombre d'une main factice (2D/mouvement mécanique)				
	distance de présentation (D): zone proximale *vs* zone distale				
	mouvement (Mvt) : statique *vs* mvt lent *vs* mvt rapide				
Plan d'expérience	S * Vis(4) * D(2) * Mvt(3)				
Sous-items / séquentialité	séquence 1	ombre main réelle (2D)	zone distale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 2	main réelle (3D)	zone distale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 3	laser	zone distale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 4	ombre main factice (2D)	zone distale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 5	ombre main réelle (2D)	zone proximale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 6	main réelle (3D)	zone proximale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 7	laser	zone proximale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
	séquence 8	ombre main factice (2D)	zone proximale	mvt lent	15 s
				statique	15 s
				mvt rapide	15 s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement				
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences				

Remarques :

1) L'ensemble des stimulations sont présentées au sujet sur un écran en toile (100 cm sur 80 cm) construit à cet effet, monté sur pied, et positionné à la verticale face au sujet, l'intervenant se trouvant dissimulé derrière l'écran.

2) La main factice correspond à un gant en plastique rigidifié et rembourré, monté sur un mécanisme en bois (intégré au support de présentation) permettant à l'intervenant de le faire osciller de gauche à droite *via* un levier manuel (mouvement mécanique).

3) Les sous-items "ombre d'une main réelle" (2D/mouvement biologique) et "ombre d'une main factice" (2D/mouvement mécanique) correspondent respectivement à la projection de l'ombre de la main de l'intervenant et de celle de la main factice sur l'écran en toile, *via* un projecteur placé adéquatement.

4) Le sous-item "main réelle" (3D/mouvement biologique) correspond à la présentation de la main de l'intervenant à la même position que les autres stimulations (l'écran en toile est alors abaissé) ; l'intervenant, alors partiellement visible du sujet, est positionné de manière périphérique par rapport à ce dernier (pas de regard fovéal).

ITEM 2 : *expressions faciales de l'intervenant*

modalités étudiées	expressivité faciale (Ef) : visage neutre *vs* mouvements faciaux			
	positionnement de l'intervenant (Pi) : de face *vs* périphérique			
plan d'expérience	S * Ef(2) * Pi(2)			
Sous-items / séquentialité	séquence 1	positionnement périphérique	expression neutre	25s
			mouvements faciaux	25s
	séquence 2	positionnement de face	expression neutre	25s
			mouvements faciaux	25s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement			
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences			

Remarques :

1) La modalité "mouvements faciaux" correspond à l'expression exagérée de mimiques du visage en alternant expressions de sourire/plaisir avec expressions de surprise.

2) Le positionnement périphérique de l'intervenant correspond à une orientation de son buste et de sa tête de 90° par rapport à l'axe sagittal du sujet ; le positionnement de face de l'intervenant correspond à l'orientation de son buste et de sa tête face au sujet, avec regard fovéal vers celui-ci.

3) L'intervenant est positionné à la limite de la zone proximale du sujet (à portée de bras).

ITEM 3 : *réactivité à l'image spéculaire*

modalités étudiées	type de support (Sup) : miroir *vs* feedback vidéo sur écran		
plan d'expérience	S * Sup(2)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	présentation d'un miroir	60 s
	séquence 2	présentation d'un feedback vidéo sur écran	60s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) Le miroir (100 cm sur 80 cm), monté sur pied, est présenté face au sujet dans son espace proximal.

2) Le feedback vidéo en temps réel est présenté au sujet *via* le support d'un écran d'ordinateur portable équipé d'une caméra vidéo intégrée, positionné face au sujet dans son espace proximal.

3) L'intervenant est positionné de manière périphérique par rapport au sujet (pas de regard fovéal).

ITEM 4 : *présentation de stimuli auditifs*

modalités étudiées	type de stimulation auditive (Aud)			
plan d'expérience	S * Aud(10)			
sous-items	bruit de pas	non vocal	sons écologiques	30 s
	bruit de clefs et de porte			30 s
	bruit de moteur			30 s
	mélodie au piano		musique	30 s
	sons de tambour			30 s
	chant / voix d'homme	vocal		30 s
	chant / voix de femme			30 s
	parole / voix d'homme		parole	30 s
	parole / voix de femme			30 s
	effet cafétéria			30 s
séquentialité	sous-items joués chacun une fois dans un ordre aléatoire			
critères de début	sujet calme et silence dans la salle			
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences			

Remarques :

1) Le sous-item "bruit de pas" correspond à l'enregistrement du son de pas dans un couloir.

2) Le sous-item "bruit de clefs et de porte" correspond à l'enregistrement de la manipulation manuelle d'un trousseau de clefs, de l'ouverture puis de la fermeture d'une porte.

3) Le sous-item "bruit de moteur" correspond à l'enregistrement du son du moteur d'un des véhicules de service du FAM dans le garage.

4) Le sous-item "mélodie au piano" correspond à un enregistrement de séquences mélodiques et répétitives jouées au piano (Lin Hai, Moonlight Frontier, 2003).

5) Le sous-item "sons de tambour" correspond à un enregistrement de séquences rythmiques répétitives jouées au tambour (enregistrement personnel).

6) Le sous-item "chant/voix d'homme" correspond à un enregistrement de chant bouddhiste (Lama Gyurme et Jean-Philippe Rykiel, Souhaits pour l'Eveil, 1994).

7) Le sous-item "chant/voix de femme" correspond à un enregistrement d'une cantatrice (Sainkho Namtchylak, Naked Spirit, 1998).

8) Le sous-item "parole/voix d'homme" correspond à un enregistrement de la lecture d'un premier extrait du roman "Le petit Prince" (A. de Saint Exupéry), faite par un membre masculin du personnel accompagnant du FAM.

9) Le sous-item "parole/voix de femme" correspond à un enregistrement de la lecture d'un second extrait du roman "Le petit Prince", faite par un membre féminin du personnel accompagnant du FAM.

10) Le sous-item "effet cafétéria" correspond à la superposition simultanée de 4 enregistrements différents de la lecture du roman "Le petit Prince" (voix d'homme et de femme).

11) Les enregistrements sont lancés par l'intervenant à partir d'un système de contrôle informatique, à distance du sujet (intervenant visible mais dans le champ distal du sujet) ; les sons sont diffusés par 2 enceintes équidistantes du sujet.

ITEM 5 : *présentation d'un synthétiseur*

modalités étudiées	type de stimulation (Syn) : mélodie jouée en temps réel *vs* mélodie préenregistrée *vs* mouvement des mains sans mélodie		
plan d'expérience	S * Syn(3)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	mélodie jouée en temps réel (son et mouvement des mains de l'intervenant)	50 s
	séquence 2	mélodie préenregistrée (son sans mouvement des mains de l'intervenant)	50 s
	séquence 3	mouvement des mains de l'intervenant sans son	50 s
critères de début	sujet calme et silence dans la salle		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) L'intervenant et le synthétiseur sont positionnés à la limite de la zone proximale du sujet.

2) La mélodie préenregistrée correspond à celle jouée en temps réelle, comme les mouvements des mains de l'intervenant sur le clavier sans le son reprennent le même jeu de doigts.

ITEM 6 : *voix de l'intervenant*

modalités étudiées	type de stimulation vocale (Voc) : triple appel *vs* alphabet *vs* chant			
	positionnement de l'intervenant (Pi) : de face vs périphérique			
plan d'expérience	S * Voc(3) * Pi(2)			
Sous-items / séquentialité	séquence 1	positionnement périphérique	appel par l'intervenant du sujet par son prénom (3 fois)	15 s
			récitation de l'alphabet par l'intervenant d'une voix monocorde	25 s
			chant de l'intervenant	25 s
	séquence 2	positionnement de face	appel par l'intervenant du sujet par son prénom (3 fois)	15 s
			récitation de l'alphabet par l'intervenant d'une voix monocorde	25 s
			chant de l'intervenant	25 s
critères de début	sujet calme et silence dans la salle			
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences			

Remarques :

1) L'intervenant est situé à la limite de la zone proximale du sujet.

2) Le positionnement de face implique le régard fovéal de l'intervenant vers le sujet.

3) La récitation de l'alphabet sur un ton monocorde permet d'évaluer la réactivité du sujet à la voix de l'intervenant, sans biais de la signification de la stimulation.

4) Le chant choisi correspond à un chant en latin extrait de l'album "1492 : Conquest of paradise" de Vangelis (1992), afin d'éviter un biais éventuel de la signification de la stimulation.

ITEM 7 : *jeu de "Coucou, je suis là!"*

modalités étudiées	type de stimulation (Stim) : jeu de "Coucou, je suis là!"		
plan d'expérience	S * Stim		
Sous-items / séquentialité	séquence unique	répétition 5 fois de suite du jeu par l'intervenant	30 s
critères de début	sujet calme et silence dans la salle		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après la séquence		

Remarques :

1) L'intervenant est situé dans la zone proximale du sujet et positionné face à celui-ci.

2) Le jeu est constitué de la séquence comportementale suivante : l'intervenant cache son visage derrière ses mains en s'exclamant "Coucou!", puis il découvre son visage en regardant le sujet en fovéal et en s'exclamant "je suis là!".

ITEM 8 : *tissus imprégnés d'huiles essentielles*

modalités étudiées	type de stimulation olfactive (Olf) : odeur de citron *vs* odeur de cannelle *vs* odeur de poivre *vs* odeur de lavande *vs* sans odeur		
plan d'expérience	S * Olf(5)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	proposition d'un tissu diffusant une odeur de citron	60 s
	séquence 2	proposition d'un tissu diffusant une odeur de lavande	60 s
	séquence 3	proposition d'un tissu ne diffusant pas d'odeur	60 s
	séquence 4	proposition d'un tissu diffusant une odeur de cannelle	60 s
	séquence 5	proposition d'un tissu diffusant une odeur de poivre	60 s
critères de début	sujet calme et silence dans la salle		
critères d'arrêt	valence négative manifeste, désintérêt manifeste, ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) Les supports de présentation sont de petites pièces de tissu-éponge blanc, imprégnés de quelque gouttes de l'huile essentielle correspondante.

2) L'intervenant est positionné en périphérie du sujet, dans la limite de son champ proximal ; il propose pour chaque séquence au sujet de sentir la pièce de tissu (il la rapproche du nez du sujet), puis la met à sa disposition devant lui.

ITEM 9 : *proposition de contact tactile*

modalités étudiées	Type de contact tactile (Tact) : massage avec vibreur *vs* effleurement avec pinceau *vs* massage manuel		
plan d'expérience	S * Tact(3)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	massage avec vibreur	60 à 120 s
	séquence 2	effleurements avec pinceau	60 à 120 s
	séquence 3	massage manuel	60 à 120 s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) Les massages avec vibreur et massages manuels sont proposés par l'intervenant sur les zones corporelles suivantes : haut du dos, bas du dos, mains, crâne/cheveux et zone péribuccale.

2) Les effleurements avec pinceau sont proposés par l'intervenant sur les zones corporelles suivantes : mains et zone péribuccale.

3) L'intensité des stimulations peut particulièrement nécessiter un arrêt momentané ou définitif de la séquence, ou l'évitement de certaines zones corporelles trop sensibles pour le sujet.

4) Le vibreur utilisé est un objet de taille réduite (15 cm) et de couleur neutre, fonctionnant sur piles.

ITEM 10 : *matelas vibrant*

modalités étudiées	état du matelas (Mat) : éteint vs allumé		
plan d'expérience	S * Mat(2)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	matelas vibrant éteint	120s
	séquence 2	matelas vibrant allumé	120s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) L'intervenant est positionné de manière périphérique au sujet et à la limite du champ proximal de ce dernier.

2) Le sujet est déjà positionné sur le matelas lorsque celui-ci est éteint (séquence 1) ; l'intervenant actionne discrètement la télécommande activant les vibrations du matelas au début de la seconde séquence.

ITEM 11 : *proposition de balancements*

modalités étudiées	type de support de balancement : (Bal) : fauteuil *vs* plancher à bascule		
plan d'expérience	S * Bal(2)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	balancements du sujet positionné sur un fauteuil	60 à 120 s
	séquence 2	balancements du sujet positionné sur un plancher à bascule	60 à 120 s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement		
critères d'arrêt	valence négative manifeste ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) Pour chaque séquence, l'intervenant propose au sujet (parole et guidage manuel) de se positionner sur le fauteuil ou sur le plancher à bascule ; en cas d'hésitation du sujet, l'intervenant lui montre comment se positionner, puis lui propose à nouveau.

2) Le sous-item "balancements du sujet positionné sur un fauteuil" consiste en l'utilisation d'un fauteuil roulant, bloqué par ses freins ; l'intervenant, positionné derrière le sujet, fait osciller lentement le fauteuil et le sujet assis dessus d'avant en arrière.

3) Le sous-item "balancements du sujet positionné sur un plancher à bascule" consiste en l'utilisation d'une planche de grande dimension (200 cm sur 150 cm) au revêtement antidérapant, montée sur un balancier permettant des oscillations d'amplitude de 50 cm maximum.

ITEM 12 : *présentation d'objets*

modalités étudiées	type d'objet présenté (Obj)		
plan d'expérience	S * Obj(10)		
Sous-items / séquentialité	séquence 1	cube en laine	60 s
	séquence 2	cube en bois	60 s
	séquence 3	cube en pierre	60 s
	séquence 4	bol chantant tibétain (bol en métal et bâtonnet de bois)	60 s
	séquence 5	maracas en bois	60 s
	séquence 6	petite lampe à LED en plastique (lumière blanche)	60 s
	séquence 7	galet (en plastique) lumineux à couleur fixe (orange)	60 s
	séquence 8	galet (en plastique) lumineux à variation automatique de couleur	60 s
	séquence 9	vibreur éteint	60 s
	séquence 10	vibreur allumé	60 s
critères de début	sujet calme et positionné adéquatement		
critères d'arrêt	valence négative manifeste, désintérêt manifeste, ou après toutes les séquences		

Remarques :

1) L'intervenant a à sa disposition, mais hors de vue du sujet, les différents objets dans un bac de rangement. Au début de chaque séquence, il pose un des objets devant le sujet.
2) L'intervenant est positionné de manière périphérique du sujet, dans sa zone proximale.
3) Si la présentation d'un objet amène le sujet à initier par la médiation de cet objet une interaction avec l'intervenant, celle-ci est poursuivie.
4) Si le sujet continue à manipuler un objet présenté au-delà du temps d'évaluation, il est laissé libre de continuer.

ANNEXE X : GRILLE D'OBSERVATION STANDARDISEE DES COMPORTEMENTS DU SUJET EN SITUATION DE PRISE EN CHARGE SEMI-STRUCTUREE

Identité :

Temporalité :

Situations / Items sensoriels :

Durée de la séquence :

Valence émotionnelle interprétée :

		durée totale (sec)	durées successives des manifestations
Utilisation intentionnelle du regard	regard périphérique vers stimulus-cible		
	regard fovéal vers stimulus-cible		
	regard périphérique vers intervenant		
	regard fovéal vers intervenant		
	autre		

		durée totale (sec)	durées successives des manifestations
Comportements intersubjectifs manifestes initiés	rapprochement physique		
	croisement tactile		
	positionnement de la main de l'intervenant sur le corps		
	vocalisation adressée		
	imitation spontanée		
	pointage		
	don d'objet		
	répulsion		

		durée totale (sec)	durées successives des manifestations
Manifestations émotionnelles à valence positive manifestes	sourire		
	rire /exclamation amusée ou de plaisir		

		durée totale (sec)	durées successives des manifestations
Comportements sensori-moteurs stéréotypés / expressions corporelles autocentrées	mouvement prononcé de la tête		
	clignement prononcé / fermeture des paupières		
	froncement des sourcils		
	grimace		
	stimulation digitale des yeux (frottement/pression)		
	agitation des mains / doigts devant les yeux		
	positionnement des mains sur les oreilles		
	mouvement atypique de la bouche/ stimulation tactile buccale		
	frottement zone buccale/péribuccale sur surface		
	soupir / expiration		
	bruit de bouche		
	vocalisation monosyllabique		
	vocalisation plurisyllabique		
	autostimulation tactilo-kinesthésique des bras et/ou des mains		
	autostimulation tactilo-kinesthésique des jambes et/ou des pieds		
	redressement postural / sursaut tonique (contraction musculaire dos, épaules)		
	balancement du corps		

		durée totale (sec)	durées successives des manifestations
Actions sur stimulation cible	contact sur les yeux		
	contact sur les oreilles		
	reniflage		
	contact buccal / péribuccal / lingual		
	contact sur une autre partie du visage (cou, joues, crâne)		
	toucher digital/ manuel - main gauche		
	manipulation / préhension - main gauche		
	toucher digital/ manuel - main droite		
	manipulation / préhension - main droite		
	rejet / répulsion		

ANNEXE XI : ETUDE DES REPRESENTATIONS SOCIALES DES EQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT/DETAIL DU TRAITEMENT DES DONNEES.

A. Représentations sociales des équipes d'accompagnement du terme "autisme"

A.1. Liste des mots distincts recueillis selon les équipes

ZEPHYR			MAUKA			CHINOOK		
Mots évoqués	effectifs	valeur de rang	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang
trouble du comportement	3	14	stéréotypies	5	20	trouble du comportement	4	12
bulle	3	11	bulle	3	12	bulle	2	9
stéréotypies	2	6	trouble du comportement	3	6	stéréotypies	2	7
automutilation	2	5	dans son monde	2	10	dépistage	1	5
cadre	2	4	repli sur soi	2	7	habitude	1	5
enfermement	2	4	mutisme	2	3	individuel	1	5
diagnostic	1	5	maladie	1	5	problème de communication	1	5
douleur	1	5	personne	1	5	maladie	1	5
fragilité	1	5	repli	1	5	monde différent	1	5
isolement	1	5	enfant	1	4	renfermé sur soi	1	5
relation	1	5	individualiste	1	4	syndrome	1	5
subir	1	5	problèmes de communication	1	4	bientraitance	1	4
différence	1	4	seul	1	4	isolement	1	4
difficulté de communication	1	4	accompagnement	1	3	personne handicapée	1	4
difficulté d'insertion sociale	1	4	automutilation	1	3	renfermement	1	4
sensibilité	1	4	difficulté de communication	1	3	rupture avec la réalité	1	4
souffrir	1	4	repères	1	3	sécurité	1	4
toucher	1	4	cadre	1	2	signification	1	4
développement	1	3	déficience sensorielle	1	2	vivre dans une bulle	1	4
malade	1	3	difficulté du contact tactile	1	2	apprentissage	1	3
moqueries	1	3	enfermement	1	2	déficience mentale profonde	1	3
refus	1	3	habitudes	1	2	incapacité à vivre seul	1	3
regard	1	3	peur du contact avec l'autre	1	2	introverti	1	3
repli sur soi	1	3	silence	1	2	maltraitance	1	3
angoisse	1	2	épilepsie	1	1	régularité	1	3
cris	1	2	projet	1	1	remède	1	3
handicap	1	2	relation	1	1	rituel	1	3
langage non verbal	1	2	renfermé	1	1	absence de parole	1	2
prise en charge	1	2	résident	1	1	besoin d'aide	1	2
solitude	1	2				contact	1	2
approche	1	1				figé	1	2
autistes de haut niveau	1	1				objet transitionnel	1	2
contact	1	1				pont	1	2
déambulation	1	1				seul	1	2
différent	1	1				vie	1	2
ennui	1	1				automutilation	1	1

évitement du contact	1	1				bien-être	1	1
						découverte	1	1
						difficulté de sortir à l'extérieur	1	1
						handicap	1	1
						image de soi	1	1
						mort	1	1
						occupation	1	1
						renfermés sur eux	1	1
						trouble de la communication	1	1

HARMATTAN			HARMATTAN-deuxième passation		
Mots évoqués	**effectifs**	**valeur de rang**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang**
stéréotypies	6	14	trouble du comportement	7	21
angoisse	4	9	angoisse	4	11
automutilation	4	6	stéréotypies	3	9
trouble du comportement	3	9	bulle	2	8
isolement	2	9	ritualisation	2	5
résidents	2	9	automutilation	2	4
trouble de la communication	2	8	communication difficile	1	5
autre monde	2	7	communication non verbale	1	5
déficience	1	5	éponge (émotionnelle)	1	5
difficulté	1	5	repères	1	5
enfermement	1	5	repli sur soi	1	5
sécurisation	1	5	autre monde	1	4
trouble de la relation sociale	1	5	déficience	1	4
comprendre	1	4	difficulté à communiquer	1	4
handicap	1	4	ouvert	1	4
repli sur soi	1	4	difficulté à rentrer en contact	1	3
différence	1	3	renfermé	1	3
absence de langage	1	2	sensorialité	1	3
changement	1	2	difficulté	1	2
cohésion de l'équipe	1	1	expression différente	1	2
difficulté à communiquer	1	2	monde à part	1	2
image de soi	1	1	trouble de la relation sociale	1	2
progresser	1	1	asperger	1	1
			incompréhension	1	1
			résident	1	1
			tactile	1	1

A.2. Détail de la constitution des catégories sémantiques selon les équipes

Catégories de signification	Mots évoqués	ZEPHYR		MAUKA		CHINOOK		HARMATTAN		HARMATTAN-2ème passation	
		effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée
comportements stéréotypés	stéréotypies	2	6	5	20	2	7	6	14	3	9
	rituel					1	3				
	ritualisation									2	5
	figé					1	2				
	objet transitionnel					1	2				
	habitudes			1	2	1	5				
	total	**2**	**6**	**6**	**22**	**6**	**19**	**6**	**14**	**5**	**14**
troubles du comportement / automutilation	trouble du comportement	3	14	3	6	4	12	3	9	7	21
	automutilation	2	5	1	3	1	1	4	6	2	4
	cris	1	2								
	refus	1	3								
	déambulation	1	1								
	total	**8**	**25**	**4**	**9**	**5**	**13**	**7**	**15**	**9**	**25**
trouble de l'interaction sociale / isolement	bulle	3	11	3	12	2	9			2	8
	isolement	1	5			1	4	2	9		
	repli sur soi	1	3	2	7			1	4	1	5
	enfermement	2	4	1	2			1	5		
	dans son monde			2	10						
	seul			1	4	1	2				
	renfermé sur soi					1	5			1	3
	repli			1	5						
	trouble de la relation sociale							1	5	1	2
	difficulté d'insertion sociale	1	4								
	renfermement					1	4				
	vivre dans une bulle					1	4				
	introverti					1	3				
	difficulté à rentrer en contact									1	3
	peur du contact avec l'autre			1	2						
	difficulté du contact tactile			1	2						
	solitude	1	2								
	évitement du contact	1	1								
	renfermé			1	1						
	renfermés sur eux					1	1				
	individualiste			1	4						
	total	**10**	**30**	**14**	**49**	**9**	**32**	**5**	**23**	**6**	**21**
mal être / vécu négatif	angoisse	1	2					4	9	4	11
	douleur	1	5								
	souffrir	1	4								
	subir	1	5								
	maltraitance					1	3				
	moqueries	1	3								
	ennui	1	1								
	incompréhension									1	1
	total	**6**	**20**			**1**	**3**	**4**	**9**	**5**	**12**
individus / sujets	résidents			1	1			2	9	1	1
	enfant			1	4						
	personne			1	5						
	autistes de haut niveau	1	1								

	asperger									1	1
	total	**1**	**1**	**3**	**10**			**2**	**9**	**2**	**2**
trouble /difficulté de communication	trouble de la communication					1	1	2	8		
	problèmes de communication			1	4	1	5				
	difficulté de communication	1	4	1	3						
	communication difficile									1	5
	difficulté à communiquer							1	2	1	4
	silence			1	2						
	mutisme			2	3						
	absence de langage							1	2		
	absence de parole					1	2				
	total	**1**	**4**	**5**	**12**	**3**	**8**	**4**	**12**	**2**	**9**
déficience / discours médical	maladie			1	5	1	5				
	malade	1	3								
	déficience							1	5	1	4
	déficience mentale profonde					1	3				
	remède					1	3				
	déficience sensorielle			1	2						
	épilepsie			1	1						
	syndrome					1	5				
	dépistage					1	5				
	diagnostic	1	5								
	total	**2**	**8**	**3**	**8**	**5**	**21**	**1**	**5**	**1**	**4**
handicap / vulnérabilité	handicap	1	2			1	1	1	4		
	personne handicapée					1	4				
	difficulté							1	5	1	2
	incapacité à vivre seul					1	3				
	besoin d'aide					1	2				
	sensibilité	1	4								
	éponge (émotionnelle)									1	5
	fragilité	1	5								
	difficulté de sortir à l'extérieur					1	1				
	total	**3**	**11**			**5**	**11**	**2**	**9**	**2**	**7**
prise en charge /encadrement spécifique	cadre	2	4	1	2						
	repères			1	3					1	5
	régularité					1	3				
	sécurisation							1	5		
	sécurité					1	4				
	accompagnement			1	3						
	prise en charge	1	2								
	cohésion de l'équipe							1	1		
	individuel					1	5				
	total	**3**	**6**	**3**	**8**	**3**	**12**	**2**	**6**	**1**	**5**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	comprendre							1	4		
	signification					1	4				
	découverte					1	1				
	apprentissage					1	3				
	progresser							1	1		
	développement	1	3								
	projet			1	1						
	bientraitance					1	4				
	bien-être					1	1				
	pont					1	2				

	ouvert									1	4
	total	**1**	**3**	**1**	**1**	**6**	**15**	**2**	**5**	**1**	**4**
différence	autre monde							2	7	1	4
	différence	1	4					1	3		
	monde différent					1	5				
	différent	1	1								
	expression différente									1	2
	monde à part									1	2
	total	**2**	**5**			**1**	**5**	**3**	**10**	**3**	**8**
relation	langage non verbal	1	2								
	regard	1	3								
	toucher	1	4								
	contact	1	1			1	2				
	relation	1	5	1	1						
	approche	1	1								
	communication non verbale									1	5
	tactile									1	1
	sensorialité									1	3
	total	**6**	**16**	**1**	**1**	**1**	**2**			**3**	**9**
sans catégorie	changement							1	2		
	vie					1	2				
	mort					1	1				
	occupation					1	1				
	image de soi					1	1	1	1		
	rupture avec la réalité					1	4				
	total					**5**	**9**	**2**	**3**		

A.3. Détail du calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories sémantiques selon les équipes.

	ZEPHYR			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
comportements stéréotypés	2	**4,44**	6	**3**
troubles du comportement / automutilation	8	**17,78**	25	**3,12**
trouble de l'interaction sociale / isolement	10	**22,22**	30	**3**
mal être / vécu négatif	6	**13,33**	20	**3,33**
individus / sujets	1	**2,22**	1	**1**
trouble /difficulté de communication	1	**2,22**	4	**4**
déficience / discours médical	2	**4,44**	8	**4**
handicap / vulnérabilité	3	**6,67**	11	**3,67**
prise en charge /encadrement spécifique	3	**6,67**	6	**2**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	1	**2,22**	3	**3**
différence	2	**4,44**	5	**2,5**
relation	6	**13,33**	16	**2,67**
autre	0	0	0	0

Catégories de signification	MAUKA			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
comportements stéréotypés	6	**15**	22	**3,67**
troubles du comportement / automutilation	4	**10**	9	**2,25**
trouble de l'interaction sociale / isolement	14	**35**	49	**3,5**
mal être / vécu négatif	0	0	0	0
individus / sujets	3	**7,5**	10	**3,33**
trouble /difficulté de communication	5	**12,5**	12	**2,4**
déficience / discours médical	3	**7,5**	8	**2,67**
handicap / vulnérabilité	0	0	0	0
prise en charge /encadrement spécifique	3	**7,5**	8	**2,67**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	1	**2,5**	1	**1**
différence	0	0	0	0
relation	1	**2,5**	1	**1**
autre	0	0	0	0

Catégories de signification	CHINOOK			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
comportements stéréotypés	6	**12**	19	**3,17**
troubles du comportement / automutilation	5	**10**	13	**2,6**
trouble de l'interaction sociale / isolement	9	**18**	32	**3,56**
mal être / vécu négatif	1	**2**	3	**3**
individus / sujets	0	0	0	0
trouble /difficulté de communication	3	**6**	8	**2,67**
déficience / discours médical	5	**10**	21	**4,2**
handicap / vulnérabilité	5	**10**	11	**2,2**
prise en charge /encadrement spécifique	3	**6**	12	**4**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	6	**12**	15	**2,5**
différence	1	**2**	5	**5**
relation	1	**2**	2	**2**
autre	5	**10**	9	**1,8**

Catégories de signification	HARMATTAN			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
comportements stéréotypés	6	**15**	14	**2,33**
troubles du comportement / automutilation	7	**17,5**	15	**2,14**
trouble de l'interaction sociale / isolement	5	**12,5**	23	**4,6**
mal être / vécu négatif	4	**10**	9	**2,25**
individus / sujets	2	**5**	9	**4,5**
trouble /difficulté de communication	4	**10**	12	**3**
déficience / discours médical	1	**2,5**	5	**5**
handicap / vulnérabilité	2	**5**	9	**4,5**
prise en charge /encadrement spécifique	2	**5**	6	**3**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	2	**5**	5	**2,5**
différence	3	**7,5**	10	**3,33**
relation	0	0	0	0
autre	2	**5**	3	**1,5**

Catégories de signification	HARMATTAN-2ème passation			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
comportements stéréotypés	5	**12,5**	14	**2,8**
troubles du comportement / automutilation	9	**22,5**	25	**2,78**
trouble de l'interaction sociale / isolement	6	**15**	21	**3,5**
mal être / vécu négatif	5	**12,5**	12	**2,4**
individus / sujets	2	**5**	2	**1**
trouble /difficulté de communication	2	**5**	9	**4,5**
déficience / discours médical	1	**2,5**	4	**4**
handicap / vulnérabilité	2	**5**	7	**3,5**
prise en charge /encadrement spécifique	1	**2,5**	5	**5**
possibilités /objectifs de l'accompagnement	1	**2,5**	4	**4**
différence	3	**7,5**	8	**2,67**
relation	3	**7,5**	9	**3**
autre	0	0	0	0

B. Représentations sociales des équipes d'accompagnement du terme "prise en charge"

B.1. Liste des mots distincts recueillis selon les équipes

ZEPHYR			MAUKA			CHINOOK		
Mots évoqués	effectifs	valeur de rang	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang	Mots évoqués	effectifs	valeur de rang
activité	2	9	activité	4	11	bien-être	4	13
relationnel	2	6	pédagogique	2	8	soin	3	10
soin	2	3	bien-être	2	6	écoute	3	10
connaissance de la personne	1	5	communication	2	6	autonomie	2	9
consacrer du temps	1	5	relation	2	6	attention	2	7
état physique	1	5	médical	2	2	individuel	2	7
individuel	1	5	cohérence	1	5	activité	2	5
respect	1	5	confiance	1	5	soutien	2	3
s'occuper de la personne	1	5	éducatif	1	5	charge	1	5
stratégies (mises en place)	1	5	évolution	1	5	détente	1	5
aider la personne à se réaliser	1	4	individuel	1	5	empathie	1	5
comprendre la sensibilité	1	4	observation	1	5	regard	1	5
prendre soin de l'autre	1	4	résident	1	5	snoezelen	1	5
quotidien	1	4	équipe	1	4	s'occuper au quotidien	1	5
toilettes	1	4	face à face	1	4	aide	1	4
travail d'équipe	1	4	pathologie	1	4	disponibilité	1	4
accompagner	1	3	échange	1	3	observation	1	4
apprendre	1	3	esprit d'équipe	1	3	présence	1	4
bien-être	1	3	groupe	1	3	accompagnement	1	3
être là pour l'autre	1	3	occupationnel	1	3	demande	1	3
évolution	1	3	ouverture	1	3	détection	1	3

globalité	1	3	soin	1	3	éducateur	1	3
snoezelen	1	3	éducateurs	1	2	gestes	1	3
temps alloué à la personne	1	3	occupation	1	2	quotidien	1	3
confiance	1	2	intervenants	1	2	relaxation	1	3
environnement	1	2	plaisir	1	2	affection	1	2
être en rythme	1	2	soins quotidiens	1	2	bientraitance	1	2
motricité	1	2	thérapeutique	1	2	ergothérapie	1	2
projet éducatif	1	2	adaptation	1	1	image de soi	1	2
repas	1	2	extérieur	1	1	projet	1	2
disponibilité	1	1	partage	1	1	soulagement	1	2
objectif à atteindre	1	1	sortie	1	1	animation	1	1
occupation	1	1				kinésithérapie	1	1
plaisir	1	1				maltraitance	1	1
projet thérapeutique	1	1				patience	1	1
sorties	1	1				parole	1	1
thérapeutique	1	1				prise en considération	1	1
						regard d'autrui	1	1

HARMATTAN			**HARMATTAN-deuxième passation**		
Mots évoqués	**effectifs**	**valeur de rang**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang**
activité	5	12	activité	7	20
accompagnement	2	8	sorties	2	8
observation	2	6	maintien des acquis	2	8
individuel	2	4	soin	2	6
médicaments	1	5	stimulations sensorielles	2	2
organisation	1	5	adapter	1	5
relationnel	1	5	bien-être	1	5
rencontre	1	5	douche	1	5
résidents	1	5	observation	1	5
vie	1	5	toilettes	1	5
adapter	1	4	habillage	1	4
bien-être	1	4	quotidien	1	4
consensus	1	4	repas	1	4
ensemble	1	4	sensorialité	1	4
intervenants	1	4	accompagnement	1	3
partage	1	4	lever	1	3
cheval	1	3	moments de détente	1	3
communication	1	3	partage	1	3
coucher	1	3	repères	1	3
écoute	1	3	sécurité	1	3
explications simples	1	3	coucher	1	2
stimulation	1	3	écoute	1	2
thérapeutique	1	3	individuel	1	2
piscine	1	2	rituel	1	2

quotidien	1	2	snoezelen	1	2
rigueur	1	2	sonora	1	2
sécurité	1	2	stimulation	1	2
toilettes	1	2	contes	1	1
collectif	1	1	kinésithérapie	1	1
lever	1	1	prise des médicaments	1	1
repères	1	1			
socialisation	1	1			
sonora	1	1			

B.2. Détail de la constitution des catégories sémantiques selon les équipes

Catégories de signification	Mots évoqués	ZEPHYR		MAUKA		CHINOOK		HARMATTAN		HARMATTAN-2ème passation	
		effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée
activités	**activité**	2	9	4	11	2	5	5	12	7	20
	cheval							1	3		
	piscine							1	2		
	sonora							1	1	1	2
	sorties	1	1	1	1					2	8
	animation					1	1				
	total	**3**	**10**	**5**	**12**	**3**	**6**	**8**	**18**	**10**	**30**
vie quotidienne	**quotidien**	1	4			1	3	1	2	1	4
	résidents			1	5			1	5		
	intervenants			1	2			1	4		
	éducateur			1	2	1	3				
	lever							1	1	1	3
	repas	1	2							1	4
	toilettes	1	4					1	2	1	5
	coucher							1	3	1	2
	occupationnel			1	3						
	occupation	1	1	1	2						
	environnement	1	2								
	médicaments							1	5		
	extérieur			1	1						
	habillage									1	4
	douche									1	5
	prise des médicaments									1	1
	total	**5**	**13**	**6**	**15**	**2**	**6**	**7**	**22**	**8**	**28**
équipe / groupe	groupe			1	3						
	consensus							1	4		
	ensemble							1	4		
	équipe			1	4						
	collectif							1	1		
	travail d'équipe	1	4								
	esprit d'équipe			1	3						
	total	**1**	**4**	**3**	**10**			**3**	**9**		
qualités à mettre en œuvre	**observation**			1	5	1	4	2	6	1	5
	attention					2	7				
	écoute					3	10	1	3	1	2

	rigueur							1	2		
	patience					1	1				
	empathie					1	5				
	respect	1	5								
	ouverture			1	3						
	cohérence			1	5						
	apprendre	1	3								
	être en rythme	1	2								
	bientraitance					1	2				
	disponibilité	1	1			1	4				
	consacrer du temps	1	5								
	être là pour l'autre	1	3								
	total	**6**	**19**	**3**	**13**	**10**	**33**	**4**	**11**	**2**	**7**
objectifs / organisation	objectif à atteindre	1	1								
	projet					1	2				
	projet éducatif	1	2								
	projet thérapeutique	1	1								
	organisation							1	5		
	repères							1	1	1	3
	stratégies (mises en place)	1	5								
	total	**4**	**9**			**1**	**2**	**2**	**6**	**1**	**3**
techniques	pédagogique			2	8						
	éducatif			1	5						
	kinésithérapie					1	1			1	1
	motricité	1	2								
	ergothérapie					1	2				
	stimulation							1	3	1	2
	snoezelen	1	3			1	5			1	2
	médical			2	2						
	stimulations sensorielles									2	2
	total	**2**	**5**	**5**	**15**	**3**	**8**	**1**	**3**	**5**	**7**
soin	**soin**	2	3	1	3	3	10			2	6
	soins quotidiens			1	2						
	thérapeutique	1	1	1	2			1	3		
	prendre soin de l'autre	1	4								
	total	**4**	**8**	**3**	**7**	**3**	**10**	**1**	**3**	**2**	**6**
accompagnement	**accompagnement**					1	3	2	8	1	3
	accompagner	1	3								
	s'occuper de la personne	1	5								
	s'occuper au quotidien					1	5				
	aide					1	4				
	soutien					2	3				
	total	**2**	**8**			**5**	**15**	**2**	**8**	**1**	**3**
individualisation / prise de perspective	**individuel**	1	5	1	5	2	7	2	4	1	2
	connaissance de la personne	1	5								
	adapter							1	4	1	5
	adaptation			1	1						
	aider la personne à se réaliser	1	4								
	comprendre la sensibilité	1	4								
	prise en considération					1	1				

	temps alloué à la personne	1	3								
	évolution	1	3	1	5						
	globalité	1	3								
	sensorialité									1	4
	total	**7**	**27**	**3**	**11**	**3**	**8**	**3**	**8**	**3**	**11**
bénéfices pour le sujet	**bien-être**	1	3	2	6	4	13	1	4	1	5
	plaisir	1	1	1	2						
	détente					1	5				
	soulagement					1	2				
	relaxation					1	3				
	autonomie					2	9				
	socialisation							1	1		
	moments de détente									1	3
	maintien des acquis									2	8
	total	**2**	**4**	**3**	**8**	**9**	**32**	**2**	**5**	**4**	**16**
communication	**communication**			2	6			1	3		
	regard					1	5				
	parole					1	1				
	gestes					1	3				
	demande					1	3				
	explications simples							1	3		
	total			**2**	**6**	**4**	**12**	**2**	**6**		
aspects relationnels / intersubjectifs	**relationnel**	2	6					1	5		
	présence					1	4				
	rencontre							1	5		
	relation			2	6						
	affection					1	2				
	partage			1	1			1	4	1	3
	échange			1	3						
	confiance	1	2	1	5						
	sécurité							1	2	1	3
	face à face			1	4						
	regard d'autrui					1	1				
	image de soi					1	2				
	total	**3**	**8**	**6**	**19**	**4**	**9**	**4**	**16**	**2**	**6**
sans catégorie	pathologie			1	4						
	état physique	1	5								
	vie							1	5		
	charge					1	5				
	détection					1	3				
	maltraitance					1	1				
	rituel									1	2
	contes									1	1
	total	**1**	**5**	**1**	**4**	**3**	**9**	**1**	**5**	**2**	**3**

B.3. Détail du calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories sémantiques selon les équipes.

	ZEPHYR			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
activité	3	**7,5**	10	**3,33**
vie quotidienne	5	**12,5**	13	**2,6**
équipe / groupe	1	**2,5**	4	**4**
qualités à mettre en œuvre	6	**15**	19	**3,17**
objectifs / organisation	4	**10**	9	**2,25**
techniques	2	**5**	5	**2,5**
soin	4	**10**	8	**2**
accompagnement	2	**5**	8	**4**
individualisation / prise de perspective	7	**17,5**	27	**3,86**
bénéfices pour le sujet	2	**5**	4	**2**
communication	0	0	0	0
aspects relationnels / intersubjectifs	3	**7,5**	8	**2,67**
autre	1	**2,5**	5	**5**

	MAUKA			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
activité	5	**12,5**	12	**2,4**
vie quotidienne	6	**15**	15	**2,5**
équipe / groupe	3	**7,5**	10	**3,33**
qualités à mettre en œuvre	3	**7,5**	13	**4,33**
objectifs / organisation	0	0	0	0
techniques	5	**12,5**	15	**3**
soin	3	**7,5**	7	**2,33**
accompagnement	0	0	0	0
individualisation / prise de perspective	3	**7,5**	11	**3,67**
bénéfices pour le sujet	3	**7,5**	8	**2,67**
communication	2	**5**	6	**3**
aspects relationnels / intersubjectifs	6	**15**	19	**3,17**
autre	1	**2,5**	4	**4**

	CHINOOK			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
activité	3	**6**	6	**2**
vie quotidienne	2	**4**	6	**3**
équipe / groupe	0	0	0	0
qualités à mettre en œuvre	10	**20**	33	**3,3**
objectifs / organisation	1	**2**	2	**2**
techniques	3	**6**	8	**2,67**
soin	3	**6**	10	**3,33**
accompagnement	5	**10**	15	**3**
individualisation / prise de perspective	3	**6**	8	**2,67**
bénéfices pour le sujet	9	**18**	32	**3,56**
communication	4	**8**	12	**3**
aspects relationnels / intersubjectifs	4	**8**	9	**2,25**
autre	3	**6**	9	**3**

	HARMATTAN			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
activité	8	**20**	18	**2,25**
vie quotidienne	7	**17,5**	22	**3,14**
équipe / groupe	3	**7,5**	9	**3**
qualités à mettre en œuvre	4	**10**	11	**2,75**
objectifs / organisation	2	**5**	6	**3**
techniques	1	**2,5**	3	**3**
soin	1	**2,5**	3	**3**
accompagnement	2	**5**	8	**4**
individualisation / prise de perspective	3	**7,5**	8	**2,67**
bénéfices pour le sujet	2	**5**	5	**2,5**
communication	2	**5**	6	**3**
aspects relationnels / intersubjectifs	4	**10**	16	**4**
autre	1	**2,5**	5	**5**

	HARMATTAN -2ème passation			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
activité	10	**25**	30	**3**
vie quotidienne	8	**20**	28	**3,5**
équipe / groupe	0	0	0	0
qualités à mettre en œuvre	2	**5**	7	**3,5**
objectifs / organisation	1	**2,5**	3	**3**
techniques	5	**12,5**	7	**1,4**
soin	2	**5**	6	**3**
accompagnement	1	**2,5**	3	**3**
individualisation / prise de perspective	3	**7,5**	11	**3,67**
bénéfices pour le sujet	4	**10**	16	**4**
communication	0	0	0	0
aspects relationnels / intersubjectifs	2	**5**	6	**3**
autre	2	**5**	3	**1,5**

C. Représentations sociales des équipes d'accompagnement du terme "sensorialité"

C.1. Liste des mots distincts recueillis selon les équipes

ZEPHYR			MAUKA			CHINOOK		
Mots évoqués	**effectifs**	**valeur de rang**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang**
toucher	6	17	toucher	4	14	toucher	5	14
les cinq sens	4	15	sensations	3	12	les 5 sens	3	14
ouïe	2	6	odeurs	3	5	perception	2	10
odorat	2	5	peau	2	8	goût	2	7
sensations	2	7	corps	2	6	senteurs	2	7
adapter	1	5	accompagnement	1	5	musique	2	6
perception	1	5	éponge émotionnelle	1	5	odorat	2	5
relationnel	1	5	partage	1	5	ouïe	2	5

sens	1	5	sensibilité	1	5	approche	1	5
compréhension	1	4	adaptation	1	4	observation	1	5
comprendre les sens de l'autre	1	4	écoute	1	4	polyhandicapés	1	5
développer	1	4	esprit	1	4	voir	1	5
écoute	1	4	mots	1	4	yeux	1	5
musique	1	4	rapport	1	4	air	1	4
stimulation	1	4	tactile	1	4	compréhension	1	4
visuel	1	4	bien-être	1	3	contact physique	1	4
approche	1	3	éveil	1	3	oreilles	1	4
état physique	1	3	fragilité	1	3	peau	1	4
goût	1	3	odorat	1	3	regard	1	4
observation	1	3	tête	1	3	geste	1	3
plaisir	1	3	textures	1	3	sensibilité	1	3
salle de bain	1	3	massage	1	2	son	1	3
snoezelen	1	3	relaxation	1	2	tendresse	1	3
ambiance	1	2	sorties extérieures	1	2	communication	1	2
contact	1	2	activité	1	1	corporel	1	2
isolation	1	2	développement	1	1	décodage	1	2
odeurs	1	2	douceur	1	1	lumière	1	2
proximité	1	2	goût	1	1	rythme	1	2
accompagnement	1	1	mains	1	1	timbre de la voix	1	2
distance	1	1	poils	1	1	autorité	1	1
expression	1	1	snoezelen	1	1	bien-être	1	1
massage	1	1				contact	1	1
proposition	1	1				coucher	1	1
vue	1	1				imagination	1	1
						matières	1	1
						musique douce	1	1
						odeurs	1	1
						vue	1	1

Harmattan			Harmattan 2		
Mots évoqués	**effectifs**	**valeur de rang**	**Mots évoqués**	**effectifs**	**valeur de rang**
toucher	5	18	tactile	3	8
vue	4	10	les 5 sens	2	10
ouïe	3	9	bien-être	2	9
goût	3	7	toucher	2	8
musique	2	2	odeurs	2	6
communication	1	5	salle zen	2	5
corps	1	5	activité	2	4
découverte	1	5	bain détente	2	4
détente	1	5	musique	2	3
sens	1	5	accompagnement au rythme de chacun	1	5
snoezelen	1	5	écoute	1	5
stimulation	1	5	massage	1	5
activités	1	4	stimulations sensorielles	1	5
massage	1	4	auditif	1	4
nourriture	1	4	les sens	1	4
salle zen	1	4	manger	1	4
objets	1	3	sensations	1	4
promenade	1	3	communication	1	3
vibrations	1	3	goût	1	3
bricolage	1	2	interaction	1	3
cheval	1	2	snoezelen	1	3
cinq sens	1	2	toucher adapté	1	3
odeur	1	2	toucher mutuel	1	3
odorat	1	2	promener	1	2
différences interindividuelles	1	1	visuel	1	2

lumière	1	1	olfactif	1	1
piscine	1	1	parfum	1	1
visuel	1	1	partage	1	1
			promenade	1	1
			relaxation	1	1

C.2. Détail de la constitution des catégories sémantiques selon les équipes

Catégories de signification	Mots évoqués	ZEPHYR		MAUKA		CHINOOK		HARMATTAN		HARMATTAN-2ème passation	
		effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée	effectifs	valeur de rang cumulée
modalité tactile	toucher (20)	6	17	4	14	5	14	5	18	2	8
	tactile (1)			1	4					3	8
	matières (1)					1	1				
	textures (1)			1	3						
	vibrations (1)							1	3		
	contact physique (1)					1	4				
	total	**6**	**17**	**6**	**21**	**7**	**19**	**6**	**21**	**5**	**16**
modalité auditive	ouïe (7)	2	6			2	5	3	9		
	musique (5)	1	4			2	6	2	2	2	3
	musique douce (1)					1	1				
	son (1)					1	3				
	timbre de la voix (1)					1	2				
	auditif									1	4
	total	**3**	**10**			**7**	**17**	**5**	**11**	**3**	**7**
modalité gustative	goût (7)	**1**	**3**	**1**	**1**	**2**	**7**	**3**	**7**	**1**	**3**
modalité chémoceptive	odorat (6)	2	5	1	3	2	5	1	2		
	odeurs (6)	1	2	3	5	1	1	1	2	2	6
	senteurs (2)					2	7				
	olfactif									1	1
	parfum									1	1
	total	**3**	**7**	**4**	**8**	**5**	**13**	**2**	**4**	**4**	**8**
modalité visuelle	vue (6)	1	1			1	1	4	10		
	visuel (2)	1	4					1	1	1	2
	voir (1)					1	5				
	lumière (2)					1	2	1	1		
	total	**2**	**5**			**3**	**8**	**6**	**12**	**1**	**2**
fonctionnement sensoriel" (concepts généraux)	les 5 sens (8)	4	15			3	14	1	2	2	10
	sensations (5)	2	7	3	12					1	4
	sens (2)	1	5					1	5	1	4
	stimulation (2)	1	4					1	5		
	perception (3)	1	5			2	10				
	stimulations sensorielles									1	5
	total	**9**	**36**	**3**	**12**	**5**	**24**	**3**	**12**	**5**	**23**
corps / organes sensoriels	corps (3)			2	6			1	5		
	corporel (1)					1	2				
	peau (3)			2	8	1	4				
	tête (1)			1	3						
	oreilles (1)					1	4				
	yeux (1)					1	5				
	mains (1)			1	1						
	poils (1)			1	1						
	total			**7**	**19**	**4**	**15**	**1**	**5**		

prises en charge régulières/vie quotidienne	massage (3)	1	1	1	2			1	4	1	5
	activité (2)			1	1			1	4	2	4
	bricolage (1)							1	2		
	cheval (1)							1	2		
	piscine (1)							1	1		
	salle zen (1)							1	4	2	5
	coucher (1)					1	1				
	sorties extérieures (1)			1	2						
	salle de bain (1)	1	3								
	nourriture (1)							1	4		
	promenade (1)							1	3	1	1
	objets (1)							1	3		
	bain détente									2	4
	promener									1	2
	manger									1	4
	total	**2**	**4**	**3**	**5**	**1**	**1**	**9**	**27**	**10**	**25**
compréhension / connaissance de l'autre	décodage (1)					1	2				
	compréhension (2)	1	4			1	4				
	découverte (1)							1	5		
	comprendre les sens de l'autre (1)	1	4								
	différences interindividuelles (1)							1	1		
	observation (2)	1	3			1	5				
	écoute (2)	1	4	1	4					1	5
	sensibilité (2)			1	5	1	3				
	éponge émotionnelle (1)			1	5						
	fragilité (1)			1	3						
	total	**4**	**15**	**4**	**17**	**4**	**14**	**2**	**6**	**1**	**5**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)	snoezelen (3)	1	3	1	1			1	5	1	3
	relationnel (1)	1	5								
	tendresse (1)					1	3				
	douceur (1)			1	1						
	partage (1)			1	5					1	1
	accompagnement (2)	1	1	1	5						
	proposition (1)	1	1								
	adaptation (1)			1	4						
	adapter (1)	1	5								
	développer (1)	1	4								
	développement (1)			1	1						
	bien-être (2)			1	3	1	1			2	9
	détente (1)							1	5		
	relaxation (1)			1	2					1	1
	plaisir (1)	1	3								
	éveil (1)			1	3						
	accompagnement au rythme de chacun									1	5
	toucher adapté									1	3
	total	**7**	**22**	**9**	**25**	**2**	**4**	**2**	**10**	**7**	**22**
communication interindividuelle	expression (1)	1	1								
	geste (1)					1	3				
	mots (1)			1	4						
	regard (1)					1	4				
	contact (2)	1	2			1	1				
	proximité (1)	1	2								
	distance (1)	1	1								
	communication (2)					1	2	1	5	1	3
	rythme (1)					1	2				

	rapport (1)			1	4						
	ambiance (1)	1	2								
	approche (2)	1	3			1	5				
	interaction									1	3
	toucher mutuel									1	3
	total	**6**	**11**	**2**	**8**	**6**	**17**	**1**	**5**	**3**	**9**
autre	polyhandicapés (1)					1	5				
	esprit (1)			1	4						
	imagination (1)					1	1				
	isolation (1)	1	2								
	autorité (1)					1	1				
	état physique (1)	1	3								
	air (1)					1	4				
	total	**2**	**5**	**1**	**4**	**4**	**11**				

C.3. Détail du calcul des fréquences et des valeurs moyennes de rang par catégories sémantiques selon les équipes.

	ZEPHYR			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
modalité tactile	6	**13,33**	17	**2,83**
modalité auditive	3	**6,67**	10	**3,33**
modalité gustative	1	**2,22**	3	**3**
modalité chémoceptive	3	**6,67**	7	**2,33**
modalité visuelle	2	**4,44**	5	**2,5**
fonctionnement sensoriel	9	**20**	36	**4**
corps / organes sensoriels	0	0	0	0
vie quotidienne/prises en charge régulières	2	**4,44**	4	**2**
compréhension / connaissance de l'autre	4	**8,89**	15	**3,75**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)	7	**15,56**	22	**3,14**
communication interindividuelle	6	**13,33**	11	**1,83**
autre	2	**4,44**	5	**2,5**

	MAUKA			
Catégories de signification	**Nombre d'évocations**	**fréquence (%)**	**valeur de rang cumulée**	**rang moyen d'importance**
modalité tactile	6	**15**	21	**3,5**
modalité auditive	0	0	0	0
modalité gustative	1	**2,5**	1	**1**
modalité chémoceptive	4	**10**	8	**2**
modalité visuelle	0	0	0	0
fonctionnement sensoriel	3	**7,5**	12	**4**
corps / organes sensoriels	7	**17,5**	19	**2,71**
vie quotidienne/prises en charge régulières	3	**7,5**	5	**1,67**
compréhension / connaissance de l'autre	4	**10**	17	**4,25**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)"	9	**22,5**	25	**2,78**
communication interindividuelle	2	**5**	8	**4**
autre	1	**2,5**	4	**4**

Catégories de signification	CHINOOK			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
modalité tactile	7	**14**	19	**2,71**
modalité auditive	7	**14**	17	**2,43**
modalité gustative	2	**4**	7	**3,5**
modalité chémoceptive	5	**10**	13	**2,6**
modalité visuelle	3	**6**	8	**2,67**
fonctionnement sensoriel	5	**10**	24	**4,8**
corps / organes sensoriels	4	**8**	15	**3,75**
vie quotidienne/prises en charge régulières	1	**2**	1	**1**
compréhension / connaissance de l'autre	4	**8**	14	**3,5**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)"	2	**4**	4	**2**
communication interindividuelle	6	**12**	17	**2,83**
autre	4	**8**	11	**2,75**

Catégories de signification	HARMATTAN			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
modalité tactile	6	**15**	21	**3,5**
modalité auditive	5	**12,5**	11	**2,2**
modalité gustative	3	**7,5**	7	**2,33**
modalité chémoceptive	2	**5**	4	**2**
modalité visuelle	6	**15**	12	**2**
fonctionnement sensoriel	3	**7,5**	12	**4**
corps / organes sensoriels	1	**2,5**	5	**5**
vie quotidienne/prises en charge régulières	9	**22,5**	27	**3**
compréhension / connaissance de l'autre	2	**5**	6	**3**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)"	2	**5**	10	**5**
communication interindividuelle	1	**2,5**	5	**5**
autre	0	0	0	0

Catégories de signification	HARMATTAN -2ème passation			
	Nombre d'évocations	fréquence (%)	valeur de rang cumulée	rang moyen d'importance
modalité tactile	5	**12,5**	16	**3,2**
modalité auditive	3	**7,5**	7	**2,33**
modalité gustative	1	**2,5**	3	**3**
modalité chémoceptive	4	**10**	8	**2**
modalité visuelle	1	**2,5**	2	**2**
fonctionnement sensoriel	5	**12,5**	23	**4,6**
corps / organes sensoriels	0	0	0	0
vie quotidienne/prises en charge régulières	10	**25**	25	**2,5**
compréhension / connaissance de l'autre	1	**2,5**	5	**5**
démarche snoezelen/accompagnement relationnel adapté (principes et bénéfices)"	7	**17,5**	22	**3,14**
communication interindividuelle	3	**7,5**	9	**3**
autre	0	0	0	0

ANNEXE XII : QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE L'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE REALISEE AUPRES DE FANNY H. PAR LE GROUPE D'ENCADREMENT HARMATTAN.

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE L'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE REALISEE AUPRES DE FANNY H. PAR LE GROUPE D'ENCADREMENT HARMATTAN

Ce questionnaire a pour objectif d'évaluer la réalisation, l'utilité et les difficultés liées à l'intervention psycho-éducative conduite auprès de Fanny H. sur la période du 10 mai au 09 juin 2011. Il s'inscrit dans le cadre de la recherche clinique systémique en psychologie du développement conduite par Y. Desnos, portant sur la cognition des personnes adultes autistes avec retard mental profond prises en charge en Foyer d'Accueil Médicalisé.

Les réponses à ce questionnaire seront traitées de manière anonyme afin de garantir la confidentialité des jugements exprimés. Veuillez s'il vous plaît répondre aux questions de la manière la plus juste possible en cochant la case qui vous semble convenir et en détaillant le plus votre réponse dans les cases prévues à cet effet lorsque le cas se présente.

PRATIQUE DE L'INTERVENTION

1. Avec quelle régularité avez-vous effectué une/des intervention(s) lors de vos temps de présence sur le groupe?

jamais ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 *à chaque fois*

2. Avez-vous pratiqué l'intervention au moment du réveil? ☐ *oui* ☐ *non*

Si oui, décrivez de quelle manière :

3. Avez-vous pratiqué l'intervention au cours de la matinée et/ou de l'après-midi? ☐ *oui* ☐ *non*

Si oui, décrivez de quelle manière :

4. Avez-vous pratiqué l'intervention au moment du coucher? ☐ *oui* ☐ *non*

Si oui, décrivez de quelle manière :

UTILITE DE L'INTERVENTION

4. Estimez-vous que ces interventions aient été bénéfiques à Fanny : ☐ *oui* ☐ *non*

5. Avez-vous observé une modification de son attitude au fur et à mesure de la réalisation des interventions?

☐ *oui* ☐ *non*

5.1. Si oui, quels changements ou nouveaux comportements avez-vous observé?

6. Estimez-vous que ces interventions aient été profitables à Fanny concernant :

6.1. Son bien-être au quotidien (manifestations de joie, de plaisir…)

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

6.2. Son attention et sa réactivité à son entourage (regard, écoute…)

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

6.3. l'investissement de son cadre de vie (actes de communication intentionnelle, exploration de l'espace…)

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

6.4. Remarques éventuelles

7. Estimez-vous que ces interventions vous aient été profitables dans votre pratique professionnelle concernant :

7.1. votre méthode de prise en charge de Fanny au quotidien

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

Si oui, de quelle manière?

7.2. votre compréhension de l'autisme sévèrement déficitaire

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

Si oui, de quelle manière?

7.3. votre méthode de prise en charge d'autres résidents

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

Si oui, de quelle manière?

8. Estimez-vous que des interventions de ce type soient bénéfiques au niveau du fonctionnement de votre groupe d'éducateurs :

pas du tout utile 1 2 3 4 5 6 7 *extrêmement utile*

Si oui, de quelle manière?

DIFFICULTES ET AMELIORATIONS

9. Quelles ont été pour vous les difficultés à réaliser cette intervention :

9.1. Concernant les interventions en elles-mêmes (établir la relation avec Fanny selon les objectifs poursuivis)?

9.2. Concernant la possibilité concrète de réaliser les interventions dans la journée?

10. Que proposez-vous de modifier, ajouter ou supprimer pour améliorer cette intervention auprès de Fanny?

11. Que proposez-vous afin de développer une intervention de ce type ciblée sur Marine?

MERCI DE VOS REPONSES!

ANNEXE XIII : CONTENU DE LA PRESENTATION EFFECTUEE AUPRES DE L'EQUIPE HARMATTAN.

PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE
CENTRE SUR FANNY H.
REALISE EN COLLABORATION
AVEC LES GROUPES D'ENCADREMENT
HARMATTAN ET SONORA
(F.A.M. PIERRE VALDO)

YVES DESNOS
PSYCHOLOGUE / DOCTORANT EN PSYCHOLOGIE
CLINIQUE DU DEVELOPPEMENT

1

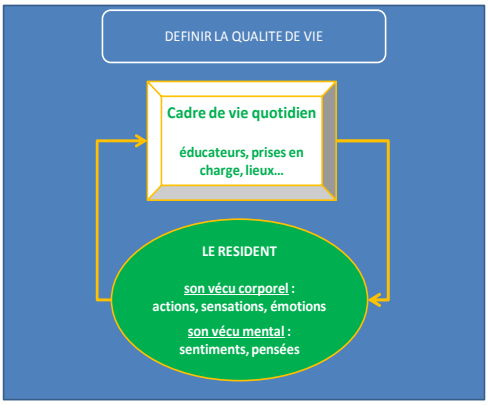
OBJECTIFS ET INTENTIONS :

- faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique (cf. Code de déontologie des psychologues).

- améliorer la qualité de vie de l'usager au quotidien (cf. Charte des droits et libertés de la personne accueillie).

- recherche clinique systémique en psychologie du développement : évaluer l'impact d'une intervention collective et structurée au niveau groupe (réciprocité affective) sur le comportement du résident.

2



4

- La nécessité de s'adapter à un environnement social instable, rempli d'incertitudes, remet en permanence en question la qualité de vie qui n'est jamais acquise de façon durable.
- Travailler à offrir au résident une qualité de vie adaptée, ce n'est pas seulement chercher à lui éviter les situations-problèmes, mais c'est surtout de lui permettre de s'inscrire en tant que personne dans son monde au quotidien (l'individuation).

5

- Plusieurs problèmes fondamentaux se posent alors, lorsque l'on travaille auprès de personnes adultes avec de l'autisme et un retard mental profond :
  - Comment comprendre les besoins actuels et les possibilités de développement de ces personnes qui sont si différentes de nous, les « neurotypiques » ?
  - Comment pouvoir améliorer leur qualité de vie de manière réaliste, alors que la vie au quotidien se passe en groupe, que chaque personne a ses besoins propres, et que prendre en charge une personne en individuel est difficile ?

6

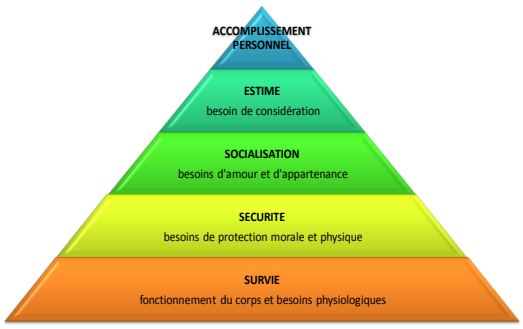
COMMENT AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES RESIDENTS?

- Comprendre les bases du développement humain
- Comprendre l'autisme avec retard mental de l'intérieur, selon le vécu de la personne
- Comprendre notre fonctionnement automatique en présence d'une personne avec autisme et retard mental profond
- Comprendre une situation de groupe quotidienne, de notre point de vue et du point de vue de la personne avec autisme et retard mental profond
- Développer un langage commun
- harmoniser nos actes de communication envers la personne

7

LES BASES DU DEVELOPPEMENT HUMAIN

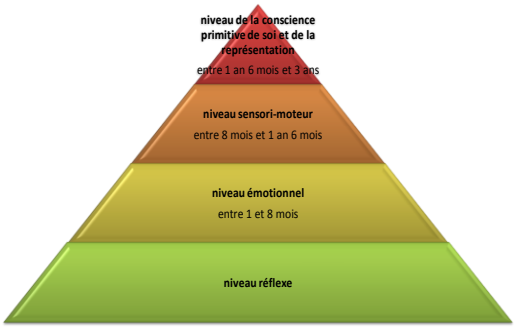
LES BESOINS HUMAINS FONDAMENTAUX : LA PYRAMIDE DE MASLOW



8

LES BASES DU DEVELOPPEMENT HUMAIN

LES PREMIERES ETAPES DU DEVELOPPEMENT HUMAIN



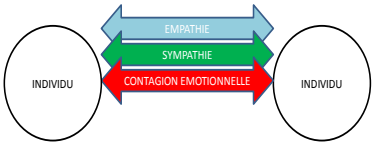
9

L'INTERSUBJECTIVITE PRIMAIRE, LES EMOTIONS ET LA RECIPROCITE AFFECTIVE

- Un être humain tout seul, ça n'existe pas.
  - Un nourrisson ne peut pas survivre sans soins parentaux.
  - Un nourrisson ne peut pas survivre sans relation affective, notamment par le toucher.
  - L'évolution de notre espèce est fondée sur **la synchronisation entre les individus**. Nous sommes naturellement équipés de mécanismes neuropsychologiques innés et automatiques pour communiquer nos états émotionnels et rentrer en contact avec l'autre (notamment la FMI et les neurones miroirs). Ces mécanismes, qui perdurent toute la vie, permettent la régulation des émotions et des sensations, le partage émotionnel précoce, et surtout la continuité du sentiment d'exister. Ils sont à la base de l'empathie.

10

3 NIVEAUX DE SYNCHRONISATION EMOTIONNELLE



- La contagion émotionnelle est celle qui envahit l'individu au contact de la détresse et de la joie d'autrui. Son fonctionnement est automatique et inconscient.
- La sympathie est un partage émotionnel accompagné d'une prise de conscience du vécu de cette émotion.
- L'empathie est la capacité de reconnaître, percevoir et ressentir l'émotion d'autrui en adoptant sa propre perspective. Elle apparaît entre 1 an 6 mois et 3 ans (niveau de la conscience primitive de soi et de la représentation).

11

L'INTERSUBJECTIVITE PRIMAIRE, LES EMOTIONS ET LA RECIPROCITE AFFECTIVE

- Ce sont les mêmes mécanismes cérébraux qui fonctionnent lorsque l'on observe l'expression d'une émotion chez une personne et lorsque l'on exprime soit même cette émotion (ex : souris, et le monde sourira avec toi)
- C'est donc le dialogue émotionnel (l'intersubjectivité primaire) qui permet progressivement à l'enfant de:
  - Comprendre qu'il a un impact sur son environnement humain grâce à l'expression de ses états émotionnels (développement de l'intentionnalité) : sourire, pleur, cris, tendre les bras…
  - Ressentir son corps comme le sien, à la fois en lien et se différenciant de celui de l'autre (régulation émotionnelle, synchronisation sensorielle, stabilisation des limites corporelles).
- Les parents ont la **fonction d'interprète du langage corporel de l'enfan**t, et sont ainsi le support du développement de la communication, qui entraîne l'ensemble du développement de l'enfant. Ils deviennent ainsi la base de sécurité de l'enfant, et lui permettent d'explorer son environnement.

12

- En résumé, notre espèce est fondamentalement sociale. L'esprit et le corps sont tout d'abord de nature relationnelle. Autrement dit, la relation à l'autre est la base de tout notre développement corporel et psychologique.
- La réciprocité affective, c'est-à-dire la communication intercorporelle des ressentis émotionnels, doit être adaptée au début de l'existence, pour permettre des situations de partage affectif régulières. Ces situations relationnelles sont absolument nécessaires pour qu'un enfant ressente son corps comme le sien, en relation au corps de l'autre, et puisse agir en tant qu'individu, dans le temps et dans l'espace.
- Le toucher apparaît comme le sens le plus important, car il permet de ressentir son corps et ses limites corporelles, tout en pouvant communiquer les émotions tout aussi bien que la voix ou les expressions du visage.
- De plus, à l'âge adulte, ces mécanismes intercorporels fonctionnent de manière inconsciente et conditionnent tout le vécu (le ressenti) d'une personne en situation relationnelle.

13

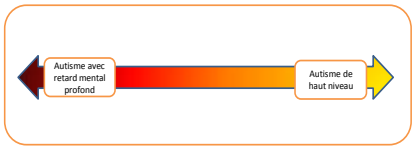
LE CAS DES PERSONNES AVEC AUTISME ET RETARD MENTAL PROFOND ASSOCIE

- L'origine de cette pathologie est très précoce ; elle résulte d'une interaction complexe et inconnue entre un dérèglement génétique initial et des situations environnementales.
- Les différentes parties du système nerveux se développent d'une façon anormale, et se connectent d'une manière anormale entre elles, différemment selon les individus. Le développement corporel et psychologique de ces personnes ne suit pas les étapes typiques du développement humain et entraîne des différences majeures de fonctionnement à plusieurs niveaux fondamentaux, et ce pour toute la vie. C'est pour cette raison que l'on parle aujourd'hui de Troubles Envahissant du Développement.
- Concernant les personnes avec autisme et retard mental profond, le développement corporel et psychologique ne dépasse généralement pas les premiers stades de développement .

14

LE CAS DES PERSONNES AVEC AUTISME ET RETARD MENTAL PROFOND ASSOCIE

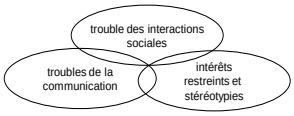
- On considère aujourd'hui l'autisme comme un continuum, et on ne parle plus vraiment d'autisme, mais d'autismes



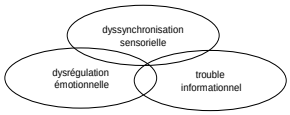
15

LE CAS DES PERSONNES AVEC AUTISME ET RETARD MENTAL PROFOND ASSOCIE

- Le diagnostic ne se fait actuellement que par rapport à des signes cliniques (observables au niveau du comportement) :



- Cependant, de plus en plus de personnes autistes (de haut niveau) s'expriment et témoignent de leur vécu, ce qui a permis de comprendre les signes cliniques ci-dessus comme les conséquences de troubles plus primaires :



16

- Les chercheurs s'orientent maintenant vers l'étude de ces différents troubles, leurs interactions, et leurs conséquences sur le développement des personnes concernées.
- Au niveau des émotions, les personnes autistes apparaissent très fragiles : elles sont souvent envahies par leurs émotions, et souvent n'arrivent même pas à les identifier. Certaines sensations (visuelles, auditives, tactiles…), qui ne seraient même pas perçues consciemment par des « neurotypiques », peuvent déclencher des émotions puissantes (exemple du mouvement des pupilles).
- Les personnes autistes perçoivent généralement les sensations d'une manière très différente, que ce soient les sensations directement liées à leur fonctionnement corporel (actions motrices, douleurs…) ou les sensations issues de leur environnement. On parle à ce sujet de dysynchronisme sensoriel, pouvant aller vers un hypersynchronisme (sensibilité extrême et vulnérabilité) ou un hyposynchronisme (très faible sensibilité) des différents sens (vision, audition, goût, odorat, toucher, sens de l'équilibre, mouvement et position du corps dans l'espace).
- Ces personnes peuvent ainsi avoir des trouble de la perception unifiée de leur corps dans le temps, dans l'espace, et surtout dans la relation à l'autre. De plus, on a mis en évidence des problèmes spécifiques au niveau des mécanismes typiques de synchronisation intercorporelle (regard, sourire, voix…) tant dans leur perception que dans leur exécution.

17

- On peut ainsi remarquer que le problème fondamental de l'enfant autiste est paradoxal : il n'est pas naturellement équipé des moyens corporels pour exprimer ses états émotionnels et attirer l'attention sur lui pour l'aider à les gérer, ni pour comprendre les comportements affectifs de son entourage. Pourtant, il a tout autant besoin d'une relation affective à l'autre de qualité que n'importe quel autre être humain.
- Les personnes avec autisme relatent fréquemment l'incompréhension mutuelle ayant lieu entre les « neurotypiques » et elles-mêmes, qui est à la source d'un sentiment de solitude difficile à vivre. Toutes ces personnes, y compris les personnes autistes avec retard mental, ont besoin d'une réciprocité affective, qui leur fait le plus souvent cruellement défaut.
- Dans le cas des adultes avec autisme et retard mental, des expériences ont d'ailleurs montré que 3 minutes d'imitation des stéréotypies par une personne inconnue peuvent suffire pour que ces personnes recherchent activement le contact.

18

- Ainsi, on peut comprendre les personnes adultes avec autisme et retard mental profond comme vivant depuis leur naissance dans un monde qu'ils ne comprennent que peu, et qui ne les comprend qu'imparfaitement.
- L'association du retard mental profond au syndrome de l'autisme réduit leurs capacités de compréhension et d'abstraction, mais entraîne généralement davantage de troubles corporels.
- Chacune de ces personne s'est ainsi développée de manière particulière, suivant les spécificités de sa pathologie, et selon les actions et réactions de son entourage humain.
- Afin de subvenir à ses besoins, chaque personne a développé ses propres stratégies de communication et de régulation corporelle (émotionnelle et sensorielle).

19

LE PROBLEME FONDAMENTAL DE L'INTERACTION ENTRE UNE PERSONNE AUTISTE AVEC RETARD MENTAL PROFOND ET UNE PERSONNE NEUROTYPIQUE

La différence entre les capacités de chacun à exprimer ses états émotionnels et à comprendre ceux de l'autre vont entraîner des situations d'incompréhension mutuelle.

La répétition de ces situations peut avoir plusieurs conséquences négatives.

20

LE PROBLEME FONDAMENTAL DE L'INTERACTION ENTRE UNE PERSONNE AUTISTE AVEC RETARD MENTAL PROFOND ET UNE PERSONNE NEUROTYPIQUE

<u>point de vue de la personne neurotypique</u>

- Sans connaissance des éléments évoqués précédemment, elle va utiliser, lors des situations de communication avec la personne autiste avec retard mental profond, ses mécanismes typiques de synchronisation, visuel (regard, sourire, geste..), auditif (appel, cris, verbalisations…) et tactile (caresse, baiser…) souvent simultanément, pour entrer en contact avec la personne.
- Elle utilisera également les mêmes pour tenter de comprendre les états émotionnels de l'autre. Bien que chaque individu soit différent dans sa constitution corporelle (forme du visage, timbre de voix…), les expressions émotionnelles sont universelles.

21

LE PROBLEME FONDAMENTAL DE L'INTERACTION ENTRE UNE PERSONNE AUTISTE AVEC RETARD MENTAL PROFOND ET UNE PERSONNE NEUROTYPIQUE

<u>point de vue de la personne autiste avec retard mental profond</u>

- La perception continue de son propre corps dans le temps et dans l'espace pose déjà problème : l'exécution intentionnelle de mouvements de base, surtout ceux impliquant le visage et les mains (qui sont contrôlés par les mêmes structures nerveuses) apparaissent déficitaires.
- De plus, les expressions émotionnelles de l'autre ne sont pas bien perçues, et la plupart du temps incomprises. La personne autiste avec retard mental profond a donc d'immenses difficultés à apprendre à partager ses émotions et celles de l'autre.
- Elle va donc développer pour survivre des stratégies atypiques pour tenter d'exprimer ses états émotionnels, à commencer par sa souffrance (automutilation, agressivité, cris…).

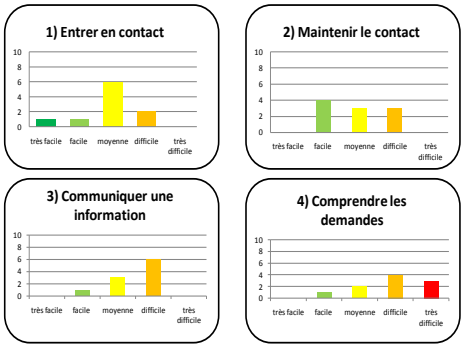
22

DIFFICULTES LIEES AU TRAVAIL D'ENCADREMENT EN FAM AU QUOTIDIEN

- DIFFICULTES LIEES AUX SITUATIONS DE GROUPE
  - CONTAGION EMOTIONNELLE AMPLIFIEE ET DYSSYNCHRONISATION CORPORELLE(fonctionnement automatique des mécanismes de synchronisation intercorporelle X10)
  - MECONNAISSANCE DU VECU ET DU RESSENTI DES RESIDENTS (empathie difficile) : on ne peut pas projeter nos propres ressentis sur ces personnes
  - MECONNAISSANCE DU SENS DE NOMBREUX COMPORTEMENTS DES RESIDENTS
    - variabilité des comportements
    - manque de connaissance sur la pathologie
    - dilution de la perception du comportement de l'individu dans le groupe
  - REPONSES ADEQUATES ET INDIVIDUALISEES DIFFICILES A ETABLIR
  - VISION COMMUNE ET ACTIONS COORDONNEES DIFFICILES (exemple de la variabilité des représentations sociales et des approches envers Fanny)

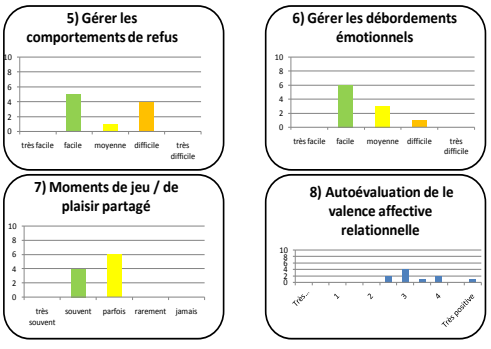
23

AUTOEVALUATION DU DEGRE DE DIFFICULTE DE LA PRISE EN CHARGE DE FANNY



24

AUTOEVALUATION DU DEGRE DE DIFFICULTE DE LA PRISE EN CHARGE DE FANNY



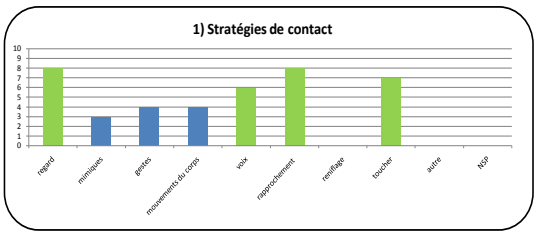
25

AMELIORER LA QUALITE DE VIE DE FANNY

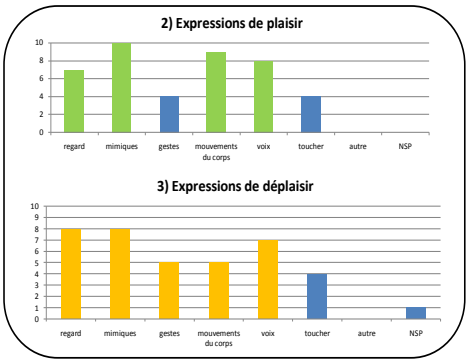
1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS
- OBSERVATIONS DE L'EQUIPE
- OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL

2) PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE

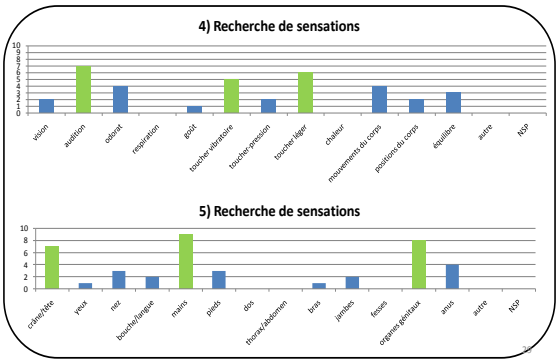
1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATIONS DE L'EQUIPE



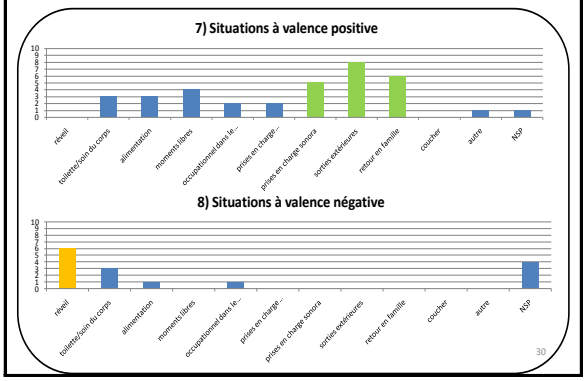
1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATIONS DE L'EQUIPE



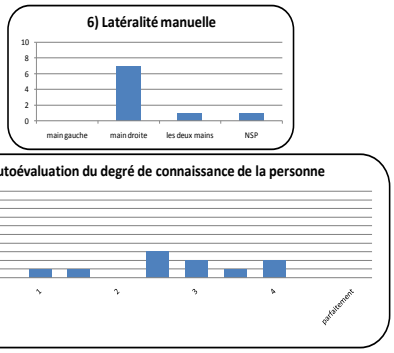
1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATIONS DE L'EQUIPE



1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATIONS DE L'EQUIPE



1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATIONS DE L'EQUIPE

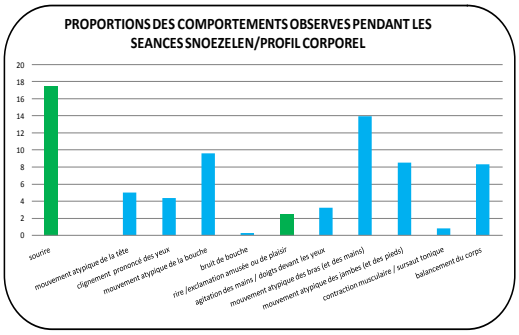


1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL

- Fanny a un problème d'intégration du flux visuel et a développé des stratégies d'autorégulation.
- Fanny semble être très sensible aux sons (hypersynchronisme), et manifeste du plaisir à l'écoute de mélodies et de la voix humaine.
- Fanny est très sensible au toucher et apprécie les contacts tactiles. Elle entre en contact préférentiellement par le toucher.
- Fanny apprécie les balancements provoqués. Elle peut se balancer pour s'autostimuler ainsi que pour synchroniser à son environnement.
- Fanny peut se reconnaître dans un miroir.
- Fanny exprime son bien-être par le sourire et par le rire.
- Fanny est complètement dépendante de son environnement social (problème d'intentionnalité).

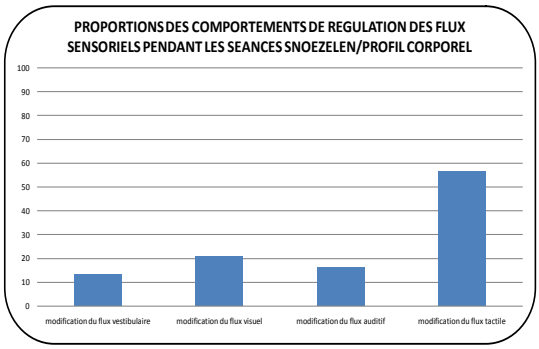
32

1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL



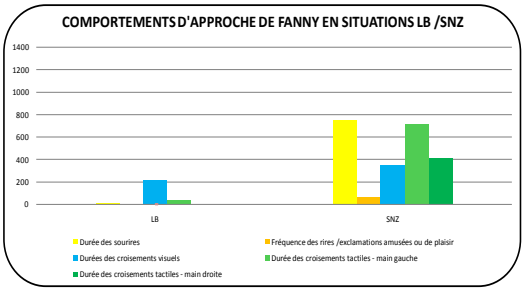
33

1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL



34

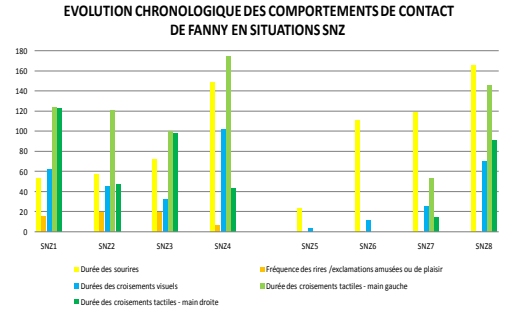
1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL



> Sans situation de réciprocité affective, Fanny s'isole.

35

1) COMPRENDRE FANNY PAR SON CORPS : OBSERVATION EN SITUATIONS SNOEZELEN / PROFIL CORPOREL



36

2) PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE CENTREE SUR FANNY

OBJECTIFS:

- Améliorer la qualité de vie de Fanny au quotidien :
  - Établir un **cadre structuré et régulier** permettant une **réciprocité affective de qualité**
  - **Harmoniser et réfléchir aux actes de communication** envers Fanny
- Evaluer l'impact de l'intervention sur le comportement de Fanny pendant 1 mois (→14 juin).
- Etudier ensemble le développement de la relation affective entre Fanny et ses adultes éducateurs comme base pour explorer/tester la relation avec les autres résidents.

37

2) PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE CENTREE SUR FANNY

4 moments d'intervention:

- Le matin :
  - Accompagnement affectif au lever et pendant la douche (moment le plus difficile à vivre pour Fanny)
  - Jeu intercorporel avant midi
- L'après-midi:
  - Jeu intercorporel avant ou après le goûter
  - Accompagnement affectif au coucher

- Choix libre aux éducateurs (à décider lors de l'arrivée sur le groupe): l'un se concentre sur l'intervention pendant que l'autre assure le soutien logistique (exemple de la gestion des personnes qui rentrent sur le groupe) .

38

2) PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE CENTREE SUR FANNY

Principes de l'intervention: réciprocité affective, jeu relationnel, synchronisation émotionnelle

- Aller chercher Fanny « dans son monde, là où elle se trouve »;
- A la fois offrir un cadre affectif sécurisant et s'adapter à Fanny selon les situations;
- **Ralentir** son propre comportement pour permettre à Fanny de se synchroniser;
- Utiliser préférentiellement la voix pour soutenir le contact : chanter, fredonner, verbaliser en musique…
- Utiliser les rythmes du toucher (rythmes mains-mains et mains-visage);
- Attention particulière portée au visage et aux mains.

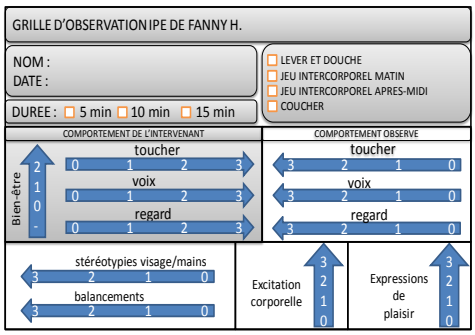
39

2) PROGRAMME D'INTERVENTION PSYCHO-EDUCATIVE CENTREE SUR FANNY

Principes de l'intervention: réciprocité affective, jeu relationnel, synchronisation émotionnelle

- L'intervention est centrée sur Fanny, mais concerne les autres résidents, à commencer par Marine (au lever et au coucher);
- Les comportements de l'éducateur ont un impact (variable) sur les autres résidents présents;
- Le jeu relationnel développé avec Fanny peut servir de base: il peut être transposé et adapté à d'autres relation.

40



REMARQUES SUR LA RELATION
ET LA COMMUNICATION AVEC LE RESIDENT :

41

ANNEXE XIV

Curriculum Vitae

11 rue de la première armée

67000 Strasbourg

Tel : 06 77 40 02 29
yvesdesnos@wanadoo.fr

YVES DESNOS

Psychologue

Doctorant en psychologie

COMPÉTENCES

Entretiens psychothérapiques individuels et de groupe (couple, famille...).

Bilans psychologiques cognitifs et de personnalité (WAIS, MEM, PEP-R, Echelles Vineland, CARS-T).

Prises en charges spécialisées pour les sujets souffrant d'autisme avec ou sans retard mental(de type Snoezelen, à médiation corporelle, structuration de l'environnement...).

Analyse de la situation de handicap, élaboration d'outils écologiques adaptés (questionnaires, grilles d'observation...) et formalisation d'un profil corporel et cognitif, notamment des sujets souffrant d'autisme avec retard mental associé (approche psychologique pluridisciplinaire).

Analyse des pratiques professionnelles (approche psycho-éducative de type systémique) et soutien psychologique des équipes d'accompagnement, notamment dans des structures accueillant une population avec des handicaps de type autisme, retard mental profond ou polyhandicap.

FORMATION UNIVERSITAIRE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE, LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE DES COGNITIONS (EA 4440)
Université de Strasbourg *2008-2013*
« Cognition, corporéité et situation de handicap de la personne adulte avec autisme vivant en contexte institutionnel ». (Etude de faisabilité clinique de prise en charge thérapeutique par suppléance visuo-tactile pour les personnes autistes sévèrement déficitaires).
Directeur de thèse : Hervé SEGOND.

MASTER 2 PSYCHOLOGIE DU DÉVELOPPEMENT « ENFANCE ET DÉFICIENCE »
MENTION BIEN
Université de Strasbourg *2007-2008*
Contenus : double formation clinique et expérimentale ; approches développementale, systémique, comportementale, génétique, neuropsychologique, psychodynamique ; connaissance des tests actuels de développement sensorimoteur, cognitif et psychoaffectif ; pratique d'entretiens, passation de bilans; rédaction et soutenance du mémoire : « réalité autistique et perception sociale ».

MASTER 1 PSYCHOLOGIE DU DÉVELOPPEMENT « ENFANCE ET DÉFICIENCE »
MENTION ASSEZ BIEN
Université de Strasbourg *2006-2007*
Contenus : psychologie du développement et psychopathologique de l'enfant et de l'adulte, le handicap et sa prise en charge, évaluations cliniques et psychométriques...
Rédaction et soutenance du mémoire : « Empan phonologique et structures syllabiques au début de l'apprentissage de la lecture » (passation d'épreuves psychométriques auprès des enfants apprentis lecteurs).

MASTER 1 PSYCHOLOGIE ET PSYCHOPATHOLOGIE CLINIQUE
NIVEAU
Université de Strasbourg *2005-2006*

LICENCE EN PSYCHOLOGIE
Université de Strasbourg *2004-2005*
Option « Ontogenèse et développement de l'enfant »

DEUG DE PSYCHOLOGIE
Université de Strasbourg *2002-2004*

FORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Approches thérapeutiques à médiation sensorielle et corporelle : Stimulation et Communication Basale, Espaces Snoezelen, thérapie par l'eau. *2008*

STAGES CLINIQUES

FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ « PIERRE VALDO» (MARMOUTIER, 67) *2008-2013*

- Prises en charge thérapeutiques individuelle et groupale de sujets adultes avec autisme et retard mental associé.
- Elaboration et réalisation d'un espace sensoriel de type Snoezelen.
- Analyse de pratique du personnel accompagnant ; analyse systémique institutionnelle.
- Formalisation d'une méthodologie pluridisciplinaire d'investigation du vécu et fonctionnement corporel et cognitif de sujets adultes avec autisme et retard mental associé (approche clinique, systémique et expérimentale).
- Passations et rédactions de bilans (PEP-R, Echelles Vineland, CARS-T).
- Entretiens avec les familles.
- Elaboration et réalisation d'une approche psycho-éducative de type systémique visant à harmoniser les pratiques d'accompagnement des sujets adultes avec autisme et retard mental associé en structure médico-sociale.

INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF/MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉEE « MAISON DU XXIE SIÈCLE » (SAINT DIÉ) *2007-2008*

- Prises en charge psychothérapeutiques : balnéothérapie, musicothérapie, ateliers nature.
- Soutien et communication avec le personnel.
- Travail en équipe dans un groupe constitué d'adolescents avec autisme déficitaire sévère.
- Création et utilisation d'une grille d'observation de la communication autistique non-verbale.
- Formation aux outils d'évaluation spécifiques à l'autisme (EFI, PEP-R...), pratique de bilans.
- Participation à l'élaboration des projets individualisés et à leur mise en pratique.

INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF/MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉEE « MAISON DU XXIème SIÈCLE » (SAINT DIÉ, 68) *2006-2007*

- Observation participante des résidents autistes et polyhandicapés et de la dynamique institutionnelle.

PUBLICATIONS & COMMUNICATIONS

<u>Articles dans des revues internationales ou nationales avec comité de lecture indexées par l'AERES ou répertoriées dans les bases de données internationales (ISI Web of Knowledge, Pub Med…)</u>

1. Segond, H., Maris, S., Desnos, Y.* & Bellusso, P*. (2011). IHM de Suppléance Sensorielle Visuo-Tactile pour Aveugles et d'Intégration Sensorielle pour Autistes. *Journal d'Interaction Personne-Système, 2,* 1, Art.2, 2.1-2.15 *[support en psychologie ergonomique indexé dans bases référencées par les CNU 27, 70 ou 71 ; CAIRN, ACM Portal, SpringerLink].*
2. Bellusso, P., Desnos, Y. & Segond, H. (2013). Intérêts de la psychothérapie à médiation sensorielle dans le cadre de la prise en charge des troubles de la relation et de la communication chez des enfants autistes sévèrement déficitaires I : introduction aux applications cliniques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (*révision mineure transmise*).*[support indexé parPsyInf].*
3. Bellusso, P., Maumy-Bertrand, M. Desnos, Y. & Segond, H. (2013). Intérêts de la psychothérapie à médiation sensorielle dans le cadre de la prise en charge des troubles de la relation et de la communication chez des enfants autistes sévèrement déficitaires II : illustration clinique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* (*révision mineure transmise*). *[support indexé parPsyInf].*

Communications dans des congrès internationaux ou nationaux

1. Desnos Y. & Segond, H. (2013, décembre). *Pour comprendre la personne adulte avec autisme et retard mental profond vivant en contexte institutionnel : établir un profil corporel.* Communication affichée présentée à la Journée scientifique sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (2ème édition), Strasbourg, France.
2. Segond, H., Desnos, Y. & Bellusso, P. (2013, décembre). *Sensorialité, cognition et corporéité chez l'adulte et l'enfant autiste sévèrement déficitaire.* Communication orale présentée à la Journée scientifique sur les Troubles du Spectre de l'Autisme (2ème édition), Strasbourg, France.
3. Bellusso, P., Desnos, Y., Maris, S., Salman, S., & Segond, H. (2009, octobre). *Dispositif Ecologique Embarqué de Suppléance Sensorielle Visuo-Tactile pour Personnes Aveugles (prévention et autonomie) et/ou Autistes (prise en charge)*. Communication affichée présentée au Colloque de Prospective Sciences et Technologies Cognitives, Paris, France.
4. Desnos, Y., Bellusso, P., & Segond, H. (2009, décembre). *Interprétation et problématique du sens dans le cadre de l'autisme déficitaire*. Communication affichée présentée au Colloque ARCo (Association pour la Recherche Cognitive), Rouen, France.
5. Desnos, Y, Segond, H., & Maris, S. (2009, juin). *Substitution sensorielle visuo-tactile et prise en charge thérapeutique des personnes avec autisme et retard mental sévère associé*. Communication affichée présentée au CJCSC'09, Colloque des Jeunes Chercheurs en Sciences Cognitives, Toulouse, France.
6. Desnos, Y, Segond, H., & Maris, S. (2009, avril). *Sensory integration devices as a new modality of therapeutic care for autistic people with mental retardation*. Innovative Research In Autism, Tours, France.

Autres communications scientifiques

1. Desnos, Y. & Maris, S. (2012, juin). *Troubles du comportement dans l'autisme et réponses snoezelen*. Journée d'étude Snoezelen. EPSAN, Brumath, France.
2. Desnos Y. (2012). *Recherches en psychologie du développement pour mieux comprendre l'autisme. Autisme: réduire la situation de handicap pour une meilleure qualité de vie*. L'ACTU, Journal électronique interne de l'Université de Strasbourg, n°57, 13 avril.
3. Desnos, y. & Segond, H. (2011, avril). *Comprendre la cognition de la personne autiste avec retard mental profond associé. Modélisation enactive et intervention systémique en psychologie clinique du développement*. Présentation au personnel médical et thérapeutique, F.A.M. Pierre Valdo, Fondation Sonnenhof, Marmoutier.
4. Desnos, Y. & Segond, H. (2011, mai). *Comprendre la cognition de la personne autiste avec retard mental profond associé*. Programme d'intervention psycho-éducative. Présentation au personnel encadrant / formation et analyse de pratique, F.A.M. Pierre Valdo, Fondation Sonnenhof, Marmoutier.
5. Segond, H., Belusso, P. & Desnos Y. (2011, mai). *Les recherches sur l'autisme*. Echanges avec l'ADAPEI, élaboration d'un partenariat, Lingolsheim, France.
6. Segond, H., Maris, S., & Desnos, Y. (2009, février). *Fondements cognitifs, anatomo-fonctionnels et psychanalytiques d'une prise en charge innovante des personnes autistes*. Conférence invitée de la Fondation Sonnenhof, Bischwiller.

DIVERS

31 ans

Permis B

Langues : anglais (écrit et parlé), allemand (parlé), espagnol (parlé)

Maîtrise de Windows, Word, Excel, PowerPoint, outils Internet

Centres d'intérêt : pratique de la musique (trompette, piano), lecture, recherches personnelles

Yves DESNOS

Cognition, corporéité et situation de handicapde la personne adulte avec autisme et retard mentalvivant en contexte institutionnel

Résumé

Nous proposons à travers ce travail de thèse une analyse théorico-clinique en contexte écologique de la problématique des personnes adultes, sujettes au syndrome de l'autisme avec retard mental profond associé, accompagnées en structure médico-sociale.Ces sujets constituent une population spécifique, parmi les personnes présentant un trouble du spectre autistique (TSA), du fait de la sévérité particulière de leur handicap et de la grande difficulté pour autrui à accéder à leur subjectivité et à comprendre leur cognition.Suivant une double démarche éthique et épistémologique, nous avons élaboré de manière complémentaire une modélisation théorique compréhensive de la cognition de ces sujets, basée sur leur singularité développementale, en référence aux notions de corporéité et d'interspécification cognitive, et une méthode d'investigation de leur vécu et fonctionnement sur plusieurs niveaux, adaptée à la complexité de leur problématique et de leur cadre de vie.Enfin, suite à cinq études de cas et l'exemple d'une intervention systémique psycho-éducative, nous présentons une synthèse des facteurs susceptibles de contribuer à la situation de handicap de ces sujets.

Mots clés : syndrome autistique, retard mental, éthique, épistémologie, corporéité, interspécification cognitive, situation de handicap.

Abstract

We propose through this work of thesis a theoretical and clinical analysis in ecological context of the issue of the adult people, prone to the syndrome of autism with severe mental retardation, cared for within medico-social structures.These subjects constitute a specific population, among the people presenting an autistic spectrum disorder (ASD), because of the particular severity of their disabilities and of the great difficulty for others of reaching their subjectivity and of understanding their cognition. According to a double ethical and epistemological approach, we worked out in a complementary way an understanding theoretical modeling of the cognition of these subjects, based on their developmental singularity, in reference to the concepts of embodiment and of cognitive mutual specification, and a method of investigation of their experience and functioning, on several levels, adapted to the complexity of their issue and to their living environment. Lastly, following five case studies and an example of a psycho-educational systemic intervention, we present a synthesis of the factors likely to contribute to the disability situation of these subjects.

Key words : autistic syndrome, mental retardation, ethic, epistemology, embodiment, cognitive mutual specification, disability situation.