



HAL
open science

Quand l'enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme détient les clés de sa progression : thérapie par affinités

Katell Fablet

► To cite this version:

Katell Fablet. Quand l'enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme détient les clés de sa progression : thérapie par affinités. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03349489

HAL Id: dumas-03349489

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03349489v1>

Submitted on 20 Sep 2021

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

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

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Marseille

QUAND L'ENFANT ATTEINT
D'UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME DETIENT
LES CLES DE SA PROGRESSION :
THERAPIE PAR AFFINITES

Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de
Capacité d'Orthophoniste

Katell Fablet

Sous la direction de Lolita Lilamand

Juin 2021

« Le chaotique mouvement du monde accroché au tic-tac de notre horloge mentale roule et déroule l'infinie inventivité du cerveau humain. Gagner, perdre comme au jeu de dés auquel nous sommes reliés, désastre, dérouté, détourne.

Nous les fabricants de la langue, nos mots portent la couleur de la trace de nos fresques à vivre.

Le dé lancé au hasard des lueurs de l'esprit tombe sur délivrance, cet acte qui marque la naissance.

A vous de jouer vous les astres et les hommes du jeu de l'espoir qui fait vivre, pour ouvrir le chemin à la déontologie des fulgurances.

[...]à nos éprouvettes du bonheur pour donner naissance à la magique formule du désir de paix, d'amour et de liberté. »

Babouillec, 1^{er} janvier 2021

Table des matières

Résumé.....	4
Chapitre 1 : Des intérêts restreints aux affinités – l'évolution des recherches et du regard porté sur l'autisme	5
I-Introduction : les affinités ou intérêts restreints des enfants atteints de TSA (Trouble du spectre de l'autisme) peuvent-ils être porteurs d'espoir ?.....	5
II-Quelle terminologie ?.....	6
III-Characterisation des intérêts restreints.....	8
Chapitre 2 : Le cerveau autistique : déficitaire ou différent ?.....	18
I-L'affinité, une récompense intrinsèque.....	18
II- Recenser les forces plutôt que les déficits : un nouveau regard sur l'autisme.....	21
III-L'autisme, une autre intelligence ?	22
IV-Progression atypique du langage chez l'enfant avec TSA.....	23
Chapitre 3 : Evolution de la prise en charge des enfants atteints de TSA.....	27
II-Les thérapies comportementales et développementales	27
II-Utilisation des affinités dans les salles de classe	29
III-Une nouvelle approche : La thérapie par affinités.....	30
IV-La thérapie par affinités, une bonne pratique ?	33
Chapitre 4 : L'orthophoniste, un partenaire au côté de l'enfant et de sa famille.....	35
I-Accompagner plutôt que prendre en charge : quand le patient devient actant	35
II-Comment intégrer les affinités à la thérapie ?	38
III- S'enseigner des parents et les accompagner.....	44
Références bibliographiques.....	46

Résumé

Ce mémoire est un état des lieux de la recherche sur les affinités autrement nommées intérêts restreints dans le cadre du trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant. Les intérêts restreints font partie des symptômes caractérisant le TSA. Un certain nombre de chercheurs et thérapeutes les considèrent comme inappropriés pour l'enfant dans le sens qu'ils perturberaient son développement, ses interactions ou encore ses apprentissages. Les thérapies qui s'appuient sur ces recherches vont donc se donner pour objectif de limiter ces intérêts restreints ou les utiliser uniquement à des fins de récompenses.

Cependant de nouvelles recherches nous apportent un autre point de vue sur ces affinités qui donneraient plutôt à l'enfant la possibilité de gérer ses émotions, d'apprendre autrement et plus généralement de s'ouvrir au monde et d'y trouver sa place.

Ainsi de nouvelles démarches thérapeutiques mettant les affinités au cœur du processus d'accompagnement de l'enfant émergent depuis quelques années. Ron Suskind, le célèbre journaliste politique américain par son témoignage dans *Une vie animée, le destin inouï d'un enfant autiste*, publié en 2014 rend visible ce type d'approches qu'il a nommé le premier, affinity therapy ou en français, thérapie par affinités.

Ce nouveau regard porté sur l'autisme permet de revisiter la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement au côté de l'enfant et de sa famille et de considérer que l'enfant lui-même détient les clés de sa propre progression. Il s'agira pour l'orthophoniste de détecter les affinités puis de les susciter afin de permettre à de nouvelles aptitudes d'émerger tout en prenant soin d'intégrer les parents à ce processus.

Mots clés :

TSA, Trouble du Spectre de l'Autisme, Trouble du Spectre Autistique

Affinités, Intérêts restreints, Intérêts spécifiques

Orthophonie

Chapitre 1 : Des intérêts restreints aux affinités – l'évolution des recherches et du regard porté sur l'autisme

I-Introduction : les affinités ou intérêts restreints des enfants atteints de TSA (Trouble du spectre de l'autisme) peuvent-ils être porteurs d'espoir ?

Alors que Daniel Tammet est tout bébé, il saisit un livre de la série Mr Men tendu par son père, ce qui calme ses pleurs. Plus tard, il est fasciné par les dépliants publicitaires. Encore enfant, il se passionne pour un livre de finnois dont il apprend chaque mot. A dix ans, il s'enthousiasme pour l'alphabet phénicien et investit la langue au travers de l'image et de la lettre. Les langues ont ainsi constitué pour Daniel Tammet, chez qui on a diagnostiqué le syndrome d'Asperger, une affinité et permis à celui-ci de se construire et de devenir poète et auteurs de best-sellers. Il n'est pas le seul à avoir transformé son affinité en une carrière professionnelle. Des personnalités reconnues diagnostiquées pour un TSA comme Temple Grandin, experte en conception d'équipements pour le bétail ou John Elder Robison, ingénieur dans le secteur de la musique puis automobile ont également converti leur affinité en une profession rémunérante. D'après Temple Grandin, son professeur, M. Carlock ainsi que sa tante Ann ont su « diriger sa tendance à l'obsession vers quelque chose de constructif et de créatif comme « la trappe à serrer ». Cette posture ouvre la possibilité, pour certains adultes avec un TSA, de faire de leurs intérêts spécifiques le fondement d'une carrière professionnelle ou artistique, ainsi que l'avait déjà indiqué Léo Kanner (le premier à décrire les symptômes de l'autisme) en 1943. Dans un post twitter, le blogueur Peter Wharmby lui-même autiste, posait la question de savoir quelles personnes autistes avaient orienté leur vie à partir d'une affinité. Des dizaines de personnes ont répondu à cette question en confirmant que leur affinité les avait guidés pour choisir leurs professions aussi diverses que libraire, conducteur de train, paléontologiste, producteur TV, etc...

II-Quelle terminologie ?

1-Les affinités d'abord qualifiées d'intérêts restreints

C'est seulement depuis une dizaine d'année que les chercheurs travaillant sur l'autisme ont commencé à reconnaître la valeur des affinités qui émergent dans la petite enfance en utilisant parfois ce terme d'affinités. Auparavant et c'est encore majoritairement le cas, on les nommait intérêts restreints. En effet les cliniciens utilisent historiquement l'appellation d'intérêts restreints qui appartient à la catégorie des critères diagnostiques : « caractère restreint et répétitif des comportements et intérêts » du DSM-V comme on le verra plus loin.

Les intérêts restreints ont été à l'origine décrits par Leo Kanner en 1943 qui est le premier à avoir établi avec précision les symptômes de l'autisme. D'après ce médecin, l'enfant autiste a une tendance marquée pour développer un intérêt spécifique qui domine complètement ses activités quotidiennes. Il s'inquiète quand il n'est pas capable de donner satisfaction à son intérêt restreint (en le voyant, venant à son contact, le dessinant, etc...) et il est difficile d'obtenir son attention en raison de sa grande préoccupation pour son intérêt.

2-Une variété de termes employés

Une observation des multiples termes utilisés pour désigner les affinités nous permet déjà dans un premier temps de réaliser les différences de point de vue au sujet de ces affinités dévalorisant ou non ces activités :

- Sujets restreints (Klin et al., 2000),
- Intérêts restreints (Attwood, 2003),
- Fixations (Happé, 1991),
- Intérêts spécifiques (Attwood, 1998),

- Intérêts curieux totalement captivants (Gillberg, 1991),
- Affinités (Maleval et Grollier, 2017),
- Obsessions (Myles and Simpson, 2003),
- Ilots de compétences (Maleval, 2009).

3-L'intérêt restreint, un des symptômes du spectre de l'autisme retenus dans le DSM-V

Il est intéressant de reprendre les critères du DSM-V ou Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V ((American Psychiatric Association, 2013) qui permettent de caractériser le trouble du spectre de l'autisme. Ce trouble est défini selon deux éléments importants :

1/ Des déficits de la communication et des interactions sociales comprenant :

- Un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle
- Un déficit des comportements non verbaux
- Un déficit du développement et du maintien de la compréhension des relations

2/ Le caractère restreint et répétitif des comportements et intérêts pouvant se manifester par :

- Des mouvements répétitifs ou stéréotypés
- Une intolérance aux changements et adhésion inflexible à des routines
- Des intérêts restreints ou fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but
- Une hyper ou hyposensibilité aux stimuli sensoriels

Effectivement dans les recommandations de bonne pratique de 2018 de la Haute Autorité de Santé (HAS), l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement, humain et physique, et ceci, quelle que soit la modalité sensorielle mobilisée (par exemple pour aligner des objets ou éteindre/allumer la lumière) et si elle est persistante, fait partie des particularités qui peuvent avoir valeur d'indices précoces d'un trouble du

neurodéveloppement tel que le TSA. Un aspect important de ces intérêts restreints est leur intensité. Ils sont si captivants qu'elles constituent la seule chose que les patients veulent faire ou à propos desquels ils veulent parler.

III-Caractérisation des intérêts restreints

Qu'est-ce qu'un intérêt restreint ?

La distinction entre des intérêts observés dans le développement neurotypique et les intérêts restreints observés dans le cadre de l'autisme n'est pas toujours simple à établir. Cependant des études se sont intéressées à la question. Turner-Brown L.M. et al. ont examiné en détail la quantité, le contenu et l'intensité des intérêts chez les enfants atteints de TSA et ceux présentant un développement neurotypique (Turner-Brown et al., 2011). Les résultats indiquent que le nombre d'intérêts quotidiens chez les enfants avec TSA ne diffère pas de celui des autres enfants et est de douze en moyenne. D'autres études en ont recensé plutôt neuf (Nowell et al., 2020). Cependant la nature et le contenu de ces intérêts sont qualitativement différents ainsi que le degré de trouble fonctionnel associé à ces intérêts qui est significativement plus élevé chez les enfants avec TSA. En effet, des différences significatives sont observées dans la mesure de la fréquence, de l'interférence, de la flexibilité, de l'adaptation nécessaire et le degré avec lequel les enfants sont impliqués dans leur intérêt. Les résultats supportent une forte prévalence des intérêts restreints dans la population avec TSA. Les intérêts restreints sont effectivement extrêmement communs dans cette population : 95 % des parents d'enfant avec TSA indiquent que leur enfant présente au moins un intérêt restreint et 70 % plus d'un intérêt restreint. Une étude réalisée par Myriam Perrin dont les résultats ont été publiés dans un ouvrage collectif sous sa direction (Perrin, 2015) montre des proportions similaires. Ce travail de recherche s'est déroulé dans un centre thérapeutique et de recherche près de Clermont- Ferrand, à Nonette sur 27 sujets avec TSA. Pour 93 % de ces sujets, la présence de ce que nomme Myriam Perrin les objets autistiques a été observée.

Dans l'étude de Turner-Brown et al, les parents ont été amenés à préciser si leur enfant était intéressé pour jouer seul ou avec leurs pairs. Une comparaison des deux groupes révèle que les deux groupes montrent un intérêt pour le jeu en solitaire (76 % pour le groupe d'enfant avec un développement neurotypique et 90 % pour le groupe d'enfants avec TSA). La différence entre ces deux valeurs est significativement différente. Par ailleurs, la différence entre les deux groupes concernant l'intérêt pour le jeu à plusieurs est frappante puisque que 96 % des enfants neurotypiques montrent un tel intérêt contre seulement 44 % des enfants avec TSA.

Une revue de 2020 qui reprend les données de 2000 enfants a établi la moyenne du nombre d'intérêts spécifiques chez les enfants autistes à neuf (Nowell et al., 2020). Les domaines dans lesquels ces intérêts spécifiques peuvent être répertoriés sont communément la télévision, les objets et la musique. Dans l'étude réalisée à Nonette par Myriam Perrin (Perrin, 2015), les intérêts spécifiques ont été répertoriés ainsi que leur proportion :

- objets dynamiques (voitures, brindilles, machines) 17 %,
- objets de construction, 3 %,
- eau 1 %,
- Livres, BD (images, classeurs, collections), 12 %
- Boîtes, sacs, paniers, 4 %,
- Objets durs, 4 %,
- Figurines, peluches, 7 %,
- Vêtements, couvertures, linge, 20 %,
- Productions (écrits, dessins), 9 %,
- Objets sonores, radio, musique, 23 %.

La durée des affinités excède souvent 2 ans (Nowell et al., 2020).

2-Ce que les adultes avec TSA nous apprennent sur les intérêts restreints

Les recherches menées ces dernières années ont révélé -ce que savent les personnes atteintes de TSA depuis longtemps- à savoir que les intérêts restreints sont précieux pour elles. Bien plus qu'une opportunité pour trouver son orientation professionnelle, les affinités permettent de rétablir la confiance en soi et faire face aux émotions. Une étude descriptive s'est intéressée à examiner le rôle des affinités dans une population d'adultes diagnostiqués TSA (Koenig & Williams, 2017). Le sondage réalisé à partir des réponses à 29 items de 86 participants âgés de plus de 18 permet de se faire une idée plus précise de la vision de ces adultes sur leur propre affinité à l'heure actuelle et rétrospectivement durant leur enfance. Les participants à ce sondage soutiennent très majoritairement une vision positive (81,0 %) et apaisante (92,4 %) de leur affinité. Ceci est un point important sachant que cette population est largement sujette à l'anxiété (Wood & Gadow, 2010)

Ils rapportent également un fort engagement dans leur affinité pendant l'enfance (87,3 %) avec un soutien parental vis-à-vis de cet affinité pour 53,2 % d'entre eux (Koenig & Williams, 2017). Cependant seulement 10,1 % des adultes TSA sondés font mention d'un encouragement de leurs enseignants par rapport à leur affinité. Les participants s'expriment très clairement (96,2 %) favorables à ce que les enfants soient encouragés dans leur affinité et pensent majoritairement (62,0 %) qu'une attention particulière à ces affinités favorise plutôt qu'entrave le succès dans la vie.

3-Une vision négative des intérêts restreints dépassée ?

Ces nouveaux éléments de la recherche ont aussi changé la compréhension scientifique de ce que sont les affinités. Les experts considéraient les intérêts restreints de façon très négative et néfaste au développement de l'enfant. D'après certaines données de la littérature, les comportements restreints et répétitifs entravent le bon développement et les progrès des enfants atteints d'autisme. Ils peuvent gêner les individus atteints du

spectre de l'autisme et leur famille dans leurs tâches quotidiennes. Certains travaux ont suggéré que plus les enfants TSA passent de temps engagés dans leurs comportements répétitifs et restreints moins ils passent de temps pour explorer leur environnement (Pierce & Courchesne, 2001). Ainsi les comportements restreints pourraient perturber l'exploration normale et les apprentissages dépendant de l'expérience durant des périodes de développement critique. Etant donnée cette perturbation suspectée du développement de l'enfant, des traitements pharmacologiques ont été développés afin de diminuer les comportements répétitifs dans le cadre de l'autisme. Si certains traitements ont effectivement permis de faire baisser la fréquence d'apparition des comportements répétitifs, l'efficacité (en terme de développement de ces enfants) et l'innocuité de ces molécules sont peu établies (Lewis et al., 1995). Comme alternative à cette approche médicamenteuse, des thérapies comportementales et cognitives (TCC) ont été envisagées comme solution thérapeutique à cette problématique. Celles-ci ont été élaborées sur la base des similarités existant entre les comportements répétitifs et restreints et les troubles obsessionnels compulsifs pour lesquels les TCC sont reconnues comme un traitement efficace. Une étude de cas réalisée en 2011 a montré l'efficacité de la thérapie de prévention de l'exposition (appartenant aux TCC) chez un enfant scolarisé de 14 ans diagnostiqué pour un TSA (Boyd et al., 2011). De la même façon, Stocco et coll. ont montré que les intérêts restreints limiteraient les interactions avec leurs pairs et les opportunités d'apprentissage (Stocco et al., 2011). Une étude a mis en évidence que le caractère inhabituel (par exemple un intérêt restreint pour une brosse de toilette comme cela a déjà été rapporté) de l'intérêt restreint est corrélé avec l'interférence de cet intérêt restreint (Nowell et al., 2020).

La recherche sur les intérêts restreints a évolué. Le vocabulaire pour parler des intérêts était souvent très négatif comme le terme obsessions (Myles et Simpson, 2003). Mais à l'heure actuelle, un changement de paradigme s'opère et une vision plus positive des affinités est possible. Au lieu de tenter de réprimer les intérêts restreints, certains cliniciens et éducateurs essaient d'en tirer profit.

4- La reconnaissance de l'intérêt des intérêts restreints chez l'enfant avec TSA

Certains enseignants ont fait le choix d'intégrer les intérêts spécifiques à leur programme. Des psychologues ont trouvé le moyen d'atténuer la problématique comportementale grâce aux affinités sans empêcher la réalisation des affinités. Les recherches dans le domaine des neurosciences ont commencé à montrer comment le cerveau traite les affinités pour mieux comprendre les circuits neuronaux impliqués.

Les affinités peuvent améliorer les compétences des enfants atteints de TSA. Cette idée a été largement diffusée grâce au documentaire « Une vie animé » datant de 2016 dans lequel le journaliste Ron Suskind raconte comment la passion de son fils Owen pour les dessins animés de Disney l'a aidé à apprendre à parler.

Rencontrer l'enfant là où il est. Si l'enfant présente une affinité pour une activité, plutôt que la supprimer, il semble intéressant d'aider l'enfant à se construire à partir d'elle.

L'Autistic Self Advocacy Network (ASAN), une association dont le but est le soutien par et pour les personnes sur le spectre de l'autisme, décrit les intérêts spécifiques comme étroits mais profonds. S'engager dans l'affinité d'un enfant atteint de TSA peut être fructueux. Par exemple en 1996, une étude a utilisé différentes récompenses pour décourager des comportements inappropriés (Charlop-Christy & Haymes, 1996). Les enfants avec TSA ont préféré avoir accès à leur affinité plutôt que leur plat préféré. Dans une étude de 2019, une enquête portant sur 76 adultes avec un syndrome d'Asperger a montré que ces adultes passaient en moyenne 26 heures par semaine dans des activités concernant leurs affinités (Magiati & Howlin, 2019). Ce n'est donc pas un simple loisir mais quelque chose de totalement atypique en termes d'implication. Certaines personnes atteintes de TSA relatent qu'elles sacrifient parfois des heures de sommeil, oublient de se doucher ou de réaliser certaines tâches importantes tant elles sont absorbées par leurs affinités.

Cependant plusieurs études suggèrent que la majorité des personnes avec un TSA se sentent nourries par leurs affinités plutôt que restreintes par elles.

Un des premiers chercheurs à explorer les bénéfices potentiels des intérêts spécifiques est Mary Ann Winter-Messiers. Elle a voulu étudier les intérêts spécifiques par le biais des patients autistes plutôt que de prendre en compte uniquement les observations des parents, des thérapeutes ou professeurs comme le faisaient jusqu'alors les scientifiques. Dans une étude de 2007, son équipe a mené des interviews de 23 enfants et adolescents atteints de TSA, pendant lesquelles les chercheurs ont observé attentivement le langage corporel, les comportements d'autostimulation, les expressions faciales, le ton de la voix. Cette étude a mis en évidence une réduction des autres traits de l'autisme lorsque les enfants parlaient de leurs affinités (Winter-Messiers et al., 2007). Par exemple, les enfants qui parlaient dans un premier temps sans enthousiasme deviennent enjoués lorsqu'ils discutent de leur affinité. Ils sont moins agités, produisent plus de contacts oculaires et leur langage évolue vers des phrases complexes et un enrichissement du vocabulaire. Beaucoup d'enfants sont d'ailleurs capables à ce moment-là d'initier la conversation et d'organiser leurs pensées. Ainsi une corrélation positive a été trouvée entre un engagement pour l'affinité et une amélioration des domaines typiquement déficitaires chez les patients avec TSA incluant la communication et les compétences sociales, émotionnelles, sensorielles, dans le domaine de la motricité fine, les fonctions exécutives ainsi que les compétences scolaires (Winter-Messiers et al., 2007). Kevin Pelphrey, professeur de neurologie à l'université de Virginie à Charlottesville, spécialiste de l'autisme et père de trois enfants dont deux diagnostiqués avec un TSA, explique qu'il présente probablement des signes de l'autisme et qu'il n'a pas eu un développement neurotypique (a parlé tardivement et était souvent anxieux en société). Pourtant quand il parle, il a l'air très à l'aise. D'après lui, cela s'explique par le fait qu'il parle la majeure partie du temps de science et que cela constitue son intérêt spécifique.

D'autres recherches indiquent d'autres bénéfices des intérêts spécifiques. Une étude descriptive s'est intéressée à examiner le rôle des affinités dans une population d'adultes diagnostiqués TSA (Koenig & Williams, 2017). Le sondage réalisé à partir des réponses à 29 items de 86 participants âgés de plus de 18 permet de se faire une idée plus précise

de la vision de ces adultes sur leur propre affinité à l'heure actuelle et rétrospectivement durant leur enfance. Les participants à ce sondage soutiennent très majoritairement une vision positive (81,0 %) et apaisante (92,4 %) de leur affinité. Ceci est un point important sachant que cette population est largement sujette à l'anxiété (Wood & Gadow, 2010). Ils rapportent un fort engagement dans leur affinité pendant l'enfance (87,3 %) avec un soutien parental vis-à-vis de cette affinité pour 53,2 % d'entre eux (Koenig & Williams, 2017). Cependant seulement 10,1 % des adultes TSA sondés font mention d'un encouragement de leurs enseignants par rapport à leur affinité. Les participants s'expriment très clairement (96,2 %) favorables à ce que les enfants soient encouragés dans leur affinité et pensent majoritairement (62,0 %) qu'une attention particulière à ces affinités favorise plutôt qu'entrave le succès dans la vie.

En 2018, Grove et al ont également mis en évidence que les affinités ont un impact positif dans la vie des adultes avec TSA et sont associées avec une sensation subjective de bien-être plus grande ainsi qu'une meilleure satisfaction dans certains domaines de la vie incluant les contacts sociaux ou encore les loisirs (Grove et al., 2018).

5-Ce que l'approche psychanalytique nous apprend sur les affinités

Pour dégager les fonctions des affinités dans une démarche plus psychanalytique, nous nous intéresserons au parcours de Daniel Tammet qui s'est entretenu avec Léandro Jofré en 2016. Daniel Tammet est un écrivain, poète et hyperpolyglotte anglais réputé dans le monde entier et diagnostiqué à l'âge adulte avec un syndrome d'Asperger. Il s'est fait connaître par sa synesthésie, à l'origine de ses capacités de mémoire exceptionnelles. L'article de Léandro Jofré s'appuie sur le parcours de Daniel Tammet et ses affinités pour mettre en avant la valeur de production subjective de ces affinités (Jofré, 2019).

Les livres de la série Mr Men

Le premier objet concerne un livre de la série *Mr Men* que le père de Tammet tend à son fils en pleurs alors tout bébé et ayant pour effet de l'apaiser. Daniel Tammet ne voulut plus le lâcher. Le père de Tammet décida alors d'acheter d'autres livres de la série. Le lendemain d'ailleurs, Daniel « réclamait » à nouveau le livre. L'acte accompli par le père a toute son importance, il est venu poser une notion : derrière les actes de son fils, il existe bel et bien un sujet. Le père a permis l'apaisement des pleurs auparavant illimités et l'installation d'un intérêt. Le premier objet est donc de considérer quelque chose derrière les actes de quelqu'un, que cet acte a du sens. Léandro Jofré explique que « très rapidement les Mr Men et lui sont devenus inséparables au point qu'il ne pouvait pas sortir de la maison sans les emporter ». Malgré l'impossibilité de préciser de manière exhaustive toutes les fonctions des livres pour lui, nous pouvons pointer qu'il s'avérait que les Mr Men aient eu dans un premier temps la structure d'un « objet autistique » ».

La collection de marrons

Daniel Tammet faisait une collection de marrons. Dans son entretien avec Léandro Jofré, il explique combien la pression de sa paume et de ses doigts avec la forme lisse et ronde des marrons lui permettait de contenir et moduler l'anxiété. Par ailleurs il a exprimé sa fascination d'alors pour la coïncidence « qui se produisait entre les marrons et l'espace de la paume de sa main », la main et le marron ne faisant qu'un. Dans un registre psychanalytique, on pourrait dire que cette expérience reflète le primat de la sensation et les mécanismes de second peau (Tustin, 1977). D'après l'auteur, la structuration du corps chez Tammet n'était pas encore stable et le lien avec ce type de surfaces était nécessaire pour gérer l'angoisse.

D'autre part, Daniel Tammet a évoqué au sujet de ses collections de marrons, la façon dont il les rapportait. « Il collectait les marrons, un par un dans ses poches, dans ses bras et dans ses mains. Mais quand ses cavités débordaient, il enlevait ses chaussures et ses chaussettes et les remplissait jusqu'au débordement ». Léandro Jofré y voit un lien avec un travail sur la construction du corps. D'après lui, la limite psychique n'était pas complètement structurée et pour reconnaître le bord, et par conséquent, le trou, Daniel

Tammet se confrontait à des limites non pas symboliques mais réelles : l'exploration des cavités passant par un travail de mesure de leur consistance et de leurs limites. La psychanalyse, considère comme un fait clinique bien avéré des enfants avec TSA (notamment les formes les plus sévères), leur intolérance aux trous (Maleval, 2014). Selon Jean-Claude Maleval, psychanalyste lacanien français et professeur émérite de psychologie clinique à l'université Rennes 2, « [...] la défense autistique majeure [est] celle qui consiste à produire ou à élire un objet qui bouche les trous du corps ». L'affinité formerait ainsi « un bord » sur lequel peut venir s'appuyer le sujet pour se construire. Si on reprend le terme de Léo Kanner, l'affinité serait une sorte de « pseudopode » permettant à l'enfant avec TSA de sortir de son monde immuable et sécurisé et d'oser s'ouvrir au monde environnant. Dans son ouvrage, *l'autiste et la voix*, Jean-Claude Maleval développe cette notion de bord qui d'après lui est constitué de trois éléments : l'objet autistique, le double et l'îlot de compétence.

L'objet autistique peut évoluer vers la construction d'un double imaginaire. Ce double imaginaire peut être selon les propos d'Owen Suskind -diagnostiqué pour un TSA à l'âge de trois ans et qui a utilisé comme double, les faire-valoir des héros de Disney (voir paragraphe III du chapitre 3)- « celui qui aide le héros à réaliser son destin ». Dans son cas, il pouvait parler de façon plus naturelle lorsqu'il se servait de la voix du faire-valoir et communiquer plus aisément et avec plus de souplesse.

L'expérience autour et avec les marrons de Daniel Tammet se poursuit une fois arrivé chez lui où il se mettait à compter sa collection. Il les rangeait ensuite dans un sac poubelle. La sériation permet une maîtrise de l'objet et de réduire l'équivoque (après le deux se trouve le trois). Cette sériation structure l'espace, construit un ensemble.

Enfin point intéressant, il relate son moment favori avec sa collection de marron : constater que la forme que prenait les différents marrons dans le sac était celle d'un marron c'est-à-dire que plusieurs objets pouvaient ne former qu'un, qu'il y avait une continuité dans l'existence des choses, une image unifiée.

Si l'on veut mettre en lien cet enchaînement d'expériences avec la construction du corps, on peut voir que l'affinité de Daniel Tammet pour une collection de marrons a permis

« l'exploration des cavités dans leur consistance et limite, puis la sériation de chacun des éléments afin de construire un ensemble, et finalement la production d'une image unifiée qui se conserve grâce à la perméabilité de l'enveloppe ».

La collection de dépliants publicitaires

Daniel Tammet a collectionné les dépliants publicitaires. D'après lui cette affinité s'est inscrite dans un désir d'être en lien avec le monde. Il savait lire mais avait une grande difficulté avec le langage oral. Bien qu'ayant envie d'aller vers l'autre, il explique qu'il n'y parvenait pas. Ces dépliants publicitaires arrivant dans sa boîte aux lettres symbolisaient la rencontre du monde extérieur avec lui et offrait la possibilité de faire avec l'Autre via un intermédiaire.

Chapitre 2 : Le cerveau autistique : déficitaire ou différent ?

I-L'affinité, une récompense intrinsèque

Les personnes avec TSA sont fortement motivées pour s'impliquer dans leurs affinités et ces affinités restent importantes tout au long de la vie de ces personnes. En 2015, Grove et al. ont développé un sondage pour comprendre ce qui les motivait à s'impliquer dans leurs affinités. Les questions posées visaient à estimer la motivation intrinsèque (un intérêt propre, une curiosité) et la motivation extérieure (un désir de reconnaissance, des récompenses tangibles). L'équipe de I. Grove a ainsi analysé les réponses de 610 personnes dont 158 avec autisme, par exemple « *J'aime me sentir totalement immergé dans mon intérêt spécifique* » ou « *Quand je réalise quelque chose de bien à travers mon intérêt restreint, je me sens important* ». Les adultes avec un TSA font preuve d'une motivation intrinsèque statistiquement plus importante que les adultes sans TSA. Pour les personnes atteintes de TSA s'impliquer dans leur affinité constitue leur propre récompense (Grove et al., 2016).

Kevin Pelphrey, chercheur américain en neurosciences fait un parallèle intéressant entre la sociabilité ordinaire et ce qu'il nomme la fascination autistique. D'après lui la façon dont les personnes avec TSA s'impliquent dans leurs intérêts spécifiques est comparable au focus des personnes sans trouble autistique vis-à-vis des relations personnelles. Pour être plus précis, on peut dire qu'une grande majorité de gens (neurotypiques) naissent avec la capacité de regarder les gens, regarder leurs visages, lire leurs émotions, etc... puis de les développer à un haut niveau d'expertise et ne jamais arrêter de parfaire ces compétences durant le développement. D'après Kevin Pelphrey, l'intérêt dévorant pour l'autre pourrait convenir à la définition d'un intérêt spécifique, excepté qu'il n'est pas très spécifique car c'est ce que chacun fait ([Webinar: Experts Debate Affinities in Autism | Interactive Autism Network \(iancommunity.org\)](#)). Ce parallèle entre la sociabilité ordinaire et l'intérêt spécifique pourrait présenter une origine biologique. De nombreuses régions du cerveau sont dévolues à la gestion des signaux sociaux et des relations. Une nouvelle hypothèse suggère que si un

enfant avec TSA est né sans l'attrait pour l'autre, ces régions du cerveau vont alors être dirigées vers les objets ou les concepts. Le cerveau présente une certaine plasticité et peut réaffecter certains réseaux neuronaux non utilisés vers d'autres fonctions pour lesquelles ils ne sont pas habituellement destinés. Par exemple dans le cas de cécité, la zone habituellement dédiée à la vue peut permettre de gérer l'activité tactile lors du déchiffrement du Braille.

Des recherches suggèrent que le circuit de la récompense du cerveau des patients autistes pourrait être calibré pour répondre plus aux affinités qu'aux expériences interpersonnelles contrairement aux personnes neurotypiques qui trouvent ces dernières gratifiantes. Une étude par IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) est réalisée en 2018 sur 39 enfants avec TSA et 22 enfants neurotypiques en les faisant jouer dans l'IRM (Kohls et al., 2018). Quand les enfants réussissent la tâche, ils sont récompensés :

- soit par une récompense sociale : une vidéo d'un acteur souriant félicitant avec un pouce vers le haut.

- soit avec une vidéo avec leur intérêt spécifique.

Pour les deux groupes d'enfants, la réussite au jeu est équivalente mais le groupe neurotypique obtient des réponses cérébrales plus fortes pour la récompense sociale et une activation cérébrale plus faible dans le cas de leur intérêt spécifique. C'est ce qu'on appelle une double dissociation, quand un groupe produit une réponse élevée pour un type de stimulus, l'autre groupe produit une réponse élevée pour l'autre type de stimulus.

Les régions cérébrales dévolues à la cognition sociale pourraient être recrutées dans le cadre de l'autisme pour les intérêts spécifiques. L'aire fusiforme des visages située dans le cortex temporal ventral présente une réponse préférentielle aux visages mais aussi à l'expertise visuelle d'objets (Gauthier et al., 2000). Les intérêts restreints sont associés avec un haut niveau d'expertise visuelle. Une étude de 2016 s'est donné pour objectif de déterminer dans quelle mesure cette région cérébrale répond aux images en lien avec les intérêts restreints chez des enfants et adolescents avec TSA comparés avec des enfants

et adolescents neurotypiques ayant une grande passion ou intérêt (Foss-Feig et al., 2016). En d'autres termes, étant donné l'expertise associée aux intérêts spécifiques, l'équipe de Carissa J. Cascio a tenté de déterminer si les images en relation avec les intérêts spécifiques recrutent l'aire fusiforme des visages dans le cadre de l'autisme. Préalablement les intérêts spécifiques ou les passions, respectivement des enfants et adolescents avec ou sans TSA qui occupent un temps minimum pré-déterminé sont identifiés et la fréquence et le degré d'interférence de ces intérêts sont quantifiés. Chaque participant est soumis à une IRMf alors qu'il regarde des images en lien avec ses intérêts spécifiques (enfants avec TSA) ou ses passions (enfants neurotypiques). Les résultats mettent en évidence que les images des intérêts et l'expertise vis-à-vis de ces intérêts entraînent une réponse de l'aire fusiforme des visages chez les enfants avec TSA et neurotypiques mais la réponse est plus robuste chez les enfants avec TSA. Cette étude contribue ainsi à une meilleure compréhension des intérêts spécifiques et supporte l'idée que les affinités sont associées avec une expertise visuelle accrue chez les individus avec TSA et cela bien au-delà de ce que l'on pouvait estimer pour un simple fort intérêt. Par ailleurs les régions associées à la cognition sociale pourraient de fait non pas être moins réactives dans le cas de l'autisme mais être recrutées par des stimuli de l'environnement différents. Avec le même protocole expérimental, l'équipe de Carissa J. Cascio a trouvé une raison pour laquelle les intérêts spécifiques occupent tant l'attention de l'enfant avec TSA. Pour explorer le rôle des circuits neuronaux impliqués dans les émotions et déterminer comment les intérêts spécifiques se distinguent des passions ou intérêts dans le développement normal, elle a comparé comme expliqué précédemment deux groupes d'enfants (avec et sans TSA avec intérêts spécifiques ou passions). L'activité des circuits neuronaux impliqués dans les émotions est plus marquée pour leurs propres intérêts que les autres intérêts, dans les deux groupes d'enfants ce qui probablement souligne les qualités de récompense que constituent les intérêts. Le réseau qui dirige l'attention devient quant à lui plus actif chez les enfants avec TSA en réponse aux images de leurs intérêts spécifiques. Le degré pour lequel les intérêts spécifiques captivent l'attention des enfants avec TSA peut être une raison expliquant l'interférence que causent ces intérêts spécifiques. D'ailleurs c'est ce point qui pose le plus de difficulté aux parents concernant les intérêts spécifiques dans la vie de tous les jours.

Une question persiste : est ce que les intérêts spécifiques remplissent un manque, engageant des zones du cerveau qui seraient autrement inoccupées ou bien les enfants avec TSA naissent-ils avec un attrait pour certains objets ou domaines et en raison de cette orientation sont moins en lien avec le monde extérieur ? Les futures recherches pourront donc s'interroger sur la façon dont les enfants avec TSA répondent à des stimuli sociaux ou non au cours de leur développement.

II- Recenser les forces plutôt que les déficits : un nouveau regard sur l'autisme

Laurent Mottron, chercheur clinicien à Montréal, spécialiste des aspects cognitifs de l'autisme a été le premier en collaboration avec Sylvie Belleville à inventorier une grande partie de ce qu'il nomme les forces. Il apporte ainsi une nouvelle vision de l'autisme et considère ce comportement atypique non pas en termes de déficits, mais de capacités et de forces. Ce nouveau regard vient éclairer l'intérêt d'utiliser les affinités aussi nous allons développer cet aspect. Cette nouvelle approche de l'autisme a permis de révéler un potentiel intellectuel souvent insoupçonné chez des enfants, qui en apparence semblaient atteints de déficience. En effet certains enfants avec TSA non verbaux présentant de très faible performance au test intellectuel standard (échelles de Weschler) et considérés ainsi comme déficients intellectuels modérés atteignaient cependant des résultats exceptionnels au test des matrices progressives de Raven. C'est un autre test d'intelligence qui mesure plus particulièrement le raisonnement non verbal et se compose d'épreuves qui consistent, par exemple, à trouver l'élément manquant d'une série de figures plus ou moins différentes selon le degré de complexité de l'épreuve. L'équipe d'Isabelle Soulières a évalué un échantillon de 38 enfants autistes avec le test des matrices progressives de Raven. Elle a montré des performances en moyenne supérieures de 30 percentiles à celles obtenues avec les échelles de Wechsler et dans certains cas supérieures de 70 percentiles (Dawson et al., 2007). Les enfants neurotypiques ne présentent pas une telle disparité dans leurs performances. Par ailleurs plus les épreuves devenaient difficiles plus les enfants autistes trouvaient la solution

beaucoup plus rapidement que les enfants neurotypiques. Des résultats similaires ont été obtenus en comparant les performances d'adultes avec TSA à celles d'adultes non autistes.

Il est important de rappeler que le raisonnement langagier pose problème aux personnes avec TSA. C'est pourquoi ils réussissent habituellement moins bien aux épreuves de QI standard qui font intervenir le langage autant dans les questions que dans les réponses, ce qui n'est pas le cas des matrices de Raven.

III-L'autisme, une autre intelligence ?

Laurent Mottron défend dans son article intitulé « autisme, une autre intelligence » l'idée selon laquelle « la déficience intellectuelle ne fait pas partie intégrante de l'autisme prototypique » (Mottron, 2016a). Il explique que « sa prévalence dans celui-ci n'est pas différente de celle observée dans la population générale. En revanche, la fausse déficience intellectuelle y est fréquente, mais réductible à un « mismatch » entre les possibilités de traitement du cerveau autistique et l'information proposée par le milieu ». Ainsi cette intelligence s'exerce au cours du développement de l'enfant sur certains matériaux plus que d'autres. On peut faire un parallèle avec la mesure de l'intelligence dans le cadre d'une déficience sensorielle. Un organiste aveugle peut jouer la même musique qu'un organiste voyant mais la voie pour apprendre le morceau sera différente : dans un cas avec une partition et dans l'autre avec une partition en braille ou par l'apprentissage à l'oreille.

Pour analyser si les zones du cerveau des participants avec TSA utilisées étaient différentes des participants neurotypiques, une méta-analyse de 15 années de recherche sur les fonctions cérébrales des personnes autistes a été menée à l'Université de Montréal en 2011. Les résultats ont montré que les personnes autistes sollicitaient beaucoup plus activement les aires visuelles perceptives du lobe occipital assurant le traitement de l'information visuelle que les sujets contrôles (Samson et al., 2011). A l'inverse ils présentent moins d'activité dans les zones responsables de la planification et du contrôle

des pensées et des actions. Cela pourrait expliquer les capacités exceptionnelles des autistes pour les tâches visuelles. Dans un article de 2006, Mottron et al. décrivent le fonctionnement perceptif dans l'autisme et détaillent ce qui le caractérise (Mottron et al., 2006). Les personnes avec TSA ont des aptitudes supérieures en discrimination unidimensionnelle, le plus bas niveau cortical, qui est exécutée par les aires auditive et visuelle primaires. Ils sont capables par exemple de discriminer la hauteur d'un son. Cette dimension intervient dans de nombreux processus cognitifs auditifs comme le traitement de la musique, le langage et les bruits. Pour illustrer cela, on peut revenir sur le fils du Dr Andréa Lubutti, diagnostiqué pour TSA qui était capable de reconnaître de quelle pièce du puzzle (représentant les états des Etats-Unis) il s'agissait rien qu'au bruit que produisait une des pièces de ce puzzle en tombant au sol.

Ils obtiennent par ailleurs de meilleurs scores dans la détection de patrons (figures visuelles ou sonores) masqués par d'autres, qui correspond à un niveau de perception supérieur se rapprochant de l'intelligence. Par exemple, en musique notamment, ils arrivent plus facilement à reconnaître un thème récurrent qui est reproduit avec certaines variations. Ils possèdent également une aptitude spécifique dans les opérations (encore plus complexes) de transposition qui consistent à reconnaître des isomorphismes (ou similitudes entre des substrats différents). Ils peuvent être par exemple capable de décoder les règles structurales de la musique baroque ou de jazz avec plus de facilité qu'une personne non autiste.

La reconnaissance de formes complexes va par exemple permettre à l'enfant atteint de TSA de reconnaître et d'apprendre des lettres et des chiffres très tôt et cela parfois avant un enfant neurotypique.

IV-Progression atypique du langage chez l'enfant avec TSA

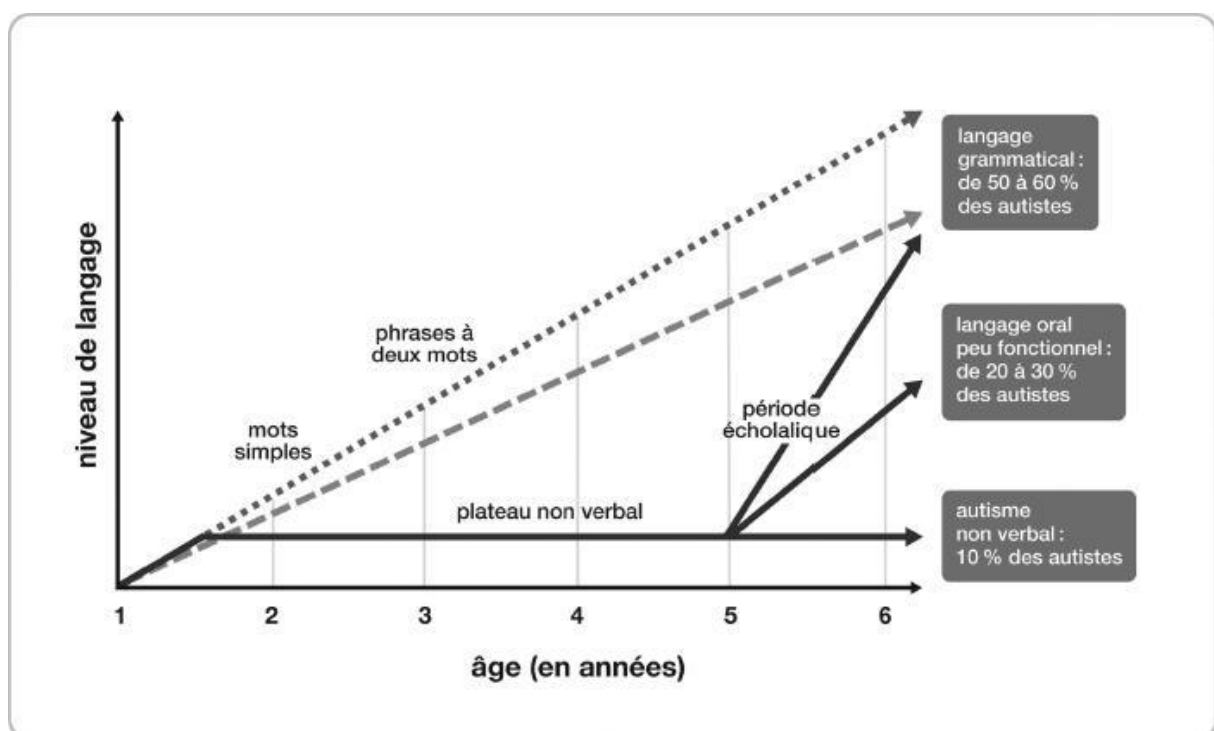
Dans le développement des enfants avec TSA, on constate les premières années, que l'attention des enfants autistes est directement dirigée vers des intérêts le plus souvent

non-sociaux. Ceci est cohérent avec l'observation d'un plateau de plusieurs années sans progrès évident concernant le développement des compétences sociale, du langage, adaptative et de l'imaginaire (Mottron et al., 2021). Ceci est très marqué pour le langage oral pour lequel l'apparent plateau est parfois synonyme de régression : la perte des mots précédemment acquis après un développement qui semblait typique. Pour ces enfants les premiers mots rapportés par les parents apparaissent en même temps que les enfants neurotypiques mais le temps entre les premiers mots et des phrases de deux mots est doublé. Ces enfants avec TSA restent silencieux pendant plusieurs années ou produisent seulement des vocalisations. Le silence n'est pas toujours de mise. Pour certains enfants, le plateau observé (absence de progrès) est caractérisé par une absence de langage communicatif intentionnel (demandes ou discours interactif, l'utilisation de termes pragmatiques) auquel coexiste une communication intentionnelle : des réactions vocales (des mots) en lien avec le contexte mais non dirigés (une désignation ou un commentaire pour soi). L'enfant peut ainsi nommer à voix haute les formes qu'il rencontre, le plus souvent celles appartenant à des séries ordonnées qui l'intéressent (lettres, nombres, couleurs, formes géométriques, animaux) (Jacques et al., 2018). Quand ces formes sont des lettres, la situation peut aboutir à l'hyperlexie. L'hyperlexie est définie par des capacités de lectures avancées par rapport à la compréhension. Ces capacités de lecture sont acquises très tôt en l'absence d'enseignement explicite mais d'une forte orientation de l'enfant vers le matériel écrit. Une revue de la littérature sur 82 cas cliniques et d'études de groupes incluant au total 912 participants dont 315 hyperlexiques a permis de se pencher sur le lien entre l'hyperlexie et l'autisme (Ostrolenk et al., 2017). Sur les 82 cas cliniques analysés, 29 ont montré une large différence entre les aptitudes en lecture et le niveau de langage oral. En effet dans le cas de l'hyperlexie, l'enfant avec TSA peut lire couramment mais ne pas parler. Ainsi l'accès et la compréhension du code langagier dans de tels cas dépendent plus de formes de langage non communicatif que chez les enfants neurotypiques. Ceci peut être mis en lien avec des résultats montrant que la moitié des enfants avec TSA ayant accès aux écrans présentent à la fois un intérêt et une connaissance des lettres et des nombres dans leur troisième année, c'est-à-dire en avance sur les enfants normotypiques (normes américaines) (Mottron et al., 2021). Pour une large

proportion d'enfants avec TSA, les lettres sont apprises dans un langage autre que celui parlé à la maison (dessins animés, vidéos).

La progression du langage expressif est marquée par une succession de faits langagiers atypiques modulés par l'âge chronologique et le QI (Hobson et al., 2010) :

- 1- l'écholalie immédiate en présence d'une phonologie fréquemment appropriée à l'âge,
- 2- l'écholalie différée,
- 3- l'inversion pronominale (l'enfant utilise son prénom au lieu de dire « je »)
- 4- le langage itératif ou stéréotypé, c'est-à-dire le langage de l'enfant ne pouvant que répéter ce qu'il a entendu, encore incapable de construire des énoncés nouveaux, avant l'émergence de la fonction symbolique observée chez l'enfant neurotypique autour de 18 mois.



Trajet développemental d'acquisition du langage oral de l'enfant typique (tirets), de l'autisme prototypique (continu) et du syndrome d'Asperger (pointillés) (Motttron, 2016b)

L'écholalie immédiate caractéristique de l'enfant avec TSA consiste en la répétition mot pour mot d'échanges entre personnes qui ne sont pas adressés à l'enfant, le plus souvent extraits de programmes de télévisions ou de vidéos You Tube. Cela diffère de l'écholalie de phrases adressées à l'enfant observée dans le développement neurotypique et prédominant dans les troubles du langage autres que le TSA. Des analyses sur les écholalies immédiates dans le cadre de l'autisme ont montré que certaines d'entre elles présentent des variations prosodiques ainsi que des restructurations syntaxiques ce qui dénote au moins partiellement leurs valeurs ou intentions communicatives et sémantiques (Paccia Jeanne M & Curcio Frank, 1982).

L'écholalie différée implique la répétition de phrases de dessins animés ou de publicité, présentées plusieurs fois dans un même contexte, à distance de l'événement.

Il est parfois possible d'assister à la transformation du langage stéréotypé en langage syntaxiquement normal dans une forme d'écholalie atténuée qui correspond à la réduction de l'écholalie différée par la substitution d'un des termes originaux par un mot plus adapté à la situation (Fay, 1967). Une étude de 1989 sur l'écholalie dans le cadre de l'autisme a examiné la relation entre la fréquence de l'écholalie et les capacités de compréhension sur 10 enfants avec TSA (Roberts, 1989). Une meilleure compréhension est associée à une augmentation d'écholalies atténuées. Le langage stéréotypé est alors fonctionnel mais garde des traces de ses origines (ordre des mots, accents, langage d'adulte) et est répété de manière identique dans de multiples occasions.

Chapitre 3 : Evolution de la prise en charge des enfants atteints de TSA

II-Les thérapies comportementales et développementales

Auparavant les enfants avec TSA étaient pris en charge en pédopsychiatrie dans les hôpitaux de jour ou centres médicopsychologiques. L'autisme est reconnu comme handicap en 1996, ce qui entraîne un transfert des compétences vers le secteur médico-social au sein des instituts médico-éducatifs (IME) et des services d'éducation spéciale et soins à domicile (Sessad) en charge du handicap. Les programmes comportementaux et développementaux dont l'efficacité semblait attestée par des études scientifiques ont fait leur apparition en France. Dans un rapport publié en 2012, la Haute Autorité de santé (HAS) juge l'approche psychanalytique « non consensuelle », du fait de l'absence de données scientifiques sur son efficacité. Les recommandations de la HAS encouragent les prises en charge comportementales et développementales et sont favorables à un diagnostic et à une prise en charge précoces (entre 18 mois et 4 ans). La HAS valide notamment la méthode ABA (L'analyse appliquée du comportement ou Applied behavior analysis). Cette méthode a été créée par I. Lovaas, il y a près de 50 ans, après une tentative d'application à l'homosexualité. Cette méthode s'appuie sur l'application des principes skinnériens développés par Skinner à partir d'expériences réalisées sur des rats qui a permis d'aboutir à une théorie de l'apprentissage. D'après celle-ci, un apprentissage s'acquiert à partir de l'expérience que fait l'individu de son effet sur l'environnement. La méthode ABA est donc une méthode de conditionnement appliquée au trouble du spectre de l'autisme (Lovaas, 1987). Elle vise à modifier le comportement de deux façons :

- en augmentant la fréquence de comportements ciblés pour leurs intérêts,
- en diminuant la fréquence d'apparition de comportements problématiques ou perturbateurs.

Elle se donne également pour objectif de développer des compétences nouvelles.

V. Shea a passé en revue les publications américaines sur lesquelles s'appuient les résultats dont se prévaut la méthode ABA appliquée aux jeunes enfants avec TSA (Crespin, 2009). Dans son article, elle remet en cause la base scientifique sur laquelle repose cette méthode en pointant le manque de rigueur et la faiblesse de l'échantillon testé. On peut ajouter que son efficacité superficielle et purement adaptative passe principalement par les renforcements négatifs, qui posent d'indéniables problèmes éthiques, et que son aspect intensif exige parfois la mise de l'enfant sous traitement amphétaminique, afin de maximiser ses processus d'attention. Cette méthode est aussi contestée en raison de l'intensité du suivi et de son coût prohibitif (Olano, 2018). Alors que les premiers programmes recommandaient un entraînement de 40 heures par semaine en individuel, il est maintenant de 25 heures, dont 5 heures dispensées par les parents. D'autres méthodes sont validées par la HAS telles que :

- TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication) une méthode d'éducation structurée pour enfants et adultes avec autisme.
- le modèle de Denver (pour les plus petits).

Ces méthodes développementales partagent les mêmes principes théoriques d'apprentissage que la méthode ABA. Elles fonctionnent par séquences d'apprentissage par imitation ou à l'aide de supports visuels (images, photos). Leur but est d'améliorer les interactions sociales et émotionnelles. Les études ont montré des résultats mitigés. Si des progrès conséquents ont été notés pour certains enfants qui adhèrent à ces méthodes, ce n'est pas le cas de tous. En effet, près de la moitié des enfants ne semblent pas en tirer bénéfice. Par ailleurs, aucune étude à long terme n'a pu prouver le maintien des acquis dans le temps (Olano, 2018).

II-Utilisation des affinités dans les salles de classe

Les éducateurs et thérapeutes n'ont pas attendu que des recherches sur les intérêts spécifiques émergent pour s'intéresser de près à ceux-ci. Depuis une trentaine d'années certains professeurs expérimentent des façons d'enseigner pour répondre de la meilleure des façons aux besoins de leurs élèves avec TSA. Les enfants avec TSA sont captivés par leurs intérêts spécifiques y compris dans la salle de classe. Les professeurs se trouvent alors face à un dilemme soit intégrer les intérêts spécifiques des élèves au sein des apprentissages, soit les laisser à l'extérieur de la salle de classe. Dans un article de revue de bonnes pratiques de 2016, Kerry G. M. Gunn et Jonathan T. Delafield-Butt ont examiné toutes les études « peer reviewed » sur l'enseignement avec les intérêts spécifiques des enfants avec TSA publiées en 1990 et 2014, ce qui constitue 20 études publiées et 91 enfants. Dans certaines de ces études les enseignants utilisaient les intérêts spécifiques comme une récompense pour les bons comportements et dans d'autres les intérêts spécifiques étaient directement intégrés aux programmes scolaires. Les chercheurs ont trouvé que les différentes tactiques étaient couronnées de succès mais que les élèves avaient de meilleurs résultats quand leurs intérêts spécifiques étaient intégrés à leurs apprentissages. Ainsi une augmentation des compétences scolaires et sociales est observée lorsque les intérêts spécifiques sont intégrés à la pratique scolaire (Gunn & Delafield-Butt, 2016). On peut illustrer par des exemples ce qui a pu être réalisé dans ces études. Dans un des cas, un enseignant de CE1 a donné à un élève des livres sur Thomas le train (son intérêt spécifique) et en deux mois la compréhension en lecture a progressé d'un niveau CP à milieu de CE1. Dans un autre cas, des professeurs ont utilisé l'intérêt spécifique de l'enfant pour Le Titanic pour lui enseigner certaines compétences sociales et ceci en employant la phrase « Un iceberg, droit devant ! » pour renforcer l'importance de garder ses distances. Cette astuce avait pour objectif de rappeler à cet élève et lui permettre de mémoriser qu'il ne devait pas se tenir trop proche de ses camarades de classe.

Le laboratoire de John Gabrieli du McGovern Institute explore les intérêts spécifiques des enfants avec TSA et les passions des enfants neurotypiques âgés de 7 à 12 ans. Il mène

en ce moment un projet sur les affinités et le langage utilisant l'IRMf dans le but de voir si les affinités peuvent activer les régions du cerveau dédiés au langage. Les résultats préliminaires supportent l'idée d'utiliser les intérêts spécifiques comme outil pédagogique. Ils ont mesuré l'activité cérébrale de 20 enfants avec ou sans TSA alors qu'ils écoutaient une histoire créée par l'équipe à propos de leur intérêt spécifique (le foot, les dragons, etc...) ou la nature. Pour les enfants atteints de TSA, écouter une histoire à propos de leur intérêt spécifique active plus fortement les régions clés du cerveau impliquées dans le langage qu'écouter une histoire à propos de la nature. La place dédiée à l'écoute est importante à l'école ainsi ces résultats suggèrent que travailler sur un intérêt spécifique dans une leçon est un moyen d'impliquer les enfants avec TSA.

Travailler à partir des intérêts restreints est encore loin d'être standard mais certains thérapeutes mettent désormais en avant les affinités dans leur pratique de soin.

III- Une nouvelle approche : La thérapie par affinités

1- Les affinités au cœur de la thérapie

En 2014, Ron Suskind, journaliste américain publie un livre où il relate comment grâce au monde de Disney, une relation avec son fils autiste a pu se construire. Le livre largement médiatisé (notamment en mars 2014 par le New York Times) rencontre un vif succès et de nombreux parents se tournent vers Ron et Cornelia, respectivement le père et la mère d'Owen pour témoigner leur engouement vis-à-vis de ce nouveau regard sur l'affinité de leur enfant. Ce livre se lit comme un roman d'aventure où l'on voit évoluer les parents vis-à-vis de l'affinité de leur fils.

Les parents d'Owen ont développé la thérapie par affinités auprès de leur fils quand celui-ci avait 6 ans et demi, après avoir réalisé qu'il avait appris des dessins animés de Disney par cœur. Sur les conseils du monde médical, ils essayent dans un premier temps de limiter l'accès à la télévision utilisant même un cadenas. Puis découvrant progressivement les progrès et apprentissages qu'Owen réalisait par le biais des dessins

animés, leur regard sur cette affinité a changé et ils ont décidé de s'en servir comme support pour soutenir et faire émerger chez Owen le langage et les connaissances.

Les témoignages peuvent nous permettre de reconsidérer les inventions des enfants autistes comme la possibilité de laisser émerger leurs capacités auto-thérapeutiques.

Dr Andréa Lubutti, physicienne, auteure et mère d'un garçon autiste présente ce qui s'est passé un jour que son fils jouait avec un puzzle dont chacune des pièces représentait un état des Etats-Unis. Celui-ci laissait tomber de façon répétitive les pièces des états sur le sol et écoutait les sons que celles-ci produisaient au moment où elles touchaient le sol. Intriguée la mère, se joint à lui et expérimente une variation de son activité. Elle prend quelques pièces du puzzle, en laisse tomber une derrière son dos et demande à son fils de quel état il s'agit. Il lui répond avec exactitude que c'est l'état du Wyoming. Elle poursuit avec d'autres pièces et il répond à chaque fois correctement. La mère est émerveillée par son fils diagnostiqué pour un autisme sévère. Elle se rend compte que son fils vit dans un monde différent du nôtre. Ses sens sont manifestement décuplés et il appréhende les sons, les couleurs et la lumière d'une façon que nous ne pouvons comprendre. Elle décide alors de ne plus croire au triste destin qui attend son fils, programmé par le diagnostic d'autisme régressif mais de miser sur ses capacités et la singularité avec laquelle il aborde le monde via son affinité.

Eugénie Bourdeau, la mère de Lucile, diagnostiquée à l'âge de 4 ans pour un TSA avec retard intellectuel moyen témoigne dans l'ouvrage de Myriam Perrin, *affinity therapy, nouvelles recherches sur l'autisme, de l'attrait de sa fille pour le dessin*. Alors qu'à 3 ans, elle ne savait pas tenir sa cuillère pour manger, Lucile pouvait tenir son crayon et dessiner. Sa fille reste à l'école jusqu'à la moyenne section de maternelle et est accueillie en hôpital de jour par la suite jusqu'à ses 14 ans. Chaque semaine, Lucile consomme un à deux stylos Bic, plusieurs feutres et une ramette de 500 feuilles de papier A4. Elle dessine allongée et peut réaliser ses personnages à l'endroit ou à l'envers sans que cela ne perturbe son exécution. Eugénie Bourdeau explique comment le dessin sert de « catalyseur, d'auto-thérapie, mais surtout ce jeu fascinant sans limites et sans contraintes ». En effet au travers de l'art et de la création, Lucile accompagnée par sa mère s'est construit un chemin

sur mesure ; elle se qualifie d' « artiste née » expliquant avec humour que les médecins ont sûrement fait une faute de frappe. Aujourd'hui à 19 ans, Lucile compte à son actif plus de 60 expositions en France et à l'étranger. Le célèbre auteur-illustrateur de littérature jeunesse Claude-Ponti a même ouvert une salle dédiée à Lucille dans son musée interactif : Le Muz (<http://lemuz.org/>). Elle est également l'illustratrice du conte musical Mister M inspiré par -M- (Matthieu Chedid).

2-Comment les dessins animés de Disney ont servi de support aux progrès d' Owen Suskind ?

Dan Griffin relate dans l'ouvrage de Myriam Perrin comment la passion d'Owen pour les dessins animés de Disney a permis à son patient de se construire et de rétablir des moments de partage avec ses parents et son frère (Perrin, 2015). Alors que les thérapeutes s'occupant d'Owen, estimaient son intérêt pour le monde de Disney comme néfaste à son fonctionnement, le considérant comme un comportement d'auto-stimulation, l'isolant dans son monde et perturbant son rapport à l'autre, Dan Griffin observe l'inverse. « Les improvisations sur le thème des films de Disney créaient un espace dans lequel une nouveauté partagée pouvait voir le jour, et par conséquent l'autostimulation s'atténuait ».

Il considère la thérapie par affinité comme une thérapie familiale. Les parents et le cercle familial jouent un rôle important car c'est eux qui entretiennent le lien le plus intime. L'affinité peut servir de pont pour permettre l'échange entre l'enfant et sa famille. Dan Griffin souligne que l'utilisation de l'affinité au sein de la famille peut aider à atténuer « une partie du stress et la souffrance émotionnelle que chacun de ses membres éprouve ».

Le facteur clé de la thérapie par affinité est la curiosité qui nécessite absolument d'être attentif.

Le travail mené par Dan Griffin repose sur l'utilisation de métaphores. D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), la métaphore est une figure d'expression par laquelle on désigne une entité conceptuelle au moyen d'un terme qui, en langue, en signifie une autre en vertu d'une analogie entre les deux entités rapprochées et finalement fondues. La métaphore est l'un de ces recours dont on se sert pour pouvoir communiquer la réelle intention. Venant du grec et signifiant "au-delà", il y a avec la métaphore, l'idée de donner au message un sens qui va au-delà de ce qu'il reflète à première vue ce qui permet de saisir de grandes idées en quelques mots. Comment est intervenue la métaphore dans le travail accompli par Dan Griffin avec Owen ? Contrairement à ce qui pourrait sembler un choix « plus naturel », Owen s'est emparé non pas de héros de Disney (par exemple, Simba, le Roi Lion) mais des faire-valoir (Timon, un suricate, et Pumbaa, un phacochère, amis du Roi Lion). Le faire-valoir est un personnage de fiction qui est un proche ami du héros et qui l'accompagne dans ses aventures. Ron Suskind dans son livre « une vie animée » (Suskind, 2017), laisse la parole à son fils qui a écrit une histoire suggérant combien ces faire-valoir, « ses compagnons » comme il les appelle ont été capitaux pour son épanouissement et « pour trouver son héros intérieur ». Dans cette histoire, Owen donne vie à un enfant, un certain Timothy qui présente de fortes ressemblances avec Owen et qui évolue à l'aide de personnages en partie inspirés de Disney : ses compagnons devenus inutiles car les héros ont déjà accompli leur destinée. Owen écrit dans cette fiction « le garçon [Timothy] ouvre le yeux et pour la première fois, il se voit. Il ne voit pas un dessin animé, mais son visage réel ». Et à la fin du récit, on peut lire dans une tirade faisant parler le personnage principal, Timothy : « Non, un compagnon qui trouve son héros intérieur, ça c'est moi ! »

IV-La thérapie par affinités, une bonne pratique ?

La thérapie par affinités est centrée sur la prise en considération des affinités du patient autiste dans son accompagnement. Au regard des normes éthiques retenues par les experts, peut-elle être considérée comme une bonne pratique ?

Les experts s'accordent sur le fait de placer le patient au centre des décisions thérapeutiques qui le concernent en prenant en compte ses préférences au sujet des différents aspects du traitement. Des méthodes émergent pour s'assurer que les préférences des patients ne soient pas mal évaluées (Mulley et al., 2012). Cependant dans la littérature, on ne trouve pas de recommandations sur la façon d'appliquer ces exigences éthiques dans le contexte de la prise en soin de l'autisme.

L'evidence-based practice (EBP) littéralement « pratique basée sur des preuves » a pour but de permettre au soignant d'optimiser ses choix thérapeutiques en fonction des données objectives issues de la recherche tout en tenant compte de la situation clinique. Il devrait donc recourir aux meilleures données actuelles. En EBP, la hiérarchisation des preuves est une notion importante -toutes les publications n'étant pas de qualité égale- (Guyatt et al. 2008). Cette hiérarchisation s'effectue selon le degré de confiance accordé à une information en fonction de la façon de la récolte et du traitement des données (Greenhalgh, 2010) ; les meilleures « preuves » étant les essais contrôlés randomisés et les synthèses méthodiques. Les études de cas sont dévalorisées car ce sont des preuves dites de proximité. Cependant comme l'explique Myriam Perrin-Chérel, maître de conférence à l'Université Rennes 2 et responsable du Groupe Recherche Autisme (GRA), dans le cas de la thérapie par affinités, « ce type de méthodologie est incontournable pour repérer les préférences du sujet » (Perrin, 2015).

Chapitre 4 : L'orthophoniste, un partenaire au côté de l'enfant et de sa famille

I-Accompagner plutôt que prendre en charge : quand le patient devient actient

1-Le soignant en général

L'apport de l'éducation thérapeutique du patient (ou ETP) peut être intéressant car il nous amène justement à la réflexion de la place du patient. La position du soignant très verticale qui est le détenteur du savoir et du patient qui doit se soumettre aux décisions du soignant est obsolète. Comme le résume si bien Martin Winckler, « le soin est incompatible avec une relation de pouvoir » (Winckler, 2017). La pratique médicale a évolué. Les experts s'appuient sur des standards éthiques (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001). Charles et coll. donnent un éclairage sur l'importance de placer le patient au centre des décisions médicales le concernant (Charles, 1997). Les caractéristiques clés de cette position sont :

- l'implication de deux participants : le thérapeute et le patient,
- les deux parties réalisent un partage d'information,
- les deux parties prennent part à la construction d'un consensus sur le traitement approprié,
- un accord sur le traitement doit être trouvé pour être appliqué.

L'éducation thérapeutique du patient est une branche spécifique de l'éducation pour la santé qui nous éclaire sur le rôle du patient dans sa prise en soin. L'ETP qui s'est fait jour dans le champ des maladies chroniques vise à permettre au patient de devenir un expert et d'acquérir une compétence adéquate afin de parvenir à un équilibre entre sa vie et le

contrôle optimal de la maladie. C'est un processus systémique centré sur le patient. Un partenariat entre le malade, sa famille et l'équipe soignante est alors nécessaire. Ainsi il ne s'agit plus de prendre en charge un patient mais d'accompagner un homme, une femme, un enfant. On est loin de la perspective d'une volonté d'assistanat mais d'une action participative. L'idée est plutôt que l'accompagnant et le malade soient co-acteurs du processus thérapeutique en construisant leurs relations sur des bases différentes et en s'appropriant un nouveau mode de vie, adapté. Dans cette perspective le Docteur Jacques Desplan, qui s'est intéressé au sujet propose aux « accompagnants, médecins, soignants d'aider le patient à devenir un « actient », une personne qui se prend elle-même en charge. L'actient saura s'approprier un mode de vie favorable qui lui donnera une vie active, une qualité de vie. »

2-L'orthophoniste

Comme toute pratique de soin, l'orthophonie est confrontée aux normes qui sont inhérentes à tout soin. Il s'agit donc de rechercher les meilleures options thérapeutiques possibles pour la personne à soigner, mais aussi de prendre en compte un ensemble de normes sociales, culturelles, familiales, déontologiques. L'orthophoniste arrive avec son bagage technique, ses formations, ses connaissances mais aussi ses qualités qui lui sont propres, ses préférences, sa vision du métier et de sa mission. «Son rôle paraît en fait proche d'un accompagnant : soutien psychologique du sujet et de son entourage dans leur difficulté à vivre cette situation, soutien plus technique en vue de remédier au mieux au handicap proprement linguistique et de communication pour éviter le plus possible à la personne de s'isoler et lui permettre de redevenir « sujet » .» explique l'orthophoniste Paul Moly (Conangle & Moly, 2016). D'après lui, l'orthophoniste n'est pas l'acteur de la rééducation mais plutôt le promoteur qui va proposer son savoir, ses connaissances, son soutien au sujet afin que celui-ci devienne l'animateur de sa prise en soin. Cela demande une grande attention et une écoute attentive pour repérer avec finesse tous les divers signes qu'ils soient cliniques ou comportementaux qui pourraient être émis par le malade, les décoder et y répondre.

3-Quelle place pour l'orthophoniste dans la thérapie par affinités ?

Dans le cadre de l'autisme, en tant qu'expert du développement du langage et de la communication, l'orthophoniste est sollicité à tous les âges de la vie de la personne avec TSA. Selon la HAS, « chez l'enfant de moins de 6 ans ne s'exprimant pas encore oralement ou ayant un très faible champ lexical, les séances d'orthophonie 2 à 4 fois par semaine sont recommandées en vue de favoriser l'émergence du langage oral ou tout autre moyen de communication (signe, image, pictogramme, écrit, etc.) . » Classiquement on attend d'un orthophoniste dans le cadre d'une prise en charge d'un enfant avec TSA, qu'il :

- évalue les troubles de la communication et du langage,
- contribue ainsi au diagnostic de TSA,
- élabore une prise en charge en partenariat avec les parents et dans un cadre pluridisciplinaire,
- envisage la mise en place d'une communication augmentée ou alternative.

Plus précisément, dans l'accompagnement des enfants avec TSA se basant sur les affinités, l'orthophoniste se place au côté de l'enfant. Il mobilise bien évidemment ses connaissances sur le développement neurotypique et autistique du langage et de la communication, qui lui permettent d'orienter l'accompagnement qu'il propose et ainsi de l'ajuster à la progression atypique du langage observé chez l'enfant avec TSA (voir IV du chapitre 2). Cependant, il est important qu'il ne se place pas comme le seul sachant. Le positionnement de l'orthophoniste est un point essentiel pour la mise en place de l'accompagnement de l'enfant à partir de ses affinités et inventions. L'orthophoniste apprend de l'enfant et le suit sur le chemin qu'il est en train d'élaborer. Séance après séance, il s'agit de guider l'enfant depuis là où il est, par le chemin qu'il est en train de se forger. L'orthophoniste permet en effet de rendre visible ce chemin afin d'aider l'enfant à construire sa relation à son corps, à la langue, à l'Autre, au monde. Dans cette démarche, les qualités d'écoute et d'observation de l'orthophoniste sont primordiales. Le décryptage du langage de l'enfant, c'est-à-dire entendre, reconnaître les mots derrière le jargon

prononcé par l'enfant et aussitôt rendre manifestes ses paroles en les prononçant est une étape déterminante car elle peut inciter l'enfant à renouveler ses essais langagiers.

L'exemple d'Owen Suskind et sa famille, permet d'illustrer l'importance de ce point. Un jour, un an après le diagnostic d'Owen, Ron Suskind et sa femme Cornelia l'ont entendu marmotter « Juicervose, juicervose » (Suskind, 2017). Il regardait alors en boucle *La Petite Sirène* – plus précisément la scène où Ursula, la sorcière des mers, chante :

*« Go ahead – make you choice !
I'm a very busy woman
And I haven't got all day
It won't cost much
Just you voice !!”*

C'est la scène juste avant qu'Ursula ne transforme Ariel en humaine, pour lui permettre de retrouver le prince charmant, en échange de sa voix. « Just your voice ! ». Cornelia Suskind décode et Ron s'adresse à son fils : « C'est “juste ta voix” que tu dis ? ». Owen le regarde et dit très clairement : « Just your voice, just your voice ». Ce moment fut alors un déclic pour les Suskind qui au fil du temps, ont réalisé que le monde de Disney aidait leur fils à comprendre le monde réel et ont pu le soutenir dans son affinité.

II-Comment intégrer les affinités à la thérapie ?

Les travaux de Laurent Mottron nous indiquent comment peut s'inspirer une thérapie ou une éducation fondée sur les forces et les affinités de l'enfants avec TSA non verbaux (Mottron, 2016b).

1-Détecter l'affinité

D'après Laurent Mottron, la priorité est de détecter les intérêts de l'enfant qui est une des indications de sa possible intelligence. Pour cela, il est important d'avoir une connaissance préalable de ce qui intéresse les enfants avec TSA en général, à savoir :

- « les objets et les formats d'information non verbale : livres, casse-tête, puzzles, blocs, jeux d'assemblage, objets à trier, sériations, jouets d'action-réaction, lotos et atlas multimodaux, écrans tactiles des tablettes munies d'applications, formes géométriques récurrentes, et toutes familles de patterns (catégories comportant de nombreux exemplaires) qui soient à la fois récurrents, ressemblants et avec des variations (par exemple camions de pompiers) »,

- « les comportements manifestant une orientation en direction des patterns impliqués dans le code écrit : émission de télévision impliquant des sous-titres et des génériques, dessins animés avec voix hors champ (par exemple Dora), bulletins météorologiques, journaux, claviers et cadrans de toute sorte, numériques ou analogiques, relation intermodale consistante et récurrente ».

D'autre part il est bon de savoir observer les indices comportementaux et émotionnels marquant l'intérêt de l'enfant. Il s'agit à la fois de repérer les comportements répétitifs et les comportements visuels atypiques. Laurent Mottron a distingué trois classes de comportements répétitifs dans le cadre de l'autisme résumés dans le tableau ci-après.

	Nature du comportement	Spécificité à l'autisme
Comportements répétitifs associés à des émotions	<ul style="list-style-type: none"> • Battements de mains • Automutilation • Tics 	Intermédiaire ; Présents dans le développement humain typique
Comportements de captivité, associés à la réduction d'information	<ul style="list-style-type: none"> • Balancement • Trajets d'aller et retour • Persévérations 	Basse ; Présents aussi chez l'animal
Orientations spontanées vers une information spécifique	<ul style="list-style-type: none"> • Comportements d'exploration visuelle atypiques ou CEVA • Recherche récurrente d'une classe d'objets • Alignements et sériation récurrents 	Élevée

Classement des comportements répétitifs et intérêts restreints autistiques à l'âge préscolaire (Mottron, 2016b)

La première classe correspond aux comportements répétitifs qui sont associés à des émotions ou favorisés par celles-ci. C'est par exemple le battement de mains dans le cas d'émotions joyeuses ou à l'inverse les mouvements d'automutilation (se mordre) lors d'émotions négatives ou les tics en cas d'anxiété.

La deuxième catégorie est représentée par des comportements répétitifs liés à la réduction d'input informationnel. On retrouve dans cette catégorie, le balancement, les trajets d'aller et retour ou la persévération. Laurent Mottron les nomme comportements de captivité car ils sont fréquemment retrouvés dans d'autres conditions non autistiques quand un individu normotypique est privé d'information comme par exemple l'incarcération, la privation sensorielle, la déficience intellectuelle.

Enfin la troisième classe est constituée des orientations spontanées vers une information spécifique plus ou moins complexe. Les comportements d'exploration visuelle atypiques détaillés plus loin en font partie. Les orientations spontanées vers une

information spécifique sont plus typiques de l'autisme que les deux sortes de comportements répétitifs précédents.

Dans une étude, Jacques et al. ont développé une nouvelle situation stimulante de jeu suscitant l'exploration, incluant des objets connus pour intéresser les enfants avec TSA et ont investigué les comportements répétitifs et l'exploration d'objets chez 49 enfants avec TSA âgés entre 20 et 69 mois et 43 enfants normotypiques (Jacques et al., 2018). Cette étude met en évidence que l'enfant avec TSA s'oriente spontanément vers certains objets et qu'à cette occasion il manifeste des comportements d'exploration visuelle atypiques. De plus il exprime des émotions positives à une fréquence identique de celle d'un enfant normotypique lorsque celui-ci manipule ou s'oriente vers un objet d'intérêt. Les émotions négatives ou colères se manifestent en quantité égale chez les enfants avec TSA ou normotypiques. Ces résultats soutiennent l'idée d'un système émotionnel intact dans l'autisme. Pour autant, il est important de garder à l'esprit que ce qui déclenche les émotions et la façon dont elles se manifestent chez l'enfant atteint de TSA sont distinctifs.

Concernant les comportements d'exploration visuelle atypiques, ils sont très importants à savoir reconnaître car ils représentent la première manifestation d'un intérêt pour un domaine d'information spécifique. Les 6 types de comportements d'exploration visuelle atypiques les plus fréquemment rencontrés sont répertoriés dans le tableau ci-après.

L'observation des comportements provoqués par certains objets en fonction des indices émotionnels permettra de distinguer les affinités ou les objets qui les attirent le plus. Ainsi tout objet que l'enfant inspecte ou manipule de façon prolongée, que ce soit avec ou sans manifestation émotionnelle positive, est un objet potentiel d'intérêt. Laurent Mottron indique positionner en priorité un intérêt pour le code écrit ou une capacité de décodage déjà mise en place. Pour le mettre en évidence, il place par exemple des mots à compléter, expose l'enfant à la lecture à haute voix et des associations mot-image mais aussi à un ordinateur avec clavier ou une tablette.

Type de comportement	Description du comportement	Fréquence (sur 40 enfants)
1. Regard latéral d'un objet	Devant un objet fixe ou en mouvement, l'enfant positionne sa tête dans le champ visuel opposé à celui où se trouve l'objet et maintient sa tête dans cet angle de façon à l'observer en regard latéral, les pupilles dans les coins extrêmes des orbites.	52 %
2. Observation de près	L'enfant approche sa tête très près d'un objet fixe ou en mouvement pour l'observer attentivement ou amène avec sa main un objet très près de ses yeux.	50 %
3. Observation du reflet dans le miroir	Le regard de l'enfant est captivé par le reflet, fixe ou en mouvement, qu'il produit lui-même dans le miroir; il paraît incapable de s'en détacher ou d'éprouver un plaisir intense.	22 %
4. Regard obstrué	L'enfant maintient un œil fermé ou le tient mi-clos pour regarder un objet fixe ou en mouvement.	20 %
5. Observation d'objet en mouvement	Sans position particulière ou regard inhabituel, l'enfant paraît captivé par le mouvement d'un objet, induit par l'enfant ou propre à l'objet.	85 %
6. Observation d'un axe horizontal ou vertical	L'enfant aligne ou suit des yeux des objets, à l'horizontale ou à la verticale.	37 %

Les 6 types de comportements d'exploration visuelle atypiques les plus fréquents et la proportion d'enfants présentant chacun d'entre eux dans un groupe de 40 enfants autistes d'âge préscolaire (C. Jacques, 2013).

2-Susciter l'affinité

Dès que des intérêts spécifiques sont repérés et listés, il est important de fournir à l'enfant atteint de TSA le matériel correspondant à l'intérêt observé. Le matériel doit d'ailleurs être accessible sans que l'enfant en formule la demande. L'exposition à ce matériel est censée

faire émerger de nouvelles capacités qui seront observées. Ces nouvelles capacités vont permettre de complexifier la situation d'exploration et ainsi d'introduire de nouveaux matériaux. Cette évolution doit permettre d'enclencher une spirale positive permettant à l'enfant d'enrichir son répertoire de compétences. Dans ce modèle d'éducation préconisé par Laurent Mottron, le langage oral en interaction accompagne les échanges reliés aux intérêts. Pour autant ce n'est pas le point d'attention de l'intervention. Dans la période préverbale, les enfants avec TSA présentent un intérêt pour des patterns récurrents et des comportements d'indifférence sociale.

3- Une interaction entre l'orthophoniste et l'enfant adaptée au TSA

L'interaction de tutelle théorisée par Bruner (Bruner, 2011) qui consiste en une interaction entre un adulte et un enfant au développement typique grâce à laquelle l'adulte essaye d'amener l'enfant à résoudre un problème qu'il ne sait résoudre seul, ne peut se faire sous cette forme avec l'enfant atteint de TSA. En effet chez celui-ci, l'interaction avec un tiers est limitée au minimum. Il ne demande pas à jouer avec un autre. Ses demandes s'observent uniquement quand celui-ci ne peut pas faire lui-même. Il refuse activement les interventions de l'adulte dans son activité. L'imitation synchrone est donc rarement observée chez l'enfant avec TSA. Malgré tout, les recherches montrent que l'enfant avec TSA est capable d'apprendre par observation d'autrui et par la manipulation répétée, différée, de modèles observés en périphérie (Nadel, 2016). Le professionnel accompagnant l'enfant doit ainsi garder à l'esprit ce point et adapter le style d'interaction et d'apprentissage au caractère du TSA. Il s'agit donc pour l'orthophoniste de « ritualiser des périodes d'activités interactives latérales, où l'on manipule à côté de l'enfant – mais de manière plus complexe – le même matériel que celui pour lequel l'enfant présente un intérêt » (Mottron, 2016b). Il est donc important que l'enfant ait accès au même matériel que l'adulte en train de travailler à ses côtés. De plus l'adulte ne doit pas se montrer intrusif.

Voici quelques idées de réalisation :

- Manipuler des lettres aimantées et former des mots, les lire à haute voix alors que l'enfant aligne les lettres,

- Construire une figure avec des kaplas tandis que l'enfant joue avec ceux-ci,

- Taper un texte avec un clavier alors que l'enfant manipule également l'ordinateur,

- Utiliser la même application, par exemple Mon Talking Tom, et parler à Tom qui répète les paroles pendant que l'enfant joue et interagit avec Tom sur sa tablette,

- Répéter une chanson que l'enfant est en train d'écouter et la mettre en scène avec des figurines.

III- S'enseigner des parents et les accompagner

Il est évident que les parents tiennent une place essentielle. Comme le précise la HAS, « Il est [...] recommandé d'impliquer les familles [...] pour faciliter la généralisation des acquis de l'enfant » (HAS, 2012). L'orthophoniste doit s'adapter à la singularité de chaque enfant et au caractère évolutif de ses besoins, ainsi qu'au projet éducatif des parents. Il est important d'établir un partenariat avec les parents. Ceux-ci peuvent donner à l'orthophoniste des informations précieuses sur les affinités de l'enfant à la maison et faire part de son évolution dans son environnement familial. La guidance parentale tient une place importante pour la réussite de la thérapie par affinités. L'orthophoniste peut proposer aux parents de prendre le temps d'observer leur enfant avec curiosité. Il est ainsi suggéré aux parents de regarder quelles sont les préférences de l'enfant, ce qu'il aime faire et comment il utilise les objets, comment il communique quand il veut quelque chose, comment il manifeste ses frustrations, ses joies, ses colères, etc... et ainsi voir ce qu'il fait ou sait faire et non ce qu'il ne fait pas ou ne sait pas faire. Au sujet des comportements répétitifs, il est important d'amener les parents à reconsidérer ces

comportements et ne pas chercher à les restreindre ou les supprimer. Ron Suskind propose effectivement de s'immerger avec l'enfant et non refuser l'affinité. Bien plus que tolérer les comportements répétitifs, les parents peuvent être amené à les nourrir et les enrichir ; les considérer comme l'occasion de nouveaux apprentissages comme on le ferait naturellement pour l'exploration chez l'enfant à développement typique. Ils peuvent ainsi devenir les partenaires d'un savoir en train de s'inventer. Avec la thérapie par affinités, il n'existe pas de protocole comme pour certaines thérapies comportementales et il s'agit effectivement de laisser place à la spontanéité et rebondir sur les inventions de l'enfant c'est à dire les accueillir et les enrichir ; cela pour permettre à l'enfant de construire son rapport à son corps, la langue, à l'Autre, au monde.

Les échanges entre l'orthophoniste et la famille sont essentiels comme on l'a vu plus haut pour apprendre de l'enfant dans son environnement familial. Ils sont aussi l'occasion pour le professionnel d'accompagner les parents sur la reconnaissance du langage déjà présent chez l'enfant. L'orthophoniste peut être le témoin des essais langagiers de l'enfant et permettre à la famille de garder à l'esprit que derrière le jargon peuvent se cacher des paroles en lien avec l'affinité (parole de dessins animés par exemple en écholalie différée).

Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Boyd, B., Woodard, C., & Bodfish, J. (2011). Modified Exposure and Response Prevention to Treat the Repetitive Behaviors of a Child with Autism : A Case Report. *Case reports in psychiatry*, 2011, 241095. <https://doi.org/10.1155/2011/241095>
- Bruner, J. (2011). 10. Le rôle de l'interaction de tutelle dans la résolution de problème. *Psychologie d'aujourd'hui*, 261-280.
- Charles, C. (1997). Shared decision-making in the medical encounter : What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Charlop-Christy, M. H., & Haymes, L. K. (1996). Using obsessions as reinforcers with and without mild reductive procedures to decrease inappropriate behaviors of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(5), 527-546. <https://doi.org/10.1007/BF02172274>
- Conangle, A., & Moly, P. (2016). *Moi, conjoint d'aphasique* (Frison Roche).
- Crespin, G. C. (2009). Quelques remarques à propos de la revue commentée des articles consacrés à la méthode ABA de Lovaas, par Victoria Shea. *Cahiers de PreAut*, N° 6(1), 11-16.
- Dawson, M., Soulières, I., Ann Gernsbacher, M., & Mottron, L. (2007). The Level and Nature of Autistic Intelligence. *Psychological Science*, 18(8), 657-662. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.01954.x>
- Fay, W. H. (1967). Mitigated echolalia of children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 10(2), 305-310. <https://doi.org/10.1044/jshr.1002.305>
- Foss-Feig, J. H., McGugin, R. W., Gauthier, I., Mash, L. E., Ventola, P., & Cascio, C. J. (2016). A functional neuroimaging study of fusiform response to restricted interests in children and

- adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 8(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s11689-016-9149-6>
- Gauthier, I., Skudlarski, P., Gore, J. C., & Anderson, A. W. (2000). Expertise for cars and birds recruits brain areas involved in face recognition. *Nature Neuroscience*, 3(2), 191-197. <https://doi.org/10.1038/72140>
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 11(5), 766-775. <https://doi.org/10.1002/aur.1931>
- Grove, R., Roth, I., & Hoekstra, R. A. (2016). The motivation for special interests in individuals with autism and controls : Development and validation of the special interest motivation scale. *Autism Research*, 9(6), 677-688. <https://doi.org/10.1002/aur.1560>
- Gunn, K. C. M., & Delafield-Butt, J. T. (2016). Teaching Children With Autism Spectrum Disorder With Restricted Interests : A Review of Evidence for Best Practice. *Review of Educational Research*, 86(2), 408-430. <https://doi.org/10.3102/0034654315604027>
- HAS. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf
- Hobson, R. P., Lee, A., & Hobson, J. A. (2010). Personal Pronouns and Communicative Engagement in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 653-664. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0910-5>
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm : A New Health System for the 21st Century*. National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>
- Jacques, C., Courchesne, V., Meilleur, A.-A. S., Mineau, S., Ferguson, S., Cousineau, D., Labbe, A., Dawson, M., & Mottron, L. (2018). What interests young autistic children? An exploratory study of object exploration and repetitive behavior. *PLOS ONE*, 13(12), e0209251. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209251>

- Jofré, L. (2019). À propos des fonctions des intérêts restreints dans le parcours de Daniel Tammet. *Corps Psychisme, N° 74(1)*, 173-185.
- Koenig, K. P., & Williams, L. H. (2017). Characterization and Utilization of Preferred Interests : A Survey of Adults on the Autism Spectrum. *Occupational Therapy in Mental Health, 33(2)*, 129-140. <https://doi.org/10.1080/0164212X.2016.1248877>
- Kohls, G., Antezana, L., Mosner, M. G., Schultz, R. T., & Yerys, B. E. (2018). Altered reward system reactivity for personalized circumscribed interests in autism. *Molecular Autism, 9(1)*, 9. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0195-7>
- Lewis, M. H., Bodfish, J. W., Powell, S. B., & Golden, R. N. (1995). Clomipramine treatment for stereotype and related repetitive movement disorders associated with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation: AJMR, 100(3)*, 299-312.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55(1)*, 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>
- Magiati, I., & Howlin, P. (2019). Adult Life for People with Autism Spectrum Disorders. In F. R. Volkmar (Éd.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (3^e éd., p. 220-248). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108297769.011>
- Maleval, J.-C. (2009). *L'Autiste et sa voix* (Seuil).
- Maleval, J.-C. (2014). Un animal comme bord autistique. *Bulletin de psychologie, Numéro 529(1)*, 5-10.
- Mottron, L. (2016a). *Is autism a different kind of intelligence ? New insights from cognitive neurosciences. 3, 12.*
- Mottron, L. (2016b). Nourrir une autre intelligence : Nouveaux principes d'intervention pour l'autisme non verbal. *PSY-Emotion, intervention, sante, 171-221.*
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism : An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27-43. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7>
- Mottron, L., Ostrolenk, A., & Gagnon, D. (2021). *Widening Inborn Constraints for Language Ability : The Case for Autism*. <https://doi.org/10.20944/preprints202104.0472.v1>
- Mulley, A. G., Trimble, C., & Elwyn, G. (2012). Stop the silent misdiagnosis : Patients' preferences matter. *BMJ*, 345, e6572. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6572>
- Nadel, J. (2016). *Imiter pour grandir*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.nadel.2016.01>
- Nowell, K. P., Bernardin, C. J., Brown, C., & Kanne, S. (2020). Characterization of Special Interests in Autism Spectrum Disorder : A Brief Review and Pilot Study Using the Special Interests Survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04743-6>
- Olano, M. (2018). L'autisme : Une affaire de spectre ? In *Les troubles de l'enfant* (p. 58-65). Éditions Sciences Humaines. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/les-troubles-de-l-enfant--9782361064693-page-58.htm>
- Ostrolenk, A., Forgeot d'Arc, B., Jelenic, P., Samson, F., & Mottron, L. (2017). Hyperlexia : Systematic review, neurocognitive modelling, and outcome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 79, 134-149. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.04.029>
- Paccia Jeanne M & Curcio Frank. (1982). Language Processing and Forms of Immediate Echolalia in Autistic Children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 25(1), 42-47. <https://doi.org/10.1044/jshr.2501.42>
- Perrin, M. (2015). *Affinity therapy : Une nouvelle approche de l'autisme* (PUR).
- Pierce, K., & Courchesne, E. (2001). Evidence for a cerebellar role in reduced exploration and stereotyped behavior in autism. *Biological Psychiatry*, 49(8), 655-664. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(00\)01008-8](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(00)01008-8)
- Roberts, J. M. (1989). Echolalia and comprehension in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 271-281. <https://doi.org/10.1007/BF02211846>

- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I., & Zeffiro, T. A. (2011). Enhanced visual functioning in autism : An ALE meta-analysis. *Human Brain Mapping, 33*(7), 1553-1581.
<https://doi.org/10.1002/hbm.21307>
- Stocco, Rodriguez, & Thompson. (2011). Restricted interests and teacher presentation of items. *Journal of Applied Behavior Analysis, 44*(3). <https://doi.org/10.1901/jaba.2011.44-499>
- Suskind, R. (2017). *Une vie animée—Le destin inouï d'un enfant autiste* (Editions Saint-Simon).
- Turner-Brown, L. M., Lam, K. S. L., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., & Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 15*(4), 437-456.
<https://doi.org/10.1177/1362361310386507>
- Tustin, F. (1977). *Autisme et psychose de l' enfant*. Éditions du Seuil.
- Winckler, M. (2017). *Les brutes en blanc* (Points).
- Winter-Messiers, M. A., Herr, C. M., Wood, C. E., Brooks, A. P., Gates, M. A. M., Houston, T. L., & Tingstad, K. I. (2007). How Far Can Brian Ride the Daylight 4449 Express? : A Strength-Based Model of Asperger Syndrome Based on Special Interest Areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 22*(2), 67-79. <https://doi.org/10.1177/10883576070220020701>
- Wood, J. J., & Gadow, K. D. (2010). Exploring the Nature and Function of Anxiety in Youth with Autism Spectrum Disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice, 17*(4), 281-292.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.2010.01220.x>

Résumé

Ce mémoire est un état des lieux de la recherche sur les affinités autrement nommées intérêts restreints dans le cadre du trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez l'enfant. Les intérêts restreints font partie des symptômes caractérisant le TSA. Un certain nombre de chercheurs et thérapeutes les considèrent comme inappropriés pour l'enfant dans le sens qu'ils perturberaient son développement, ses interactions ou encore ses apprentissages. Les thérapies qui s'appuient sur ces recherches vont donc se donner pour objectif de limiter ces intérêts restreints ou les utiliser uniquement à des fins de récompenses.

Cependant de nouvelles recherches nous apportent un autre point de vue sur ces affinités qui donneraient plutôt à l'enfant la possibilité de gérer ses émotions, d'apprendre autrement et plus généralement de s'ouvrir au monde et d'y trouver sa place.

Ainsi de nouvelles démarches thérapeutiques mettant les affinités au cœur du processus d'accompagnement de l'enfant émergent depuis quelques années. Ron Suskind, le célèbre journaliste politique américain par son témoignage dans *Une vie animée, le destin inouï d'un enfant autiste*, publié en 2014 rend visible ce type d'approches qu'il a nommé le premier, affinity therapy ou en français, thérapie par affinités.

Ce nouveau regard porté sur l'autisme permet de revisiter la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement au côté de l'enfant et de sa famille et de considérer que l'enfant lui-même détient les clés de sa propre progression. Il s'agira pour l'orthophoniste de détecter les affinités puis de les susciter afin de permettre à de nouvelles aptitudes d'émerger tout en prenant soin d'intégrer les parents à ce processus.

Mots clés :

TSA, Trouble du spectre de l'autisme, Trouble du Spectre Autistique

Affinités, Intérêts restreints, Intérêts spécifiques

Orthophonie