

UNIVERSITE DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche - « **Médecine et Techniques Médicales** »

Année universitaire 2015-2016

Mémoire présenté pour l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par **Marion NAGY**
(née le 20/05/1989)

**Effets du ralentissement et des adaptations sensorielles sur la
communication fonctionnelle d'adultes avec autisme et/ou
déficience intellectuelle en Foyer d'Accueil Médicalisé**

Présidente du jury :

Madame Astrid Guillon, Orthophoniste

Directrice du Mémoire :

Madame Emmanuelle Prudhon, Orthophoniste

Membre du jury :

Monsieur René Tuffreau, Psychiatre

Remerciements

Je tiens à remercier très sincèrement :

Emmanuelle Prudhon,

L'ensemble des professionnels du FAM **Les Lucines** de Saint Sébastien sur Loire ainsi que l'ensemble des « lucinois »,

René Tuffreau,

Astrid Guillon pour avoir accepté de présider le jury de ce mémoire,

Morgane Gueroult, Adeline Bontemps et **Marie-Laure Mabire** pour leur accueil, leur soutien et leurs remarques,

Nathalie Néau-Gallet,

Laurence Molières, Charlie Blouin et l'ensemble du groupe Asperger de l'association Autisme 49 (en particulier Jacqueline, Stéphane, Léo, Emmanuelle et Lucile),

Etienne pour son soutien à toutes les étapes de ce travail.

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	4
Introduction	6
PARTIE THEORIQUE	9
I. Cognition et perception des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle	10
I. 1. Les Troubles du Spectre Autistique et la déficience intellectuelle	10
I. 1. 1. Les Troubles du Spectre Autistique (TSA)	10
I. 1. 2. La déficience intellectuelle	13
I. 2. Le cerveau autiste	17
I. 2. 1. Cerveau autiste et « ralentissement »	17
I. 2. 2. Le cerveau autiste : aspects structurels et fonctionnels	18
I. 2. 3. Connectivité cérébrale et autisme	21
I. 3. Communiquer avec une personne avec autisme et/ou déficience intellectuelle	25
I. 3. 1. Favoriser la communication	25
I. 3. 2. L'évaluation, démarche préalable à la mise en place d'une communication adaptée	28
II. L'intervention orthophonique auprès d'une population d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle en Foyer d'Accueil Médicalisé	32
II. 1. Missions et pratiques d'un Foyer d'Accueil Médicalisé.....	32
II. 2. L'intervention orthophonique en Foyer d'Accueil Médicalisé.....	36
II. 2. 1. Introduction	36
II. 2. 2. Intervention orthophonique et Communications Alternatives et Améliorées (CAA)	36
II. 2. 3. Intervention orthophonique et oralité alimentaire	39
II. 3. Le Makaton, un programme de communication multimodale adapté à la population accueillie	42
Synthèse	47
PARTIE PRATIQUE	48
I. Observation de la structuration de l'environnement au sein du FAM Les Lucines	49
I. 1. Objectifs de l'observation et méthodologie	49
I. 2. Grilles d'observation et résultats	51

I. 2. 1. Introduction	51
I. 2. 2. Grille d'observation de l'adaptation de l'environnement (Annexe A).....	52
I. 2. 3. Grille d'observation de la structuration temporelle et spatiale (Annexe B)	59
I. 2. 4. Grille d'observation de la structuration temporelle et du « ralentissement » (Annexe C).....	60
II. Environnement structuré et communication.....	63
II. 1. Les Pilotis : une démarche quotidienne de réflexion sur les adaptations sensorielles .	63
II. 1. 1. La prise en compte de l'environnement sur l'unité d'accueil de jour Les Pilotis	63
II. 1. 2. Études de cas	69
II. 2. À propos de deux ateliers : structuration et communication fonctionnelle.....	78
II. 2. 1. L'atelier musique : un cadre structuré favorisant les échanges.....	78
II. 2. 2. L'atelier pâtisserie : utilisation du Makaton et valorisation de la communication fonctionnelle	86
DISCUSSION	93
I. Discussion des objectifs et de la méthode	94
I.1. Les objectifs orthophoniques	94
I.2. Le questionnaire	95
II. Discussion des résultats.....	96
Conclusion et perspectives.....	98
Bibliographie.....	100
Annexes	104
ANNEXE A : Grille d'évaluation de l'adaptation de l'environnement	105
ANNEXE B : Grille d'observation de la structuration temporelle et spatiale.....	110
ANNEXE C : Grille d'observation de la structuration temporelle et du « ralentissement »	112
ANNEXE D : Grille d'observation élaborée de Deiber & Dufour (2009).....	114

Introduction

Ce mémoire se veut le reflet d'une expérience de l'observation sur le terrain. L'observation et la description de l'environnement sont en effet au cœur de ce travail. Il nous importait ainsi de partager notre intérêt à l'égard des particularités et variations de la communication observables dans l'environnement quotidien des personnes, compte tenu des diverses composantes de cet environnement. En effet, l'action de communiquer est une action qui advient toujours dans un contexte. Or, et c'est l'origine de notre problématique, certaines personnes présentent une sensibilité et une dépendance très élevées au contexte de l'interaction. Les personnes avec autisme, notamment, peuvent être en capacité d'adresser une demande à un interlocuteur dans un environnement précis (pièce connue, lumière filtrée, silence relatif, mouvement limité...) mais pas dans un autre. Leur apprendre à adresser une demande en se limitant à un cadre unique d'apprentissage ne signifie pas, de ce fait, qu'elles peuvent adresser cette demande ailleurs, à un autre moment, en présence d'un autre interlocuteur. Ainsi que l'écrit le Dr Catherine Milcent (2001), il faut, lorsque nous travaillons avec des personnes avec autisme, toujours penser à diversifier les occasions de communiquer :

Les moments les plus pédagogiques étant les occasions autour des besoins naturels de [la personne] de demander ou d'obtenir des objets ou de produire des actions, c'est donc autour des repas ou des sorties que le langage sera développé autant qu'en séances individuelles. Les acquis « au bureau », en face à face à deux seront relayés par des séances en groupe [...]. La personne avec autisme a besoin qu'on lui enseigne à communiquer : prêter attention, comprendre, parler et converser toute la journée dans son cadre naturel et non pas seulement quelques heures dans un cabinet d'orthophonie¹.

L'un des partis-pris de ce mémoire est ainsi la présentation et l'analyse de situations et d'adaptations observées dans l'environnement naturel des personnes, hors du bureau de l'orthophoniste. Les contextes observés sont par ailleurs délibérément diversifiés. La

¹ Dr Catherine Milcent, « Orthophonie et autisme : les attentes des parents », in *Rééducation orthophonique* n°207, septembre 2001, p. 9.

cohérence et la continuité des observations dépendent donc davantage de ce qui est recherché dans ces différents environnements et des outils élaborés dans cette perspective, que de la continuité du cadre. En l'occurrence, notre fil conducteur était l'adaptation de l'environnement (et donc l'observation détaillée de ses composantes) aux spécificités cognitives et sensorielles des adultes accueillis au Foyer d'Accueil Médicalisé Les Lucines (Saint Sébastien sur Loire), et la mise en relation de cette adaptation et de leur communication (types d'actes de communication produits ; efficacité et fonctionnalité de la communication ; freins et facilitateurs...). L'impression de « patchwork » qui peut en résulter, s'il est possible qu'elle nuise à la saisie de l'ensemble comme ensemble fermé dont les éléments sont unis par un lien logique et/ou chronologique, correspond à notre volonté de montrer la variété des situations de communication auxquelles sont exposés quotidiennement les adultes rencontrés. Cette volonté implique également une certaine dilution du traitement de notre problématique ayant pour corollaire la difficulté de produire à partir d'elle une quelconque démonstration formelle. Cet effet de « dilution » n'entre cependant pas, selon nous, en contradiction avec les objectifs de recherche en orthophonie, et notamment avec les critères harmonisés de contenu et de forme des mémoires de fin d'études définis par l'Unadreo (Union NAtionale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie)². Notre travail est, de fait, ancré dans un questionnement de départ sur le rôle de l'orthophoniste dans l'accompagnement des adultes avec autisme en institution au regard des évolutions (sinon de la révolution) conceptuelles impulsées par les derniers développements de la recherche et en particulier concernant la part croissante accordée dans les différentes études, et jusque dans les classifications internationales, aux aspects sensoriels de l'autisme. Ces évolutions, ainsi que nous le postulons, ont une incidence directe sur la pratique orthophonique auprès de cette population. Si nous avons finalement élargi notre questionnement aux adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, c'est d'une part en raison du bénéfice supposé des adaptations décrites pour les uns et les autres, personnes avec autisme et personnes avec déficience intellectuelle sans autisme associé, d'autre part pour montrer la pertinence de propositions analogues (outils, supports de communication, adaptation du rythme de la parole et du rythme moteur, structuration...) malgré les différences de traitement cognitif objectivées en comparant ces deux populations. Notre idée directrice, à savoir l'hypothèse selon laquelle le « ralentissement » et les adaptations sensorielles ont un effet bénéfique sur la communication fonctionnelle des adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, est toutefois plus

² <http://www.unadreo.org/assets/medias/fichiers/110920061733harmonisation%20memoires.pdf>

fonctionnelle qu'opératoire, au sens où elle ne constitue pas l'amorce d'une expérimentation formelle, mais le « fil rouge » articulant un ensemble d'observations et d'analyses de terrain. En raison de ce choix, l'analyse des données recueillies est avant tout descriptive. Les résultats, quant à eux, ont moins pour objectif de démontrer l'effet des adaptations sensorielles sur la communication fonctionnelle, que celui de l'étayer en comparant des situations (études de cas) développées à différentes échelles (institution, unité, atelier, individu). Notre contribution orthophonique ne tient donc pas à l'élaboration d'un outil d'évaluation ou d'un support exploitable en cabinet, mais à la présentation argumentée de propositions d'intervention en institution et à la défense de cette intervention auprès d'adultes dont le développement ne doit pas être considéré comme figé. Auprès d'eux, l'orthophonie a sa place, à savoir que, selon nous, cette intervention « auprès d'eux » doit se comprendre en un sens bien plus large que celui de l'intervention sur des temps structurés dans un bureau.

PARTIE THEORIQUE

I. Cognition et perception des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle

I. 1. Les Troubles du Spectre Autistique et la déficience intellectuelle

I. 1. 1. Les Troubles du Spectre Autistique (TSA)

Quant au savant Ursiclos, un jour, à propos de ces vapeurs dont se chargeait l'horizon, il eut la parfaite maladresse de trouver leur formation toute naturelle. De là à ouvrir un petit cours de physique, il n'y avait qu'un pas, et il le fit en présence de Miss Campbell. Il parla des nuages en général, de leur mouvement descendant qui les ramène à l'horizon avec l'abaissement de la température, des vapeurs réduites à l'état vésiculaire, de leur classement scientifique en nimbus, stratus, cumulus, cirrus ! Inutile de dire qu'il en fut pour ses frais d'érudition.

Jules Verne, *Le Rayon vert*, p. 98

- Eh bien, messieurs, [...] voilà la première fois que vous êtes en désaccord. L'un de vous pleure, l'autre sourit...

- C'est exactement la même chose, monsieur Ursiclos [...].

- Comment, la même chose ? répondit Aristobulus Ursiclos, avec ce ton de supériorité qui lui allait si bien, mais non !... pas du tout ! Qu'est-ce que le sourire ? une expression volontaire et particulière des muscles du visage, à laquelle les phénomènes de la respiration sont à peu près étrangers, tandis que les pleurs... [...] Ne sont tout simplement qu'une humeur, qui lubrifie le globe de l'œil, un composé de chlorure de sodium, de phosphate de chaux et de chlorate de soude !

- En chimie vous avez raison, monsieur, dit Olivier Sinclair, mais en chimie seulement.

- Je ne comprends pas cette distinction », répondit aigrement Aristobulus Ursiclos.

Et, saluant avec une raideur de géomètre, il reprit à pas comptés le chemin de la gare.

***Ibid.*, p. 262-263**

Le DSM-5, manuel américain de classification des troubles mentaux (publié par l'Association Américaine de psychiatrie en 2013, traduit en français en juin 2015), range les TSA (troubles du spectre autistique, précédemment appelés TED pour « troubles envahissants du développement ») dans les « troubles neurodéveloppementaux ». Cette catégorie de troubles neurodéveloppementaux regroupe l'autisme, le syndrome d'Asperger (auparavant différencié

de l'autisme typique, dit « de Kanner ») et les troubles envahissants du développement non spécifiés. Ces troubles du développement, d'apparition précoce, étaient marqués dans le DSM IV (édition précédente) par une triade de symptômes (depuis Lorna Wing, 1983), à savoir :

- des altérations de la communication,
- des altérations des interactions sociales réciproques,
- des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.

Cette triade est désormais condensée en deux volets : l'altération de la communication et des interactions sociales réciproques (fusion des deux éléments du DSM IV) d'une part, l'existence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints d'autre part. Les TSA sont ainsi caractérisés par³ :

A. Un déficit persistant de la communication sociale et des interactions sociales se manifestant par :

- des déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle (par exemple un partage réduit d'intérêts, d'émotions, d'affects ou encore une incapacité à initier une conversation),
- des déficits au niveau des comportements de communication utilisés dans les interactions sociales (par exemple des difficultés à comprendre la communication verbale et non-verbale ou encore des anomalies du contact oculaire),
- des déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations (par exemple des difficultés à ajuster son comportement à une variété de situations sociales ou encore des difficultés pour partager un jeu et se faire des amis).

B. Des comportements répétitifs et une restriction des intérêts et des activités se manifestant par :

- des mouvements moteurs, une utilisation des objets ou du discours stéréotypés ou répétitifs (par exemple des stéréotypies motrices ou encore une écholalie),
- un besoin d'immuabilité, l'adhésion à des routines inflexibles, des comportements verbaux ou non-verbaux ritualisés (par exemple des difficultés avec les transitions

³ Traduction et adaptation libres de la version originale du DSM-5.

ou encore un besoin d'emprunter le même chemin ou de manger la même nourriture tous les jours),

- des intérêts restreints atypiques quant à l'intensité et au type d'intérêt (par exemple un fort attachement à un objet inhabituel ou encore des intérêts excessivement limités),
- une hyper- ou une hypo-réactivité sensorielle ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple une apparente indifférence à la douleur/à la température ou encore une fascination visuelle pour les lumières ou le mouvement).

C. La présence des symptômes depuis la petite enfance (les manifestations peuvent cependant être plus ou moins visibles selon les demandes sociales, les exigences de l'environnement, les capacités de compensation individuelle ou encore les interventions).

D. Une limitation ou une altération marquée du fonctionnement quotidien.

E. Des perturbations qui ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global de développement.

Par ailleurs⁴, établir le diagnostic de TSA nécessite d'explorer le fonctionnement intellectuel de la personne (présente-t-elle une déficience intellectuelle associée ? sa forme d'autisme est-elle verbale ou non-verbale ?). Son développement langagier doit aussi être considéré. Un TSA peut en outre être associé à d'autres troubles tels que des troubles neurologiques (épilepsie) ou une maladie génétique (une trisomie 21, un syndrome de l'X fragile...). Des comorbidités peuvent être présentes (syndrome de Gilles de la Tourette, troubles anxieux, trouble déficitaire de l'attention...). Enfin, doit être recherchée l'existence de divers éléments qui peuvent être présents sans être pathognomoniques tels que des difficultés motrices (retard dans les acquisitions, maladresse...), des troubles du comportement, de l'automutilation, des perturbations du sommeil, un syndrome de dysoralité sensorielle...

⁴ Référence : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>

Le diagnostic des TSA est à l'heure actuelle un diagnostic « clinique ». Il repose sur la présence simultanée d'un ensemble de signes et sur l'évaluation de la sévérité du trouble (légère, modérée, sévère). Il n'existe pas encore de test biologique ou génétique permettant de confirmer le diagnostic, même si des marqueurs génétiques ont pu être identifiés dans quelques formes d'autisme associées à une déficience intellectuelle (des mutations du gène Shank 3, par exemple⁵) et dans des pathologies génétiques dans lesquelles un trouble du spectre autistique a plus de probabilité d'être diagnostiqué que dans la population générale (mutations liées à l'X).

En France, le diagnostic de TSA peut être établi par un médecin (psychiatres et pédopsychiatres surtout, exerçant en libéral ou en institution) ou par une équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un Centre Ressources Autisme, structures régionales créées dans les années 2000 (premiers centres pilotes, puis développement progressif des antennes régionales). Ces Centres (circulaire du 8 mars 2005⁶) assurent des missions de formation et conseil auprès des professionnels, d'information (mise à disposition de ressources documentaires, campagnes d'information...), de recherche et de contribution au diagnostic, notamment dans des cas dits « complexes ».

I. 1. 2. La déficience intellectuelle

Alex (Mehdi Moreau) : Tu vas où tous les matins ?

Léo (Bruno Eveilleau) : Je vais au travail.

Alex : Ah, tu travailles. C'est pas trop... je veux dire c'est pas trop fatigant ?

Léo : Non, j'aime bien mon travail. Pourquoi vous [vous] moquez de moi ? [...] C'est pas grave. [...]

Alex : Tiens, ta casquette.

Léo : Merci. Attends. Attendez.

Alex : Ah des chamallows !

Léo : Oui.

*Alex : Ah je comprends mieux maintenant pourquoi Chamalow.
Merci Léo.*

Léo : Ah t'es pas bête, tu connais mon prénom.

Chamalow, court-métrage de Tarik Ben Salah, Handimaine, 2013

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS),

⁵ <http://www.pasteur.fr/fr/institut-pasteur/presse/documents-presse/autisme-shank-un-gene-indicateur-severite>

⁶ http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_8601.pdf

On entend par déficiences intellectuelles la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement⁷.

La CIM-10, classification internationale des maladies publiée par l'OMS, définit ainsi la déficience intellectuelle comme

[l']arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales⁸.

Le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) évoquait quant à lui dans sa version IV (à l'intitulé *mental retardation*, devenu *intellectual disability* dans la récente version 5) trois critères de diagnostic :

- A. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne.
- B. Limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans au moins deux des secteurs d'aptitudes suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisir, santé et sécurité.
- C. Le début doit survenir avant l'âge de 18 ans⁹.

⁷ Site européen de l'OMS. URL : <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>.

⁸ Définition citée par Michèle Carlier et Catherine Ayoun, *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*, Bruxelles, Mardaga, coll. « Psycho et sciences humaines », 2007, p. 25.

⁹ *Ibid.*

Les déficiences intellectuelles affectent ainsi l'ensemble du fonctionnement cognitif de la personne et induisent des limitations plus ou moins significatives de l'autonomie. D'apparition en général précoce, elles présentent en effet différents degrés de sévérité :

- La déficience intellectuelle (ou « retard mental », les terminologies pouvant différer d'une classification à l'autre) légère est associée à un Quotient Intellectuel (QI) compris dans l'intervalle [50;69] (les limites basses et hautes des différents seuils peuvent également varier légèrement¹⁰),
- La déficience intellectuelle moyenne, avec un QI dans l'intervalle [35;49],
- La déficience intellectuelle sévère, avec un QI dans l'intervalle [20;34],
- La déficience intellectuelle profonde, avec un QI inférieur à 20.

La mesure de ce QI est établie au moyen de tests standardisés mesurant un ensemble d'aptitudes indicatrices de l'efficacité intellectuelle globale de la personne. L'une des échelles les plus utilisées en France est celle de Wechsler (du nom de son concepteur, David Wechsler), existant en plusieurs versions adaptées à l'âge du patient et régulièrement actualisées (notamment pour tenir compte de ce que l'on appelle « l'effet Flynn », à savoir le gain moyen de quelques points de QI – 3 à 7 points – par décennie dans les pays industrialisés, effet supposé lié à l'amélioration des conditions de vie, et en particulier à des facteurs tels que l'allongement de la durée d'études, l'investissement parental ou encore la nutrition). Cette échelle ne mesure pas un « QI » à strictement parler (le quotient étant un rapport, ce qui était bien le cas des premières mesures du QI évaluant le rapport entre l'âge mental et l'âge chronologique de l'individu, l'appellation « QI » étant restée), mais un écart à la moyenne :

Il ne s'agit plus d'un rapport mais d'une distance à la moyenne, sachant que la moyenne est a priori 100 et que la forme de distribution des notes suit une loi gaussienne (ou loi normale) avec un écart type égal à 15 pour la plupart des tests. [...] Avoir un QI de 100 signifie avoir la même note que la moyenne de son groupe d'appartenance, défini, le plus souvent, par son groupe d'âge. La distribution des notes suit, par construction, une loi statistique de sorte que, connaissant la note en QI, on peut en déduire le

¹⁰ Nous suivons ici l'échelle de la CIM10.

rang de la personne dans son groupe d'âge [...]. Ainsi, dans le test de Wechsler, une personne qui a un QI de 115 sait qu'elle a, à peu près, 16% des personnes de son groupe d'âge qui ont une note meilleure qu'elle. On considère que les personnes qui ont des scores entre 70 et 130 (soit un peu plus de 95% de la population) se situent dans la normale. Au-delà de 130 les personnes sont « douées » ; en deçà de 70 les personnes sont dans la zone de déficience¹¹.

Le QI est une mesure fournissant des informations sur le fonctionnement cognitif de la personne mais n'est en aucun cas réductible à une valeur chiffrée. Le QI total (calculé à partir des résultats obtenus aux différents indices évalués, eux-mêmes composés de plusieurs subtests) n'est d'ailleurs pas toujours calculé du fait d'une dissociation jugée trop importante entre les différents indices. Le fonctionnement cognitif est alors « hétérogène », cette hétérogénéité pouvant parfois être expliquée par l'existence d'un trouble spécifique (par exemple une dyspraxie visuo-spatiale) ou encore par un trouble déficitaire de l'attention et qui se retrouve souvent dans certaines populations telles que celle des enfants à « haut potentiel » (le plus souvent en faveur des épreuves « verbales » et l'indice de « vitesse de traitement » représentant une « chute » relativement aux autres épreuves) ou celle des personnes avec TSA dont le profil de résultats peut apparaître « en dents de scie », tout en pouvant être trouvée en l'absence de troubles développementaux, de pathologie psychiatrique (troubles anxieux, dépression, schizophrénie, etc.) ou de haut potentiel.

Il n'y a pas d'étiologie unique des déficiences intellectuelles. Une cause n'est d'ailleurs pas toujours trouvée, même si, dans de nombreux cas, l'enquête étiologique permettra d'identifier l'origine de la déficience. Sont distinguées les causes prénatales, les causes périnatales et les causes postnatales.

¹¹ Michèle Carlier et Catherine Ayoun, *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*, Bruxelles, Mardaga, coll. « Psycho et sciences humaines », 2007, p. 20-21.

I. 2. Le cerveau autiste

I. 2. 1. Cerveau autiste et « ralentissement »

Auteur de science-fiction, Philip K. Dick décrit en 1964 dans *Glissement de temps sur mars (Martian time-slip)* une institution spécialisée accueillant des enfants « anormaux » exclus de l'école communale et isolés de la société civile martienne (Mars ayant été colonisée). Parmi eux se trouvent des enfants avec une forme non-verbale d'autisme. Le psychiatre de l'institution (le Dr Glaub), affirmant en cela s'appuyer sur des travaux réalisés en Suisse, expose à un père une théorie récente qui lui semble prometteuse :

Elle suppose un trouble dans la perception de la durée chez l'individu autiste, de sorte que son environnement est tellement accéléré qu'il ne peut plus l'affronter. En fait, il est incapable de le percevoir correctement, exactement comme si nous regardions un programme de télévision accéléré, dans lequel les objets fileraient si vite qu'ils en deviendraient invisibles, et dont le son ne serait plus qu'un charabia incompréhensible... Vous comprenez ? Rien qu'une sorte de baragouinage très aigu. En suivant cette nouvelle théorie, on pourrait placer l'enfant autiste dans une chambre close avec un écran sur lequel on lui projetterait au ralenti des séquences filmées... Vous saisissez ? Le son et l'image seraient ralentis et passeraient à une vitesse tellement lente que ni vous ni moi ne pourrions percevoir le moindre mouvement ni reconnaître le bruit comme des paroles humaines¹².

Loin de la science-fiction, l'hypothèse d'anomalies du traitement temporel dans l'autisme est de mieux en mieux étayée et des outils sont développés afin de ralentir la parole et ainsi de favoriser la compréhension des personnes avec autisme présentant ces anomalies. Le logiciel de ralentissement Logiral™ (développé en France par Bruno Gepner et Carole Tardif et commercialisé par Auticiel®) permet ainsi de ralentir des séquences filmées. Par ailleurs, les travaux du Dr Bruno Gepner et des équipes de chercheurs auxquels il s'associe ont permis de conclure au fait que le ralentissement était surtout favorable aux personnes avec autisme dont l'autisme est le plus sévère (corrélation entre ces anomalies de traitement et le

¹² Philip K. Dick, *Glissement de temps sur Mars*, p. 61-62.

degré d'autisme) et pour lesquels « le monde va trop vite¹³ ». Que se passe-t-il dans le cerveau de ces personnes avec autisme et quelles sont les propositions ou approches à valoriser dans leur accompagnement quotidien et à travers les différentes remédiations ?

I. 2. 2. Le cerveau autiste : aspects structurels et fonctionnels

Les travaux de recherche en neurologie s'intéressant au cerveau autiste tentent d'objectiver des anomalies de deux ordres : anomalies structurelles (neuroanatomie) et anomalies fonctionnelles (neurophysiologie). Un traitement de l'information jugé « anormal » peut en effet avoir pour origine l'anomalie d'une structure, objectivable en comparant le volume, l'intégrité ou encore la composition d'une structure cérébrale donnée (est-elle de plus grandes dimensions, de dimensions plus réduites que celle d'une population témoin ? présente-t-elle une lésion ? contient-elle des éléments non retrouvés, ou au moins non retrouvés dans les mêmes proportions dans la population témoin ?...). Il peut aussi être lié à des anomalies de fonctionnement (quelles aires du cerveau s'activent en réponse à un *stimulus* ? à quelle vitesse un signal est-il traité ? comment s'établissent les connexions ?...). Il faut donc considérer à la fois l'organe, ses fonctions et l'usage qui en est fait. À savoir que les anomalies cérébrales identifiées peuvent avoir des corrélats comportementaux et cognitifs dessinant un profil neuropsychologique particulier.

Dans le cas de l'autisme, la recherche en neurologie a permis de mettre au jour des différences précoces dans l'organisation cérébrale des individus concernés. Certaines de ces différences ont pu être constatées grâce aux progrès techniques et surtout au recours systématique à l'IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle, permettant d'observer le cerveau en fonctionnement) entre des personnes avec autisme et des populations témoins, sans toutefois qu'un consensus ne s'établisse concernant des différences qui seraient communes à l'ensemble des personnes avec autisme. En 2004, Monica Zilbovicius (psychiatre et directeur de recherche INSERM) et son équipe évoquent notamment des anomalies cérébrales au niveau du « sillon temporal supérieur », région cérébrale connue pour jouer un rôle dans la « cognition sociale » et notamment dans le traitement de la voix humaine¹⁴. Ces anomalies ne sont pas structurelles, autrement dit, elles ne sont pas liées à la

¹³ Bruno Gepner, « Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neurophysiopsychopathogéniques et implications rééducatives », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 54, 2006.

¹⁴ « Abnormal cortical voice processing in autism », in *Nature Neuroscience*, vol. 7, n°8, août 2004, p. 801-802.

présence d'une lésion ou encore à la taille ou l'aspect de la zone étudiée. C'est l'activation de cette zone qui est différente dans l'autisme, et en l'occurrence, sa non-activation spécifique dans le traitement de la voix, la même aire s'activant pour la voix et le bruit contrairement à ce qui se passe dans les cerveaux témoins où ces deux *stimuli* bénéficient d'un traitement différencié.

D'autres recherches menées sur des sujets avec autisme ont permis de conclure à la présence d'anomalies structurelles chez certains. Cependant, s'ils sont intéressants, ces résultats ne sont pas toujours retrouvés dans l'ensemble de la population présentant des troubles du spectre autistique et doivent être considérés avec un minimum de circonspection. L'étude du cerveau de Temple Grandin, universitaire américaine avec autisme (autisme de haut niveau), nous donne, à cet égard, d'abord et avant tout des informations sur son fonctionnement et ainsi, entre autres, sur son autisme. Les clichés de son cerveau sont ceux d'un cerveau autiste et non ceux « du » cerveau autiste. Sa tentative de mise en relation des anomalies constatées par les chercheurs et de ses comportements autistiques n'en constitue pas moins une source d'informations précieuse pour qui souhaite mieux comprendre l'autisme. Le tableau suivant reprend la synthèse que fait Temple Grandin des recherches menées sur son cerveau en comparant leurs résultats aux recherches menées sur le cerveau de sujets avec autisme :

Cerveau de Temple Grandin	Résultats d'études sur le cerveau de sujets autistes	Incidence supposée des différences cérébrales sur le comportement, la sensorialité, les émotions, la cognition
Cervelet plus petit de 20% par rapport à la normale.	Hypoplasie du cervelet (Courchesne et coll. 1988, 1994 ; Hashimoto et coll., 1995).	Contrôle moteur, sens de l'équilibre (faiblesse chez Temple Grandin).
Faisceaux de substance blanche (faisceau fronto-occipital inférieur et faisceau longitudinal supérieur) nettement plus connectés que la normale.	<p>-<u>Hypoconnectivité</u> des aires corticales dans l'autisme de haut niveau (M.A. Just <i>et al.</i>, « <i>Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism : Evidence of underconnectivity</i> », in <i>Brain</i>, 2004).</p> <p>-<u>Hyperconnectivité</u> locale : exemple d'une étude de 2014 retrouvant la présence d'un excès de synapses dans le cortex des personnes avec autisme, cette plus grande densité traduisant un défaut d'élimination imputé à l'hyperactivité d'une protéine. Les personnes avec autisme souffriraient ainsi d'un excédent de connexions dans certaines régions cérébrales. Cette étude, publiée en août 2014 sous le titre « <i>Loss of mTOR-dependent macroautophagy causes autistic-like synaptic pruning deficits</i> », a été menée par le centre de recherche médicale de l'université de Columbia.</p>	Rôle présumé du faisceau longitudinal supérieur dans la mémoire visuelle (force).
Ventricule gauche plus long de 57% que le droit (sujets témoins : différence de 15%), s'étendant jusqu'au cortex pariétal.	Anomalies n'étant pas systématiquement retrouvées (résultats d'études discordants). Nouvelle étude en 2008 (Vidal <i>et al.</i>) retrouvant de légères réductions de taille des ventricules chez des sujets avec autisme par rapport à des sujets témoins au niveau des cornes frontales et occipitales gauches (rapporté par Bernadette Rogé, <i>Autisme, comprendre et agir</i> , 2 ^{ème} éd., p. 65).	Cortex pariétal impliqué dans la mémoire de travail ou encore dans les compétences mathématiques (faiblesses).
Volume intracrânien et taille du cerveau de 15% supérieurs à ceux des sujets témoins.	20% environ des personnes avec autisme présentant un type d'autisme dit « régressif » ont un cerveau plus gros que la normale (étude du MIND Institute de l'Université de	

	Californie à Davis, 2011).	
Substance blanche de l'hémisphère gauche de 15% plus importante que celle des sujets témoins.	Anomalies de la substance blanche chez 40% environ des sujets autistes prédominant dans la région temporale (langage, cognition sociale) retrouvées par une équipe mixte Inserm-CEA coordonnée par Nathalie Boddaert (étude publiée en 2009).	
Amygdales de taille supérieure à la normale (1,719 et 1,829 millimètres cubes, soit 22% de plus que la normale).	Développement anormal de l'amygdale chez des sujets masculins sans épilepsie. Taille supérieure dans l'enfance mais nombre de neurones réduit à l'âge adulte (Schumann <i>et al.</i> , 2004, 2006, études rapportées par Bernadette Rogé, <i>Autisme, comprendre et agir</i> , 2 ^{ème} éd., p. 65).	Traitement de la peur et d'autres émotions (faiblesse : anxiété, attaques de panique).
Épaisseur corticale des deux cortex entorhinaux significativement supérieure à celle des sujets témoins (de 12% et 23%).	Lien entre sévérité des troubles autistiques chez des enfants et adolescents avec autisme de haut niveau et densité de la substance grise au niveau de l'hippocampe et du cortex entorhinal (Salmond <i>et al.</i> , 2005, étude rapportée par Geoffrey Marcaggi <i>et al.</i> , « La mémoire dans l'autisme : 40 ans après », in <i>Revue de neuropsychologie</i> 2010/4, vol. 2, p. 311).	Rôle dans la mémorisation (force).
Moindre réactivité corticale aux visages.	Nombreuses études sur le déficit de perception des visages et des expressions faciales dans l'autisme (par exemple Baron-Cohen, 1997 ; Schultz, 2005 ; Williams, 2005).	Intérêt plus grand pour les objets que pour les visages.

Anomalies cérébrales chez Temple Grandin, conséquences cognitives et comportementales supposées et comparaison avec la recherche sur le cerveau des personnes autistes

Liste d'anomalies d'après Temple Grandin et Richard Panek, Dans le cerveau des autistes, p. 40-49

I. 2. 3. Connectivité cérébrale et autisme

Les résultats d'études portant sur la connectivité cérébrale des personnes avec autisme sont intéressants en cela qu'ils nous aident à comprendre comment l'information circule dans leur cerveau ainsi que les voies qu'elle emprunte. Ces résultats indiquent souvent la

coexistence de circuits cérébraux hypofonctionnels et hyperfonctionnels, autrement dit la coexistence de zones moins reliées entre elles et de zones qui, au contraire, se révèlent plus connectées que la normale. Or ces conclusions s'accordent bien avec la clinique de l'autisme. Elles corroborent les fragilités et les forces généralement observées dans cette population, de même qu'elles contribuent à étayer l'hétérogénéité du profil cognitif et sensoriel (fonctions surdéveloppées *versus* fonctions sous-développées par rapport à la norme), bien que les données recueillies demeurent insuffisantes pour appréhender toute la complexité de ce profil, d'autant plus insuffisantes qu'il existe une grande variabilité interindividuelle dans l'autisme et que l'imagerie fonctionnelle ne peut se substituer aux observations cliniques et écologiques pour déterminer quelles sont les forces et faiblesses d'un individu.

Pour décrire ce fonctionnement cérébral atypique où s'observent sur-connectivité et sous-connectivité, Bruno Gepner a « proposé le concept de *disconnectivité fonctionnelle multisystème*¹⁵ », concept qui lui permet d'en introduire un autre, à savoir celui de « *dissynchronie cérébrale multisystème*¹⁶ ». En effet, la connectivité cérébrale est liée à l'activation synchrone de populations de neurones au sein d'une même aire et dans des aires cérébrales différentes. Une tâche quelconque va ainsi mobiliser des populations de neurones reliées entre elles par des réseaux et réparties dans différentes aires (différentes selon la tâche). Cette activation neuronale synchrone s'opère dans l'espace et le temps : les populations de neurones sont reliées à travers l'espace cérébral et leur décharge se produit à la même fréquence, à un même rythme. Or cette synchronisation serait perturbée dans l'autisme et dépendrait fortement, selon Gepner, du *stimulus* « auquel [les personnes avec autisme] sont exposées¹⁷ ». Seraient en effet surtout affectées les capacités de traitement des « *stimuli* dynamiques rapides ou des *stimuli* globaux incluant le contexte », contrastant avec les capacités de traitement des « stimuli statiques ou locaux, des détails, des singularités sensorielles¹⁸ ». La pensée en détails des personnes avec autisme, leur capacité à identifier, à repérer des choses qui passent inaperçues pour un cerveau traitant une image, une situation dans sa globalité, auraient ainsi pu se développer en conséquence d'un déficit initial de traitement des stimuli dynamiques ou globaux. L'hyperfonctionnalité neuronale locale, suppose Gepner, pourrait être une réponse adaptative à l'hypo-synchronisation de populations

¹⁵ Bruno Gepner, « Pour une approche intégrative des désordres de la constellation autistique », in *Actualités sur la prise en charge des Troubles Envahissants du Développement*, p. 28.

¹⁶ *Ibid.*, p. 29.

¹⁷ *Ibid.*, p. 31.

¹⁸ *Ibid.*

de neurones distantes. Or ces spécificités de fonctionnement neuronal ont une incidence directe sur la manière dont l'individu perçoit son environnement et s'y adapte. Elles peuvent « expliquer les troubles du traitement temporo-spatial des événements sensoriels environnementaux chez les sujets [avec autisme]¹⁹ », troubles susceptibles d' « induire la plupart des anomalies comportementales et cognitives des personnes avec autisme, par le biais de multiples cascades *maldéveloppementales* impliquant la perception et l'intégration du mouvement, de la parole et du flux proprioceptif²⁰ ».

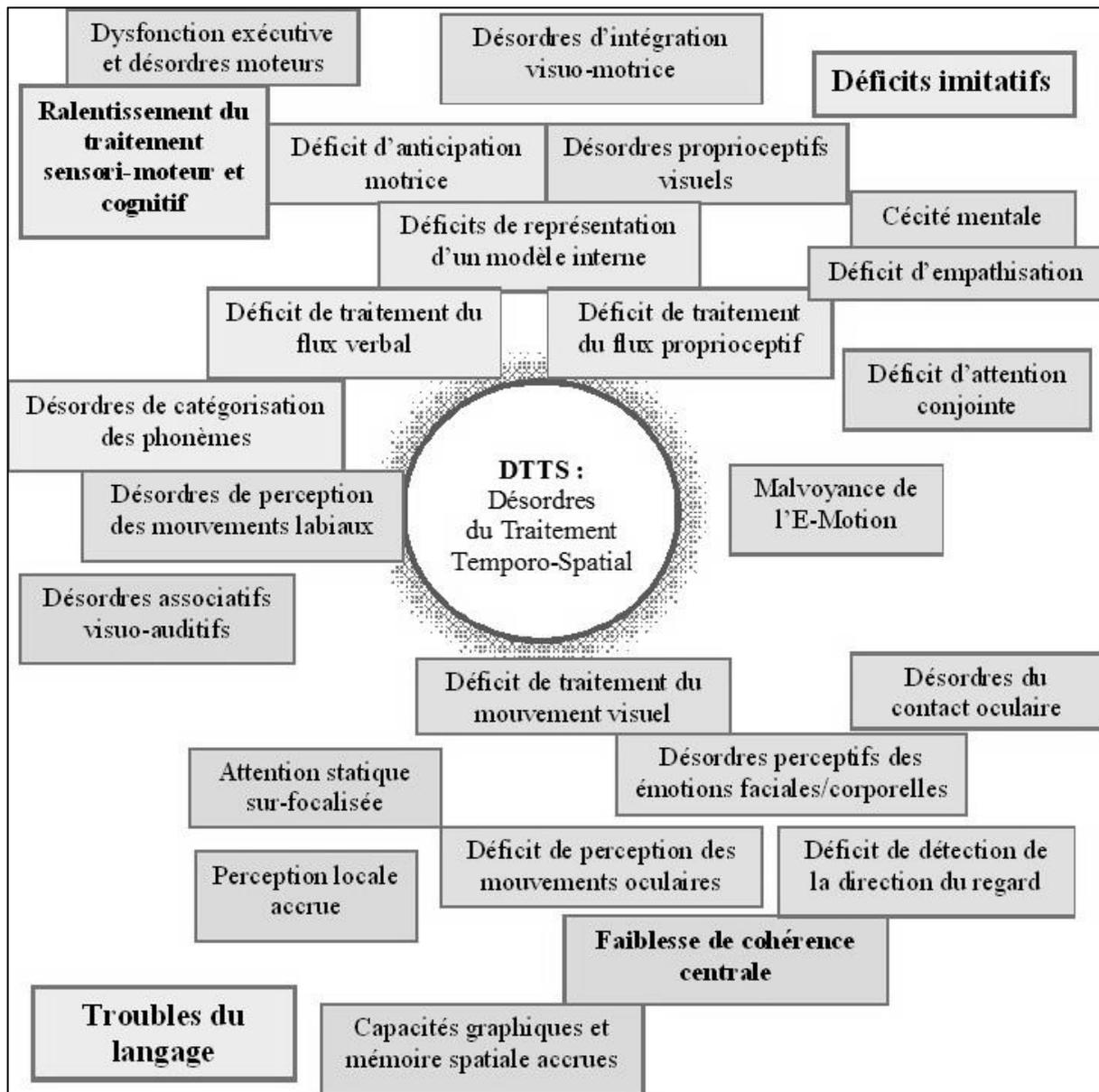
L'altération de « la perception et l'intégration du mouvement », conséquence de ces troubles neurophysiologiques, a elle-même des effets majeurs sur le développement social. L'un des concepts « gèpnériens » inclus dans le concept plus large des « désordres du traitement temporo-spatial » qui traite particulièrement de l'enchaînement causal entre perception du mouvement et compétences sociales est celui de « *malvoyance de l'é-motion* », singularisé « pour rendre compte du fait que les anomalies perceptives portent aussi sur les mouvements biologiques [...] tels que les mouvements du visage, et notamment les mimiques faciales émotionnelles, les mouvements des yeux et ceux des lèvres lors de la parole²¹ ». Sachant l'importance de l'imitation, de l'attention conjointe ou encore du regard dans le développement du jeune enfant et leur rôle de compétences-socles dans la communication, il semble évident qu'à un défaut de perception des mouvements biologiques correspondra un développement particulier. Les signaux qu'adresse autrui au jeune enfant avec autisme ne sont pas perçus ou sont peu perçus et sont traités de manière décalée dans le temps par son cerveau (latences induites par l'hypo-synchronisation). Il est extrêmement difficile, sinon impossible, pour une personne avec autisme, d'ajuster sa posture et de s'adapter aux conditions d'un échange puisqu'elle n'est pas en capacité de traiter les différents paramètres qui font de cet échange un processus dynamique et contextualisé. D'un déficit primaire de connectivité cérébrale résultent ainsi de nombreuses anomalies développementales affectant potentiellement toutes les sphères du développement (moteur, intellectuel, langagier, social, émotionnel, sensoriel).

Le schéma suivant reprend l'idée de troubles multiples ayant pour point d'origine des « désordres du traitement temporo-spatial » :

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ *Ibid.*, p. 32.

²¹ Bruno Gepner, *Autismes : ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur*, p. 93.



Conséquences des désordres du traitement temporo-spatial dans les troubles du spectre autistique

D'après la « constellation des troubles autistiques » de Bruno Gepner (« Pour une approche intégrative des désordres de la constellation autistique », p. 33)

I. 3. Communiquer avec une personne avec autisme et/ou déficience intellectuelle

I. 3. 1. Favoriser la communication

C'était pendant les heures de classe que j'étais le moins tendu. Le caractère structuré de l'emploi du temps me reposait du chaos et de l'angoisse qui imprégnaient le reste de la journée.

Sean Barron, *Moi, l'enfant autiste*, p. 179

Étant une enfant autiste, parler était l'un de mes plus gros problèmes. [...] Pourtant, quelquefois, je prononçais des mots, comme je l'avais fait pour « glace », très clairement. [...] C'est un des aspects inexplicables, frustrants, confus de l'autisme infantile qui poussent les adultes à bout. Les gens autour de moi se demandaient pourquoi je pouvais parler à un moment et pas à un autre. Ils pensaient que je ne faisais pas d'effort ou que j'étais pourrie-gâtée et, par conséquent, se montraient encore plus durs avec moi.

Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, p. 39

La personne avec déficience intellectuelle éprouve des difficultés à traiter les données de son environnement et ne peut s'y adapter si le rythme de cet environnement est trop rapide pour elle (si le paysage défile trop vite, nous sommes dans l'incapacité d'intégrer visuellement les éléments qui le composent, tout nous apparaît flou, indistinct, confus et nous ressentirions sans doute une grande anxiété si cette impression devait durer). La personne avec autisme, quant à elle, se révèle en grande difficulté dans la sélection des données pertinentes, est susceptible de réagir excessivement à certains éléments de son environnement et trop peu à d'autres, ne perçoit pas celui-ci dans son ensemble et est, comme la personne avec déficience intellectuelle, fortement déstabilisée par des stimulations trop nombreuses et un *tempo* environnemental rapide. Même les personnes avec autisme de haut niveau ou syndrome d'Asperger connaissent ces difficultés. Son moteur est différent et pas simplement plus lent comme pourrait l'être celui de la personne avec déficience au profil cognitif homogène. Des adaptations semblables peuvent néanmoins être proposées à ces deux publics. Cela est d'autant plus vrai pour la population accueillie en Foyer d'Accueil Médicalisé où il n'est pas rare de trouver des comportements et traits autistiques chez une personne avec déficience intellectuelle sévère (double diagnostic de déficience intellectuelle et de trouble du

spectre autistique). Des investigations auprès d'équipes spécialisées pourront alors être utiles afin d'établir un diagnostic différentiel. En effet, ainsi que l'écrit René Tuffreau (2014),

Tout adulte présentant un retard mental moyen ou sévère, nécessitant un accueil en milieu résidentiel permanent à vie, a des comportements qui vont évoquer la possibilité d'un trouble du spectre autistique (ou trouble envahissant du développement). La difficulté est de savoir si les signes d'alerte sont effectivement propres à la coexistence d'un retard mental avec un autisme ou si la sévérité du retard mental, avec les altérations quantitatives du développement qui en découlent, ne ressemble pas à des comportements autistiques²².

Le développement déviant ou très retardé des personnes avec autisme et/ou déficience pourra ainsi donner lieu à des comportements voisins, ne serait-ce que parce qu'elles rencontreront les unes comme les autres des difficultés pour interpréter leur environnement et pour se faire comprendre, difficultés qui pourront générer des comportements-problèmes, et notamment des manifestations d'anxiété somme toute bien compréhensibles. Pour ces deux populations, par ailleurs, l'excès de stimulations est délétère, le traitement des informations est ralenti, le repérage dans l'espace et le temps est affecté, l'accès à l'abstraction est perturbé (y compris dans l'autisme sans déficience intellectuelle associée) voire impossible, la stabilité est recherchée... La règle des trois unités du théâtre classique nous semble, en raison de ces spécificités d'intégration et de compréhension de l'environnement, pouvoir être transposée à toute situation d'interaction avec une personne avec autisme ou déficience :

- **unité d'action** : il convient d'éviter de proposer simultanément deux tâches à la personne (éviter les situations de double tâche), ce qui implique le fait de ne donner qu'une consigne à la fois en décomposant autant que possible les actions demandées, le fait de limiter au maximum les sources de distraction sans lien avec l'activité et les interférences (éviter d'être dérangé tant qu'une activité est en cours), ou encore le fait d'être attentif au risque de surcharge cognitive (des procédures auxquelles nous ne pensons pas comme à des tâches à accomplir parce que nous les avons automatisées depuis longtemps peuvent ne pas être aussi

²² René Tuffreau, « Spécificités du diagnostic d'autisme chez l'adulte », in *À la découverte de l'autisme : des neurosciences à la vie en société*, p. 98.

instinctives pour la personne avec autisme ou déficience qui devra mobiliser des ressources et donc dépenser de l'énergie cognitive afin de les réaliser).

- **unité de temps** : le temps privilégié des personnes avec autisme ou déficience intellectuelle est le présent. Cela ne signifie pas qu'un travail sur la séquentialité, l'avant, l'après, le repérage dans la semaine, l'année, l'histoire personnelle, etc., ne doit pas être entrepris avec elles, mais que l'échange courant se fait au présent et se concentre sur l'activité en cours, les sensations actuellement éprouvées, le besoin ou l'envie du moment. Le temps du discours coïncide ainsi avec celui de l'action.
- **unité de lieu** : une activité précise se déroule idéalement dans un lieu précis ou, lorsque ce n'est pas possible, dans un environnement dans lequel sont fournis des indices clairs de la situation. La personne avec autisme ou déficience présente en effet des difficultés de généralisation. Cela ne veut pas dire que le transfert de compétences d'un contexte à un autre ne doit pas être recherché (il doit l'être) mais qu'il faut éviter, dans l'environnement quotidien, de sur-handicaper la personne en n'associant pas un lieu à une fonction ou une activité, compte tenu de leur besoin de repères et de stabilité.

Ces quelques principes d'intervention auprès de la personne avec autisme et/ou déficience contribuent à la mise en place de conditions favorables de communication. L'intervention sur l'environnement nous semble tout aussi essentielle que l'intervention sur les modalités de communication (développement d'une communication alternative et/ou augmentative fonctionnelle, utilisation de supports et d'outils de communication) au travail de la communication, favorisant et soutenant celui-ci en favorisant la compréhension de l'environnement. La prise en compte du contexte est fondamentale. La difficulté des personnes avec autisme à abstraire l'élément pertinent d'un message pourra être majorée ou minorée selon le cadre dans lequel se déroule l'échange. Davantage que celles des personnes avec déficience intellectuelle sans autisme associé, les capacités d'interaction des personnes avec autisme pourront se révéler fluctuantes, inconstantes et dépendantes de l'environnement. Pour autant, l'attention à cet environnement doit être appliquée et maintenue avec la personne avec déficience sans autisme associé. En effet, tout ce qui contribue à clarifier le cadre doit être valorisé. Les grands principes d'accompagnement de ces populations aux « styles cognitifs » différents ne s'opposent ainsi pas. Connaître leurs spécificités propres nous aide cependant à affiner, à personnaliser cet accompagnement.

I. 3. 2. L'évaluation, démarche préalable à la mise en place d'une communication adaptée

Réunir les conditions d'une communication efficace avec le public accueilli en FAM implique, au demeurant, l'évaluation structurée et écologique de leurs compétences et besoins. La mise en évidence de leur niveau de perception est ainsi indispensable dans le cadre de la mise en place d'outils de communication adaptés. Il existe en effet différents niveaux de perception :

- la sensation : niveau de développement le plus bas de la perception n'impliquant pas de traitement cognitif de ce qui est perçu (il n'y est pas attribué de signification).

- la présentation : ce niveau de développement permet à la personne d'effectuer un tri dans ce qu'il perçoit visuellement, ce tri ne traduisant cependant pas de véritable opération cognitive (pas d'association de concepts) ni d'attribution de signification. Des ressemblances formelles sur le plan visuel peuvent néanmoins être repérées par la personne.

- la représentation : ce niveau implique un traitement cognitif de ce qui est perçu. Du sens est donné à l'objet de la perception et la personne est en mesure, non seulement d'associer des éléments perçus, mais également d'associer un élément perçu visuellement à un élément absent du champ visuel, ou encore d'associer un objet à un concept plus large (une fourchette au repas...). La perception devient à ce niveau organisée sur le plan spatial, ce qui permet notamment le traitement visuel de séquences (images, pictogrammes, objets référents...) présentées verticalement ou horizontalement.

- la métareprésentation : ce niveau permet un raisonnement complexe, dit « de second degré », sur ce qui est perçu. Le jugement peut aller au-delà du sens concret attribué à l'objet et en permettre, par exemple, un traitement métaphorique.

Des outils d'évaluation du niveau de perception et de développement symbolique (capacité à donner du sens à un objet, une photographie, une image, un pictogramme...) peuvent être utilisés. Le test COMVOOR (Verpoorten, Noens, van Berckelaer-Onnes), évaluant les niveaux présentatif et représentatif de la perception, constitue ainsi « un outil qualitatif d'évaluation du niveau de compréhension visuelle statique pour la mise en place d'aides visuelles et d'outils de communication alternative et améliorée », s'adressant « à des

personnes avec autisme dont l'âge de développement est compris entre 12 et 60 mois à l'échelle de vie quotidienne de la Vineland²³ ».

D'autres outils peuvent aider au choix d'une Communication Alternative et Améliorée, tels que l'ABLA (Kerr, Meyerson), évaluant les capacités d'apprentissage de base des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle sévère à profonde. L'ABLA évalue les difficultés de la personne dans la réalisation de différentes tâches, correspondant à différents niveaux :

Les différentes compétences évaluées dans le cadre du test ABLA sont 1) l'aptitude à imiter un modèle gestuel simple, 2) le repérage des positions spatiales, 3) l'identification d'un contenant par ses caractéristiques physiques, 4) l'association visuelle entre deux objets analogues, 5) la différenciation de deux indications sonores, 6) la mise en correspondance d'indices visuels et sonores²⁴.

Par ailleurs,

S. Jacob donne [...] des correspondances entre certains niveaux et les outils de CAA appropriés pour effectuer un choix. Ainsi, le niveau 3 correspond à la capacité de faire un choix entre deux objets, le niveau 4 à celle de faire un choix d'après des photos réalistes, le niveau 5 à un choix d'après des pictogrammes qui ont un lien analogique avec ce qu'ils représentent et le niveau 6 à la capacité de faire un choix sur proposition orale²⁵.

Ajuster notre communication suppose en effet une connaissance précise du niveau de développement de la personne. Cet ajustement suppose aussi une analyse de ses réactions et comportements. Il convient de prêter attention à ce que la personne ressent, à ce qu'elle perçoit et à ce qu'elle est en capacité de comprendre et d'exprimer. Que comprend-elle du

²³ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », in *Rééducation orthophonique* n°265, mars 2016, p. 270.

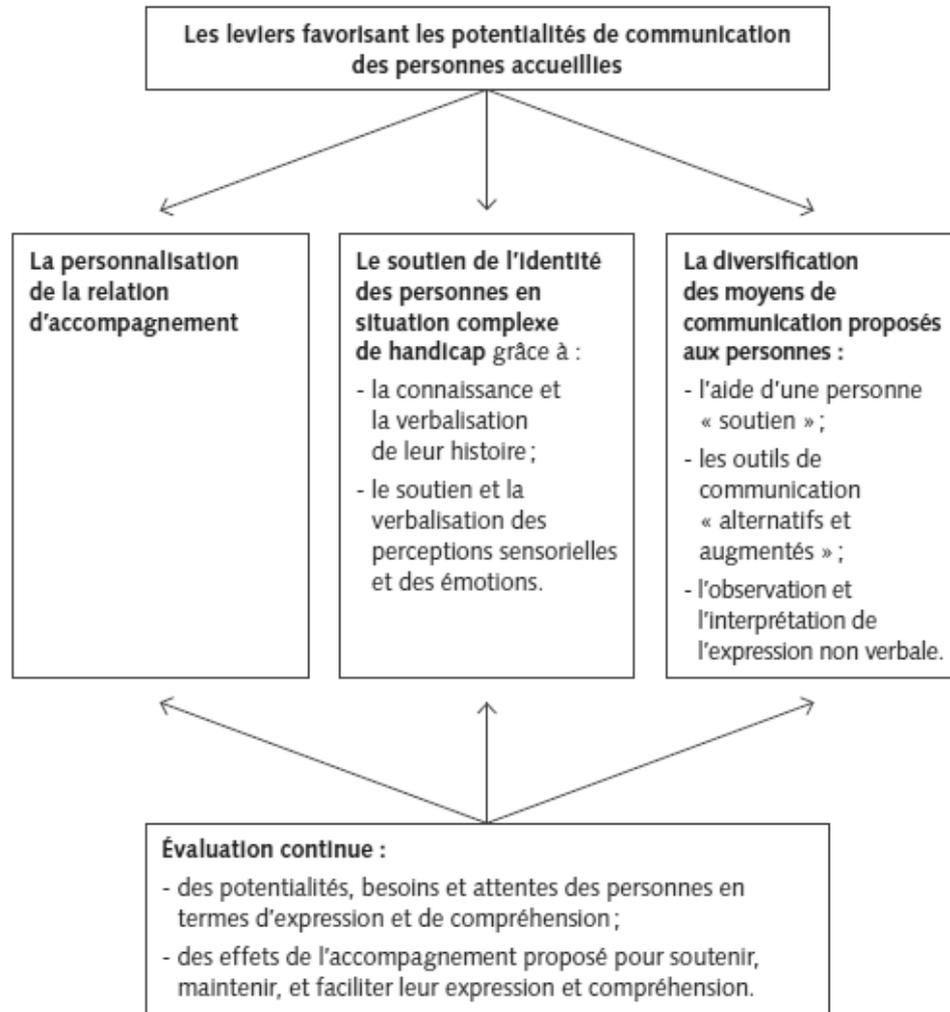
²⁴ Stéphane Jacob, « Mesures développementales et test ABLA chez des enfants ayant un trouble envahissant du développement associé à un retard mental », in *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 21, 2010, p. 101.

²⁵ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », in *Rééducation orthophonique* n°265, mars 2016, p. 270.

langage ? Comment réagit-elle aux différents stimuli de l'environnement ? Comment manifeste-t-elle un malaise, un besoin, une incompréhension ? Peut-elle faire un choix ? Peut-elle identifier et exprimer une émotion ? Se repère-t-elle bien dans son environnement ? Est-elle en capacité d'anticiper des événements routiniers ?

Des protocoles d'évaluation fonctionnelle adaptés aux adultes avec autisme ou déficience intellectuelle (l'AAPEP, l'EFI...), explorant les capacités de compréhension dans un certain nombre de domaines et activités écologiques, peuvent par ailleurs aider à orienter les interventions. L'analyse fonctionnelle est en effet très importante. Si notre intention est de développer les capacités de communication d'une personne avec une forme non-verbale d'autisme, dont le niveau de compréhension est estimé très bas, qui présente des troubles du comportement et pour laquelle peu de centres d'intérêt ont pu être objectivés, il faut pouvoir repérer le moindre intérêt sensoriel, la moindre attention portée à l'environnement, la moindre variation comportementale pour trouver un premier point d'accroche, une première voie d'accès à cette personne. Le schéma suivant souligne l'importance de l'évaluation des compétences et besoins de la personne accueillie en institution, comme celle, continue, de nos interventions auprès de cette personne. Pour que celle-ci puisse bénéficier de bonnes opportunités de communication, pour que cette communication soit encouragée, soutenue, valorisée, il importe de singulariser notre propre communication pour l'adapter à cette personne singulière et de nous méfier des habitudes, des routines communicationnelles nous empêchant de réfléchir au jour le jour à nos pratiques et de les changer si besoin.

SCHÉMA : LES LEVIERS FAVORISANT LA COMMUNICATION



« Les leviers favorisant la communication », in *Qualité de vie en MAS-FAM* (volet I), guide diffusé par l'Anesm en 2013, annexe 2, p. 78.

II. L'intervention orthophonique auprès d'une population d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle en Foyer d'Accueil Médicalisé

II. 1. Missions et pratiques d'un Foyer d'Accueil Médicalisé

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) remplit plusieurs missions. Parmi ces missions figure l'accompagnement thérapeutique des personnes accueillies (présence d'infirmiers, suivi médical, traitements médicamenteux et non-médicamenteux, matériel médicalisé selon les besoins, rééducations, suivis thérapeutiques). Un FAM est également un lieu où la personne est encouragée dans sa participation à la vie de la collectivité et dans le développement et/ou le maintien de ses compétences fonctionnelles. Les FAM sont ainsi des établissements

[...] qui assurent une qualité de vie et d'habitat, et où l'on travaille sur les méthodes d'apprentissage pour permettre l'acquisition de compétences nouvelles, la prise en compte des singularités notamment au niveau sensoriel, l'augmentation des capacités communicationnelles et l'accès à des soins somatiques adaptés²⁶.

Même si les personnes accueillies sont adultes, le FAM est en effet un lieu dans lequel les apprentissages tout au long de la vie sont, non seulement possibles, mais valorisés pour permettre à la personne de mener une vie épanouissante malgré la dépendance. La mission éducative de ces institutions se manifeste ainsi dans les ateliers et activités structurés mais aussi dans les temps quotidiens (ranger des couverts, se brosser les dents, monter un escalier en alternant les pieds droit et gauche, adresser une demande à un professionnel...). Les activités ne sont pas seulement occupationnelles, elles s'inscrivent pleinement dans le projet de vie et de soins des personnes.

L'intervention en Foyer d'Accueil Médicalisé est, par ailleurs, une intervention coordonnée. Les différents acteurs agissent en concertation et s'appuient sur les projets d'accompagnement établis pour chaque personne accueillie. La participation d'un adulte à une activité, par exemple, dépend des objectifs d'accompagnement individuel de cet adulte. Ainsi, si les centres d'intérêt et les goûts des personnes sont pris en compte, la cohérence de la

²⁶ *Vivre sa vie d'adulte en FAM-MAS autisme*, film produit par Autisme France, 2015, voix off à l'35.

participation d'une personne à une activité l'est aussi. Comme pour les protocoles thérapeutiques, le renouvellement ou la suspension de la participation à une activité dépend des résultats obtenus, de la réceptivité de la personne aux interventions ou encore de l'évolution éventuelle de sa pathologie. Les approches mises en œuvre ou encouragées au FAM reposent par ailleurs sur les recommandations récentes (HAS, Anesm). Leur pertinence dans l'accompagnement des personnes avec autisme est démontrée et les professionnels ont à cœur de s'y former et d'adapter leur pratique. Ainsi que l'écrit Nathalie Batard au sujet du FAM Les Lucines de Saint Sébastien sur Loire,

La démarche évaluative notamment s'est implantée progressivement au cours des dernières années et la mise en place d'évaluations fonctionnelles ciblées avant intervention se systématisent. De même, la prise en compte des aspects sensoriels et moteurs s'affirme dans l'élaboration des projets individuels et les pratiques communes.

L'évolution des personnes que nous accompagnons par ces interventions pluridisciplinaires coordonnées nous confirme tous les jours que, même à l'âge adulte, il est possible d'aller revisiter la façon dont le sujet s'est construit par son corps et de l'accompagner à expérimenter et s'approprier de nouvelles façons de faire. Nos résidents nous montrent également que, bien que présentant des résistances à la nouveauté, ils s'emparent volontiers de ces nouvelles façons de faire si elles sont à leur portée et véhiculées avec suffisamment de cohérence par l'ensemble des intervenants. Si l'on considère que le niveau de dépendance participe hautement à l'alourdissement du handicap et à la vulnérabilité, il apparaît fondamental aujourd'hui de dépasser nos propres résistances à la nouveauté et au changement pour intégrer dans nos pratiques quotidiennes des approches objectivées afin d'ajuster au plus près des adultes accueillis nos propositions d'accès à une autonomie chaque jour un peu plus grande²⁷.

Le FAM Les Lucines, particulièrement sensibilisé à l'accueil des personnes avec autisme, s'est inscrit d'emblée dans une démarche de formation aux pratiques recommandées.

²⁷ Nathalie Batard, « Intervention psychomotrice auprès d'adultes avec un trouble du spectre autistique (TSA) et un retard mental associé en FAM », in J. Perrin, T. Maffre (dir.), *Autisme et psychomotricité*, p. 498.

Parmi ces pratiques figurent les évaluations fonctionnelles du comportement et des compétences à l'âge adulte au moyen d'outils adaptés (AAPEP, EFI, EPOCAA...) ou encore le recours « de manière cohérente et dans [l]es différents lieux de vie, « aux outils de communication alternative ou augmentée (Grade C). »²⁸ », le grade C correspondant au niveau de preuve d'efficacité de la pratique (faible niveau de preuve par manque de littérature scientifique pour l'étayer mais études suffisantes pour emporter l'adhésion des experts et justifier la recommandation). Il ne s'agit par ailleurs pas d'appliquer une méthode homologuée figée, mais de mettre en œuvre une pratique réfléchie, basée sur des approches ayant donné la preuve de leur efficacité et de leur adaptation au fonctionnement des personnes orientée en FAM, et dont les objectifs généraux sont les suivants²⁹ :

²⁸ Guide de l'Unapei (2013) : *Autisme. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire*, p.31. Lien : http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei-guideautisme_complet.pdf

²⁹ Guide de l'Unapei (2013) : *Autisme. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : savoir-être et savoir-faire*, p.49.



Quelques repères pour bien accompagner les personnes avec autisme

- **Faciliter le traitement de l'information**, par un environnement sécurisant constitué de repères stables et généralement visualisés pour une meilleure compréhension des contextes.
 - > En **structurant le temps et les espaces** pour permettre à la personne de se repérer, de s'organiser dans le temps et comprendre la succession des événements et des activités
 - > En proposant des **aides concrètes** physiques, gestuelles, visuelles et démonstratives
 - > En veillant à proposer des **supports visuels** pour faciliter autant la compréhension que l'expression (même quand le langage oral est présent) des besoins fondamentaux et quotidiens, pour demander de l'aide et signifier une douleur.

- **Développer une pédagogie concrète** permettant l'acquisition de savoir faire par l'expérimentation et la mise en situation répétées et régulières d'apprentissage.
 - > En favorisant la **généralisation** de ces acquis dans des contextes différents
 - > En s'assurant que la personne dispose d'**activités valorisantes**, utiles à son autonomie et suffisamment porteuses de rôles sociaux et communautaires
 - > En donnant les **aides** visuelles, gestuelles, physiques, orales nécessaires à la continuité de l'action.
 - > En rendant **tangible et compréhensible l'intérêt** de l'activité proposée. (Notion de récompense, de renforçateur*, de plaisir...)
 - > En mettant en œuvre des stratégies pour aider la personne à mieux **gérer les changements, l'attente et les transitions**.

- **Soutenir les compétences adaptatives** et permettre l'apprentissage des habiletés alternatives à l'expression de comportements dits problématiques ou inadaptés.
 - > En entraînant la personne aux **habiletés sociales** en vue de faciliter ses capacités à interagir dans des contextes sociaux quotidiens.
 - > En permettant à la personne de **se ressourcer** par le retrait et de repli volontaire afin de l'aider à s'apaiser quand elle en éprouve le besoin.
 - > En favorisant un environnement de vie calme **apaisant** qui tient compte des qualités sensorielles et physiques de tous les contextes environnementaux.

II. 2. L'intervention orthophonique en Foyer d'Accueil Médicalisé

II. 2. 1. Introduction

L'intervention de l'orthophoniste aux Lucines s'intègre dans une démarche collective d'accompagnement adapté. L'intervention n'est donc pas cloisonnée. Les professionnels, quel que soit leur métier, suivent en effet des orientations communes, se forment et échangent au quotidien pour permettre une pratique harmonisée. L'orthophoniste, spécialiste du langage et de la communication, tient compte de l'ensemble des aspects de l'accompagnement proposé au FAM. L'accompagnement est ainsi un accompagnement global pour lequel chaque acteur peut apporter son éclairage, ses propositions, ses remarques aux équipes de professionnels, et cela même en dehors des limites apparentes ou supposées de son domaine d'intervention. L'orthophoniste demeure toutefois la « personne-ressource » pour la communication³⁰.

II. 2. 2. Intervention orthophonique et Communications Alternatives et Améliorées (CAA)

La diversité des profils de compétences et de difficultés de communication des personnes accueillies en FAM demande à l'orthophoniste l'élaboration d'outils et stratégies de communication personnalisés. Des personnes possédant des capacités d'expression verbale mais n'en faisant pas un usage fonctionnel au quotidien aux personnes avec une forme non-verbale d'autisme, l'étendue des habiletés et déficits est vaste et il n'y a pas deux profils tout à fait semblables. De plus, certaines personnes peuvent cumuler handicaps sensoriels et handicaps d'origine neurodéveloppementale, rendant d'autant plus complexe le choix des moyens de communication à employer avec elles et dont l'utilisation devra être enseignée. Partant du principe que toutes ces personnes peuvent communiquer, apprendre et développer une réelle appétence à l'égard des interactions si des moyens adaptés d'interaction leur sont fournis, l'orthophoniste commence par évaluer leurs compétences fonctionnelles au moyen d'outils d'évaluation appropriés et de ses propres observations, et choisit le format de communication à proposer à la personne. Aux Lucines, l'orthophoniste, formée aux différents

³⁰ Nathalie Batard, « Intervention psychomotrice auprès d'adultes avec un trouble du spectre autistique (TSA) et un retard mental associé en FAM », in J. Perrin, T. Maffre (dir.), *Autisme et psychomotricité*, p.487 : « Auprès des professionnels et dans la vie institutionnelle, le psychomotricien est, à l'instar de l'orthophoniste pour la communication, une personne-ressource pour la sensibilisation à la prise en compte du corps dans l'accompagnement des résidents au quotidien. »

outils et systèmes de communication existants, introduit dès que possible et progressivement une Communication alternative et améliorée (CAA).

La Communication Augmentative ou Améliorée est l'ensemble des stratégies et des techniques qui soutiennent la communication et qui sont donc complémentaires aux gestes naturels, aux vocalisations ou à la parole de l'individu. (Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2005)³¹.

La mise en place d'une Communication Alternative (se substituant « aux compétences langagières habituelles ») et Améliorée ou Augmentative (« lorsqu'elle vise à compléter et soutenir la communication déjà existante³² ») prend appui sur une évaluation, dans une perspective écologique, des « potentialités communicationnelles (actuelles ou prédictives) du patient³³ ». Sont ainsi évaluées « les ressources et les vulnérabilités ». Cette démarche oriente les interventions, et en particulier le choix des outils, des supports, des modalités de communication convenant le mieux à la personne, autrement dit ceux qui sont le plus possible en accord avec ses compétences et son niveau de perception de l'environnement. À savoir que si une CAA peut permettre à la personne de s'exprimer et d'être mieux comprise par l'utilisation d'un code commun, elle peut également permettre de mieux comprendre le langage et les fonctions de la communication. Il est d'ailleurs admis que la multimodalité des CAA favorise l'émergence et le développement du canal verbal, là où l'entourage de la personne imagine parfois que la CAA entravera ce développement. Pour Guillaume Duboisdindien, il semble ainsi « clairement opportun que les orthophonistes proposent des moyens alternatifs : gestes, LSF, procédés de visualisation de la parole tels que les pictogrammes³⁴ [...] », ces derniers, en particulier, facilitant « l'accès à la structuration du discours » et permettant « à d'autres compétences d'émerger en compensation³⁵ ».

La multimodalité de la CAA ne doit par ailleurs pas être perçue comme la juxtaposition de modalités compliquant l'accès au sens du message en exigeant de la part de la personne un traitement indépendant et néanmoins simultané de chacune d'elles, ce qui risquerait

³¹ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », p.262.

³² Guillaume Duboisdindien, *L'interprétation des pictogrammes. Statut linguistique et limites de l'utilisation des pictogrammes dans la réhabilitation langagière. – Étude de deux groupes d'enfants âgés de 5 à 6 ans – entraînés Versus non-entraînés*, p. 20.

³³ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », p.268.

³⁴ *Ibid.*, p. 263.

³⁵ *Ibid.*, p. 262.

de la plonger dans la confusion et d'être très coûteux sur le plan attentionnel. En effet, elle facilite au contraire la perception et la compréhension du message, y compris chez les personnes avec autisme, affirmation surprenante qu'Emmanuelle Prudhon explique ainsi en donnant l'exemple du Makaton :

La difficulté des personnes avec autisme à intégrer, en même temps, des informations provenant de plusieurs modalités sensorielles différentes paraît, au premier abord, en contradiction avec l'utilisation du Makaton qui se veut un programme multimodal. Cette contradiction n'est qu'apparente car les différentes informations véhiculées sont en réalité redondantes avec une prédominance du canal visuel. Nous observons que la personne avec autisme va utiliser le canal qui lui est le plus accessible. De plus, cette situation de redondance va permettre des changements de canal réceptif sans perte d'information³⁶.

Ainsi, malgré leurs difficultés d'intégration sensorielle (laquelle peut être définie comme la capacité « à traiter et à interpréter une information venant de plusieurs canaux sensoriels³⁷ ») et les perturbations du traitement temporo-spatial affectant particulièrement les stimuli dynamiques qu'elles peuvent présenter (Gepner), les personnes avec autisme peuvent bénéficier de la multimodalité d'une CAA. Toutefois, si l'introduction d'une CAA n'est absolument pas contre-indiquée dans les TSA, il est important, en raison de ces déficits spécifiques, de « présenter des supports visuels statiques aux personnes concernées³⁸ ». Les supports de CAA proposés sont en effets statiques (objets référents, photographies, pictogrammes) et/ou dynamiques (gestes, signes). Aux Lucines, les différentes modalités du Makaton (langage oral, signes et pictogrammes) sont utilisées et enseignées aux personnes par l'orthophoniste (relayée par les autres professionnels dans cette utilisation) en fonction de leurs capacités expressives (sur le plan réceptif, il n'y a pas de sélection par l'orthophoniste d'une modalité au détriment des autres lorsqu'elle s'adresse à la personne). L'apprentissage du vocabulaire dans les différentes modalités se fait en outre en suivant une progression

³⁶ Emmanuelle Prudhon, « Makaton et autisme », in *le Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 26, automne 2010, p. 44.

³⁷ Olga Bogdashina, *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger*, p. 196. Olga Bogdashina donne en premier lieu cette définition d'Anna Jean Ayres (1989) de l'intégration sensorielle : « Un processus neurologique qui organise les sensations provenant du corps et de l'environnement et qui permet d'utiliser le corps de façon efficace au sein de cet environnement. Les aspects spatio-temporels de ces données venant des différentes modalités sensorielles sont interprétés, associés et unifiés ». *Ibid.*, p. 187.

³⁸ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », p.263.

réfléchi du point de vue de sa fonctionnalité (vocabulaire qui est d'abord et avant tout celui qui sert à la personne au quotidien, autrement dit celui qui correspond à ses intérêts et ses besoins, celui qui va, notamment, lui permettre d'être comprise dans ses demandes) et du point de vue de son niveau de complexité. Le nombre de concepts enseignés sera ainsi d'abord très restreint et ciblé.

II. 2. 3. Intervention orthophonique et oralité alimentaire

L'orthophoniste intervient également dans le domaine de l'oralité alimentaire. Les troubles liés à l'oralité alimentaire sont en effet très fréquents dans les Troubles du Spectre Autistique et intimement liés au profil sensoriel particulier des personnes avec autisme (hyper- et hypo-sensibilités, difficultés d'intégration et de modulation sensorielles). Les phénomènes de sélectivité alimentaire (en lien avec le goût, la texture, la couleur ou encore l'odeur) et un vécu difficile des repas en lien avec leur temporalité et leur aménagement ne sont ainsi pas rares, y compris à l'extrémité dite « haute » du continuum autistique (autisme de haut niveau, syndrome d'Asperger). Le temps du repas, que nous associons spontanément aux mots « plaisir, équilibre, échange, convivialité, santé, faim, calories, cuisiner³⁹ », est pour beaucoup de personnes avec autisme un moment difficile et cela à la fois sur le plan social et sur le plan sensoriel. À cela viennent par ailleurs s'ajouter, chez un certain nombre de personnes accueillies au FAM, des difficultés motrices, praxiques, cognitives et comportementales d'intensité plus ou moins importante.

La rééducation orthophonique devra de ce fait inclure toutes ces dimensions, « tenir compte du profil global et des spécificités comportementales et cognitives de la personne porteuse de TSA et [...] proposer des adaptations des temps de repas de façon à lui permettre d'aborder ce moment de façon plus sereine⁴⁰ ». L'intervention de l'orthophoniste au sein du FAM s'accompagne en effet (comme pour la mise en place des aides visuelles) d'aménagements spécifiques de l'environnement qu'elle préconise et contribue à mettre en œuvre. Ainsi, écrit Élodie Le Floch-Roch (2012),

L'orthophoniste pourra proposer aux aidants des aménagements à mettre en place autour du repas, pour délimiter ce temps et le repérer dans la journée, pour limiter les afférences sensorielles de l'environnement et pour

³⁹ A. Alba, E. Prudhon, A. Tessier, « Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs », in *Rééducation orthophonique*, n°265, « Autisme (Volume 1) », mars 2016, p. 120.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 132.

installer correctement la personne et faciliter l'utilisation des outils du repas⁴¹.

Ces aménagements, qui s'appuient sur les résultats du bilan de l'alimentation et du bilan sensoriel global (effectué par la psychomotricienne de l'établissement), viennent « en complément d'un travail de stimulation multi-sensorielle et praxique⁴² » et des adaptations éventuelles de texture par le biais d'essais alimentaires. Des protocoles de désensibilisation (Catherine Senez) sont en outre mis en place en cas de dysoralité sensorielle, autrement dit « quand l'aversion alimentaire d'origine sensorielle (AAOS) devient handicapante⁴³ ».

Les différents aménagements pouvant être envisagés concernent ainsi l'installation à table, les stimulations sensorielles, le matériel (couverts et supports), les supports visuels matérialisant la durée ou encore facilitant le repérage, l'identification et la sélection des aliments et ustensiles, l'accompagnement par les professionnels (présence, placement, guidances)... Le tableau suivant (A. Alba, E. Prudhon, A. Tessier, « Oralité alimentaire et autisme : aspects thérapeutiques et rééducatifs⁴⁴ ») propose une recension d'aménagements possibles.

⁴¹ Élodie Le Floch-Roch, *Alimentation et autisme. Élaboration d'un bilan d'alimentation pour un Foyer d'Accueil Médicalisé et réalisation d'une plaquette sur les adaptations et aménagements pour un repas facilité*, mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques médicales », 2012, p. 86.

⁴² A. Alba, E. Prudhon, A. Tessier, « Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs », in *Rééducation orthophonique*, n°265, « Autisme (Volume 1) », mars 2016, p. 132.

⁴³ Catherine Senez, *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*, Paris, De Boeck-Solal, 2015, p. 81.

⁴⁴ A. Alba, E. Prudhon, A. Tessier, « Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs », in *Rééducation orthophonique*, n°265, « Autisme (Volume 1) », mars 2016, p. 133.

Spécificités	Aménagements possibles
<i>visuelles</i>	Vigilance quant à la qualité de la lumière, au nombre et à la vitesse des déplacements dans la pièce, possibilité d'aller jusqu'à l'introduction de pare-vue pour les plus sensibles. Introduction progressive de colorants alimentaires (cas des sélectivités alimentaires liées à la couleur).
<i>tactiles</i>	Proposer des couverts lestés de façon à augmenter les sensations tactiles et proprioceptives manuelles. Choisir matière de couverts métallique ou plastique. Adaptation des textures et variation de celles-ci de façon très progressive.
<i>auditives</i>	Limiter le nombre de convives. Patins sous les chaises. Proposer des casques anti-bruit. Utilisation d'une lampe visualisant le niveau sonore de la conversation (afin de le diminuer).
<i>interactions sociales et communication</i>	Outil de communication adapté à la personne (pictogrammes, signes, objet-référence...) Repères visuels pour déterminer l'espace interpersonnel tels que sets de table, photos, ... Accompagnement comportemental (renforcement positif, présentation séquentielle ou simultanée d'aliments, contrats visuels avec ou sans économie de jetons...).
<i>motrices</i>	Couverts à manche ronds et/ou volumineux, différentes matières et formes Proposer une table échancrée ou un fauteuil à accoudoirs en cas d'importante hypotonie. Coussin (pour l'appui dorsal ou derrière la tête pour favoriser son fléchissement) et marchepied (pour l'appui podal) pour favoriser une bonne posture et une station assise de plus longue durée ; l'antidérapant sur l'assise de la chaise favorise aussi la station assise. Ces adaptations sont aussi efficaces lorsque la posture assise est difficile pour des raisons cognitives ou comportementales. Tour d'assiette, assiette creuse ou surélevée (qui permet de réduire la distance jusqu'à la bouche et éviter la chute des aliments), verre échancré (pour éviter l'extension de la tête).
<i>cognitives</i>	Menu, minuteur visuels. Instaurer des routines. Emploi du temps visuel adapté aux compétences de représentation de la personne. Cet emploi du temps permet une anticipation et facilite également le déplacement vers le lieu du repas. D'autre part, positionner les temps de repas sur un emploi du temps visuel permet d'inscrire la personne dans un temps social car ce sont bien les temps de repas qui délimitent, dans notre société, les différents moments de la journée. La position "genoux au-dessus des hanches" (avec marchepied) favorise la station assise dans les cas de distractibilité.
<i>praxiques</i>	Couverts coudés, adaptation de la texture avec proposition de petits morceaux ou utilisation de masticateur/mixeur. Les liquides peuvent être adaptés (épaissis, gélifiés, froids, chauds, gazeux).

II. 3. Le Makaton, un programme de communication multimodale adapté à la population accueillie

Le Makaton est un programme multimodal de langage élaboré par Margaret Walker dans les années 70 en Grande-Bretagne à destination des personnes souffrant de troubles de la communication et de leur entourage. [...] En France, le Makaton inclut tant des signes issus de la Langue des Signes Française que des pictogrammes originaux. Cette communication signée et pictographique est accompagnée de la parole⁴⁵.

Utiliser le Makaton nous demande de réfléchir à la manière dont nous structurons notre message afin qu'il soit porteur de sens pour la personne. Cette réflexion suppose que nous nous accordions le temps de penser ce que nous disons et signons. Par ailleurs, le fait de signer peut permettre de limiter les gestes parasites, les interférences non-verbales qui ne viendraient pas renforcer le message mais au contraire le brouiller. En Makaton, la lenteur est au service de la transmission du message. Les signes sont bien dissociés les uns des autres et, du fait même de la multimodalité, les mots qu'ils accompagnent sont prononcés à un rythme plus lent que lors d'un échange standard. Le découpage de la chaîne sonore est facilité, cette compétence se généralisant au découpage des mots en sons. La simultanéité du geste et de la parole et le fait qu'ils transmettent une même information (un même « concept ») bénéficie à la personne avec handicap dont le traitement des informations est naturellement plus lent et pour laquelle il peut être très difficile d'isoler l'information pertinente d'un message. Nous rechercherons ainsi :

- La simplicité, l'économie d'informations : même si elle est transmise par de multiples canaux, une seule information est donnée à la fois en évitant l'accessoire pour aller à l'essentiel.
- La lenteur : il faut laisser à la personne le temps de recevoir notre message et d'y répondre, respecter les latences, moduler le rythme de notre parole et de nos gestes.
- La fonctionnalité : l'information doit favoriser la communication et comporte donc un intérêt pour la personne à qui nous la donnons (dimension écologique à privilégier).

⁴⁵ Emmanuelle Prudhon, « Makaton et autisme », in *le Bulletin scientifique de l'Arapi*, n°26, automne 2010, p. 43.

Il importe de transmettre un message clair pour la personne. Parvenir à cette clarté du message sera par ailleurs plus facile si nous connaissons ses particularités de fonctionnement, et si nous, ses interlocuteurs, sommes attentifs aux modalités auxquelles elle est plus sensible, au canal qu'elle privilégie. Pour autant, si nous constatons qu'elle exploite avant tout les gestes et perçoit mal la voix, il peut être intéressant de maintenir la modalité orale. En effet, l'oral nous étant naturel, le conserver même si la personne ne s'en saisit pas facilite notre propre communication et nous aide à la rendre plus fluide, plus efficace. De plus, le recours à ces différents canaux permet et développe le transfert de compétences entre modalités. La multimodalité fait ainsi la force du Makaton. Ce n'est en outre pas seulement un outil que nous fournissons à la personne et que nous nous contentons de lui enseigner. C'est un système que nous adoptons nous aussi et qui influence notre manière d'être avec la personne. Le Makaton est un savoir-faire. C'est aussi un savoir-être. Ralentir, s'ajuster au rythme de la personne, change notre vécu de la communication.

La plupart des personnes accueillies au FAM des Lucines présente des troubles majeurs de la communication. Beaucoup n'ont pas de langage oral. Chez ceux qui en ont, ce langage présente des altérations diverses : stock lexical réduit, troubles pragmatiques (par exemple la présence d'un langage en apparence élaboré, voire logorrhéique, mais ne correspondant pas aux capacités de compréhension et/ou n'étant pas employé comme moyen d'une communication fonctionnelle, comme support d'une interlocution), troubles articulatoires, écholalies... L'entrée en relation, la capacité à interagir sont souvent très perturbées. Les lucinois sont pour beaucoup en grande difficulté pour exprimer des demandes, des besoins, des émotions, des sensations. Il leur est par ailleurs difficile de comprendre leur environnement. Leur traitement particulier de l'information nécessite ainsi des adaptations pour rendre cet environnement moins confus, plus lisible. Les aides visuelles utilisant le Makaton s'inscrivent dans cet objectif de lisibilité. Bien entendu, il faut non seulement fournir à la personne le modèle de communication choisi, mais surtout le lui proposer de façon répétée jusqu'à ce qu'elle se l'approprie. La répétition est en effet indispensable à la mémorisation d'une information. Une personne sans problèmes cognitifs mémorise ainsi une information en y étant exposée à plusieurs reprises et plus il y aura de répétitions, plus la qualité de la mémorisation sera bonne (maintien en mémoire à long terme). Lors de l'acquisition du langage, les jeunes enfants entendent un certain

nombre de fois un mot avant de le prononcer. Il semble, de fait, essentiel de répéter pour permettre des apprentissages solides, et cela pour tout un chacun.

Par ailleurs, l'utilisation du Makaton doit être généralisée à l'ensemble des circonstances auxquelles est exposée la personne au quotidien. Le Dr Nathalie Sarfaty (2001) décrit ainsi l'importance de l'utilisation du Makaton lors de « temps d'apprentissage formels » organisés « avec souvent l'appui de l'orthophoniste » (ateliers, rééducations individuelles, lecture de l'emploi du temps...) et lors de temps « plus informels se [distinguant] par leur intérêt : le temps du repas, les moments de transition, les trajets, les contenu des ateliers les plus concrets⁴⁶ ». La fonctionnalité et l'efficacité de la communication doivent en effet être recherchées dans l'ensemble des contextes. L'objectif n'est pas que la personne soit en mesure d'exprimer une demande face à un interlocuteur particulier dans un environnement particulier mais qu'elle se trouve dans l'incapacité d'exprimer cette même demande avec un autre interlocuteur ou dans un autre lieu. L'utilisation du Makaton concerne donc (idéalement) tous les interlocuteurs de la personne. Une fois le Makaton choisi, il doit ainsi devenir un « langage commun », partagé par l'ensemble des professionnels et des résidents, ce « langage commun » pouvant par ailleurs avoir pour effet celui de « renforcer la cohérence du cadre institutionnel⁴⁷ ». Il est en effet important que l'ensemble des intervenants qui gravitent autour de la personne soit en mesure de communiquer avec elle. Si la demande adressée à l'intervenant, en signes par exemple, n'est pas comprise parce que ce dernier ne s'est pas approprié le langage gestuel utilisé, une frustration, fort compréhensible, peut apparaître et se manifester par des troubles du comportement. Les différents professionnels, amenés à modeler la communication de la personne, doivent ainsi parler le langage commun de l'institution pour éviter cet écueil. La régularité et la généralisation de l'utilisation du Makaton sont en effet garantes de son efficacité. Toutefois, si certaines personnes se saisissent très vite de ces aides, leur acquisition n'est instinctive pour personne. En outre, pour les personnes avec une forme non-verbale de handicap, dont les éventuelles difficultés praxiques ou motrices ont par ailleurs une incidence sur la précision des signes et gestes à valeur communicative, le redoublement de l'information par les pictogrammes est important. Certains lucinois disposent ainsi d'un petit stock de pictogrammes qu'ils

⁴⁶ Pour toutes ces citations : Nathalie Sarfaty, « Le programme Makaton pour des enfants autistes : expérience d'une institution, expérience institutionnelle », in *Rééducation orthophonique* n°207, septembre 2001, p. 76.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 80.

amènent avec eux dans leurs déplacements. Les intervenants disposent également d'une petite trousse portative de pictogrammes Makaton.

Nous reprenons ici la synthèse d'Alexandre Thouenon à propos des réponses apportées par le Makaton à certaines des difficultés présentées par les personnes avec autisme :

DIFFICULTES	REponses APPOrTEES PAR LE MAKATON
Absence de reconnaissance de la voix humaine ; la personne avec autisme ne la distinguerait pas des autres sons de l'environnement (Gervais & al, 2004).	➤ L'utilisation de signes et de pictogrammes donne des indices supplémentaires et permet de segmenter le flux sonore en unités signifiantes.
Hypersensibilité auditive.	➤ Utilisation des signes et des pictogrammes sans la parole (cela doit tout de même être ponctuel).
Difficultés de compréhension.	➤ La redondance de l'information permet à la personne de recevoir l'information avec le canal qui lui est le plus accessible.
Difficultés au niveau du pointage et de l'attention conjointe.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Utilisation de pictogrammes amovibles et/ou de classeurs de communication. ➤ Travail de l'attention conjointe avec certains signes.
Désordre dans le traitement temporel des événements multisensoriels (Gepner & al, 2005, Tardif & Gepner, 2009).	➤ L'utilisation de signes contraint à ralentir le débit de parole, ce qui aide à la compréhension ; et les expressions faciales sont également ralenties, accentuées et clarifiées.
Difficultés à organiser l'information et à dégager les éléments pertinents.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Possibilité de donner une information à la fois, et de faire des pauses entre chacune d'elles. ➤ Hiérarchisation des informations.
Difficultés de généralisation.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le vocabulaire Makaton est constitué de concepts et non de mots. ➤ L'utilisation générique des verbes d'action est privilégiée.
Difficultés pragmatiques : les déictiques (je, tu, ici, là-bas...) sont des concepts qui posent problème aux personnes avec autisme.	➤ L'utilisation du toucher puis du pointage (pour les pronoms, les lieux,...) facilite la compréhension de la situation.

Difficultés présentées par les personnes avec autisme et réponses apportées par le Makaton (Thouenon, 2011 ; d'après Prudhon, 2010)

Synthèse

L'intervention orthophonique auprès d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle doit avoir pour objectif la fonctionnalité de la communication et des compétences au quotidien. L'adulte avec autisme et/ou déficience intellectuelle présentant souvent de grandes difficultés de généralisation des acquis, il importe de veiller à ce que les outils dont il se saisit dans le bureau de l'orthophoniste (ou dans un environnement très spécifique) soient investis en dehors de ce cadre. La mise en place d'une communication alternative et améliorée (CAA) est par ailleurs une priorité dans l'accompagnement orthophonique de ces personnes. Elle repose sur une évaluation fonctionnelle aussi précise et exhaustive que possible afin de ne pas négliger d'aspects du quotidien. En institution, il est à cet égard intéressant que l'orthophoniste puisse sortir de son bureau pour analyser les conditions de cette mise en place et contribuer à rendre l'utilisation de la CAA effective dans les différents espaces de vie de la personne. Les paramètres environnementaux variant selon le contexte, il convient de savoir identifier ceux qui peuvent avoir une incidence sur la capacité de la personne à mobiliser ses compétences et à mettre en œuvre une communication efficace. Le travail de la communication peut ainsi s'accompagner d'une intervention sur les variables environnementales visant à limiter le handicap supplémentaire induit par des stimulations sensorielles trop intenses ou inadaptées, un entourage non sensibilisé à la CAA introduite, un manque d'outils de repérage dans l'espace et le temps.

PARTIE PRATIQUE

I. Observation de la structuration de l'environnement au sein du FAM Les Lucines

I. 1. Objectifs de l'observation et méthodologie

Afin d'étayer notre hypothèse générale selon laquelle le ralentissement et les adaptations sensorielles favorisent la communication fonctionnelle des adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, nous avons construit des grilles d'observation nous permettant d'explorer la structuration de l'environnement au sein du FAM Les Lucines. Ces grilles sont composées d'items décrivant à la fois des paramètres de l'environnement et le comportement adopté par les professionnels dans la communication avec les adultes accueillis. La sélection de ces différents items, influencée par notre questionnaire quant au rapport entre opportunités de communication, efficacité de la communication et structuration environnementale, a par ailleurs été faite d'après les recommandations de bonnes pratiques diffusées par l'Anesm et la HAS. Aucune de ces grilles ne permet d'établir, une fois remplie, de corrélation entre la structuration de l'environnement et la communication fonctionnelle. Si la recherche d'une telle corrélation fait bien partie de nos objectifs de travail, cette étape de notre observation a davantage pour but de dresser un panorama aussi exhaustif que possible des adaptations qui peuvent être mises en place en institution, adaptation des supports, du mobilier, du rythme quotidien, des moyens de communication, etc. En effet, nous estimons d'un grand intérêt les interventions pragmatiques et écologiques dans l'accompagnement des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, or ces interventions nous semblent requérir une bonne connaissance du cadre de vie, au quotidien, des personnes accompagnées. Or ce cadre de vie ne saurait selon nous se résumer aux informations biographiques que nous pourrions lire dans les lignes d'un dossier relatant le parcours médical et institutionnel de la personne. Ce cadre de vie inclut toute la variété des lieux, des moments, des personnes, qui font son quotidien, influencent ses perceptions, ses sensations, ses émotions, sa conscience de ce qui l'entoure et sa communication. Cela nous semble d'autant plus vrai pour les personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle pour lesquelles la stabilité du cadre, sa prévisibilité, sa cohérence, sont rassurantes et rendent l'environnement plus compréhensible qu'un cadre mouvant. Or, si les séances d'orthophonie dans un bureau répondent à ce critère de stabilité, ce n'est pas nécessairement le cas de l'environnement de la personne hors du bureau, et même au sein de celui-ci, des paramètres que nous pourrions croire insignifiants

(un reflet ponctuel sur un coin de la table, un vêtement de couleur vive...) peuvent constituer un facteur important de déstabilisation pour la personne. L'attention des personnes avec autisme aux changements minimes de l'environnement et leur sensibilité à ces petites modifications en apparence sans conséquences peuvent parfois suffire à le bouleverser profondément. Nous ne pouvons ici nous empêcher de penser à D., jeune femme avec autisme du Foyer St Donatien (Nantes) qui, au début de chaque atelier musique, va appliquer un certain nombre de modifications à l'espace de l'atelier, toujours les mêmes, et développer une agitation motrice et une logorrhée durable si l'une de ces modifications ne peut être réalisée ou si un autre participant de l'atelier déplace un objet constituant pour elle un repère à la fois fixe et indispensable. Le cas de D. illustre ce que nous souhaitons exposer à travers ces observations de l'environnement qui peuvent sembler bien éloignées de la pratique de l'orthophonie. D. se retrouve, en effet, en rupture soudaine et durable de communication lorsque ses repères sont perturbés. Nous avons par exemple constaté que sa disponibilité peut être fortement entachée si un objet présent dans son champ visuel n'est pas orienté de la bonne façon, et cette indisponibilité perdure parfois longtemps après la remise en place de l'objet (elle a notamment pour habitude de baisser toutes les photos encadrées en arrivant à l'endroit où se déroule l'atelier, et de déplacer le pot de fleurs, chacun des objets déplacés devant occuper une place bien précise dans un sens bien précis). Un observateur extérieur (observateur extérieur que nous avons été), ne connaissant pas D. et la rencontrant à un moment où elle se présente comme logorrhéique et agitée (sortant de la pièce en parlant et revenant en parlant sans avoir interrompu son monologue en passant d'un endroit à l'autre), peut se constituer une représentation des capacités de communication de D. sur la base des éléments observables dans ce contexte. Or, cette représentation est parcellaire et associée à un contexte particulier. L'influence de l'environnement ne doit en effet jamais être minimisée. Celui-ci peut jouer un grand rôle dans les manifestations comportementales que nous observons, et notamment dans les actes de communication produits par les personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, même lorsqu'une cause environnementale des perturbations et fluctuations de la communication ne peut être retrouvée de manière aussi évidente que dans l'exemple de D. que nous donnons. C'est la raison pour laquelle nous avons fait le choix de commencer notre travail d'observation par une étude de la structuration environnementale sans lien manifeste, au premier abord, avec l'intervention orthophonique. Nous l'avons fait pour rendre cette association environnement-communication un peu plus évidente.

I. 2. Grilles d'observation et résultats

I. 2. 1. Introduction

Pour observer l'adaptation de l'environnement au sein du FAM Les Lucines, nous avons élaboré des grilles évaluant cette adaptation en général d'une part, et évaluant plus finement la structuration temporelle et spatiale d'autre part. Ces grilles s'inspirent des récentes recommandations de bonnes pratiques (HAS, Anesm), à savoir que nous avons par ailleurs choisi de prendre en compte les recommandations portant spécifiquement sur les interventions et le projet personnalisé de l'adulte avec autisme, recommandations encore en cours d'élaboration dans le cadre du Plan Autisme 2013-2017 (note de cadrage validée par la Haute Autorité de Santé en janvier 2015). Parmi les recommandations envisagées, nous avons retenues celles-ci⁴⁸ :

- « favoriser les potentialités de communication (compréhension, expression) »
- « favoriser les interactions et habiletés sociales (développement ou maintien) »
- « prendre en compte les particularités sensorielles (notamment, adaptation de l'environnement) »
- « prévenir et gérer les situations de crises pour comportements-problèmes »
- « favoriser l'autonomie de la personne »

Ce sont ainsi ces différents domaines que nous explorons, et la manière dont les interventions qui les concernent sont organisées aux Lucines. Ce faisant, notre objectif est de parvenir, par des exemples concrets, à mettre en évidence l'importance d'un environnement structuré pour le développement d'une communication fonctionnelle chez les adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Cette étude étant une étude locale, les propositions d'adaptations et les modalités d'intervention observées constituent des applications pratiques possibles des recommandations, et non les seules applications envisageables. Par ailleurs, l'hypothèse de l'effet favorable d'un environnement adapté sur la communication fonctionnelle peut par ces observations être étayée mais non démontrée, la méthodologie choisie et défendue n'ayant pas vocation à obtenir des résultats statistiquement significatifs.

⁴⁸ Note de cadrage, p. 18. Lien : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/forcedownload/2015-01/20150121_note_cadrage_has_vdef_mel.pdf

I. 2. 2. Grille d'observation de l'adaptation de l'environnement (Annexe A)

Dans un premier temps, nous avons utilisé des outils d'évaluation de l'environnement existants, pour ensuite mieux cibler les éléments utiles à notre travail. Les items de notre grille d'observation de l'adaptation de l'environnement sont ainsi soit issus, soit adaptés de la **Grille d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes**⁴⁹ (versions âge adulte Internat et Externat) réalisée par l'association Autisme France et elle-même adaptée de l'APQI (*Autism Program Quality Indicators*, de Crimmins, Durand, Theurer-Kaufman et Everett, Université d'état de New York, 2001⁵⁰). Il s'agit donc d'une version courte de l'outil mis au point par Autisme France avec une sélection d'items évaluant spécifiquement l'environnement. Cette grille explore 10 domaines (19 dans la grille d'Autisme France – âge adulte – Internat – Version 3) et compte 55 items (139). Les domaines explorés sont les suivants :

- 1) Projet du Foyer d'Accueil Médicalisé (6 items)
- 2) Organisation du service (3)
- 3) Cadre de vie (5)
- 4) Projet individualisé (8)
- 5) Méthodes de travail (7)
- 6) Repères / Structuration (5)
- 7) Activités (7)
- 8) Apprentissages et maintien des acquis (5)
- 9) Indépendance et choix (4)
- 10) Comportements-problèmes (5)

Chaque item observé est coché dans la grille et un pourcentage d'éléments observés est établi par domaine. Les résultats font ensuite l'objet d'une analyse et sont illustrés par des situations et exemples concrets. Le tableau suivant présente les résultats obtenus :

⁴⁹ http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21038_4.pdf

⁵⁰ <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED458767.pdf>

Domaine	Total des critères	Critères observés	Nombre de critères observés	Pourcentage
1. Projet du Foyer d'Accueil Médicalisé	6	1, 2, 3, 4, 5, 6	6	100%
2. Organisation du service	3	1, 2, 3	3	100%
3. Cadre de vie	5	2, 3, 4, 5	4	80%
4. Projet individualisé	8	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	8	100%
5. Méthodes de travail	7	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7	7	100%
6. Repères / Structuration	5	1, 2, 3, 4, 5	5	100%
7. Activités	7	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7	7	100%
8. Apprentissages et maintien des acquis	5	1, 2, 3, 4, 5	5	100%
9. Indépendance et choix	4	1, 2, 3, 4	4	100%
10. Comportements-problèmes	5	1, 2, 3, 5	4	80%
TOTAL	55		53	96,4%

L'analyse qualitative domaine par domaine que nous avons pu faire démontre la volonté de l'établissement d'intervenir en accord avec les recommandations de l'Anesm et de fournir aux personnes accueillies un cadre adapté à leurs spécificités. Pour certains éléments observés, nous avons constaté le souhait des équipes d'améliorer leur intervention et de rendre plus systématique l'application de telle ou telle stratégie, de tel ou tel protocole. Les deux éléments qui n'ont pas été observés, ou pas assez pour être considérés comme habituels au sein de la structure, ne sont par ailleurs pas oubliés par les équipes mais au contraire relèvent d'améliorations souhaitées. Il s'agit de l'adaptation des locaux « à l'âge et aux spécificités des usagers (prise en compte des particularités sensorielles et du besoin de repères) », élément partiellement observé et qui correspond à une réelle volonté institutionnelle. Les adaptations sensorielles sont en effet aussi présentes que possibles, mais avec des limites inhérentes au lieu, à savoir un éclairage parfois trop fort (néons) ou encore des lieux de passage qui peuvent être perturbants en raison du bruit, des mouvements, de la configuration (carrefour de l'espace

central de l'unité Lune Bleue). Un autre aspect pour lequel des améliorations sont souhaitées est celui de la valorisation des comportements adaptés, à encourager et renforcer plutôt que de « mettre l'accent sur les comportements indésirables ». Cette valorisation est présente mais les interactions visant à féliciter les lucinois pour leur comportement adapté semblent quantitativement moins fréquentes que les interactions ayant pour objet un comportement inadapté.

Dans le domaine **Projet du Foyer d'Accueil Médicalisé**, nous observons la volonté de mettre en place une communication efficace et fonctionnelle en apportant aux lucinois des supports de communication et des opportunités d'interactions adaptés à leur handicap. Le travail autour de la communication et des relations sociales met l'accent sur la fonctionnalité et concernent tous les professionnels accompagnant ces adultes au quotidien ou de manière plus ponctuelle. L'utilisation du Makaton dans ses différentes modalités (signes, pictogrammes, langage oral) se développe, les équipes étant volontaires pour en apprendre le vocabulaire de base (en fonction de ce qui est utile aux lucinois) et pour se saisir de cet outil de manière plus systématique. Par ailleurs, l'autonomie et les apprentissages sont des objectifs importants et sont travaillés aussi bien lors des temps quotidiens (toilette, repas...) que lors d'activités plus structurées (ateliers, temps collectifs...). Les apprentissages ne font cependant pas l'objet d'un « travail à table » aussi structuré que dans certains programmes tels que le programme TEACCH. L'accent est davantage mis, en effet, sur l'autonomie dans le quotidien et les apprentissages qui y sont nécessaires.

Dans le domaine **Organisation du service**, nous observons un rythme quotidien marqué par la régularité et un déroulement des journées proche de la « vie ordinaire », à savoir des temps quotidiens bien repérés dans le temps (repas, toilette, lever, coucher...), des temps d'activités et de loisirs en journée, un weekend sans interventions thérapeutiques ou éducatives spécifiques.

Dans le domaine **Cadre de vie**, une différenciation claire des espaces est observée, facilitée par la présence d'aides visuelles sur les portes (photographie de l'intérieur de la pièce, pictogramme et nom de la pièce, voire photographies des personnes présentes et/ou participant à l'activité, affichées par exemple devant la salle de psychomotricité dans le cadre du groupe thérapeutique « Et moi » animé par la psychomotricienne et la psychologue de l'établissement). Ces aides visuelles pourraient néanmoins être davantage investies en attirant, par exemple, plus systématiquement l'attention des lucinois sur ces repères qui leur sont destinés. Le fait d'avoir à poser soi-même la photographie du professionnel sur la porte de son

bureau lorsque l'on va travailler avec lui (cas du bureau de l'orthophoniste), notamment, encourage et renforce ce repérage en intégrant de la manipulation (et l'orientation du regard pour poser la photographie à l'endroit prévu). L'intervention sur l'environnement permet en effet de mieux le maîtriser. Par ailleurs, l'ameublement est adapté aux spécificités des personnes accueillies. Des tables échancrées, des sièges munis d'accoudoirs, des marchepieds, des supports antidérapants ou encore de la vaisselle adaptée (verre à découpe nasale, couverts ergonomiques et/ou lestés, assiette antidérapante...) favorisent l'installation à table et l'alimentation (geste facilité, risque de fausses routes diminué...). La mise à disposition des marchepieds est cependant inconstante (y compris pour les personnes n'ayant pas de possibilité d'appui podal ferme en station assise) et peut être améliorée. Dans les espaces de vie, des poufs et fauteuils permettent une installation confortable (salon des Pilotis). Les toilettes sont adaptées au handicap (l'accompagnement aux toilettes, lorsqu'il est nécessaire, est par ailleurs individualisé et adapté matériellement à chacun). Des repères visuels et la présence d'objets dans le champ visuel et à portée des personnes facilite les demandes et l'autonomie (café sur le temps d'accueil des Pilotis).

Dans le domaine **Projet Individualisé**, nous observons une démarche de réflexion régulière autour des axes du projet de chaque personne accueillie au foyer, et cela dans les domaines de la communication, de l'autonomie, des besoins, des intérêts, des loisirs, du comportement et des soins. Le bien-être de la personne est ainsi envisagé au niveau somatique comme au niveau psychologique. En pratique, les réunions d'équipe permettent d'aborder une ou plusieurs problématiques concernant un ou plusieurs lucinois et d'envisager des interventions coordonnées (protocole de gestion d'un comportement-problème, protocole « épilepsie », introduction de signes et/ou pictogrammes pour communiquer avec la personne...) ou spécifiques (arrêt ou début d'une activité, mise en place d'un traitement, achat de mobilier ou de vêtements adaptés...). La communication (de la personne et avec la personne) a une grande importance dans le projet. Il faut en effet que la personne dispose de moyens pour communiquer ses intérêts, sensations (notamment la douleur) et besoins. Il faut qu'elle puisse interpeller l'autre et adresser des demandes. La mise en place et/ou le maintien, pour chacun, d'un système de communication alternatif et/ou amélioré est donc une démarche entreprise de façon systématique, démarche qui repose sur l'évaluation des niveaux de perception, de compréhension et d'expression de la personne. Par ailleurs, chaque intervention est évaluée et est susceptible de connaître des modifications en fonction des résultats obtenus et/ou de l'évolution des besoins de la personne.

Dans le domaine **Méthodes de travail**, une démarche en adéquation avec les recommandations nationales est constatée, les interventions étant orientées vers l'autonomie et les apprentissages. La formation continue des professionnels (sessions de formation organisées au sein de l'établissement) contribue à la mise en œuvre d'interventions adaptées aux spécificités des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. L'utilisation du Makaton, les aides visuelles, les adaptations sensorielles (espace multi-sensoriel, mobilier adapté...), le « ralentissement » (débit de parole, modulation gestuelle, stimuli divers) ou encore la prise en compte du profil psychomoteur des lucinois permettent le développement et/ou le maintien des compétences fonctionnelles.

Dans le domaine **Repères / Structuration**, l'adaptation de l'environnement aux particularités cognitives des lucinois est mise en valeur par les repères visuels fournis « dans les différents environnements et tout au long de la journée ». Ainsi, des synoptes permettent de repérer le moment de la journée. Des photos des professionnels présents sur les unités en fonction du moment de la journée figurent sur un tableau dans l'espace central de la Lune Bleue et à l'entrée de la Palmeraie. L'arrivée sur l'unité d'accueil de jour est quant à elle ritualisée : le lucinois passe d'abord déposer son manteau et/ou son sac, monte les escaliers, prend sa photo située dans le couloir et la déplace pour la mettre avec celles des personnes présentes puis se rend avec un professionnel au niveau de son emploi du temps contenant les principales activités de la journée (pictogrammes et/ou photos) et les photos des personnes animant ces activités. Le « temps d'accueil » commence ensuite (café, consultation des cahiers de liaison...). Un emploi du temps individuel est prévu pour tous les lucinois, adapté aux capacités de chacun (son utilisation sur les unités d'hébergement est cependant variable). Les professionnels annoncent à l'avance les activités à venir de manière claire, adaptée aux possibilités de communication individuelles des lucinois. Les changements sont également annoncés (dans la mesure du possible), commentés et expliqués. Autant que possible, les objets susceptibles d'être demandés ou choisis par le lucinois ne sont présents dans son champ de vision qu'à des moments où il peut les demander (boîtes de café présentées à l'arrivée du lucinois et après son déjeuner sur l'unité d'accueil de jour, par exemple).

Dans le domaine **Activités**, nous observons l'adaptation des activités aux possibilités des lucinois. Les ateliers proposés dépendent des intérêts, des besoins et des capacités de chacun, et ont un but clairement identifié (à chacune des activités correspond un projet détaillé, avec des objectifs précis). Les ateliers peuvent être thérapeutiques, éducatifs, ou bien avoir pour but le partage d'une expérience (musicale dans le cadre de l'atelier musique hebdoma-

daire, par exemple). Les activités quotidiennes permettent, comme les ateliers, le développement et l'utilisation des compétences fonctionnelles. Le temps de brossage de dents après le déjeuner sur l'unité Les Pilotis est ainsi aussi un temps d'apprentissage (activité séquentielle permettant de stimuler la zone oro-faciale, de travailler la proprioception, la motricité labiale, de profiter de la présence du miroir pour travailler l'orientation du regard...). Le cadre des ateliers permet par ailleurs d'encourager les interactions entre lucinois. Ainsi, un participant de l'atelier pâtisserie peut être encouragé à donner ou demander un ingrédient à son voisin. Un participant de l'atelier musique peut quant à lui réagir à la prestation individuelle d'un autre. Enfin, des moyens d'occuper leur temps libre sont fournis aux lucinois, en fonction de leurs intérêts (jeux de construction, puzzles, livres, magazines, musique, sortie dans le jardin...).

Dans le domaine **Apprentissages et maintien des acquis**, une volonté d'orienter les apprentissages vers la fonctionnalité au quotidien est constatée. Cette volonté s'exerce ainsi d'abord dans les temps consacrés aux apprentissages visant l'autonomie quotidienne (mettre son assiette dans le lave-vaisselle, choisir un aliment, cracher l'eau de rinçage lors du brossage des dents, transvaser un contenu d'un contenant à un autre, se servir de ses deux mains pour saisir ou manipuler des objets, etc.). Elle s'exprime aussi à travers l'apprentissage d'une communication efficace (bien comprendre le message de l'autre, être bien compris de l'autre), apprentissage pour lequel le « ralentissement » et les adaptations sensorielles sont mis en valeur. Cet apprentissage s'effectue en individuel (toute occasion de communication peut être utile au développement et/ou au maintien des compétences) et en groupe (l'atelier pâtisserie ou encore le « pilotea-time », activité autour de thés au goût marqué ou inhabituel afin de susciter des commentaires et échanges). Les apprentissages plus « académiques » autour de l'écrit, des nombres, du lexique ou encore autour des compétences-socles (tour de rôle, attention conjointe, pointage, orientation vers la source sonore, imitation, etc.) peuvent être travaillés individuellement en orthophonie s'ils correspondent aux besoins et capacités de la personne (apprentissage « académiques ») ou si la personne présente une difficulté particulière dans le développement ou la mise en œuvre d'une compétence indispensable ou utile pour une communication efficace.

Dans le domaine **Indépendance et choix**, nous observons des occasions de choix laissées aux lucinois par les professionnels. Cela peut être le choix d'un instrument lors de l'atelier musique ou encore le choix de la boisson souhaitée le matin dans l'unité d'accueil de

jour (en pointant la boîte correspondante). Les lucinois sont par ailleurs encouragés à faire seuls ce qu'ils savent faire seuls.

Dans le domaine **Comportements-problèmes**, l'intention de privilégier les démarches préventives (être attentif aux circonstances précédant la survenue d'un comportement-problème afin d'anticiper ou éviter son apparition, établir des grilles de fréquence afin de mieux identifier le contexte de survenue de ces comportements, repérer les signes avant-coureurs et mettre en place une stratégie pour éviter l'évolution vers le comportement-problème ou en limiter l'incidence pour la personne et/ou pour l'entourage...) est manifeste au sein de l'établissement. Par ailleurs, des protocoles d'intervention en cas de comportements-problèmes sont mis au point collégalement et proposés au médecin psychiatre puis validés lorsqu'ils impliquent un isolement de la personne ou encore une médication (placebo ou non). L'efficacité de ces protocoles et la nécessité ou non de leur maintien sont toujours évaluées. L'apprentissage de stratégies d'autorégulation est également observée (apprendre au lucinois à demander ou prendre un objet ayant un effet apaisant ou détournant son attention, demander à la personne de souffler lorsque « c'est difficile », lui conseiller de se mettre d'elle-même au calme lorsqu'elle se sent en difficulté...). Ces interventions préventives ont par ailleurs des objectifs immédiats, mais aussi à plus long terme (intégration au groupe, participation à des activités ou sorties...).

Au final, cette grille nous permet d'observer de manière empirique la mise en œuvre du projet d'établissement et de nous faire une idée générale de l'accompagnement proposé et de son adaptation aux spécificités de la population accueillie. Cette démarche nous semble utile en cela qu'elle montre l'importance d'un cadre cohérent, d'une démarche globale s'appliquant quel que soit le lieu, quel que soit le professionnel. L'orthophoniste intervient en effet, au sein du FAM, en accord avec cette démarche globale et est concernée par les différents aspects du cadre défini à l'échelle de l'établissement. L'adaptation de l'environnement est une préoccupation dont elle n'est pas détachée. Outre son rôle dans la mise en place d'aides visuelles dans les différentes unités, elle peut être amenée à contribuer à l'élaboration de stratégies préventives (notamment en ce qui concerne l'installation à table). Par ailleurs, son travail autour de la communication auprès des lucinois est un travail à visée écologique et fonctionnelle. L'adaptation de la communication au cadre de vie des lucinois est indispensable, d'où l'importance de ne pas négliger les éléments qui composent ce cadre.

I. 2. 3. Grille d'observation de la structuration temporelle et spatiale (Annexe B)

Cette grille porte sur la structuration temporelle et spatiale de l'environnement. Le choix des items est inspiré du guide *Qualité de vie en MAS-FAM (volet I)*⁵¹ publié par l'Anesm en accord avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (2013). La grille est ainsi divisée en deux domaines : les repères temporels (13 items) d'une part, les repères spatiaux d'autre part (3 items). Les résultats obtenus sont suivis d'exemples concrets d'adaptations et supports :

Domaine	Total	Total items cochés	Pourcentage
1. Repères temporels	13	13	100%
2. Repères spatiaux	3	3	100%
TOTAL	16	16	100%

Exemples d'adaptations et supports fournis aux lucinois (individuels ou collectifs):

- Pictogrammes et photographies des pièces fixés sur les portes,
- Tableau comportant la photographie des professionnels présents dans l'unité,
- Photographies et noms des lucinois sur un support fixé sur la porte de leur chambre,
- Planning hebdomadaire dans la chambre avec photographies des professionnels et pictogrammes correspondant aux activités prévues,
- Photographies de professionnels à prendre dans sa chambre, à accrocher sur la porte du professionnel (interventions thérapeutiques) et à ranger au retour dans la chambre,
- Pictogrammes donnés à la personne avant l'activité afin qu'elle puisse l'anticiper et/ou s'y rendre : pictogramme « pâtisserie » donné à une lucinoise avant l'atelier, pictogrammes « toilettes » et « brosse à dent » donnés avant de s'y rendre...,
- Description en pictogrammes Makaton d'un événement présenté aux lucinois : description des attentats de Paris (novembre 2015), explication étayée par le support en pictogrammes d'un événement affectant l'un des lucinois (décès le rendant « triste »...)...

⁵¹ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf

- Pochette accrochée à la ceinture d'un lucinois dont il se sert pour faire comprendre aux professionnels son envie de se rendre aux toilettes,
- Objets référents présentés sur un support vertical accessible à la personne,
- Planning d'occupation de la salle de bain de La Palmeraie (jours et photographies des lucinois),
- Pictogrammes sur les meubles de la chambre indiquant le contenu des tiroirs...

I. 2. 4. Grille d'observation de la structuration temporelle et du « ralentissement » (Annexe C)

Cette grille d'observation se concentre sur la structuration temporelle et explore quatre domaines, à savoir :

- 1) Le repérage dans le temps
- 2) Le flux des échanges
- 3) Les mouvements du corps et des yeux
- 4) Le rythme intérieur

L'objectif de cette grille est d'observer la prise en compte des différences dans le vécu du temps (temporalité externe et interne) et dans le traitement des informations dynamiques que présenteraient les personnes avec autisme (travaux de Bruno Gepner), ainsi que la prise en compte de la lenteur de traitement des informations manifestée par les personnes avec déficience intellectuelle. Le tableau suivant présente les résultats obtenus :

Domaine	Éléments présents	%
1. Le repérage dans le temps	4/5	80%
2. Le flux des échanges	6/6	100%
3. Mouvements du corps, mouvements des yeux	6/6	100%
4. Rythme intérieur	3/3	100%
TOTAL	19/20	95%

Le domaine du **repérage dans le temps**, déjà exploré dans les grilles explorant l'adaptation de l'environnement et sa structuration spatio-temporelle, montre la présence d'outils favorisant la prise de conscience du temps à la disposition des lucinois, tels que des synoptes ou des emplois du temps individuels. Il révèle aussi une tendance à s'adresser aux lucinois au présent, ou bien en annonçant ce qui va venir juste « après ». La référence à des événements éloignés dans le temps est plus rare. Le « après » (mot et signe Makaton) est également employé pour signifier à la personne qu'elle doit attendre (le mot « attendre » et le signe Makaton correspondant sont en effet moins utilisés). En outre, il n'y a pas d'utilisation généralisée d'outils tels qu'un Time Timer® pour visualiser l'attente. Des sonneries peuvent néanmoins être programmées après l'écoulement d'un temps défini à l'avance avec la personne lors de certaines interventions (psychomotricité par exemple). Ainsi, même si elles existent, les stratégies de gestion de l'attente nous semblent pouvoir être développées davantage. Les professionnels veillent néanmoins à fournir des repères temporels aux lucinois et ne les laissent pas dans l'incertitude quant à ce qui va suivre. Par ailleurs, un travail est fait pour que les lucinois internes ayant des problèmes de réveils nocturnes, voire d'inversion nyctémérale, prennent conscience de la différence entre le jour et la nuit (des explications et des supports visuels s'ajoutant aux solutions médicamenteuses).

Le domaine du **flux des échanges** (qui concerne particulièrement l'orthophoniste) montre des adaptations portant sur le débit de la parole, l'intensité de la voix, le mode de communication, la quantité et la qualité des informations transmises par les professionnels lorsqu'ils s'adressent aux lucinois. Le débit de parole est ainsi ralenti. Les temps de latence des lucinois sont pris en compte et des informations distinctes sont communiquées de manière suffisamment espacées pour laisser à la personne le temps de répondre et d'être prête à assimiler de nouvelles données. Si besoin, les informations sont répétées à l'identique ou simplifiées si la personne n'a pas compris le message transmis. Dans l'ensemble, les messages sont simples (le décodage du message ne doit en effet pas diminuer la capacité de la personne à accomplir la tâche demandée en lui demandant trop d'énergie, voire empêcher la réalisation de cette tâche) et ordonnés (les séquences sont présentées étape par étape, les informations données dans un ordre logique et/ou chronologique). Les professionnels veillent en outre à adopter une communication non-verbale ou paraverbale explicite, relayant le message et le renforçant (mimiques, intonations, gestuelle en accord avec le message, jusqu'aux signes Makaton redoublant l'énoncé oral tout étant réalisés simultanément).

Dans le domaine des **mouvements du corps et des yeux**, une adaptation de la démarche des professionnels et de leurs mouvements est constatée. Les déplacements dans l'espace sont ainsi réalisés à une vitesse délibérément ralentie tout en restant naturelle : il s'agit en fait de veiller à ne pas se déplacer trop vite et de faire en sorte que les déplacements dans l'espace soient visibles des lucinois et ne constituent pas une gêne pour eux sur le plan sensoriel. Les stimuli dynamiques rapides sont par ailleurs limités dans l'environnement. Les compétences en coordination oculomotrice, le développement de la proprioception ou encore le schéma corporel font l'objet d'apprentissages spécifiques dans le cadre d'interventions en psychomotricité ou d'activités de motricité (lancer des ballons de différentes tailles à quelqu'un, suspendre des anneaux à des crochets ou les enfiler autour d'axes, maintenir son équilibre sur une plateforme mobile, identifier les parties de son corps, saisir un objet avec une ou deux mains en le regardant...) et sont prises en compte lors des temps quotidiens (toilette, repas).

Le domaine du **rythme intérieur** montre la préoccupation des professionnels à l'égard de la fatigabilité et des particularités sensorielles des lucinois. En effet, des temps de détente leur sont régulièrement proposés (temps calmes, massages, temps dans l'« espace des sens »...) et les professionnels sont attentifs aux signes de fatigue et de surcharge sensorielle qu'ils peuvent manifester. Un équilibre est recherché entre le fait de laisser au calme la personne qui en a besoin et le fait d'œuvrer pour qu'elle puisse participer aux activités visant le développement ou le maintien de ses compétences, équilibre qui peut s'avérer difficile à trouver lorsque la personne est vite fatiguée, vite « surchargée » par les divers stimuli sensoriels de son environnement, et qui nécessite de bien connaître les limites de la personne et de savoir identifier les moments où sa disponibilité est la moins entachée. L'apprentissage de stratégies d'autorégulation est encouragé, lorsque cet apprentissage est possible.

II. Environnement structuré et communication

II. 1. Les Pilotis : une démarche quotidienne de réflexion sur les adaptations sensorielles

II. 1. 1. La prise en compte de l'environnement sur l'unité d'accueil de jour Les Pilotis

Les réflexions récentes (Andrew Brand, 2010) menées quant à l'importance de l'aménagement et de l'architecture des institutions accueillant un public d'adultes avec autisme permettent de mettre en évidence les différents aspects de l'environnement qui peuvent influencer sur le bien-être de ces adultes et qu'il est par conséquent conseillé d'adapter. Il s'agit notamment de l'environnement sonore (sources de bruit, intensité, volume, acoustique des différents espaces et moyens mis en œuvre pour amortir, atténuer ou absorber les sons...), de l'environnement visuel (éclairages, intensité, sources directes ou indirectes, évitement des lumières crues et fortes de type « néons » - malheureusement très présentes dans les institutions –, systèmes d'atténuation, de filtrage des sources lumineuses...), des matériaux et du type de mobilier (systèmes de claustras, de paravents pour délimiter des espaces d'activités précises, sièges individuels adaptés pour permettre une bonne assise de la personne avec handicap, chaises et tables de hauteur adaptée, meubles amovibles, matériaux résistants, surfaces peu réfléchissantes...) et de l'organisation de l'espace (surface et volume des pièces, fonction des pièces, lieux de passage, accès aux espaces privés, petites pièces prévues pour une mise à l'écart temporaire d'un résident en cas de comportement-problème et/ou de surcharge sensorielle...).

Ces variables environnementales sont évoquées par Claire Degenne-Richard (2014) qui insiste sur leurs répercussions sur les personnes avec autisme vivant en institution, compte tenu de leurs particularités sensorielles. À propos de l'importance de l'existence de petits espaces pauvres en stimulations prévus pour le retrait ponctuel d'un résident, elle rapporte ainsi les conclusions d'Andrew Brand :

Brand (2010) démontre [...] que les personnes atteintes d'autisme peuvent être particulièrement sensibles à la quantité d'espace personnel qu'elles occupent dans les situations de groupe et qu'elles peuvent se sentir menacées si les distances sont insuffisantes. Or, la vie en collectivité

génère des situations de proximité physique. Ce même auteur suggère donc la nécessité de mettre en place des espaces privatifs périphériques à distance des autres dans lesquels les personnes avec autisme peuvent se retirer⁵².

Les questions d'aménagement et d'architecture adaptés à la population avec autisme et/ou déficience intellectuelle sont souvent rapportées aux facteurs favorisant ou limitant la survenue de troubles du comportement. La sensibilité accrue aux variations et aux composantes de l'environnement de ces populations s'accompagne en effet de manifestations comportementales qui peuvent être objectivées et qui fournissent aux professionnels des informations sur les environnements tolérés, appréciés ou inadaptés. Il est alors possible d'établir une liste de ces composantes et, en tenant compte du profil sensoriel des personnes accueillies (profil propre à chacune d'entre elles), de rechercher ce qui va faciliter son adaptation à l'environnement, et donc son bien-être dans l'institution. Estelle Demilly (2014) propose ainsi un « inventaire exhaustif des paramètres environnementaux envisagés comme pouvant avoir un impact sur l'amélioration ou la détérioration des troubles⁵³ », inventaire qu'elle reprend dans un tableau en associant chaque paramètre à des suggestions d'adaptations et aux effets produits par ces adaptations sur le comportement :

⁵² Claire Degenne-Richard, *Évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*, 2014, p. 187.

⁵³ Estelle Demilly, *Autisme et architecture : relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients*, 2014, p.51.

PARAMÈTRES ARCHITECTURAUX		EFFETS SUR LE COMPORTEMENT
Implantation du bâtiment	Permettre l'accès aux aménagements, inclusion, participation sociale	Interactions sociales, autonomie, participation à la vie sociale, diminuer le retrait autistique
Espaces extérieurs	Fournir des espaces extérieurs variés	Dimension exploratoire, stimulations
Taille des unités	4 à 6 personnes	Limitation des situations de co-excitation
Volume – surface	Perméabilité, « contenance »	Concentration, interactions, surexcitations
Séquence spatiale & modularité	Séparation et cloisonnement permettant de créer des espaces de moindres tailles	Durée d'attention, capacité d'adaptation, optimiser l'orientation spatiale et le repérage
Repérage et transitions	Repères spatio-temporels, formalisation des transitions, structure spatiale claire - repérage et signaux - permanence de l'affectation des locaux	Capacité d'adaptation et de repérage, réponse au besoin d'immuabilité, assistance à l'autonomie, soutien durant les changements. Concentration et interactions, frustrations, agitation
Équilibre privés – publics	Espaces personnalisables, de retrait	Intimité, interactions, proxémie, sentiment de propriété
Sécurité et solidité	Finitions et matériaux résistants	Diminution des risques dus aux comportements problématiques, mauvaise appréciation du danger
Paramètres thermiques	Chauffage au sol, contrôle autonome accessible permettant un ajustement de l'ambiance thermique indépendant pour chaque pièce.	Adaptation à l'hyper ou hypo sensibilité
Paramètres lumineux	Lumière naturelle (direction, orientation), lumière artificielle non fluorescente et non scintillante, Contrôle et modulation de l'éclairage	Diminuer l'excitation visuelle, favoriser l'apaisement et les capacités de concentration, hyper sensibilité visuelle
Couleurs	Couleurs douces (intensité et teinte)	Apaisement sensoriel et émotionnel
Matière	Éviter des matériaux rappelant le caractère « médical », résistance, brillance	Impacter les stimulations tactiles et apaisement sensoriel et émotionnel
Désordre visuel	Peu de détails et peu de motifs	Diminuer les distractions, les focalisations et l'excitation visuelle
Paramètres acoustiques	Isolation, matériaux, disposition et localisation des pièces dans le bâtiment, implantation du bâtiment, niveau de bruit et temps de réverbération	Hyper ou hypo sensibilité auditive, diminuer les distractions, améliorer le langage
Espaces de circulation	Curviligne, espaces de rencontre et de socialisation	Éviter les déambulations sans but, renforcer les espaces de socialisation

Relations envisagées entre les paramètres architecturaux et les troubles autistiques
Estelle Demilly, *Autisme et architecture*, p. 55.

L'observation et la description de l'unité Les Pilotis nous permettent de vérifier la volonté d'adapter l'environnement à la population accueillie aux Lucines. Ainsi, dès le temps d'accueil, les particularités sensorielles, motrices ou encore comportementales de chaque lucinois de l'unité sont prises en compte. Cé., ayant l'habitude de se servir d'une main seulement pour tenir son verre de boisson et manger son biscuit du matin et passant un doigt dans chaque interstice, chaque fente à sa portée, est installée dans un fauteuil à accoudoirs suffisamment rapproché de la table pour l'inciter à y poser ses deux mains et à s'en servir (dans le cas contraire, elle garde un bras sous la table et passe son doigt entre le fauteuil et sa jambe). N. est, quant à elle, également bien « contenue », installée à une table échancrée, les pieds sur un marchepied. Sa place, lorsqu'elle boit son café, lui permet de voir les allées et venues.

L'espace est partagé par les lucinois d'une manière qui limite l'envahissement émotionnel et/ou sensoriel qui pourrait résulter d'une trop grande proximité, et cela à plus forte raison depuis début 2016, le temps d'accueil des Pilotis se déroulant désormais dans deux espaces séparés accueillant chacun quatre lucinois. Par ailleurs, les lucinois externes n'ayant pas la possibilité des internes de s'isoler dans leur chambre, il importe que des espaces ouverts contrastent avec des espaces plus contenant permettant aux lucinois qui en auraient besoin ou envie de se mettre plus en retrait. La pièce de vie des Pilotis contient ainsi différents espaces, permettant aussi bien des activités collectives qu'un repos à l'écart du groupe.

L'espace et le temps sont en outre fortement articulés dans le salon des Pilotis. Des aménagements spécifiques correspondent à certains moments de la journée ou de la semaine. Ainsi, la disposition des tables n'est pas la même lors du temps d'accueil et lors du déjeuner. L'éclairage (la plupart du temps naturel) est tamisé lors des temps calmes (succédant en général à un atelier en fin de journée). Le bar devient un espace convivial d'échanges lorsqu'un groupe d'un autre foyer vient partager un temps d'atelier. Ces modifications ne compromettent cependant pas la permanence du cadre. En effet, une unité de vie aux Lucines constitue une petite société organisée selon une temporalité et un espace structurés. Ainsi que

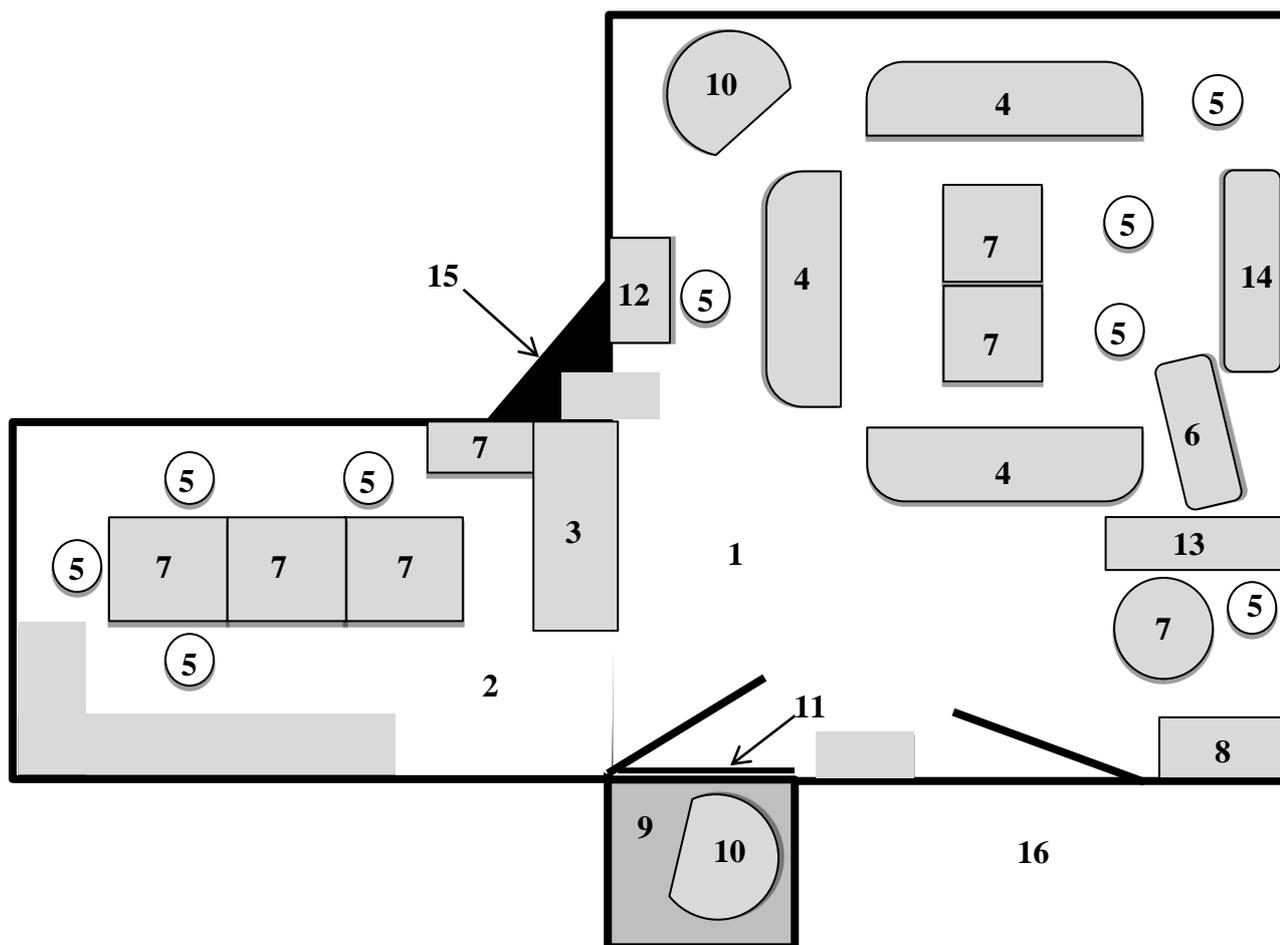
l'écrit Aminata Balthazar (2011), « [I]es unités sont pensées comme des espaces psycho-socio-éducatifs marqués de règles, de repères stables structurants et sécurisants⁵⁴ ».

Le « ralentissement » est particulièrement mis en valeur sur Les Pilotis. Il se manifeste par une modulation, un ajustement au rythme propre des lucinois : rythme moteur, rythme de la pensée, rythme de la communication, sensations et perceptions. Cette modulation se traduit sur le plan moteur par une épuration gestuelle afin de limiter les gestes non signifiants et parasites, ou encore par des déplacements dans l'espace laissant aux résidents le temps de voir les professionnels arriver vers eux (de face, donc). La communication avec les lucinois nécessite elle aussi de prendre le temps, de respecter les latences, d'adapter la forme de notre discours en le rendant plus simple, plus limité en informations, et en amenant les idées une par une en insistant sur les marqueurs prosodiques ou sur les gestes porteurs de sens pour la personne.

L'unité Les Pilotis peut ainsi donner l'impression de vivre « au ralenti ». Cette temporalité singulière constitue une contrainte pour les professionnels, non en tant qu'ils la subiraient comme une tâche ingrate, mais en tant que cet ajustement doit venir d'eux (ce n'est pas aux lucinois de s'adapter à leur rythme) et requiert de leur part un consentement à un changement d'habitudes individuelles lors des temps passés sur l'unité. Cette adaptation bénéficie en effet aux lucinois, ainsi que nous allons tenter de le montrer (étude de cas : « l'exemple de N. »).

Par ailleurs, des temps de repos et de détente sont prévus (relaxation, massages), favorisant la régulation des rythmes internes des lucinois, l'apaisement ou encore la prise de conscience d'un ressenti corporel, de sensations, des limites du corps. Une grande importance est accordée aux particularités sensorielles (hypo- et hypersensibilités et leurs fluctuations) des personnes accueillies. Fournir des moyens et occasions de stimulation sensorielle ou, à l'inverse, des moyens et occasions de limiter ou éviter des stimulations en fonction de la personne et de ce qu'elle manifeste à un moment donné (recherche ou évitement de stimulations, signes de surcharge sensorielle...) fait partie du quotidien de l'unité. Le repérage des actes de communication de la personne peut, en ce sens, être utile à l'identification d'une gêne, d'un inconfort ou d'une envie de stimulation (certaines de ces envies pouvant être à limiter, d'autres à encourager, ce qu'une communication efficace peut également faciliter).

⁵⁴ Aminata Balthazar, *Une expérience d'Art-thérapie à dominante arts plastiques auprès de personnes adultes déficientes intellectuelles avec autisme accueillies en Foyer d'Accueil Médicalisé*, p. 30.



Unité d'accueil de jour Les Pilotis : plan schématique du salon en 2016

1. Espace d'accueil et de vie
2. Espace cuisine + espace des professionnels (transmissions, réunions d'unité...)
3. Meuble de rangement et bar séparant les deux espaces
4. Canapés
5. Quelques chaises et fauteuils
6. Chaise longue
7. Tables (dont tables échancrées)
8. Étagère avec casiers personnels (photo des résidents)
9. Petite salle d'apaisement
10. Grands poufs
11. Demi-porte (isole le résident mais lui permet de voir la pièce principale et d'être vu)
12. Bureau des professionnels
13. Étagère (livres, revues...) et aquarium
14. Meuble de rangement (livres, matériel) + chaîne Hi-Fi + téléviseur mural
15. Fenêtre
16. Couloir (emploi du temps mural des externes avec photo et pictogrammes des activités du jour ; étagère de rangement)

II. 1. 2. Études de cas

- Le ralentissement, une démarche au quotidien : l'exemple de N.

N. est une personne très sensible au mouvement. Elle est également très sensible aux stimulations auditives et en particulier à la voix. Elle entend les propos échangés autour d'elle, même ceux échangés à intensité normale ou faible à l'autre bout de la pièce. Elle ne se contente d'ailleurs pas de les entendre. Elle les écoute et y réagit comme s'ils lui étaient personnellement adressés (elle prononce ainsi beaucoup de « non » en réponse à des questions adressées à d'autres). Très attentive à son environnement, elle semble en vigilance constante. Les mouvements rapides lui sont très pénibles. Leur influence se manifeste chez elle par des productions vocales stéréotypées ([o di d ɔ̃], [n ɑ̃], [n ɔ̃]), des crachats et une gestuelle qui traduisent son sentiment d'insécurité. L'intonation qu'elle emploie alors est particulière, distincte de celle qu'elle emploie lorsqu'elle est en confiance (les productions sont alors elles aussi différentes : [ε ε] pour interpeller, nombreuses marques d'approbation...). Une production est toujours associée à la même intonation, laquelle est toujours très appuyée. Plus N. est insécurisée ou excitée, plus elles sont nombreuses et répétées.

En raison de cette hypersensibilité au mouvement et au bruit, N. a besoin d'un environnement prévisible dans lequel les stimuli dynamiques sont limités. Les déplacements doivent lui être expliqués (il est ainsi utile de verbaliser le fait que nous entrons dans la pièce, que nous allons en sortir, que nous allons passer derrière ou devant elle, etc.). Les actions qu'elle doit réaliser lui sont annoncées, une par une et en lui laissant du temps pour les anticiper et se préparer à les accomplir. Dès le temps d'accueil sur l'unité, des routines sont mises en place afin qu'elle se repère dans son environnement. N. va verser son café soluble dans sa tasse qui est ensuite remplie par un professionnel. Elle peut alors aller s'asseoir à sa place en étant bien contenue par la table. Elle pose ses pieds sur un marchepied. L'emplacement, dos à la fenêtre, lui permet d'observer les allées et venues. Elle peut prendre son temps pour boire son café. Les professionnels veillent par ailleurs à ne pas adopter une démarche rapide en passant près d'elle.

Le vendredi 12 février 2016, nous avons réalisé une observation sur ce temps d'accueil et assisté à des échanges entre l'Aide Médico-Psychologique (AMP) et N. mettant en valeur l'importance du ralentissement dans cet accompagnement. Nous reportons le contenu de l'un de ces échanges dans la vignette 1.

Vignette 1. Le ralentissement sur le temps d'accueil

N. est en train de finir son café.

AMP (dont le débit sera toujours lent) : N., je te laisse finir ton café. (pause) Et puis après tu iras t'installer dans le canapé. (pause) Tranquillement.

L'AMP doit aller accompagner une autre personne. Elle prévient N. avant de se déplacer :

AMP : Je m'occupe de S. et puis je viens te voir.

Elle se déplace lentement.

AMP : J'arrive, N..

Elle rejoint N. et lui annonce ce qui va suivre :

AMP : Je vais enlever la table et puis tu vas enlever tes pieds.

Elle laisse à N. le temps d'intégrer l'information. N. répète « pieds ».

AMP : Tu vas mettre ta tasse dans l'évier.

N. se lève et vocalise (d'abord « Eh ! Eh ! », puis, en avançant : « Oh dis donc ! »). Elle dépose sa tasse dans l'évier.

AMP : C'est bien, N.. (pause) S., elle va vite. C'est ça qui est difficile pour N. (pause) Tu vas aller t'installer dans le canapé, N. ?

N. : oui.

N. avance jusqu'au canapé et s'y assoit.

AMP : Je range et je viens avec vous. D'accord, N. ?

N. : oui.

Le professionnel verbalise l'action suffisamment à l'avance. N. comprend alors ce qu'elle va devoir faire et s'engage dans l'action à son rythme. Il ne faut en effet pas attendre d'elle une exécution rapide de la tâche demandée. Non seulement elle n'en est pas capable sur le plan psychomoteur, mais la manière dont elle appréhende son environnement au niveau sensoriel ne lui permet pas de traiter les informations de manière globale. Tout doit être séquencé. Chaque enchaînement de gestes lui demande un effort. Ses déplacements dans la pièce sont par ailleurs facilement perturbés par la moindre conversation, le moindre mouvement. Elle avance alors par à-coups (à savoir qu'elle met toujours le même pied devant et ramène l'autre ensuite, marchant de biais, presque « en crabe », plutôt que le corps orienté vers l'endroit où elle se rend) et semble envahie par l'environnement. Elle peut se figer, cracher et répéter alors [o di d ɔ̃] ou [n ɔ̃] comme si tous ces mouvements et conversations la concernaient. Pour la rassurer et l'aider à se déplacer, il faut alors lui expliquer pourquoi telle personne fait du bruit et l'encourager à avancer en lui annonçant ce qui va suivre. La voix chuchotée ou basse, associée au débit lent, semble avoir un effet apaisant. Le fait de se rendre disponible pour un échange avec les professionnels lui coûte vraisemblablement beaucoup d'énergie dans la mesure où il lui est impossible de s'abstraire de son environnement, de s'isoler des bruits qui l'entourent pour se concentrer sur la seule voix de son interlocuteur. Au

niveau de son traitement de l'information, elle semble incapable d'inhiber les stimuli accessoires ou non pertinents. Toutes les informations perceptives lui parviennent et sont traitées avec une puissance égale. Elle ne hiérarchise ainsi pas les informations sonores et visuelles. Son traitement des stimuli tactiles est également particulier. Elle est très sensible au contact physique et peut y réagir par des productions vocales anxieuses ou par des rires tout en semblant se désarticuler ou se liquéfier. Elle a des gestes d'évitement lorsque l'on essaie de la toucher et semble s'affaisser, la tête rentrée dans les épaules (tout cela par anticipation si l'on s'approche trop près d'elle). Elle aime pourtant les massages de pieds, qu'elle demande souvent.

Le ralentissement calme l'afflux non régulé de stimulations qui parviennent à N. à une intensité vraisemblablement très élevée. Nous avons pu observer l'apaisement procuré par des « temps calmes ». N. est, lors de ces temps, allongée dans une chaise longue, sous une couverture et sans chaussures tandis que de la musique douce, au tempo lent, est diffusée dans la pièce dont l'éclairage est fortement atténué. N. reste alors silencieuse, les mains derrière la nuque, et semble profiter de cette expérience de stimulations atténuées et ralenties. À la fin de ce temps calme (d'une durée de 20 minutes peu de temps avant le départ des externes), nous trouvons N. très détendue (la tension se voyant aux traits de son visage). Elle peut ensuite rester assise dans la chaise longue sans vocaliser ni présenter de manifestations anxieuses.

- Adapter l'espace, moduler les stimulations : l'exemple de S.

En 2015 est arrivée dans l'unité d'accueil de jour une jeune femme, S., présentant de nombreux comportements-problèmes : cris, pleurs, gestes auto- et hétéro-agressifs... Ses capacités de communication étaient alors extrêmement limitées. En effet, la communication alternative et/ou améliorée mise en place dans son précédent lieu d'accueil se limitait à quelques « pictos » (objets référents plastifiés). L'une des premières décisions prise par l'équipe a ainsi été de lui proposer un petit nombre d'objets référents choisis en fonction de ce qui semblait faire sens pour elle (une tasse) et l'intéresser (une chauffeuse rappelant « l'espace des sens », pièce d'accompagnement multi-sensoriel de type « Snoezelen » qu'elle semble apprécier ; des papiers déchirés). Ces objets lui permettent en théorie d'adresser une demande aux professionnels, et sont utilisés par ces derniers pour l'aider à anticiper ce qui va suivre (le fait de lui apporter son objet référent « tasse » à son arrivée sur le groupe lui permet de se déplacer plus facilement vers l'espace où une boisson lui sera proposée). Ils lui sont présentés verticalement sur la porte de la petite salle attenante au salon des Pilotis, salle qui est rapidement devenue « sa » salle. Cette disposition et la composition de cette frise d'objets sont cependant remises en question en février 2016. En effet, si elle semble investir un peu l'objet « tasse » et l'objet faisant référence à « l'espace des sens », S. n'investit pas l'objet « petits papiers ». Elle n'a en effet pas besoin de le faire, ses magazines étant la plupart du temps à sa portée. Cet objet référent n'a donc pas d'intérêt pour elle. La verticalité de la présentation des objets fait en outre l'objet d'un questionnement de la part de l'équipe paramédicale : S. pourrait-elle avoir une « lecture » spontanée plus horizontale que verticale ? De surcroît, S. présente une cécité visuelle unilatérale (œil gauche) et un strabisme de l'œil valide (œil droit). La restriction de son champ visuel et ses troubles oculomoteurs font par conséquent l'objet d'une vigilance importante (objets présentés de telle sorte qu'ils soient vus par l'œil valide, attention au fait qu'il faut s'adresser à elle en se plaçant d'un côté plutôt que de l'autre, etc.) et ont une incidence sur la manière dont lui sont présentées les aides visuelles. Le professionnel l'accompagnant devant sa photo ou encore devant ses objets référents veille ainsi à ce qu'elle puisse bien orienter son regard vers les éléments en question. Cette cécité rend cependant plus complexe encore la mise en place d'aides visuelles adaptées.

Par ailleurs, face à l'importance des comportements-problèmes de S. et de leurs effets sur les autres externes des Pilotis, un protocole a progressivement été mis en place et validé par la psychiatre de l'établissement, consistant à isoler S. du groupe pendant vingt minutes. Cet isolement est reconductible pour un maximum de vingt minutes, la reconduction devant

être signifiée à S.. L'hypersensibilité sensorielle de certains externes, en particulier auditive, les mettait en effet dans un état de grande insécurité face aux comportements de S. et en particulier de ses cris dont la cause était rarement identifiée. Ce protocole est également mis en œuvre lorsque S. se met à pleurer, la durée d'isolement étant susceptible d'être réduite afin de coïncider avec le temps mis par S. pour s'apaiser. Ces dispositions sont, comme toute mesure, réexaminées régulièrement et ne suspendent pas la réflexion sur l'origine des comportements observés. Trouver cette origine permet en effet d'envisager des solutions pratiques pour réduire ou empêcher leur survenue. Chaque application du protocole fait ainsi l'objet d'une analyse combinant la description précise du contexte et des événements ayant précédé l'apparition du comportement, la formulation d'hypothèses causales et l'effet constaté des mesures prises par l'équipe.

Début février 2016, il a été décidé de séparer le groupe en deux et de repenser à cette occasion l'aménagement de l'unité. Cette décision a été prise, parmi d'autres raisons, dans l'intérêt des lucinois les plus affectés par les comportements de S.. La mise en place de groupes restreints bénéficie toutefois à tous. La cuisine des Pilotis, située dans une autre pièce, est ainsi devenue le « petit salon » et la pièce principale le « grand salon ». La psychomotricienne de l'établissement s'est, pour la concrétisation de ce projet, associée à l'équipe pour réaménager l'espace afin de le transformer en lieu d'accueil adapté. Des rideaux ont été ajoutés aux fenêtres (permettant d'obtenir une lumière naturelle filtrée, plus tamisée), un matelas et des coussins ont été transférés d'une pièce à l'autre, les tables ont été déplacées. Le « petit salon » regroupe ainsi les lucinois les plus sensibles aux comportements de S., les groupes ayant par ailleurs été choisis en fonction de leur profil et de leur entente mutuelle (deux personnes ont été changées de groupe quelques jours après la mise en place des deux salons, les groupes n'étant donc pas figés une fois pour toutes).

La semaine au cours de laquelle cette décision de scinder le groupe en deux a été prise et sa mise en place organisée par l'équipe, nous avons assisté à un temps d'accueil en comité très réduit, à savoir en présence de trois lucinois externes seulement, dont S.. Selon les observations que nous avons alors pu faire, la réduction de l'effectif lui permet d'interagir plus facilement avec les professionnels et de démontrer des capacités de communication difficiles à mettre en évidence lorsqu'elle ne fait pas l'objet d'une attention particulière et prolongée. Nous retranscrivons ici l'observation réalisée ce jour-là (vendredi 5 février 2016, matin) :

Vignette 2. Adaptations sensorielles, comportements-problèmes et communication

Temps d'accueil : S. s'immobilise à l'entrée de la pièce. P1 (Professionnel des Pilotis n°1) la rejoint avec un objet référent (la tasse). Après un temps de latence, S. avance. Arrivée devant les boîtes de café, thé..., elle émet quelques vocalises. P1 lui demande si elle veut du café. **S. répond [wi]**. Elle boit son café. Ensuite elle se dirige vers le meuble sur lequel sont posés ses magazines. Elle en prend un et commence à faire « ses petits papiers » (à déchirer des bandes de papier et à les faire tomber au sol). Peu de temps après, elle se met à pleurer et est encouragée à se rendre dans sa pièce, porte ouverte (elle semble volontaire pour s'y rendre). Elle s'assied avec son magazine, pleurant toujours. P1 lui apporte son duvet et l'emmitoufle dedans. S. se calme. Elle sort de sa salle après y avoir passé une dizaine de minutes, porte ouverte. Elle va s'asseoir sur le pouf vert et continue ses découpages sur la table ronde. P2 s'installe avec elle.

Temps d'activité : P2 propose une activité revue de presse aux trois lucinois restés dans la salle. S., qui s'agite au moment de la transition, va finalement s'asseoir sans trop de difficultés sur un canapé près de P2 sans se jeter en arrière. Elle est calme. P2 lit. **S. semble bercée par sa voix** (oscillations calmes du haut du corps). Son visage est plus ouvert, moins crispé. Elle vocalise en réaction à la parole de P2. Lorsque cela devient plus difficile (claquages de langue et de dents, basculement de la tête en arrière), P1 la rejoint, lui passe la main dans le dos. Elle va lui chercher son duvet, lui retire ses chaussures et lui installe les pieds sur un petit pouf en lui proposant des massages que S. apprécie particulièrement. **Elle semble apaisée par l'enveloppement** (tête et haut du corps) dans le duvet, qui la laisse par ailleurs libre de bouger.

Fin d'activité/Transition : Après le temps proposé autour du journal, S. s'agite (transition) et multiplie les claquages de langue et dents. P1 et P2 lui proposent alors de visionner des vidéos de *L'école des fans* (la maman ayant mentionné l'intérêt de S. pour cette émission). **S. sourit, rit, réagit à ce qu'elle voit** sur la tablette. Par contre, elle manifeste également ses émotions par des cris très forts. Les vidéos sont arrêtées et P1 va s'asseoir près d'elle. Elle la félicite pour son comportement de la matinée. **S. se met soudain à pointer** en direction de l'étagère. P1 lui demande ce qu'elle veut (« tu me demandes quelque chose ? »), **S. répond [wi], saisit la main de P1, la conduit jusqu'à l'étagère, y prend elle-même son magazine qui y a été rangé et retourne s'installer avec dans le canapé.**

La grille d'observation (annexe D : grille d'observation élaborée de Deiber & Dufour, 2009) complétée pendant cette matinée montre le peu d'actes de communication initiés par S., mais témoigne de ses possibilités d'initiative :

Grille d'observation élaborée (Deiber & Dufour, 2009)

OCCURENCE /			INITIATION						REPOSE						
			VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	
FONCTION															
ACTES DE COMMUNICATION EN INTERACTION	Régulation du comportement	Demande d'objet			×				×		×				
		Demande d'action													
		Protestation													
	Interaction sociale	Demande de routine sociale													
		Demande de permission													
		Reconnaissance de l'autre													
		Comportement pour attirer l'attention sur soi	×												
	Attention conjointe	Demande d'information													
		Commentaire													
	ACTES DE COMMUNICATION NON INTERACTIFS	Communication privée	Commentaire pour soi												
Dénomination, désignation pour soi															
Accompagnement vocal															
Comportements expressifs		Réaction émotionnelle							×	×				×	
		Réaction vocale au contexte							×						
		Comportement vocal ou verbal non relié à la situation													

Observation de S., le vendredi 5 février 2016

Activités et actes de communication : Demande d'un magazine (pointage, réponse verbale et gestuelle) ; demande de café (vocalisations) ; écoute de la lecture du journal (sourires, vocalisations) ; vidéos sur tablette (rires, sourires, cris)

Sur un plan qualitatif, il est ainsi très intéressant de relever le pointage spontané effectué par S. pour demander le magazine qu'elle avait préalablement repéré dans l'étagère. De plus, si les actes de communication produits en réponse sont plus nombreux que ceux produits en initiation, ceux-ci permettent d'affirmer chez S. des capacités réceptives et des capacités d'adaptation au contexte à valoriser. Ses réactions émotionnelles et vocales fournissent par ailleurs des informations précieuses sur ses intérêts et sa sensorialité. Ainsi, elle semble captivée par les vidéos proposées sur la tablette. Elle est attentive et réagit particulièrement à certains stimuli : elle rit lorsqu'elle voit et entend un enfant répondre au présentateur de l'émission. Sa capacité à rester parmi les autres semble améliorée par l'enveloppement dans le duvet, mesure ayant coïncidé à deux reprises avec un apaisement visible au cours de la matinée. Elle apprécie l'écoute d'une voix grave et y réagit vocalement. Elle est capable de répondre [wi] lorsqu'il lui est demandé si elle veut du café et lorsque, après avoir pointé, il lui est demandé si elle veut quelque chose.

Nous avons procédé à une deuxième observation de S. le vendredi 12 février de son arrivée à son départ de l'unité. Cette observation s'est donc déroulée sur des temps divers : temps d'accueil, activités, transitions, repas, temps informels, départ. Ces observations ont confirmé la capacité de S. à répondre « oui » à une question ainsi que sa capacité à faire une demande en pointant et en guidant la personne à qui la demande est adressée vers l'objet souhaité. Ainsi, aux questions « S., est-ce que tu veux aller t'asseoir ? » et « Tu veux du lait ? » (questions prononcées avec un débit de paroles lent), S. a répondu [wi]. Elle a par ailleurs pointé la chicorée soluble et le lait lorsqu'il lui a été demandé ce qu'elle voulait boire. À l'écoute de la lecture d'un livre, S. a par ailleurs pu pointer une image en souriant, malgré une attention très fluctuante. Après le temps de lecture, un temps de massages a été proposé que S. a semblé apprécier. Elle y a cependant mis fin en nous adressant une demande avec pointage. Nous lui avons demandé si elle voulait quelque chose, puis nous lui avons demandé de nous montrer ce qu'elle voulait. Elle a alors saisi notre main pour nous conduire jusqu'à un placard sur lequel étaient posés des papiers. Une fois ses papiers obtenus, elle est retournée s'asseoir sur le canapé.

Ses vocalisations ont au cours de la matinée été nombreuses. Ayant interrogé les professionnels sur le caractère adressé ou non de ces vocalisations, nous avons conclu au fait que certaines d'entre elles étaient adressées et reliées ou non au contexte, d'autres non-adressées et reliées ou non au contexte. Les vocalisations adressées étaient celles produites par S. en réaction à ce qui lui était dit ou lorsqu'un professionnel se trouvait près d'elle. Les

vocalisations qu'elle produisait dos à la salle n'étaient pas considérées comme adressées. L'hypothèse qu'elle puisse réagir à des choses qu'elle voyait ou entendait (choses présentes ou non dans l'environnement) a été évoquée. L'après-midi a été marqué par de nombreux comportements-problèmes (S. se frappait, se propulsait en arrière, criait, donnait des coups dans le mobilier, renversant une table basse à deux reprises). Les transitions ont pu générer ces comportements. Le protocole de mise à l'écart du groupe a été appliqué.

II. 2. À propos de deux ateliers : structuration et communication fonctionnelle

II. 2. 1. L'atelier musique : un cadre structuré favorisant les échanges

- Présentation de l'atelier

L'atelier musique se déroule chaque vendredi matin dans le salon des Pilotis. Il regroupe des lucinois des trois unités (Pilotis, Lune Bleue, Palmeraie) et des adultes accueillis au foyer de vie St Donatien (Nantes). Trois professionnels l'encadrent : une éducatrice spécialisée des Pilotis, une aide médico-psychologique du foyer St Donatien et un musicien. Les participants de l'atelier ont été choisis en fonction de leur intérêt pour la musique. Cet atelier n'a en effet pas d'objectif thérapeutique. Il ne s'agit pas d'une activité de musicothérapie, qui conviendrait d'ailleurs mal à l'effectif (13 participants). Une place importante est néanmoins accordée aux compétences que l'atelier permet de développer ou de renforcer. Les encadrants sont ainsi attentifs aux réactions, aux initiatives et à l'évolution des participants au fil des séances.

Les objectifs généraux de l'atelier (définis dans le projet) sont les suivants :

- Explorer les différents sons
- Développer les capacités d'écoute et d'attention
- Apprendre à jouer avec autrui en respectant des contraintes
- Entrer en relation avec l'autre (intervenant, résidents, encadrant) par le biais de la musique
- Partager un temps fort de convivialité

Ces objectifs mêlent ainsi plaisir de l'écoute et du jeu, apprentissages et communication. Chaque « temps » de l'atelier est par ailleurs associé à des objectifs particuliers. L'atelier se déroule de la manière suivante :

- Accueil des participants et installation
- Temps musical collectif : les participants choisissent un instrument (percussions) et accompagnent les morceaux joués à la guitare et chantés par l'intervenant. Ce premier temps musical a pour objectifs de se sensibiliser avec un instrument (manipulation, sons...), de développer les capacités d'écoute et d'attention, d'apprendre à jouer avec autrui en respectant

des contraintes (temps de silence, ralentissement/accélération du rythme, nuances de la musique).

- Temps individuel de production musicale avec l'intervenant ou « tour d'instruments » : chacun, au choix, se lève pour aller jouer du piano devant les autres ou reste assis pour jouer de la guitare. Ce temps a pour objectifs de choisir un instrument, de favoriser une interaction par l'intermédiaire de l'instrument, de développer les capacités d'écoute et d'attention, d'explorer un potentiel de créativité au travers de l'instrument.

- Temps collectif de chant ou de danse

- Temps d'écoute musicale (petits morceaux de guitare joués par l'intervenant marquant la fin de l'atelier) dont l'objectif est de finir la séance par un temps d'apaisement et de tranquillité.

- **Structuration temporelle et spatiale**

L'environnement est aménagé de manière claire et structurée pour les participants. Malgré la taille du groupe, le cadre mis en place favorise les échanges :

- le temps d'accueil permet aux participants de se saluer les uns les autres
- le plaisir du jeu avec les instruments peut être partagé : chacun bénéficie d'un temps où il peut montrer aux autres ce qu'il sait faire
- la disposition permet d'être vu des autres et de les voir

Il semble y avoir un bon équilibre entre la participation collective et la prestation plus individuelle ainsi qu'entre l'écoute, la réceptivité aux productions sonores et le fait d'être actif et de produire soi-même du son. Cet équilibre permet aux participants de conserver des ressources attentionnelles jusqu'à la fin de l'atelier, ce qui est par ailleurs favorisé par la limitation des stimuli extérieurs (la disposition des sièges permettant de disposer d'un espace fermé limitant les distractions visuelles).

- **Adaptation de l'atelier aux participants**

Les différentes propositions sont adaptées au niveau hétérogène des participants : ceux qui manquent le plus d'initiatives et manipulent peu les instruments sont davantage accompagnés. La spontanéité et l'affirmation de soi sont notamment sollicitées à travers la prestation courte devant les autres au piano ou à la guitare, prestation étayée et/ou accompagnée par les professionnels. L'atelier permet par ailleurs le renforcement des

conduites de manipulation chez les participants dont les comportements d'exploration manuelle ne sont pas toujours coordonnés à un usage adapté et finalisé des objets.

L'environnement sonore est « contenant ». Le travail sur le rythme facilite et encourage l'imitation. Les participants s'inscrivent dans une trame musicale et une trame logique suffisamment simples et redondantes pour mettre en place des routines et notamment des routines sociales, par exemple le fait d'applaudir le participant qui aura accompli une prestation devant les autres au piano ou à la guitare.

- **La communication en atelier musique**

L'entrée en relation avec autrui fait partie des objectifs de l'atelier musique. Cette entrée en relation est médiatisée. Le participant se sert d'un instrument pour s'exprimer et partager ses productions sonores avec les autres. Lors du temps musical collectif, le fait de jouer d'un instrument en rythme suppose ainsi d'être attentif aux productions de l'intervenant qui donne le rythme et de pouvoir y répondre. L'écoute est en effet indispensable. Les participants qui restent passifs lors de ce temps sont interpellés et encouragés par des regards, des paroles, une guidance physique ou encore un modèle fourni par les professionnels. Les variations d'intensité ou de rythme décidées par l'intervenant suscitent par ailleurs des réactions chez les participants (rire, sourire, regards échangés avec l'intervenant).

La communication non-verbale est particulièrement développée dans l'atelier et les différentes propositions permettent d'en travailler différents aspects. Le temps individuel est ainsi en réalité un duo avec l'intervenant (exceptionnellement avec un autre participant), un duo dont les membres doivent s'écouter l'un l'autre afin d'obtenir une production sonore commune harmonieuse. Il y a donc co-construction d'un message (musical) et échange dynamique entre le participant et l'intervenant, cet échange s'opérant dans la simultanéité du jeu des deux instruments (lorsque l'intervenant accompagne le piano à la guitare). Par ailleurs, ce temps individuel permet de développer le tour de rôle, les participants attendant leur tour, et les routines sociales, chaque participant étant applaudi par les autres à la fin de sa prestation. Cette gestion de l'attente et la capacité à apporter une réponse socialement adaptée au message produit par l'autre sont des aptitudes de communication essentielles. Les participants écoutent l'autre et lui montrent qu'ils l'ont entendu en lui fournissant un retour positif. Lorsqu'un temps de danse est proposé, les participants qui le peuvent et le souhaitent se mettent en duo, ce qui nécessite de leur part d'obtenir l'accord de l'autre et donc d'être

attentif à sa gestuelle, à son regard ou, s'il s'exprime verbalement, à ce qu'il dit. La danse requiert par ailleurs la prise en compte des déplacements d'autrui dans l'espace. Comme lors du temps musical collectif, les participants sont attentifs au rythme du morceau joué.

- **Observation individuelle de R.**

Grâce à notre observation régulière de l'atelier, nous avons pu observer individuellement chacun des trois participants des Pilotis. L'objectif de ces observations était d'étudier l'effet de l'activité musicale et de sa structuration sur leur communication, à savoir qu'aucun des trois ne dispose pour s'exprimer du canal verbal. Nous présentons ici l'une de ces observations individuelles, précédée d'une présentation du participant (intégration dans l'établissement et dans l'atelier musical, mode de communication, compétences, centres d'intérêt, comportement général...) et suivie de l'analyse que nous avons pu en faire après plusieurs semaines d'atelier musical.

R. est un jeune homme avec une trisomie 21 et un autisme. Son arrivée aux Lucines est récente. Il est très intéressé par la musique, et apprécie notamment la musique orientale. Il demande ainsi régulièrement [l a m y z i k]. Ne communiquant pas verbalement, R. peut en effet produire quelques expressions stéréotypées telles que [l a m y z i k] ou [a v a], ainsi que des onomatopées. Il est, de plus, capable d'imiter les émissions vocales de N., lucinoise des Pilotis avec qui il aime interagir (celle-ci accepte d'ailleurs l'interaction et rit lorsqu'elle est imitée par R.), en respectant ses inflexions et l'intonation (mais avec un rythme plus lent). Il initie d'ailleurs souvent l'échange. Il s'approche ainsi d'elle (en se penchant s'ils sont assis l'un à côté de l'autre) et fait [ɔɔɔ]. Par ailleurs, si, à l'exception notable de N., il n'entre pas en relation avec les autres lucinois, il peut se montrer très insistant, voire invasif, avec les professionnels. Il s'approche, agrippe (surtout les femmes) ou répète ses expressions stéréotypées. Face à la fréquence des agrippements et de conduites associées à un niveau d'excitation élevée, des mesures de « retrait d'attention » ont été prises. En outre, lorsque des comportements-problèmes apparaissent, les professionnels lui disent « non » d'un ton ferme en lui présentant un pictogramme « interdit ». R. semble en effet sensible aux pictogrammes. Il semble également sensible aux signes. Ne disposant pas encore d'une communication alternative ou améliorée, cette sensibilité repérée par l'équipe aux pictogrammes et aux signes laisse espérer une importante marge de progression pour le jeune homme. Il bénéficie déjà d'un accès aux pictogrammes « toilettes » et « brossage de dents » qu'il va chercher, avec l'aide d'un professionnel, sur un support magnétique et dépose lorsqu'il revient des toilettes.

Dans le cadre de l'atelier musique, les conduites imitatives de R. sont rares mais l'étayage fourni par les professionnels (guidance physique, modèle...) permet de repérer de réelles compétences (dont certaines semblent en émergence) en imitation, attention conjointe, prise d'indices visuels et auditifs (attention au rythme). R. a cependant tendance à se servir d'autrui comme d'un outil (R. se sert de la main de l'autre pour faire). D'après l'équipe, il ne transfère par ailleurs pas encore les compétences qu'il manifeste en musique en dehors de ce contexte. Ce qu'il parvient à montrer dans le contexte spécifique de l'atelier est toutefois très intéressant et témoigne d'un vrai potentiel d'apprentissage. Il y démontre en effet qu'il possède des ressources attentionnelles et une capacité à s'investir dans une activité motivante. De manière plus générale, R. est un jeune homme qui a besoin d'étayage et de contenance pour s'engager dans une tâche (sans se montrer trop insistant avec lui pour autant, l'insistance ayant tendance à faire vite monter son niveau d'excitation et à occasionner des comportements-problèmes), mais qui peut assez vite progresser dès lors qu'il est intéressé par la tâche et soutenu dans son effort, à condition cependant de ne pas lui demander de choses trop difficiles. Lors de l'activité « motricité » qui lui est proposée une fois par semaine, il a ainsi pu réaliser des actions qui semblaient inaccessibles pour lui (tendre le bras pour déposer une balle dans un contenant, renvoyer le ballon qui lui a été lancé en s'accroupissant et en le faisant rouler au sol, etc.) grâce à la prise de conscience du fait que malgré ses compétences motrices et de concentration présumées assez faibles, il est volontaire pour réaliser des tâches simples si les stimulations sont limitées et s'il n'est pas bousculé par les professionnels. Il faut s'adapter à son niveau et partir d'activités très basiques pour qu'il puisse exploiter et développer ses aptitudes. Les sollicitations doivent par ailleurs être courtes.

En atelier musique, R. manifeste un grand intérêt pour les sons, qu'il s'agisse des sons émis par les instruments ou de la voix. Il est par ailleurs très sensible au rythme. Même s'il regarde intensément les professionnels, il s'oriente surtout avec l'oreille. C'est son oreille qu'il dirige vers les instruments lorsqu'il s'en approche, et il semble alors très concentré sur ce qu'il entend. Il peut réagir vocalement au contexte en modulant sa production sonore. Il peut aussi battre des mains (battement bien différencié de ses stéréotypies et de ses frottements habituels) en semblant suivre le rythme (son applaudissement n'est ainsi, selon nous, pas lié à une routine sociale mais à une imprégnation sensorielle très forte). Il lui arrive en outre régulièrement de se déplacer pour se rapprocher d'un instrument, de se pencher au-dessus ou d'aller jusqu'à y coller l'oreille. Il semble alors pleinement mobilisé par l'expérience sonore. Il retourne cependant spontanément s'asseoir à sa place, démontrant des

facultés d'autorégulation et le maintien d'une certaine conscience du cadre. Sans manipuler lui-même les instruments (ou avec une très grande parcimonie et en les repoussant aussitôt), il prête attention à ce que produisent les autres avec ces instruments. Il les regarde, écoute attentivement, et peut leur taper sur le bras ou orienter leur main pour qu'ils jouent (il nous a parfois donné l'impression de les rappeler à l'ordre ou d'évaluer la qualité de leur production musicale).

Au final, les observations de R. que nous avons pu faire au cours de cet atelier qui, rappelons-le, n'est pas un atelier thérapeutique, nous donnent des informations importantes sur son profil de compétences, au niveau sensoriel et perceptif comme au niveau de ses capacités de communication. L'atelier met ainsi en lumière des aptitudes et des particularités qu'il n'exprime pas autant lors de temps plus informels. Par ailleurs, même si tel n'est pas l'objectif de sa participation à l'atelier, il semble évident qu'une généralisation des compétences qu'il y développe et exerce serait bienvenue. Recherchant un bénéfice sur la communication fonctionnelle de R. de cette activité structurée, c'est d'ailleurs le suivi de l'évolution de R. au fil des séances qui nous intéresse particulièrement. Nous synthétisons dans le tableau suivant les observations que nous avons réalisées de R. au fil des séances :

Date	Observation	Actes de communication
26/02/2016	<p>Temps 1⁵⁵ : R. touche un peu le djembé, puis prend la main de l'éducatrice, la pose sur le djembé, fait la même chose avec l'autre main et tapote sur son avant-bras pendant qu'elle tape sur l'instrument. Il se balance, vocalise avec des sons modulés (chante ?) et regarde intensément l'éducatrice.</p> <p>Temps 2 : R. repousse la guitare. Malgré la guidance physique proposée, il ne la touche pas mais vocalise, se balance et regarde beaucoup l'intervenant pendant qu'il joue. Lorsque le participant suivant est au piano, R. se lève et approche son visage de l'instrument. Il se rassied. Le participant suivant a également choisi le piano. R. se lève, fait le tour de l'instrument, va coller sa tête sur l'épaule de l'intervenant qui accompagne à la guitare et applaudit. Il retourne s'asseoir et approche son fauteuil du piano. Plus tard il se lève, tend la main vers la guitare, la touche et se rassied. Il rapproche son fauteuil, l'oriente davantage vers le piano, avance sa tête jusqu'à être en contact avec le bord du clavier et tapote sur le bras du</p>	<p>Demandes d'action⁵⁶ (geste non conventionnel)</p> <p>Protestation (geste non conventionnel)</p> <p>Réactions vocales au contexte</p> <p>Réactions émotionnelles (regards, vocalisations, balancements, déplacements...)</p>

⁵⁵ Temps 1 : temps musical collectif. Temps 2 : Temps individuel de production musicale. Temps 3 : Chant ou danse. Temps 4 : Temps d'écoute musicale.

⁵⁶ **Actes de communication en interaction. Actes de communication non interactifs.** (cf. grille d'observation élaborée de Deiber et Dufour adaptée de la liste de Wetherby et Prutting).

	<p>participant qui joue. Puis il vocalise et touche le piano.</p> <p>Temps 4 (pas de temps 3 par manque de temps ce jour-là) : R. s'approche de l'intervenant, lui prend le bras pendant qu'il chante et joue de la guitare, puis retourne s'asseoir.</p>	
04/03/2016	<p>Temps 1 : R. accepte de toucher le djembé mais ne tape pas dessus. Il refuse que l'éducatrice lui prenne la main (retire son bras) et repousse le djembé. Il se balance, prend la main de l'éducatrice et la pose sur l'instrument.</p> <p>Temps 2 : R. repousse la guitare. Il n'est pas très disponible et tente à plusieurs reprises d'agripper l'éducatrice et l'AMP. L'éducatrice lui dit fermement « Non » et lui montrant un pictogramme lui signifiant que c'est interdit.</p> <p>Temps 3 (danse) : R. touche le bras de l'intervenant et vocalise en le regardant. Il se balance près des autres sans interagir avec eux.</p> <p>Temps 4 : R. se balance et vocalise (vocalisations modulées).</p>	<p>Demande d'action (geste non conventionnel)</p> <p>Protestation (geste non conventionnel)</p> <p>Réactions vocales au contexte</p> <p>Réactions émotionnelles (regards, vocalisations, balancements, déplacements...)</p>
11/03/2016	<p>Temps 1 : R. tend le bras vers le djembé, dit [l a m y z i k], tape un coup sur le djembé.</p> <p>Temps 2 : R. est d'abord accompagné jusqu'au piano. Il vocalise mais ne touche pas le piano. Il repousse le bras de l'intervenant. Retour à sa place. Il se lève et tend le bras vers la guitare. Il repousse à nouveau le bras de l'intervenant mais accepte de toucher la guitare. L'intervenant joue à côté de lui. R. bat des mains puis il prend les mains de l'éducatrice et la fait applaudir. Il se met alors à applaudir et regarde intensément l'éducatrice. Ses battements de mains respectent le rythme des applaudissements de l'éducatrice et le rythme du morceau de guitare.</p> <p>Temps 3 (danse) : R. reste près du canapé, debout. Il se balance (mouvements du corps) et agite ses mains. Il se rassied, puis se lève et rejoint le groupe. Il applaudit, se rapproche de l'intervenant jusqu'à le coller, répète [a v a] en le regardant. Il touche l'accordéon.</p> <p>Temps 4 : R. vocalise.</p>	<p>Demandes d'objet (geste conventionnel)</p> <p>Demande d'action (geste non conventionnel)</p> <p>Protestation (geste non conventionnel)</p> <p>Réactions vocales au contexte</p> <p>Réactions émotionnelles (regards, vocalisations, balancements, déplacements...)</p>
01/04/2016	<p>Temps 1 : L'éducatrice propose un tambourin à R. qui repousse l'instrument et la regarde. Elle lui propose ensuite le djembé et tape dessus. R. regarde l'instrument, bouge la tête et se balance.</p> <p>Temps 2 : R. tend le bras vers la guitare mais la repousse lorsque l'intervenant la lui présente. Il lui demande « Tu donnes ta main, R. ? » R. repousse à nouveau l'instrument et éloigne son bras. L'intervenant commence à jouer près</p>	<p>Protestation (geste non conventionnel)</p> <p>Réactions émotionnelles (regards, vocalisations, balancements, déplacements...)</p>

	<p>de lui. Il le regarde, puis regarde la guitare. Lors du passage des autres participants, R. reste assis et semble attentif. Il déplace un peu son fauteuil et l'oriente davantage vers le piano.</p> <p>Temps 3 (chansons): R. bouge peu sur son fauteuil (rares balancements et frottements des bras sur ses jambes). Il regarde beaucoup l'intervenant et la guitare. Il se met debout, tend le bras vers la guitare et se rassied à deux reprises.</p> <p>Temps 4 : R. observe et reste assis.</p>	
--	--	--

Nos observations, qui corroborent certaines réponses données pour R. au **Questionnaire d'évaluation de la communication spontanée de l'adulte handicapé** (questionnaire de Marie Fradet-Célin, rempli par l'orthophoniste et une éducatrice de son ancienne institution en octobre 2015, autrement dit juste avant son arrivée aux Lucines) que nous avons pu consulter, montrent l'usage qu'il fait de ses compétences en contexte. Elles montrent aussi d'autres compétences de R. qui ne sont pas décrites dans le questionnaire ou, à l'inverse, nuancent d'autres éléments. Ainsi, il y est écrit que lorsqu'il veut un objet éloigné, R. « jette un ou deux regards furtifs », associés à « des mouvements de crispation et une aspiration bruyante », tandis qu'il peut saisir des objets et les tendre s'ils sont proches. Il y est également rapporté l'absence de pointage « vers ce qui l'intéresse » (pas de pointage du doigt, de la main, du bras ou du regard). Or, nous avons pu observer à plusieurs reprises R. tendre le bras vers la guitare, parfois en se levant et traversant l'espace de l'atelier jusqu'à aller toucher la guitare, bien qu'il ait souvent refusé d'en toucher les cordes ensuite. Or, s'il est bien précisé dans le questionnaire que R. « touche un peu la guitare » lorsqu'il veut que quelqu'un en joue, ce fait n'est pas mis en lien avec des capacités de pointage de l'objet. Il lui arrivait par ailleurs régulièrement de prendre le bras de l'intervenant ou d'un participant pour l'inciter à jouer d'un instrument, ou de se coller à l'intervenant lorsque celui-ci était en train de jouer là où il est décrit par le questionnaire comme se tenant « à une distance sociale respectable » avec les partenaires de communication connus et inconnus. Des éléments constatés sur les temps quotidiens (agrippements dirigés vers les professionnels) remettent en question ce respect des distances sociales, remise en question confirmée en atelier musique où R. semble chercher des stimulations auditives et/ou vibratoires en se collant à l'intervenant. Est en effet indiquée dans le questionnaire la grande sensibilité de R. aux intonations de la voix, au rythme et à la musique (il aime beaucoup le « travail autour de l'oralisation et des rythmes » ; il « chantonne beaucoup »...). Le contact physique qu'il établit alors est ainsi sans doute lié à une recherche

sensorielle et/ou à des difficultés de modulation de la joie qu'il peut ressentir au cours de cette activité.

II. 2. 2. L'atelier pâtisserie : utilisation du Makaton et valorisation de la communication fonctionnelle

- Présentation de l'atelier

L'atelier pâtisserie se déroule chaque mardi après-midi dans la cuisine des Pilotis. Il regroupe trois lucinois des Pilotis, une lucinoise de La Palmeraie, deux lucinois de La Lune Bleue et deux encadrants. Cet atelier a des objectifs thérapeutiques. Y sont en effet travaillées la communication fonctionnelle (utilisation du Makaton) et l'autonomie. Ce qui est mis en place dans le contexte spécifique de l'atelier pâtisserie doit être utile aux participants dans leur vie quotidienne. L'objectif est ainsi la généralisation des compétences acquises en atelier. Les six participants ont été choisis en fonction de l'intérêt qu'avait pour eux l'utilisation du Makaton dans ses différentes modalités (adaptées à chacun en fonction de ses capacités réceptives et expressives). L'atelier leur permet d'acquérir des concepts Makaton favorisant leur autonomie quotidienne (ingrédients, ustensiles, actions, demandes...) et de s'entraîner à réaliser les tâches qui font par l'intermédiaire du Makaton l'objet d'un apprentissage séquentiel.

- Structuration temporelle et spatiale

La recette du gâteau, présentée sous forme de livret plastifié, est en elle-même structurante. Divisée en tâches simples correspondant chacune à une page du livret, elle permet de répartir la réalisation du gâteau en un nombre suffisant d'actions (entre 30 et 40 petites tâches) pour que chacun puisse y contribuer tout au long de l'atelier. Chacune des tâches à réaliser est écrite en pictogrammes Makaton, la phrase correspondante étant inscrite en-dessous des pictogrammes. La longueur des phrases est variable mais reste simple et associée à une seule action, de la plus courte (« mélanger ») à la plus longue (« mettre le beurre fondu et le chocolat dans le saladier »). Les encadrants font circuler le livret entre les participants au cours de l'atelier. Ce sont d'ailleurs les participants eux-mêmes qui en tournent les pages. Ils lisent ainsi à tour de rôle. S'il n'y a qu'un lecteur à la fois, les six participants signent en revanche la phrase lue (parfois avec assistance). Une fois la lecture de la phrase effectuée, le lecteur réalise l'action décrite, avec l'aide des autres si la tâche peut être répartie (ouverture des portions individuelles de beurre, chocolat à couper en morceaux,

œufs à casser dans le saladier...). Certaines tâches sont intentionnellement plus difficiles à réaliser afin d'inciter les participants à effectuer une demande d'aide (signe Makaton « aider » et éventuellement langage oral en s'adressant à un encadrant). Ainsi, les boîtes contenant le sucre et la farine présentent une résistance à l'ouverture. Si certains participants l'ont compris et forcent jusqu'à ouverture de la boîte, d'autres demandent rapidement de l'aide. Par ailleurs, une fois l'action accomplie, un participant tourne la page du livret et l'action suivante est lue, signée et réalisée, et cela jusqu'à la dernière action de la recette. Cette structuration comporte de nombreux avantages :

- Peu de personnes se déplacent en même temps. Une personne à la fois va chercher les ingrédients sur la table ou ranger les différents éléments, éventuellement avec guidance. Les mouvements sont ainsi limités dans la pièce et sont prévisibles puisqu'ils correspondent à ce qui a été annoncé lors de la lecture de la recette.
- Les participants suivent le déroulement de la recette étape par étape. Ils se concentrent ainsi sur une seule action à la fois, ce qui limite le nombre de stimulations auxquelles ils sont soumis et la dispersion de leur attention.
- Le tour de rôle et la simplicité des tâches permettent de solliciter chacun sans demander d'effort prolongé. Le coût cognitif est ainsi limité (pas de surstimulation), ce qui limite également le risque de survenue de comportements-problèmes.
- Le gâteau est élaboré lentement. Arriver au bout des nombreuses actions de la recette nécessite en effet du temps, un temps consacré à la communication et l'autonomie. Les concepts Makaton apparaissent pour la plupart à plusieurs reprises dans les pages du livret. Il y a donc redondance, un même concept (« mettre », « dans », « sucre »...) étant répété de nombreuses fois dans les différentes modalités du Makaton (oral, pictogramme, signe) et donné en modèle aux participants. La répétition est constante au cours de l'atelier et favorise les acquisitions.

L'atelier se déroule par ailleurs en plusieurs temps dont la succession ne varie pas (même si les dernières étapes sont parfois annulées par manque de temps) et permet aux participants de se repérer. L'atelier n'est en effet pas fini lorsque le gâteau est mis au four. Les participants sont ensuite invités à nettoyer la table, vider le lave-vaisselle et ranger les

couverts dans le buffet. Ensuite, s'il reste du temps, ils peuvent boire un verre d'eau (seulement si de l'eau pétillante est disponible). En fin d'atelier, certains participants vont spontanément regarder par la fenêtre (arrivée des taxis pour le départ des lucinois externes). C'est alors l'occasion de travailler les commentaires (que voient-ils dehors ? vont-ils rentrer à la maison ?...), toujours avec le soutien du Makaton.

- **Adaptation de l'atelier aux participants**

Le niveau des participants est hétérogène. Au départ, tous n'avaient pas la capacité de produire d'eux-mêmes des signes et chez certains, cette capacité est encore à renforcer et encourager. Un seul d'entre eux a des possibilités de langage oral (il porte un appareil auditif et des lunettes). Une autre participante est sourde (elle est également appareillée, mais sans gain prothétique). L'apprentissage des signes fait pour tous l'objet d'une guidance plus ou moins soutenue : les professionnels guident les mains des participants qui n'y parviennent pas seuls de manière à ce que le signe soit bien réalisé, que ce soit en initiant seulement le geste, en accompagnant son exécution ou en orientant la production du geste de façon plus appuyée. La bonne réalisation des signes est valorisée.

L'un des participants, B., investit les trois modalités du Makaton : langage oral, pictogrammes, signes. Ses difficultés se concentrent sur la réalisation motrice des signes (difficultés d'ordre praxique). Il bénéficie grandement de la répétition des séquences motrices avec modèle fourni par les professionnels et guidance physique pour la réalisation. Il est d'ailleurs demandeur d'aide et interpelle l'encadrant lorsqu'il ne parvient pas à réaliser un signe (« Comment on fait « dans » ? », peut-il demander). B. est capable d'adresser des demandes, mais aussi de faire quelques commentaires, actes de communication qui sont chez lui à renforcer. Il présente par ailleurs une écholalie qui peut être, dans le cadre de l'atelier pâtisserie, mobilisée de manière positive. Il peut en effet être intéressant de s'appuyer sur cette compétence particulière pour arriver à un apprentissage. En outre, B. est encouragé durant l'atelier à lire les phrases les plus longues. Il a en effet bien identifié les pictogrammes et leur signification et doit donc être stimulé. Il importe aussi de lui demander de se déplacer dans la pièce, ce qu'il fait généralement avec réticence (il lui est par le passé arrivé de glisser et de tomber au sol et il se déplace souvent avec un déambulateur en dehors de l'atelier pâtisserie, encouragé en ce sens par les professionnels alors qu'il est en capacité de marcher sans, à son rythme et sans demeurer longtemps debout) mais avec de plus en plus d'assurance. Il est habitué à tenir la main d'un professionnel (sans prendre appui dessus : il la tient sans

exercer de pression) lors de ses déplacements sans déambulateur et il faut lui montrer qu'il peut se passer de ce soutien, le mettre en confiance tout en gardant une vigilance importante.

Cl., une autre participante de l'atelier, a régulièrement besoin d'être éloignée un peu du groupe et/ou d'être moins sollicitée. Le groupe est en effet quelque chose de difficile pour elle, et elle est très facilement affectée par son environnement (elle a en effet besoin d'hypostimulation). Son état général est par ailleurs fluctuant. Elle montre souvent des signes de fatigue. Parfois, elle semble manifester de la douleur (il n'est pas rare que du paracétamol lui soit administré avant l'atelier). Tous ces éléments entachent fortement sa disponibilité. Elle a néanmoins sa place dans le groupe et peut participer à son niveau lorsque son état le permet. Il lui est ainsi souvent demandé de mélanger les ingrédients dans le saladier, tâche qu'elle semble apprécier. Elle est aussi très sensible aux odeurs et apprécie particulièrement l'odeur de beurre fondu (odeur qui fait office de renforcement). Elle produit très peu de sons de manière générale. Lorsqu'elle est très angoissée, elle peut manifester cette angoisse par un rire apparemment inextinguible. Lorsqu'elle est plus apaisée et disponible, il lui arrive de prononcer son prénom lorsqu'un encadrant demande « Qui veut mélanger ? ». Elle semble alors nettement plus présente physiquement. Sa posture est droite, son regard plus horizontal et elle semble plus réceptive aux messages qui lui sont adressés. Elle ne dispose par ailleurs pas du langage oral mais peut émettre quelques rares expressions stéréotypées telles que [a b a w i]. Elle produit en revanche des vocalisations, et notamment des sons ressemblant à des roucoulements aigus. Dès son arrivée à l'atelier, il est en général possible de prédire ce qu'elle pourra y faire ou non. Ainsi, lorsqu'elle plisse fortement les yeux, garde les mains sur ses oreilles et plonge sa tête dans la table dès qu'elle s'y est assise, il est raisonnable de lui proposer d'aller se reposer sur un pouf à distance du groupe. La disponibilité de Cl. est en outre améliorée lorsque l'effectif est plus petit.

Comme B. et Cl., les quatre autres participants ont des particularités de fonctionnement qui doivent être prises en compte et auxquelles il faut s'adapter. N., par exemple, est hypersensible au mouvement, au bruit (voix et sons), au toucher. Sa capacité à communiquer et à réaliser des tâches est nettement améliorée lorsque le groupe est réduit (en cas d'absence de l'un ou plusieurs des participants). Elle est alors moins bruyante et accepte plus volontiers de se déplacer dans la pièce. Ses déplacements eux-mêmes sont plus fluides (elle fait moins d'arrêts sur le chemin) et elle consacre plus de temps à l'observation et la sélection des ingrédients. La tâche est ainsi mieux réalisée. Sa sensibilité à l'environnement la met en effet en situation de grand inconfort dès lors que les stimulations s'intensifient (voix,

mouvements dans la pièce...) ou ne sont pas assez modulées, à savoir qu'elle se sent concernée par chaque parole adressée à un autre participant et y répond (la plupart du temps par la négative). Cette absence de filtre sensoriel chez N. impose une grande vigilance aux encadrants. Ceux-ci doivent notamment veiller à ne pas parler vite et à se déplacer dans la pièce à un rythme ralenti, en avertissant toujours N. lorsqu'un déplacement a lieu dans son dos. Ce n'est en effet pas aux participants de se conformer au cadre, mais aux encadrants d'aménager celui-ci afin qu'il ne les mette pas en difficulté. Ces aménagements sont indispensables pour permettre la mise en œuvre et le développement de leurs capacités de communication.

Par ailleurs, si des aménagements sont mis en place pour adapter l'atelier aux participants, les participants eux-mêmes apprennent à s'adapter les uns aux autres. Les années passant et le groupe réunissant les mêmes personnes depuis longtemps (la plupart étaient présentes dès le lancement de l'atelier), ces personnes se sont habituées aux compétences, aux préférences, aux sensibilités de leurs compagnons de pâtisserie. Comme l'écrit Emmanuelle Prudhon (2014),

Au fil du temps, chacun apprend à repérer et à prendre en compte les compétences et les difficultés de son voisin : certes, moi je parle mais, parce que ma voisine est sourde, je vais faire l'effort de signer pour être compris⁵⁷.

Des échanges se produisent entre participants et certains peuvent faire référence aux autres en les désignant, voire en les nommant (B. et C.). C. peut rire en voyant l'un de ses collègues effectuer maladroitement une action, B., très volontaire, peut parfois refuser de réaliser une tâche mais désigner l'un des autres pour l'accomplir (« Qui met le sucre dans le saladier ? B. ? » peut demander l'un des encadrants, B. pouvant alors répondre « C'est C. » en regardant la personne nommée). De l'humour et de la complicité apparaissent dans ces échanges que la présence de supports visuels permet d'étayer et que la manipulation des ingrédients et ustensiles passant parfois de main en main facilite. Le fait que l'atelier soit très structuré, et le fait que la dimension de plaisir y soit importante favorisent ainsi la mise en œuvre de compétences communicatives qui pourtant relèvent d'un véritable « challenge » chez les personnes avec autisme : capacité à initier un échange par un geste conventionnel, un

⁵⁷ Emmanuelle Prudhon, « Un atelier pâtisserie en foyer d'accueil médicalisé », article publié dans la revue *Tam Tam Makaton* destinée aux adhérents de l'association AAD Makaton, 2014, p. 13.

signe Makaton, une parole, capacité à adresser une demande en tenant compte des compétences communicatives de l'autre, capacité à rire de soi et à rire ensemble, capacité à servir d'intermédiaire dans la transmission d'une information ou d'un objet (ingrédient ou ustensile), capacité à coopérer lors du rangement de la vaisselle et donc à être attentif à ce que fait l'autre, capacité à se répartir une tâche à plusieurs (tenir le saladier pendant qu'une autre personne casse un œuf sur son rebord...)... Les actes de communication sont riches et nombreux.

- **L'apport de la participation à l'atelier dans le quotidien des participants**

Bien que les profils d'apprentissage et les compétences communicatives des participants soient différents et qu'ils ne se saisissent pas de la même manière des outils de communication alternative et améliorée qui leur sont fournis, de vrais progrès ont pu être constatés en dehors de l'atelier et mis en lien avec la participation à celui-ci. Grâce à l'atelier pâtisserie, L. est ainsi capable de signer « sucre », « lait » ou encore « chocolat » lorsqu'elle adresse des demandes (sur le temps d'accueil des Pilotis par exemple).

Cette dame utilise également plus de signes dans la vie quotidienne et elle nous répond davantage. Nous arrivons mieux à comprendre quand elle a mal, quand elle est triste⁵⁸...

Sa compréhension des consignes s'est également améliorée. Elle continue de développer son répertoire de signes. Par ailleurs, elle développe en atelier pâtisserie sa capacité à pointer les pictogrammes et à les identifier. Elle pointe en outre plus facilement l'objet de sa demande. Une observation réalisée le 5 février 2016 lors du temps d'accueil des Pilotis nous montre chez L. une utilisation fonctionnelle du pointage pour effectuer des demandes d'objets, mais également pour faire des commentaires et des demandes d'informations (voir annexe D : grille d'observation élaborée de Deiber & Dufour remplie le 05/02/2016). L. peut ainsi pointer en initiation pour demander du café et du sucre (avec le signe), mais également pour désigner un objet nouveau dont elle constate la présence (une plante) ou pour désigner une personne afin d'obtenir des informations (lors d'un échange avec l'aide médico-psychologique, elle a ainsi désigné S. afin de savoir si celle-ci les accompagnerait à la sortie prévue dans l'après-midi). Elle est attentive aux signes produits par ses interlocuteurs et recherche volontiers les interactions, le travail spécifique de la

⁵⁸ *Ibid.*, p. 12.

communication fonctionnelle permettant d'enrichir et de diversifier ses actes de communication expressive tout en affinant ses capacités en communication réceptive (elle identifie davantage de signes et comprend davantage ce qui est attendu de sa part). Elle développe par ailleurs des routines sociales plus élaborées avec les professionnels, et peut notamment faire des « blagues ». Des progrès semblables ont été observés chez N., qui est désormais capable de réaliser quelques signes sur l'unité à l'occasion de demandes d'ingrédients. Elle peut en outre se déplacer seule pour déposer sa tasse dans l'évier sur une simple demande des professionnels et se montre plus autonome pour le rangement lors des repas. La participation à l'atelier favorise donc bien la fonctionnalité de la communication de ces adultes en dehors de l'atelier et prouve qu'ils n'ont pas fini de développer leur autonomie malgré leur âge et leur handicap. Certes, il faut beaucoup répéter, mais lorsqu'un progrès peut être constaté après dix, vingt semaines de répétition de la même action, le travail effectué pour l'obtenir se révèle très gratifiant, et pour la personne qui parvient à accomplir ce qu'elle ne savait pas faire, et pour les professionnels qui reçoivent alors la preuve qu'apporter de la redondance, de la répétition et de la structuration n'est pas vain. Le fait qu'il s'agisse d'adultes, et d'adultes avec des handicaps sévères, ne doit ainsi pas décourager l'orthophoniste de l'objectif de développer les compétences communicatives de ces personnes et de favoriser l'émergence de nouvelles capacités.

DISCUSSION

I. Discussion des objectifs et de la méthode

I.1. Les objectifs orthophoniques

Nous avons voulu dans ce travail proposer une manière, parmi d'autres possibles, d'envisager le travail de la communication fonctionnelle avec une population d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle en institution. Notre choix a ainsi été celui d'étudier, par des études de cas et l'observation de différents contextes, la prise en compte de l'environnement et de nous interroger sur la façon dont cet environnement pouvait être aménagé et structuré pour favoriser le développement et la mise en œuvre d'une communication efficace. Il s'agissait en effet pour nous de prêter une grande attention aux variables de l'environnement susceptibles de favoriser ou de contraindre cette communication. Le chemin (les détours peut-être) que nous avons emprunté nous semblait justifié en cela que l'intérêt des adaptations de l'environnement aux particularités sensorielles des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle nous semblait encore assez secondaire dans la manière d'envisager le travail de la communication avec ces personnes, en dehors du recours aux Communications alternatives et améliorées. Ce dernier, en effet, se développe de plus en plus en orthophonie, bien que timidement. De fait,

Le cursus et les formations continues proposées aux orthophonistes ne développent pas encore un parcours d'expertise en CAA et encore moins dans le contexte des TSA. Par conséquent, de nombreux praticiens expriment leurs incertitudes quant au choix et à l'utilisation optimale d'une CAA pour développer des compétences communicatives, linguistiques et cognitives⁵⁹.

La connaissance des outils d'évaluation et des outils de CAA permet à l'orthophoniste d'orienter son intervention pour doter la personne de moyens de communication adaptés. Dans ce travail, nous avons ainsi voulu mettre en évidence l'importance des CAA, mais également l'importance de l'ensemble des adaptations de l'environnement tenant compte de particularités de fonctionnement connues des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Ces adaptations, incluant les aides visuelles parmi d'autres aménagements, nous sem-

⁵⁹ Emmanuelle Prudhon et Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes avec TSA », p. 259.

blent, en effet, favoriser la communication de la personne sur son lieu de vie et dans ses activités quotidiennes. Adapter nos interventions thérapeutiques en orthophonie, les structurer en fonction de la sensibilité de la personne aux stimuli de l'environnement nous paraît aussi essentiel que le fait de les adapter en fonction du profil de compétences communicatives obtenu en bilan. La connaissance du fonctionnement de la personne au quotidien, et la connaissance la plus large possible des facteurs de l'environnement influant sur ses capacités de communication, doivent ainsi, c'est notre postulat, guider notre intervention auprès d'elle, conformément à notre mission de thérapeute du langage et de la communication.

I.2. Le questionnement

L'angle d'approche choisi pour aborder notre sujet, à savoir par l'observation (« armée » de grilles) de démarches et d'adaptations concrètes, ne nous semblait pas immédiatement compatible avec la vérification d'une hypothèse opératoire à travers la mise en place d'un protocole standardisé, valide statistiquement ou encore comparant une population-cible à une population-témoin. Plus modeste, notre travail était néanmoins guidé par l'idée selon laquelle la mise en place d'adaptations sensorielles représente, pour la communication fonctionnelle des adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, un bénéfice observable en qualité et en quantité. Nous avons donc effectué nos observations sur des temps et environnements semblables (un même atelier pendant plusieurs semaines) et différents (un temps d'accueil, un atelier, un repas, une intervention thérapeutique...). Ces choix ne nous permettent pas d'obtenir, à la fin de ce travail, de validation formelle de notre hypothèse de recherche. Cette dernière a néanmoins orienté nos observations, dont l'objectif était de l'étayer, de l'illustrer en exposant des situations où elle nous semblait, non se vérifier avec certitude, mais témoigner de sa légitimité. Les actes de communication observés pouvaient en effet varier selon les environnements, et notamment selon les adaptations mises en place. Ainsi, si la forme choisie pour l'exploration de notre questionnement ne nous permet pas d'imputer ces variations à ces changements (ce n'est pas une expérimentation contrôlée), il nous a semblé que cette forme présentait un intérêt par la marge qu'elle nous accordait, l'espace qu'elle nous laissait pour présenter une pratique, réfléchir sur celle-ci et nourrir cette réflexion d'exemples concrets et détaillés.

II. Discussion des résultats

Nos grilles d'observation de la structuration de l'environnement, construite d'après nos recherches documentaires à partir de travaux récents (recommandations nationales datant au plus tôt des années 2010, études menées par l'équipe du docteur Bruno Gepner, mémoires et thèses, littérature vulgarisée et spécialisée...), nous permettent de conclure à la mise en place de nombreuses adaptations au sein du FAM Les Lucines dont les locaux n'ont pourtant pas été construits ni étudiés pour l'accueil de cette population d'adultes avec autisme et/ou déficience intellectuelle (le Foyer, locataire des lieux, doit en effet être déplacé en 2018 sur un autre site). Nous pouvons donc affirmer, d'après nos résultats, la volonté de l'établissement de se conformer aux recommandations nationales concernant l'accompagnement des personnes avec autisme, accompagnement pour lequel le Foyer dispose d'un agrément et d'une unité dédiée. Il est cependant possible que l'élaboration de nos grilles présente un biais de sélection, le choix des items reflétant le résultat de nos recherches préalables, mais étant déjà conditionné par notre hypothèse de recherche. Le cas échéant, si les résultats montrent bien des adaptations de l'environnement réalisées au Foyer, ils ne sauraient se prétendre exhaustifs. Par ailleurs, même si nous avons rempli ces grilles après plusieurs mois d'observation dans différents contextes, nous n'avons pas observé tous les contextes. Nous n'avons, par exemple, pas observé de nuit au Foyer, de repas sur les unités d'internat, d'activité sportive... Les adaptations étaient par ailleurs, dans nos grilles, considérées comme mises en place au Foyer dès lors que nous avons eu au moins une occasion de les observer. En ce sens, la quasi-totalité des adaptations recherchées a pu être observée, mais il n'est pas possible d'affirmer qu'elles sont observables en tout temps et en tout lieu. Enfin, dans la mesure où nous échangeons avec certains professionnels à propos des adaptations sensorielles et du ralentissement, il n'est pas exclu que ces échanges aient induit des modifications de l'environnement lors de nos observations, certains professionnels ayant une connaissance au moins vague de ce qui était observé. Cette possibilité existe également pour nos observations individuelles.

Nous avons en effet complété notre travail sur la structuration à partir des grilles par des observations individuelles détaillées réalisées sur l'unité d'accueil de jour. Ces observations, qui nous ont permis de décrire et analyser un contexte, des événements particuliers, ont pu nous aider à prendre conscience de l'influence de telle adaptation, de telle

attitude du professionnel, sur l'efficacité de la communication. Elles correspondent à notre volonté d'illustrer et d'étayer une hypothèse de recherche par des exemples concrets et détaillés.

Sans regretter ces choix méthodologiques, nous reconnaissons qu'une étude plus contrôlée et formalisée des actes de communication sur l'unité d'accueil de jour aurait pu s'avérer intéressante et qu'une telle procédure expérimentale aurait permis une meilleure mise à l'épreuve de notre hypothèse générale. Par ailleurs, il aurait été intéressant de confronter plus systématiquement le résultat de nos observations contextuelles aux réponses données au « questionnaire d'évaluation de la communication spontanée de l'adulte handicapé » de Marie Fradet-Célin disponible pour chacun des lucinois observés sur l'unité d'externat, comme nous l'avons fait pour R., observé en atelier musique.

Conclusion et perspectives

Mon environnement éducatif idéal, ce serait une pièce où il y aurait très peu d'écho et de lumières réfléchissantes, où l'éclairage serait très doux, projetant la lumière vers le haut plutôt que vers le bas. Ce serait un environnement où le volume vocal de l'éducateur serait doux pour que vous puissiez choisir de vous brancher, au lieu d'être bombardée. Ce serait un environnement qui tiendrait compte du fonctionnement en mono, de l'hypersensibilité sensorielle et de la surcharge d'information, et qui ne supposerait pas que la perception de la réalité de l'éducateur, qu'elle soit sensorielle, cognitive, émotionnelle ou sociale, soit la seule possible⁶⁰...

En quoi cet environnement « idéal » décrit par Donna Williams, personne avec autisme, nous concerne-t-il en tant qu'orthophoniste ? N'est-il pas plutôt l'affaire des « éducateurs », des architectes, des décideurs qui répartissent les budgets des institutions et les aménagements prioritaires, de la personne elle-même qui devrait éviter les stimuli aversifs et s'orienter vers ceux qu'elle tolère ou apprécie ? Pourquoi l'orthophoniste devrait-il se soucier du néon qui clignote et émet une lumière aussi vive que crue ? Pourquoi devrait-il éviter certaines couleurs dans les supports qu'il propose, ou encore se préoccuper du reflet de la lumière du jour sur son bureau ? En quoi son travail auprès de la personne avec autisme et/ou déficience intellectuelle peut-il être affecté par l'insonorisation imparfaite de son bureau, par le revêtement d'un fauteuil ? Pourquoi devrait-il ralentir sa démarche et son débit d'expression verbale lorsqu'il accompagne une personne avec autisme et/ou déficience intellectuelle ? Ce sont ces questions que nous avons entrepris, de manière directe ou détournée, d'explorer dans cette étude. Il nous importait en effet de montrer, par l'exemple, l'effet d'adaptations sensorielles sur la disponibilité des adultes accueillis en Foyer d'Accueil Médicalisé, et en particulier leur disponibilité à la communication. Il nous importait de témoigner de l'intérêt d'une pratique orthophonique soucieuse des particularités sensorielles et perceptives d'adultes présentant des difficultés de communication majeures, et de témoigner surtout de ce que l'orthophonie peut apporter à ces personnes au quotidien. Lorsque nous intervenons auprès d'une personne avec autisme, il est ainsi de notre devoir de

⁶⁰ Donna Williams, citée par Théo Peeters, in Olga Bogdashina, *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger*, p. 22.

« tenir compte des particularités cognitives des personnes atteintes de TSA⁶¹ ». Or, en tenir compte implique évidemment de bien les connaître, mais également de bien connaître les facteurs environnementaux qui vont, du fait même de ces particularités, favoriser ou contraindre les apprentissages, et en particulier l'apprentissage d'un outil de communication. C'est pourquoi, ainsi que l'écrivent Emmanuelle Prudhon et Guillaume Duboisdindien,

En plus de développer un nouvel outil de communication [une Communication alternative et améliorée], l'orthophoniste va s'appuyer sur le développement du langage et ajuster ses aides au travers d'une intervention socio-pragmatique impliquant la personne atteinte de TSA, sa famille et son entourage dans un contexte fonctionnel. Cela nécessite donc à la fois une intervention dans le milieu naturel et des temps structurés pour un travail sur des objectifs spécifiques, tout ceci étant réalisé en tenant compte des spécificités d'apprentissage des personnes atteintes de TSA⁶².

Autrement dit, la structuration de l'environnement de la personne au quotidien concerne l'orthophoniste, et les actions qu'il peut mener pour apporter des outils, apporter davantage de structuration ou encore sensibiliser l'entourage à l'influence des stimuli sensoriels sur la capacité qu'a la personne d'entrer en relation de manière efficace à un moment donné, sont des actions légitimes et importantes. La formation continue des orthophonistes permet à cet égard aux professionnels de se former aux approches recommandées, et notamment aux Communications alternatives et améliorées (CAA). En effet, « [l]es outils et stratégies en CAA peuvent contribuer à accompagner avec pertinence et qualité [les personnes avec un Trouble du Spectre Autistique] en leur offrant autonomie, dignité et possibilité d'exprimer leurs compétences et leurs désirs⁶³ ».

⁶¹ Emmanuelle Prudhon, Guillaume Duboisdindien, « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées (CAA) pour les personnes autistes », in *Rééducation orthophonique*, n° 265, mars 2016, p. 274.

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*, p. 259.

Bibliographie

Ouvrages

AUSSILLOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V. (dir.), *Autisme et communication*, Paris, Masson, coll. « Rencontres en rééducation », 2004.

AYOUN C., CARLIER M., *Déficiences intellectuelles et intégration sociale*, Bruxelles, Mardaga, coll. « Psycho et sciences humaines », 2007.

BOGDASHINA O., *Questions sensorielles et perceptives dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger*, Grasse, AFD, coll. « Autisme et troubles du développement », 2012.

BRUNOD R., CAUCAL D., *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*, Grasse, AFD, coll. « Autisme et troubles du développement », 2014.

GEORGE F. (dir.), *Actualités sur la prise en charge des Troubles Envahissants du Développement*, Marseille, Solal, coll. « Actualités en rééducation orthophonique », 2011.

GEPNER B., *Autismes : ralentir le monde extérieur, calmer le monde intérieur*, Paris, Odile Jacob, 2014.

GILLET P., *Neuropsychologie de l'autisme chez l'enfant*, Paris, De Boeck-Solal, coll. « Neuropsychologie », 2013.

GRANDIN T., PANEK R., *Dans le cerveau des autistes*, Paris, Odile Jacob, 2014.

KLINGER-DELARGE O., *100 idées pour accompagner les enfants déficients intellectuels : changer le regard sur ces enfants, les aider à progresser vers l'âge adulte*, Paris, Tom Pousse, 2013.

MOTTRON L., *L'autisme : une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*, Bruxelles, Mardaga, coll. « Pratiques psychologiques », 2006.

ROGE B., *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*, Paris, Dunod, 2008.

SENEZ C., *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*, Paris, De Boeck-Solal, coll. « Le monde du verbe », 2015.

YVON D. (dir.), *À la découverte de l'autisme. Des neurosciences à la vie en société*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social », 2014.

Articles/Revue

ADRIEN J.-L. (coordonné par), « Troubles du spectre autistique et troubles d'apprentissage : identification précoce et accompagnement de l'enfance à l'âge adulte », *A.N.A.E.*, vol. 23, t. V, n°115, décembre 2011, p. 413-528.

BATARD N., « Intervention psychomotrice auprès d'adultes avec un trouble du spectre autistique (TSA) et un retard mental associé en FAM », in J. Perrin, T. Maffre (dir.), *Autisme et psychomotricité*, Paris, De Boeck-Solal, coll. « Psychomotricité », 2013, p. 483-499.

GEPNER B., « Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neurophysiopsychopathogéniques et implications rééducatives », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 54, 2006, p. 371-374.

GOMOT M., « Dysfonctionnements neurocognitifs dans l'autisme », in C. Hommet, I. Jambaqué, C. Billard, P. Gillet (dir.), *Neuropsychologie de l'enfant et troubles du développement*, Marseille, Solal, coll. « Neuropsychologie », 2005.

JACOB S., « Mesures développementales et test ABLA chez des enfants ayant un trouble envahissant du développement associé à un retard mental », in *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 21, 2010, p. 101-109.

KANNER L., « Les troubles autistiques du contact affectif » (« *Autistic disturbances of affective contact* »), trad. Martine Rosenberg, in *le Bulletin de l'arapi*, juin 1995, p. 5-27.

LAINÉ F. *et al.*, « Perception et imitation du mouvement dans l'autisme : une question de temps », in *Enfance*, vol. 60, 2008/2, p. 140-157.

MEISS E. *et al.*, « Effets positifs d'une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l'attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères : une étude translationnelle pilote », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 63, 2015, p. 302-309.

MILCENT C., « Orthophonie et autisme : les attentes des parents », in *Rééducation orthophonique*, n°207, « Autisme », septembre 2001, p. 5-10.

NADEL J., « L'imitation : un langage sans mots, son rôle chez l'enfant atteint d'autisme », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 53, 2005, p. 378-383.

PLANCHE P. *et al.*, « Les modalités du traitement de l'information chez les enfants autistes », in *Annales médico-psychologiques*, vol. 160, 2002, p. 559-564.

PRUDHON E., « Makaton et autisme », in *le Bulletin scientifique de l'arapi*, n°26, automne 2010, p. 43-46.

PRUDHON E., ALBA A., TESSIER A., « Oralité alimentaire et autisme : aspects théoriques et rééducatifs », in *Rééducation Orthophonique*, n°265, « Autisme (Volume 1) », mars 2016, p. 119-136.

PRUDHON E., DUBOISDINDIEN G., « Ressources et potentialités linguistiques des Communications alternatives et améliorées pour les personnes avec TSA », in *Rééducation Orthophonique*, n°265, « Autisme (Volume 1) », mars 2016, p. 259-275.

SARFATY N., « Le programme Makaton pour des enfants autistes : expérience d'une institution, expérience institutionnelle », in *Rééducation orthophonique*, n°207, « Autisme », septembre 2001, p. 71-81.

Mémoires et thèses

BALTHAZAR A., *Une expérience d'Art-thérapie à dominante arts plastiques auprès de personnes adultes déficientes intellectuelles avec autisme accueillies en Foyer d'Accueil Médicalisé*, mémoire pour l'obtention du DU d'art-thérapie, Université François Rabelais (Tours), U.F.R. de Médecine, 2011.

DEMILLY E., *Autisme et architecture : Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients*, Université Lumière Lyon III, École Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon, 2014.

DUBOISDINDIEN G., *L'interprétation des pictogrammes. Statut linguistique et limites de l'utilisation des pictogrammes dans la réhabilitation langagière. – Étude de deux groupes d'enfants âgés de 5 à 6 ans – entraînés Versus non-entraînés*, mémoire pour l'obtention du Master de Linguistique Générale et Appliquée, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, U.F.R. Sciences du Langage, 2014.

GUINAUDEAU J., *État des lieux de la sensorialité dans l'autisme : impact de la sensorialité dans le traitement de la communication et des émotions chez des enfants autistes non verbaux*, mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques médicales », 2014.

LE FLOCH –ROCH E., *Alimentation et autisme. Élaboration d'un bilan d'alimentation pour un Foyer d'Accueil Médicalisé et réalisation d'une plaquette sur les adaptations et aménagements pour un repas facilité*, mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques médicales », 2012.

MABIRE M.-L., *L'action et l'intention en mots : Étude de l'influence des émotions sur le lexique des personnes avec autisme*, mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques médicales », 2010.

THOUENON A., *Travail d'un orthophoniste dans le cadre d'un foyer d'accueil médicalisé avec une reconnaissance autisme ; travail autour des besoins de cette population : quelles aides visuelles ? Et comment les mettre en place ?*, mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche « Médecine et Techniques médicales », 2011.

Romans / Témoignages

BARRON J. et S., *Moi, l'enfant autiste*, Paris, J'ai lu, 1995 (trad. française 1993).

GRANDIN T., *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, coll. « poches psychologie », 2001 (trad. française 1994).

VERNE J., *Le Rayon vert*, Paris, Hachette, Le Livre de Poche, 2005 (Hetzl, 1882).

Filmographie

Vivre sa vie d'adulte en FAM-MAS autisme, Autisme France, 2015.

CARCIOFO R., *Solutions d'espoir. Un regard sur l'autisme en France*, V2lam Productions, 2013.

MARCHESSE S., TUFFREAU R., *Asperger, un visage particulier de l'autisme*, Là où le film court, 2011. <https://vimeo.com/54932385>

Annexes

- ANNEXE A : Grille d'évaluation de l'adaptation de l'environnement
- ANNEXE B : Grille d'observation de la structuration temporelle et spatiale
- ANNEXE C : Grille d'observation de la structuration temporelle et du « ralentissement »
- ANNEXE D : Grille d'observation élaborée de Deiber & Dufour (2009) et exemples de grilles complétées

ANNEXE A : Grille d'évaluation de l'adaptation de l'environnement

Items issus ou adaptés de la **Grille d'auto-évaluation des services pour les personnes autistes** – Âge adulte – Internat – Version 3 (Autisme France)

1. Projet du Foyer d'Accueil Médicalisé		Cocher si observé
1	Le projet met l'accent sur l'importance de maximiser l'autonomie dans les différents lieux où évolue la personne.	
2	Le projet est adapté aux différentes catégories d'âges, compétences et styles d'apprentissage des usagers.	
3	Le projet met l'accent sur le développement : a) de la communication et le langage b) des compétences sociales c) de la maîtrise de soi d) des compétences de loisirs e) de l'indépendance dans la vie quotidienne f) de l'hygiène de vie et l'activité physique	
4	Communication : le projet met l'accent sur le développement d'un système de communication fonctionnel pour les usagers avec ou sans langage verbal.	
5	Relations sociales : le projet met l'accent sur le développement des compétences d'interaction sociale pour un éventail de situations et d'environnements.	
6	Le projet met l'accent sur le maintien des compétences acquises et leur généralisation à des environnements plus complexes.	

2. Organisation du service		Cocher si observé
1	Le cadre de vie permet aux usagers d'évoluer vers le maximum d'autonomie.	
2	Le service organise les activités quotidiennes (habillage, toilette, repas, etc.) en prévoyant le temps nécessaire pour que les usagers puissent développer leur autonomie.	
3	Les journées sont organisées selon un rythme qui se rapproche de celui de la vie ordinaire.	

3. Cadre de vie		Cocher si observé
1	Les locaux sont adaptés à l'âge et aux spécificités des usagers (prise en compte des particularités sensorielles et du besoin de repères).	
2	Les lieux d'activités de jour et les lieux d'hébergement sont clairement différenciés et séparés.	
3	Les lieux et les locaux permettent de diversifier les activités.	
4	L'aménagement des lieux facilite le repérage des usagers.	
5	L'ameublement est adapté aux besoins et spécificités des usagers.	

4. Projet individualisé		Cocher si observé
1	Des données sont recueillies par les évaluations et les différentes sources d'information dans les domaines suivants : compétences sensorielles, cognitives, motrices, vie quotidienne, compétences sociales, affectives, communication, intérêts, attentes de l'utilisateur et de la famille, loisirs, santé.	
2	Une évaluation de la communication est pratiquée et aborde les domaines suivants : a) le langage réceptif (compréhension) verbal et éventuellement le langage alternatif b) le langage expressif verbal et éventuellement le langage alternatif c) la communication spontanée d) la pragmatique du langage, si approprié	
3	Le projet de vie reprend les besoins identifiés lors de l'évaluation.	
4	Le projet traite des besoins fonctionnels et éducatifs. Il aborde de façon plus spécifique les domaines suivants : a) la communication b) les interactions sociales c) le comportement et la régulation émotionnelle d) les loisirs	
5	Les buts et objectifs : a) sont en lien direct avec le niveau de performance actuel et les besoins identifiés de l'utilisateur b) tiennent compte des intérêts propres de l'utilisateur c) sont mesurables et observables d) sont choisis en fonction de l'atteinte d'objectifs à long terme	
6	Le projet spécifie les adaptations de l'environnement et les aménagements nécessaires pour soutenir l'évolution de l'utilisateur.	
7	On propose des systèmes de communication alternatifs et augmentatifs pour les utilisateurs ayant des capacités verbales limitées.	
8	Des occasions de participation à la vie de la communauté (loisirs, ateliers) sont organisées de façon appropriée.	

5. Méthodes de travail		Cocher si observé
1	Les méthodes conviennent aux différents âges, capacités et styles d'apprentissage des utilisateurs.	
2	Les méthodes sont le reflet de pratiques qui tiennent compte des connaissances scientifiques actuelles sur l'autisme et la déficience intellectuelle, ainsi que sur les processus d'apprentissage.	
3	Le niveau d'aide et les exigences sont adaptés aux compétences fonctionnelles de l'utilisateur.	
4	Les méthodes : a) sont adaptées pour favoriser la réussite b) encouragent la communication et la participation sociale c) encouragent l'utilisation spontanée des compétences acquises dans différents contextes	
5	Les méthodes sont compatibles et complémentaires lorsque le service utilise des éléments provenant de différentes approches d'intervention.	
6	On s'efforce d'enseigner aux utilisateurs la tolérance aux distractions et aux perturbations inévitables de la vie quotidienne.	
7	Le service a défini des stratégies pour maintenir les compétences acquises et les généraliser à des environnements nouveaux et variés.	

6. Repères / Structuration		Cocher si observé
1	Les environnements ont été simplifiés de manière à aider les usagers à reconnaître l'information pertinente.	
2	Lorsque cela est nécessaire, les lieux comportent des zones clairement identifiées qui servent de points de repère pour des activités spécifiques.	
3	L'environnement offre des moyens matériels (ex. : des repères visuels comme des emplois du temps) qui aident les usagers à : <ul style="list-style-type: none"> a) prévoir les événements et les activités b) enchaîner les séquences d'une tâche c) anticiper les changements d) comprendre les attentes 	
4	Les aides et adaptations nécessaires (repères, plannings, aides visuelles) sont en vigueur dans les différents environnements et tout au long de la journée.	
5	La communication avec l'utilisateur : <ul style="list-style-type: none"> a) est adaptée à sa capacité de compréhension du langage b) est claire et pertinente c) favorise le dialogue (lorsque cela est approprié) au lieu d'être essentiellement directive d) lui laisse le temps d'assimiler les informations et de répondre 	

7. Activités		Cocher si observé
1	Le service planifie pour chaque jour des ateliers et activités répartis de façon équilibrée entre les différents domaines (apprentissages, loisirs, activités physiques).	
2	Chaque usager participe tout au long de la journée à des activités adaptées à ses possibilités.	
3	Les activités et ateliers : <ul style="list-style-type: none"> a) ont un but clairement identifié b) sont repérables par l'utilisateur dans l'espace et le temps c) tiennent compte des capacités, besoins et intérêts personnels d) permettent l'utilisation des compétences acquises en apprentissage 	
4	Le service offre des activités de loisirs individuelles et collectives qui : <ul style="list-style-type: none"> a) partent des centres d'intérêt et des capacités de l'utilisateur b) chaque fois que possible, favorisent l'intégration sociale 	
5	Le service prévoit des apprentissages pour permettre à l'utilisateur de s'occuper pendant les temps libres.	
6	Le service met en place toutes les aides nécessaires pour que l'utilisateur puisse utiliser son temps libre de façon adaptée et agréable.	
7	Lorsque c'est approprié, les usagers sont aidés à faire des choix concernant leurs activités.	

8. Apprentissages et maintien des acquis		Cocher si observé
1	Des espaces adaptés et des temps spécifiques sont prévus pour les apprentissages.	
2	Les activités d'apprentissage : a) ont des buts fonctionnels clairement définis et en rapport avec le projet individualisé b) sont adaptés à l'âge et aux besoins de l'utilisateur c) sont chaque fois que possible attrayantes, intéressantes et variées d) favorisent la participation de l'utilisateur e) veillent à maintenir les acquisitions faites dans les services antérieurs	
3	Des temps d'apprentissages en individuel et en petits groupes sont prévus pour chaque usager.	
4	Les apprentissages sont mis en pratique dans les ateliers et activités auxquels participe l'utilisateur.	
5	Le service fournit aux usagers un enseignement continu de la communication.	

9. Indépendance et choix		Cocher si observé
1	Le projet de chaque usager inclut des apprentissages spécifiques pour la réalisation indépendante des gestes de la vie quotidienne.	
2	On utilise une méthodologie d'enseignement tenant compte des difficultés spécifiques des usagers pour ces apprentissages.	
3	Moyens et organisation permettant l'indépendance sont mis en place (ex. : temps suffisant, aides visuelles...).	
4	Apprentissage du choix : les usagers apprennent et sont aidés à faire des choix informés chaque fois qu'un choix est opportun.	

10. Comportements-problèmes ou comportements-défis		Cocher si observé
1	Le service propose un cadre cohérent de gestion des comportements problématiques. Ce cadre est utilisé par tous et : a) définit clairement les comportements attendus dans chaque milieu b) privilégie les approches préventives c) propose des stratégies bien définies pour intervenir en situation de crise	
2	On procède à des aménagements ou à des adaptations de l'environnement pour prévenir ou minimiser les comportements problématiques.	
3	L'enseignement de compétences alternatives et appropriées (ex. : de communication, sociales et d'autorégulation) font systématiquement partie des plans d'intervention.	
4	On privilégie des stratégies positives (encourager les comportements adaptés plutôt que mettre l'accent sur les comportements indésirables) pour la gestion des comportements problématiques.	
5	Les plans d'intervention sur les comportements problématiques ont aussi des objectifs à long terme (ex. : participer à des activités de loisirs).	

Domaine	Total des critères	Critères observés	Nombre de critères observés	Pourcentage
1. Projet du Foyer d'Accueil Médicalisé	6			
2. Organisation du service	3			
3. Cadre de vie	5			
4. Projet individualisé	8			
5. Méthodes de travail	7			
6. Repères / Structuration	5			
7. Activités	7			
8. Apprentissages et maintien des acquis	5			
9. Indépendance et choix	4			
10. Comportements problématiques	5			
TOTAL	55			

ANNEXE B : Grille d'observation de la structuration temporelle et spatiale

Items inspirés du guide **Qualité de vie en MAS-FAM (volet I)**, publié par l'Anesm (2013)

1. Repères temporels		Cocher si observé
1	Des activités sont proposées à jour et heure fixes.	
2	La continuité des activités est assurée et les usagers peuvent identifier les professionnels qui en sont responsables (planning, photos...).	
3	Des moyens de repérage dans le quotidien institutionnel (emploi du temps journalier, hebdomadaire...) sont fournis aux usagers.	
4	Les éventuels changements dans le déroulement des événements sont expliqués aux usagers de manière adaptée à leurs capacités et mode de communication.	
5	Les professionnels échangent avec les usagers à propos des différents événements ou temps forts (de la journée, de la semaine...) et de leur déroulement.	
6	Les échanges portant sur les événements s'appuient sur des supports adaptés (aides visuelles...).	
7	Les professionnels prennent le temps de répondre aux interrogations et inquiétudes des usagers.	
8	Les moments de transition sont annoncés et expliqués.	
9	Des supports individuels de repérage dans le temps (visuels, tactiles, voire sonores) sont fournis aux usagers afin de faciliter l'anticipation des événements.	
10	Les supports et plannings sont : a) élaborés avec la personne b) construits/choisis en fonction de ses capacités et de ses attentes c) construits en coopération avec l'équipe paramédicale	
11	Les supports sont réactualisés régulièrement afin de correspondre à la réalité de l'accompagnement et de la vie dans l'établissement.	
12	Des supports collectifs de repérage dans le temps sont fournis aux usagers (calendrier, horloge, planning des activités collectives...).	
13	Les supports collectifs de repérage dans le temps : a) sont construits avec les personnes et au minimum en leur présence si elles ne peuvent participer à la réalisation concrète b) prennent en compte la diversité des modalités de compréhension des personnes	
2. Repères spatiaux		Cocher si observé
1	Une signalétique (visuelle ou tactile) tenant compte des spécificités liées aux déficiences des usagers permet le repérage dans les locaux (pictogrammes et/ou photos sur les portes, couleurs différentes selon les espaces, objets pouvant être touchés...).	
2	Les usagers sont informés des changements affectant leur espace de vie : travaux, changements de mobilier...	
3	Les locaux sont aménagés et adaptés afin de faciliter l'identification des fonctions des différents lieux.	

Domaine	Total	Total items cochés	Pourcentage
1. Repères temporels	13		
2. Repères spatiaux	3		
TOTAL	16		

ANNEXE C : Grille d'observation de la structuration temporelle et du « ralentissement »

1. Le repérage dans le temps		Cocher si observé
1	Des instruments de mesure du temps (calendrier, horloge, « synopte », sablier...) sont fournis aux usagers.	
2	Des outils (aides visuelles, « timer »...) et stratégies de gestion de l'attente sont fournis aux usagers.	
3	Chaque usager dispose d'un emploi du temps individuel adapté à ses capacités et ses besoins.	
4	Les professionnels ont recours à des indicateurs de temps précis (hier, aujourd'hui, demain, d'abord, ensuite...) lorsqu'ils s'adressent aux usagers.	
5	Les messages adressés aux usagers sont transmis dans un ordre logique respectant la chronologie des événements.	

2. Le flux des échanges		Cocher si observé
1	Les professionnels s'adressent à l'utilisateur en ralentissant le débit de leur parole (par rapport au débit habituel de celle-ci).	
2	Les messages adressés à l'utilisateur sont décomposés en éléments simples (simplification lexicale et syntaxique) et ordonnés (un élément à la fois, en respectant l'ordre logique).	
3	Les professionnels prennent en compte les temps de latence et laissent aux usagers le temps de traiter l'information et de répondre.	
4	Les professionnels n'hésitent pas à répéter les informations (sans les modifier), après avoir laissé du temps à la personne pour les traiter.	
5	Les professionnels accentuent leur gestuelle, leurs mimiques, leurs intonations afin de favoriser le traitement du message.	
6	L'intensité de la voix des professionnels est modulée en fonction des éventuelles hypo/hyperacousies. Elle n'est pas trop forte.	

3. Mouvements du corps, mouvements des yeux		Cocher si observé
1	Les professionnels se déplacent lentement ou évitent d'adopter une démarche rapide.	
2	Les objets sont présentés lentement dans le champ de vision.	
3	Les professionnels ont recours à l'incitation verbale ou gestuelle pour favoriser la poursuite oculaire et l'exploration visuelle.	
4	Un travail est effectué sur la coordination oculomotrice.	
5	Un travail est effectué sur le schéma corporel et la proprioception.	
6	L'environnement est aménagé de manière à limiter les <i>stimuli</i> dynamiques.	

4. Rythme intérieur		Cocher si observé
1	L'apprentissage de stratégies d'autorégulation est encouragé par les professionnels.	
2	Un travail spécifique est effectué sur la détente, la relaxation, la respiration.	
3	La fatigabilité et la surcharge sensorielle sont prises en compte et respectées (possibilité de se mettre en retrait, au calme) lors des activités et ateliers.	

Domaine	Éléments présents	%
1. Le repérage dans le temps	/5	
2. Le flux des échanges	/6	
3. Mouvements du corps, mouvements des yeux	/6	
4. Rythme intérieur	/3	

ANNEXE D : Grille d'observation élaborée de Deiber & Dufour (2009)

Grille d'observation élaborée (Deiber & Dufour, 2009)

OCCURENCE FONCTION			INITIATION						REPONSE									
			VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T				
ACTES DE COMMUNICATION EN INTERACTION	Régulation du comportement	Demande d'objet																
		Demande d'action																
		Protestation																
	Interaction sociale	Demande de routine sociale																
		Demande de permission																
		Reconnaissance de l'autre																
		Comportement pour attirer l'attention sur soi																
	Attention conjointe	Demande d'information																
		Commentaire																
	ACTES DE COMMUNICATION NON INTERACTIFS	Communication privée	Commentaire pour soi															
			Dénomination, désignation pour soi															
			Accompagnement vocal															
Comportements expressifs		Réaction émotionnelle																
		Réaction vocale au contexte																
		Comportement vocal ou verbal non relié à la situation																

Grille d'observation élaborée (Deiber & Dufour, 2009)

OCCURENCE FONCTION		INITIATION						REPOSE						
		VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	
ACTES DE COMMUNICATION EN INTERACTION	Régulation du comportement	Demande d'objet							X		X			
		Demande d'action												
		Protestation							X					
	Interaction sociale	Demande de routine sociale												
		Demande de permission												
		Reconnaissance de l'autre	X				X		X		X			X
		Comportement pour attirer l'attention sur soi												
	Attention conjointe	Demande d'information												
		Commentaire							X					
	ACTES DE COMMUNICATION NON INTERACTIFS	Communication privée	Commentaire pour soi											
Dénomination, désignation pour soi														
Accompagnement vocal														
Comportements expressifs		Réaction émotionnelle												X
		Réaction vocale au contexte							X					
		Comportement vocal ou verbal non relié à la situation												

Grille d'observation élaborée (Deiber & Dufour, 2009)

OCCURENCE		INITIATION						REPOSE						
		VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	VO C	RG D	G C	GN C	MI Q	CP T	
FONCTION														
ACTES DE COMMUNICATION EN INTERACTION	Régulation du comportement	Demande d'objet							X	X	X			
		Demande d'action	X	X	X									
		Protestation							X		X		X	
	Interaction sociale	Demande de routine sociale												
		Demande de permission												
		Reconnaissance de l'autre												
		Comportement pour attirer l'attention sur soi												
	Attention conjointe	Demande d'information							X		X			
		Commentaire	X		X				X				X	X
	ACTES DE COMMUNICATION NON INTERACTIFS	Communication privée	Commentaire pour soi											
Dénomination, désignation pour soi														
Accompagnement vocal														
Comportements expressifs		Réaction émotionnelle												
		Réaction vocale au contexte						X						
		Comportement vocal ou verbal non relié à la situation												

Résumé

Ce travail a pour objectif de montrer l'intérêt d'adaptations environnementales pour favoriser la communication fonctionnelle de personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle. Il s'agit ainsi d'identifier les facteurs de l'environnement bénéficiant à la personne dans sa communication au quotidien et de présenter des outils, des pratiques, des adaptations concrètes. Nous avons, dans cette optique, choisi d'observer et d'analyser l'accompagnement proposé au sein d'un foyer d'accueil médicalisé. Il s'agit également de témoigner de l'intérêt pour la pratique orthophonique de la prise en compte des particularités sensorielles et perceptives des personnes avec autisme et/ou déficience intellectuelle, et de la prise en compte des conséquences de ces particularités de fonctionnement sur leur communication. Nous avons à cet égard voulu mettre en évidence le fait que la mise en place d'une communication alternative et améliorée ne peut se passer ni d'un travail de l'orthophoniste sur l'utilisation fonctionnelle au quotidien des aides fournies et des compétences enseignées, ni du partenariat entre les différents acteurs de l'accompagnement de la personne.

Mots-clés : Autisme – Déficience intellectuelle – Adaptations sensorielles – Communication alternative et améliorée – Environnement structuré

Abstract

This work aims to show the interest of environmental adaptations in order to facilitate functional communication of individuals with autism and / or intellectual disability. It is about identifying the environmental factors that benefit the person in his everyday communication and about giving various examples of tools, practices, specific adaptations. We chose, in this context, to observe and analyze the support offered in a particular medical home. It also aims to show the interest, in speech therapy practice, of consideration of sensory and perceptual characteristics of individuals with autism and / or intellectual disability and of their consequences on their communication. For this purpose, we tried to highlight the fact that the introduction and acquisition of an augmentative and alternative communication can neither be done properly without consideration of the functional use of skills taught nor without partnership between the various actors of the individual's daily life.

Keywords : Autism – Intellectual disability – Sensory adaptations – Augmentative and alternative communication – Structured environment