ResearchGate

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: https://www.researchgate.net/publication/291916608

'Facilitated communication': Presentation of a methodology aimed at testing its therapeutic efficacy in autistic individuals

Article · January 1997

CITATIONS
0

READS
403

1 author:

Bruno Gepner
Aix-Marseille Université

71 PUBLICATIONS **2,058** CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:

Project Insight into ASD View project

All content following this page was uploaded by Bruno Gepner on 29 March 2016.

The user has requested enhancement of the downloaded file.

Référence de l'article :
Gepner, B. (2001). Impact thérapeutique de la communication facilitée chez 12 personnes autistes. Résultats d'une étude longitudinale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49, 301-312.

Impact thérapeutique de la Communication facilitée chez 12 personnes autistes Résultats d'une étude longitudinale

Bruno Gepner

Praticien Hospitalier, Service de psychiatrie infanto-juvénile, Hôpital Montperrin, Aix-en-Provence.
Chercheur associé, Laboratoire Parole et Langage, ESA-CNRS 6057, Aix-en-Provence.
Adresse : AFRTDET- 137, rue Mermoz, 13008 Marseille.
E-mail : gepner@club-internet.fr

Titre courant

La Communication facilitée dans l'autisme

Résumé de l'étude
La Communication Facilitée, ou CF, est une nouvelle méthode d'aide à la communication utilisée notamment chez les personnes souffrant d'autisme. Sa validité est encore très controversée, ses indications, ses avantages et ses limites sont imprécis. L'objectif de notre étude était de déterminer si la CF apporte ou non un bénéfice thérapeutique aux personnes autistes en termes de communication et de socialisation. Nous avons comparé, sur une période de 18 mois, l'évolution clinique de deux groupes appariés de 12 sujets autistes chacun (5 enfants, 6 adolescents et une adulte). Les sujets du *groupe cible* bénéficiaient de séances de CF en plus de leur prise en charge habituelle, les sujets du *groupe témoin* n'en bénéficiaient pas. Les sujets des deux groupes étaient évalués cliniquement au début de l'étude, à 9 mois, et à 18 mois, à l'aide de l'Echelle de Comportement Autistique (ECA), par trois évaluateurs différents : la famille et le référent institutionnel de chaque sujet, et un clinicien extérieur. Les résultats quantitatifs montrent que, tandis que le groupe cible s'améliore de façon statistiquement significative entre le début et la fin de l'étude dans quatre domaines cliniques de l'ECA - le retrait autistique, la communication verbale et non-verbale, les réactions à l'environnement et les réactions affectives-, le groupe témoin ne s'améliore pas de manière significative. Un questionnaire qualitatif sur la CF montre par ailleurs que 10 familles sur 12 pensent que la CF est utile à leur enfant. Cette étude permet d'apporter de nouveaux éléments d'appréciation de l'impact thérapeutique de la CF dans la vie des personnes autistes et de leurs familles.
Mots-clés
Personnes autistes, Communication Facilitée (CF), retrait autistique, communication verbale et non-verbale, réactions à l'environnement, réactions affectives, indice de satisfaction des familles.

Remerciements
Je remercie le Département d'Informatique de Marseille (CHU Ste Marguerite, Marseille) pour sa collaboration dans la saisie des grandes quantités de données de cette étude, ainsi que Christine Deruelle (chargée de recherche au Centre de Recherche en Neurosciences Cognitives, CNRS, Marseille) pour son aide dans le traitement et l'analyse statistique des données.

Summary :
Therapeutic impact of facilitated communication on 12 autistic persons. A longitudinal study
Facilitated Communication (FC) is used since about 10 years as a novel augmentative method in the treatment of autistic persons. Its validity is on debate, its indications, advantages and limits are inaccurate. The aim of our study was to determine whether FC brings or not a benefit to some autistic persons, in terms of communication and socialization. We followed and compared the clinical course of two matched groups of 12 autistic subjects each (five children, six adolescents and one adult), along an eighteen months period. The 12 subjects of the first 'target' group had FC sessions, the 12 subjects of the second 'control' group had not. Subjects of both groups were clinically assessed with the ECA scale (BSE), at the beginning of the study, after 9 months and after 18 months, by 3 quotators: parents, care-taker(s) and a clinician. Results show that, while the target group improves significantly within four clinical domains –autistic retrieval, verbal and non verbal communication, reactions to environment and affective reactions-, the control group

does not improve significantly. Besides, a questionnaire shows that 10 out of 12 families consider FC as a useful method. Our study brings new arguments for assessing the therapeutic impact of FC in the life of autistic persons and their families.

Key words : Autistic persons, facilitated communication, autistic retrieval, verbal and non verbal communication, reactions to environment, affective reactions, families' satisfaction index.

I) INTRODUCTION

La Communication Facilitée (CF) a été développée comme une stratégie de communication alternative et augmentative à partir du début des années 80 par Rosemary Crossley [6] en Australie, et appliquée initialement à des patients déficients physiques (infirmes moteurs cérébraux). A partir des années 90, la CF a été utilisée auprès d'enfants, adolescents et adultes autistes ou déficients intellectuels dans plusieurs pays (USA, Allemagne, Israël, France). C'est un procédé qui permet à des personnes présentant des troubles graves de la parole de communiquer en désignant du doigt des images, des mots écrits, voire des lettres pour épeler des mots, sur un clavier d'ordinateur ou d'agenda électronique, avec l'aide d'un partenaire, que nous appellerons « facilitateur », qui soutient le poignet du patient et isole son index des autres doigts. Pour certaines personnes autistes, le geste d'accompagnement ou de "facilitation" du pointage permettrait de remédier notamment à certains troubles neuromoteurs ou psychomoteurs faisant partie du syndrome autistique (troubles d'initiation du mouvement, troubles de la coordination oculo-manuelle, troubles de la lignée praxique ou kinétique, stéréotypies et persévérations, symptômes de type parkinsonien, voir [23] pour une revue critique extensive sur ce sujet), troubles qui pourraient au moins en partie être liés à un trouble de la perception visuelle du mouvement [16]. Outre cet accompagnement mécanique, la CF procède d'un soutien émotionnel empathique et d'incitations verbales, destinés à apporter un climat chaleureux et confiant autour du patient [4, 11, 33].

Cette méthode est actuellement très controversée. Elle apparaît en effet à un nombre croissant de parents et professionnels comme pertinente [4, 7, 11, 15, 24, 31, 33, 34], en ce qu'elle serait capable de donner accès à une véritable communication à certains sujets autistes et corrélativement, de nous rendre accessible leur monde intérieur (voir par exemple les récits auto-biographiques écrits en CF [26, 29, 30]. Les détracteurs de cette méthode s'appuient quant à eux sur un nombre important et croissant d'études expérimentales, américaines pour la plupart (une soixantaine d'études en 10 ans, voir par exemple [3, 5] et la revue bibliographique [8, 9]), qui invalident généralement la CF en montrant que dans la grande majorité des cas, les sujets autistes ne produisent pas eux-mêmes les messages qui leur sont attribués. Enfin, un grand nombre de parents et professionnels s'interrogent à juste titre sur la validité et la pertinence de cette nouvelle méthode (voir par exemple [10, 14, 17, 20, 27]). Green et Shane [19] concluent leur revue de la littérature sur le sujet (notamment celle concernant les procès pour allégations de sévices physiques et sexuels, allégations écrites en CF) en disant que l'investissement de temps, d'argent et d'émotion que suscite la CF n'est aujourd'hui pas justifié, tant sur les plans moraux, éthiques que pratiques, et ceci en attendant que les bénéfices de la CF soient rigoureusement démontrés.

Le rapport de l'ANDEM sur l'Autisme [1] faisait état de cette nouvelle méthode et examinait rapidement les arguments développés par les uns (études qualitatives) et par les autres (études expérimentales quantitatives). Un examen plus minutieux de ces dernières [14] montre qu'à côté des faits expérimentaux invalidant globalement la méthode, d'autres faits révélés lors de l'expérimentation ne peuvent être expliqués autrement que par un certain degré de communication propre aux sujets autistes. Par exemple, des réponses, mots ou phrases tapés par certains sujets autistes facilités sont tout à fait adéquats ou cohérents avec le contexte, et parfois imprévisibles par le facilitateur. Par ailleurs, les méthodologies utilisées dans ces études expérimentales sont souvent criticables : soit les adultes facilitateurs sont insuffisamment formés à cette technique, soit ils ne sont pas familiers des sujets autistes testés, soit le protocole expérimental lui-même altère les conditions minimales de communication collaborative entre les sujets autistes et le facilitateur [11], soit enfin, les méthodologies ne prennent pas en compte certains troubles neuropsychologiques cognitifs existant chez les sujets autistes, notamment leurs difficultés à fournir des réponses verbales et/ou motrices volontaires à des questions ou consignes même simples [22, 23].

Dans ce climat passionnant et parfois passionnel, qui a toujours plus ou moins prévalu dans les débats sur l'autisme (même si la passion a perdu de sa virulence), il semblait urgent d'adopter une attitude à la fois critique et ouverte. L'enjeu est de taille : en admettant que cette méthode soit pertinente pour au moins certains sujets autistes, il serait grave de leur contester tout ou partie de la paternité de leur communication et de leurs écrits, car cela reviendrait à les priver de cette possibilité de communication et à les renvoyer, *ipso facto*, à leur mutisme et leur isolement. En revanche, si cette méthode se trouvait invalidée par l'ensemble des faits cliniques, empiriques et expérimentaux, il serait inacceptable de maintenir les parents dans l'illusion que leur enfant communique vraiment lui-même.

Afin d'éclairer cette controverse encore trop manichéenne (croyance *versus* incrédulité), et de ne pas y demeurer coincé, l'auteur a souhaité mener la première étude française prospective et longitudinale systématique destinée à évaluer l'impact mutatif de la CF sur l'évolution clinique d'un groupe de sujets autistes. Etant donné les arguments présentés plus haut, nous avons présumé que la CF pouvait améliorer l'expression communicative et relationnelle de certaines personnes autistes, en leur permettant d'exprimer et traduire en mots écrits un langage intérieur fait principalement d'images (voir la discussion).

Cette étude, dite « avec bénéfice individuel direct », a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif pour la Protection des Personnes en Recherche Biomédicale (CCPPRB Aix-Marseille). Elle a été intégralement financée par la Direction Générale de la Santé (Dr. Parayre, Bureau SP3, Ministère de la Santé).

II) METHODOLOGIE

La méthodologie de cette étude a été présentée précédemment [13]. Celle-ci se distingue de toutes les autres méthodologies utilisées jusqu'à présent pour étudier la Communication Facilitée. Son originalité tient d'une part dans le fait qu'elle est prospective, longitudinale sur 18 mois, et comparative (comparaison de l'évolution clinique respective de deux groupes appariés de sujets autistes), et d'autre part dans le fait qu'elle implique d'une part un clinicien investigateur indépendant et d'autre part la famille et les référents institutionnels de chaque sujet. Nous rappellerons ici les principes et modalités de cette méthodologie.

Sujets

Deux groupes de 12 sujets présentant un syndrome autistique ou apparenté (autisme infantile, autisme atypique, syndrome d'Asperger), diagnostiqués selon les critères recherche de la CIM-10 [25], ont été inclus dans cette étude. Chaque groupe était composé de cinq enfants âgés de 3 ans et demi à 8 ans, six adolescents âgés de 13 à 19 ans, et d'une adulte de 42 ans. Les sujets du premier groupe ou *groupe cible*, recrutés dans la région parisienne, bénéficiaient de séances de CF en plus de leur prise en charge habituelle, à raison d'une séance de CF de trois quart d'heure, tous les 15 jours environ, avec deux orthophonistes « facilitatrices » en alternance, l'une très entraînée (Mme Vexiau), l'autre moins entraînée (Mlle Courtalon). Le contenu d'une séance de CF est présenté en annexe (voir annexe). Les sujets du second groupe ou *groupe témoin*, recrutés dans la région marseillaise, ne bénéficiaient pas de séances de CF en plus de leur prise en charge habituelle.

Tableaux 1 et 2 environ ici.

Les sujets des deux groupes étaient appariés deux à deux, selon les critères de parenté diagnostique, de sexe, d'âge chronologique, d'intensité du syndrome autistique (mesuré avec la CARS, Childhood Autism Rating Scale [28]), et de niveau global de langage verbal (voir les caractéristiques cliniques des sujets des deux groupes, Tableaux 1 et 2). Nos deux groupes de sujets peuvent être considérés comme cliniquement comparables. Par ailleurs, les types d'institution accueillant et prenant en charge les sujets des deux groupes étant à peu près équivalents (voir Tableau 3), et eu égard l'absence de supériorité avérée d'un type de prise en charge par rapport à un autre (voir conclusion de l'ANDEM), les critères d'appariement dans notre étude nous permettent de comparer l'évolution respective des deux groupes de sujets autistes en fonction de l'introduction ou non de la CF dans leur prise en charge thérapeutique.

Tableau 3 environ ici

Outil d'évaluation

Les sujets des deux groupes étaient évalués cliniquement à l'aide de l'Echelle résumée de Comportement Autistique (ECA de Barthélémy et al. [2]). Cette échelle comportementale purement descriptive comporte 20 items, cotés de 0 à 4 en fonction de l'intensité ou de la fréquence des symptômes. Ces 20 items sont répartis entre 7 domaines cliniques :

(1) retrait autistique (items 1 à 4)
(2) troubles de la communication verbale et non-verbale (items 5 à 7)
(3) réactions bizarres à l'environnement (items 8 à 10)
(4) motricité perturbée (items 11 à 13)
(5) réactions affectives inadéquates (items 14 à 17)
(6) troubles des conduites alimentaires (item 18)
(7) troubles de l'attention et de l'audition (items 19 à 20).

L'évaluation de chaque sujet permettait ainsi d'obtenir un score global à l'ECA (somme des scores obtenus à chacun des 20 items), et sept sous-scores. Plus le score ECA est élevé, plus l'intensité du syndrome autistique est jugée comme sévère. Une amélioration clinique est mesurée par une diminution du score ECA.

Procédure

L'évolution clinique de chaque sujet était mesurée à 3 temps de l'étude : au début, au milieu (à 9 mois) et à la fin de l'étude (à 18 mois).

A chacun des trois temps, l'évaluation clinique était réalisée, sur le lieu de prise en charge des sujets, par 3 évaluateurs différents successivement : 1°) un clinicien investigateur

extérieur, 2°) la famille de chaque sujet et 3°) le ou les référent(s) institutionnel(s) de chaque sujet, lors d'un entretien semi-directif avec le clinicien investigateur. Les scores respectifs des trois évaluateurs étaient analysés ensemble (ECA moyen = moyenne des scores ECA des trois évaluateurs) et respectivement pour chacun des évaluateurs. Les scores de l'ECA étaient pris en compte soit globalement, soit en fonction de ses 7 domaines, et on mesurait l'évolution (diminution ou augmentation) de ces scores au cours du temps, pour les deux groupes respectivement et comparativement.
Le but de l'étude était donc d'apprécier le bénéfice thérapeutique de la CF chez 12 sujets autistes (11 enfants et adolescents et une adulte), en comparant leur évolution clinique avec celle de 12 sujets autistes témoins, grâce à la mesure du score global de l'ECA puis des 7 sous-scores de l'ECA, par 3 évaluateurs différents, et ceci à 3 temps différents. Par ailleurs, un questionnaire (dont certaines questions sont présentées dans l'Analyse des données qualitatives, cf. infra) était proposé aux familles des sujets du groupe cible. Ce questionnaire était destiné à apprécier qualitativement l'indice de satisfaction des familles à l'égard de la CF.

III) RESULTATS

Nous présenterons d'abord les résultats quantitatifs puis qualitatifs (réponses au questionnaire) de cette étude.

1) Analyse des données quantitatives.

a) Mesure de l'évolution clinique des sujets à partir du score global de l'ECA.

Dans une première analyse, il s'agissait de mesurer et de comparer l'évolution clinique globale respective des deux groupes de sujets au cours du temps et en fonction des 3 types d'évaluateurs différents, en utilisant pour ce faire le score ECA global.
Une analyse de variance (ANOVA) portant sur les scores de l'ECA mesurés chez les sujets des deux groupes, par 3 évaluateurs différents, et à 3 temps différents [2 Groupe x 3 Evaluateur x 3 Temps], avec le facteur Groupe comme mesure répétée, a donc été réalisée.
Les résultats de cette analyse montrent que les deux groupes de sujets ont une évolution significativement différente au cours du temps. En effet, tandis que le facteur Temps est significatif pour le groupe cible ($p<0,001$), il ne l'est pas pour le groupe témoin ($p>0,05$). Il existe une interaction significative entre le facteur Groupe (cible ou témoin) et le facteur Temps ($p<0,05$). L'amélioration clinique du groupe cible est nette (et statistiquement significative) entre le début et la fin de l'étude (la moyenne des scores ECA des 12 sujets du groupe cible passe de 32,9 au début de l'étude à 25,6 à la fin de l'étude), tandis que le groupe témoin présente seulement une légère tendance (statistiquement non significative) à l'amélioration (la moyenne des scores ECA des 12 sujets du groupe témoin passe de 29,1 au début de l'étude à 27,1 à la fin de l'étude). Les résultats individuels de la mesure de l'ECA moyen (moyenne des scores ECA des trois évaluateurs) au cours du temps (à 0, 9 et 18 mois), pour chacun des 12 sujets du groupe cible et chacun des 12 sujets du groupe témoin, sont représentés Figures 1 et 2.

Figures 1 et 2 environ ici

Le facteur Evaluateur est statistiquement non significatif globalement , et il ne l'est ni dans le groupe cible ni dans le groupe témoin, ce qui veut dire que statistiquement parlant, le facteur Evaluateur n'a pas d'impact significatif sur la mesure des évolutions cliniques respectives des sujets des deux groupes. Autrement dit, la cotation par tel ou tel évaluateur n'est pas une variable pouvant influer significativement sur les résultats au cours du temps.

Nous avons voulu comparer entre elles les cotations par tel ou tel évaluateur (famille, référent institutionnel, clinicien investigateur). Dans le groupe cible, les scores ECA sont significativement améliorés pour les trois évaluateurs respectivement. Dans le groupe témoin, les scores ne sont améliorés significativement que pour le clinicien extérieur°.

°Note bas de page : Le clinicien a un jugement optimisant sur les sujets des deux groupes. Ceci peut s'expliquer par le fait que le clinicien extérieur base son évaluation sur une observation clinique très brève comparée aux observations prolongées des référents institutionnels, et aux observations quotidiennes des familles, mais aussi parce qu'il a une plus grande pratique de l'évaluation clinique, au moins au travers des mesures quantitatives (ECA et CARS).

En résumé, ces premiers résultats montrent que, sur la base du score global de l'ECA moyen des 3 évaluateurs, les sujets du groupe cible évoluent plus favorablement que les sujets du groupe témoin sur une période de 18 mois.

b) Mesure de l'évolution clinique des sujets dans les 7 domaines cliniques de l'ECA.

Après cette première analyse globale, nous voulions savoir dans quel(s) domaine(s) clinique(s) de l'ECA les sujets du groupe cible présentaient plus particulièrement cette amélioration, par rapport à eux-mêmes et par rapport aux sujets du groupe témoin. Nous avions fait l'hypothèse que les sujets autistes du groupe cible progresseraient au moins dans les domaines de la socialisation et de la communication.

Pour vérifier et contrôler cette hypothèse, des analyses de variance ont donc été réalisées sur les sous-scores des sujets cibles et des sujets témoins dans les 7 domaines cliniques de l'ECA, afin d'évaluer et comparer leur évolution respective.

Une analyse de variance (ANOVA) portant sur les scores des 2 groupes de sujets, dans 7 domaines cliniques, à 3 temps différents (2 Groupe x 7 Domaine clinique x 3 Temps), avec le facteur Groupe comme mesure répétée, a donc été réalisée.

Les résultats de cette analyse indiquent que les sujets du groupe cible s'améliorent significativement au cours du temps dans 4 domaines cliniques de l'ECA, à savoir le *retrait autistique* ($p<0,01$), la *communication verbale et non*-verbale ($p<0,001$), les *réactions à l'environnement* ($p<0,05$) et les *réactions affectives* ($p<0,05$). Ces 4 domaines cliniques de l'ECA représentent 14 des 20 items de l'ECA, soit une grande majorité des symptômes d'autisme. A contrario, au cours des 18 mois, les sujets du groupe témoin ne présentent d'évolution significative dans aucun des 7 domaines cliniques de l'ECA, mais seulement une tendance plus ou moins importante à l'amélioration. De plus, dans le domaine de la communication verbale et non-verbale et dans celui des réactions affectives, l'amélioration du groupe cible est significative par rapport à celle du groupe témoin.

2) Analyse des données qualitatives.

Les réponses au questionnaire données par les parents des sujets du groupe cible à 9 mois et à 18 mois, permettent d'enrichir et compléter l'analyse des résultats quantitatifs présentée ci-dessus. Nous en présentons ici les principales.

A la question : « Depuis que votre enfant est traité avec la Communication facilitée, vos relations avec lui ont-elles changé ? », 79% des familles répondent « Oui » (contre 21% « Non ») à 9 mois. A 18 mois, 92% des familles répondent « Oui » contre 8% « Non ».

A la question : « Depuis que votre enfant est traité avec la CF, votre regard ou votre écoute ont-ils changé à son égard ? », 92% des familles répondent « Oui » à 18 mois. La grande

majorité des parents (11 familles sur 12) considèrent donc que les relations avec leur enfant ont changé, et qu'ils ont changé de regard sur leur enfant. Une seule famille pense le contraire.
A la question : « Globalement, pensez-vous que la CF est utile à votre enfant ? Si oui, est-elle un peu, moyennement ou très utile ? », les résultats sont les suivants :

	OUI	NON	NSP∗
9 mois	**83%** un peu=8% ; moy=12,5% ; très=46% ; NSP∗=17%	**8%**	**8%**
18 mois	**83%** moy=4% ; très=79%	**0%**	**17%**

∗=Ne sait pas

Entre le milieu et la fin de l'étude, le pourcentage des familles (10 sur 12) pensant que la CF est utile à leur enfant ne change pas. Par contre le pourcentage des familles qui pensent que la CF est très utile à leur enfant passe de 46 % à 79 %. A la fin de l'étude, aucune famille pense que la CF n'est pas utile à leur enfant (contre 1 famille à 9 mois). Dans le même temps, le nombre des indécis passe de 1 à 2 familles (la famille qui pensait la CF inutile à 9 mois).
A la question : « Si votre enfant a évolué favorablement, pensez-vous que ses progrès sont liés à la CF ? Si oui, la CF a-t-elle contribué à le faire évoluer pour une petite, moyenne ou grande part ? », les réponses sont les suivantes :

	OUI	NON	NSP∗
9 mois	**62,5%** petite=8% ;moy=17% grande=29% ; NSP=8%	**8%**	**29%**
18 mois	**67%** moy=25% ; grande=42%	**12%**	**21%**

∗=Ne sait pas

Cette question est un peu ambiguë. Les 67% de familles (8 sur 12) représentent soit ceux qui pensent que leur enfant a progressé, soit ceux qui pensent que c'est la CF qui les a fait progressé. S'il y a 8 familles sur 12 qui pensent que leur enfant a progressé (contre 10 familles qui pensaient la CF utile à leur enfant), alors il y a 2 familles qui à la fois pensent que la CF est utile, sans pourtant lui reconnaître consciemment un bénéfice thérapeutique direct sur leur enfant. Le bénéfice peut être vécu d'une manière plus globale (pour la qualité de vie de la famille, de la fratrie, voir plus loin), et/ou plus transférentielle sur la/les « facilitatrice(s) ». Le nombre de familles qui pensent que les progrès de leur enfant sont fortement liés à la CF passe de 3 à 5.
A la question : « Si votre enfant a progressé et que vous attribuez sa progression à la CF, pensez-vous que ses progrès sont aussi liés à la personne qui les a traité en CF ? Si oui, pourquoi ? », les familles qui ont répondu positivement à la question précédente sont unanimes : la personne qui facilite leur enfant n'est pas indifférente ; les progrès de leur enfant sont aussi liés à la personne qui les a aidés à communiquer en CF. Les sujets autistes expriment des choses différentes avec les deux « facilitatrices ». Avec Mme Vexiau, les

sujets ne font que de la CF et expriment des contenus émotionnels personnels, évoquant des contenus exprimés par des personnes douées de parole en psychothérapie. Avec Mlle Courtalon, les séances de CF s'appuient davantage sur un support éducatif, pédagogique ou ludique, et le contenu des textes tapés à la machine est plus concret et moins personnel, sous forme de questions/réponses brèves. Ces deux approches de la CF sont vécues et décrites la plupart du temps comme complémentaires par les familles.
A la question : « Selon vous, la CF est-elle une méthode novatrice ? Si oui, quelle est la plus grande nouveauté apportée par la CF ? », 11 familles sur 12 répondent positivement à 18 mois. Les justifications sont assez convergentes : "notre enfant reste assis 3/4 d'heure, ce qui n'était jamais arrivé auparavant" ; la CF "donne une place de sujet à l'enfant" ; la CF permet de "postuler que les enfants autistes ont une vie intérieure" ; la CF "reconnait une intelligence et une personnalité à notre enfant" ; la CF "permet d'exprimer des choses difficiles", "apporte un moyen de communication efficace" ; la CF "permet à l'enfant de communiquer, d'exprimer ses désirs", "fait changer de regard sur l'enfant", "aide à la communication unique" ; la CF "ouvre des pistes sur l'inconscient".

Tableau 4 environ ici

Enfin, une question portait sur les changements cliniques observés par les familles des sujets du groupe cible. Les réponses à cette question sont résumées au Tableau 4. Ces changements qualitatifs observés par les familles confirment très clairement les résultats quantitatifs. Les familles notent des progrès chez leur enfant dans différents domaines : le langage, dans ses versants de compréhension et/ou d'expression ; l'attention portée à lui-même, à l'environnement humain et/ou physique; l'autonomie et l'adaptation à l'environnement ; l'expression des affects, désirs et émotions. Concernant ce dernier domaine, le témoignage des familles plaide en faveur d'une sorte de "réveil des affects" chez leur enfant. Les affects et comportements, même bruyants, comme la colère et l'opposition, sont considérés moins comme des symptômes que comme des expressions de la personnalité, du caractère ou des besoins de leur enfant, c'est-à-dire des manifestations ayant du sens.

III) DISCUSSION

Nos résultats dans leur ensemble montrent que l'évolution clinique d'un groupe cible de 12 sujets autistes (11 enfants et adolescents et une adulte), bénéficiant de séances de CF (à raison d'une séance tous les 15 jours environ avec deux adultes « facilitatrices » différentes en alternance), est significative sur une période de 18 mois. Cette amélioration clinique porte sur des domaines majeurs de l'autisme regroupés dans l'Echelle résumée de Comportements Autistiques : le retrait autistique, la communication verbale et non-verbale, les réactions à l'environnement et les réactions affectives. Ces 4 domaines représentent 14 des 20 items de l'ECA, soit la grande majorité d'entre eux. Dans le même temps, un groupe témoin de sujets autistes appariés ne s'améliore pas de manière significative, mais présente seulement une légère tendance à l'amélioration. Dans deux domaines (la communication verbale et non-verbale et les réactions affectives), l'amélioration du groupe cible est significative par rapport à celle du groupe témoin. En revanche, dans les domaines de la motricité, des conduites alimentaires, de l'audition et de l'attention, les sujets autistes du groupe cible ne s'améliorent pas. Sur ce dernier point, et sur celui-ci seul, il y a contradiction entre les résultats quantitatifs et qualitatifs. L' « attention » est probablement un terme trop vague et recouvre des situations et fonctions très variées : attention visuo-spatiale, attention auditive, attention focalisée, attention à l'environnement, attention

conjointe…, soit autant de domaines difficiles à évaluer, notamment pour le clinicien investigateur qui a observé les sujets autistes sur de courtes périodes de temps.
Les deux groupes de sujets autistes étant cliniquement comparables, et une différence entre les effets thérapeutiques de leurs prises en charge respectives n'étant pas démontrable, le fait que le groupe cible s'améliore significativement mieux que le groupe témoin permet d'attribuer (au moins en partie) l'amélioration clinique du groupe cible aux séances de CF. Notre étude ne permet évidemment pas d'affirmer que c'est la CF à elle seule qui est responsable de l'amélioration clinique des sujets du groupe cible. Elle permet seulement de dire que la CF pourrait contribuer au moins en partie à cette amélioration, en influant sur (en influençant) la relation et la communication entre les patients et les orthophonistes facilitatrices, puis entre les patients et leurs parents. En effet, les familles émettent majoritairement une opinion favorable à l'égard de la CF , tant pour son utilité et son impact dans les progrès de leur enfant, que pour son côté novateur. On aurait pu s'attendre à ce que l'enthousiasme des familles (leur illusion anticipatrice ?) à l'égard de la CF, noté au milieu de l'étude, s'estompe ou même retombe dans la seconde partie de l'étude. Au contraire, il existe une progression des pourcentages favorables à la CF entre 9 mois et 18 mois. La durée de l'étude (18 mois), ne constitue certes qu'une petite tranche de vie pour les adolescents ou les adultes, mais représente une période relativement longue pour les enfants les plus jeunes de cette étude. Le bon indice de satisfaction des familles à l'égard de la CF, qui progresse entre le milieu et la fin de l'étude, montre l'impact positif de la CF sur la qualité de vie des familles des personnes autistes sur une période de 18 mois. Il serait néanmoins utile de réinterroger les familles et référents institutionnels des sujets de cette étude pour voir si ce bon indice de satisfaction des familles se maintient au cours du temps.
La principale critique et limite méthodologique de notre étude concerne l'absence d'insu, c'est-à-dire le fait que ni le clinicien, ni les familles, ni les référents n'ignoraient quels sujets bénéficiaient de la CF et quels sujets n'en bénéficiaient pas. Cette limite est liée au fait qu'à l'époque de la préparation de cette recherche, la CF n'était pratiquée quasiment qu'en région parisienne, et qu'aucune famille habitant Paris ne souhaitait que leur enfant fasse partie du groupe témoin. Le groupe témoin a donc été recruté dans une autre région.
Or, cette méthode étant nouvelle dans le paysage thérapeutique et institutionnel français et international, et eu égard les controverses entre partisans et détracteurs de cette méthode, on devait supposer que la subjectivité de l'évaluateur pourrait influencer son jugement clinique pour une part non négligeable, et même peut-être importante. On a donc souhaité « disperser » la part de subjectivité dans l'évaluation en augmentant le nombre d'évaluateurs, grâce à la participation des référents institutionnels et des familles des sujets autistes des deux groupes, et à la comparaison de leurs différentes évaluations. Nous avons donc mesuré l'impact du facteur Evaluateur dans la première analyse quantitative (mesure de l'ECA moyen), et nous avons montré que ce facteur n'avait pas d'influence statistiquement significative sur les résultats, dans aucun des deux groupes, autrement dit que les différences d'évolution clinique des deux groupes n'étaient pas liées à la cotation par tel ou tel évaluateur. Sur la base de notre étude pilote, il serait néanmoins utile de la répliquer selon une méthodologie en simple insu (où les évaluateurs ne sauraient pas qui bénéficie de la CF et qui n'en bénéficie pas).
Notre étude apporte des arguments objectifs et subjectifs, quantitatifs et qualitatifs, qui confirment un faisceau d'impressions cliniques, de faits et résultats empiriques, recueillis depuis quelques années en France et à l'étranger, par un nombre croissant de professionnels et parents. Ces faits et données portent sur des changements observés dans la relation

s'établissant entre des adultes facilitateurs et des personnes autistes facilitées, et sur des changements s'opérant dans les interactions entre les personnes autistes et leur environnement humain et non-humain. Une étude récente, réalisée à partir de questionnaires adressés aux parents et facilitateurs d'enfants, adolescents et adultes autistes [20], va dans le même sens, en montrant que sept comportements considérés comme liés à l'anxiété diminuent chez les sujets autistes suivis en CF. Comme le rappellent ces auteurs, il convient de rester extrêmement prudent. Leur étude comme la nôtre soulèvent davantage de questions qu'elles n'apportent de réponses. Notre étude n'apporte notamment aucun renseignement direct sur les mécanismes par lesquels la CF améliorerait les sujets autistes. Nous pouvons seulement dire que la CF semble permettre aux sujets autistes, y compris les plus jeunes d'entre eux, d'exprimer, plus ou moins selon le facilitateur, leurs désirs, pensées et affects. Cette nouvelle opportunité d'expression offerte aux sujets autistes semble produire des changements dans le regard que portent sur eux leurs familles, ainsi qu'une relance des interactions affectives et sociales et des échanges communicationnels verbaux et non-verbaux entre les sujets autistes et leur famille. Hannick et al. suggèrent même que les changements de regard des familles et professionnels sur les personnes autistes pourraient peut-être constituer la plus grande source de leurs modifications comportementales. Une question émerge explicitement à travers les réponses de deux de nos familles, et implicitement chez les autres familles : qu'est-ce qui, dans le contenu des textes écrits à la machine (surtout avec Mme Vexiau), est lié respectivement à la personne facilitatrice et à leur enfant ? Comment par exemple expliquer qu'un enfant autiste de 3 ans et demi puisse écrire des textes relativement complexes et sophistiqués, alors qu'il présente cliniquement un autisme sévère associé à un retard de développement important ? De futures études devront se pencher sur l'influence physique, émotionnelle et psychique du facilitateur, mais aussi sur les influences réciproques du facilité. Sur le plan physique, une expérience très sophistiquée destinée à étudier l'influence motrice du facilitateur sur le facilité, a montré qu'il ne s'agit en tout cas pas dans la CF d'une simple relation où un partenaire agit sur un autre (contrôle moteur associé à un conditionnement opérant), mais plutôt d'une sorte d'« unité symbiotique » avec systèmes d'action et rétro-action [21].

Même si certains faits neuropsychologiques concernant les personnes autistes - leurs îlots de compétence [12], voire leurs compétences extraordinaires dans certains domaines comme la mémoire visuelle, leur lecture quasi-photographique, leur construction visuo-spatiale « hypertrophiée » [12, 16, 18, 27, 29, 30, 34] - rendent plausibles, chez un plus grand nombre d'entre eux qu'il n'y paraît, l'existence d'apprentissages discrets de la lecture par des voies encore inexplorées, la question des mécanismes en jeu et de la nature des influences réciproques entre personne facilitatrice et personne facilitée, reste au cœur de la problématique de cette nouvelle communication (communications personnelles de Gepner, 2000 et Olivereau, 2000), et devrait en effet à l'avenir faire l'objet de projets de recherche impliquant psychiatres, neurologues, neuropsychologues et psycholinguistes [20].

REFERENCES

1 ANDEM. L'Autisme. Rapport du service des Etudes (Drs. Gepner et Soarès-Boucaud, sous la direction du Dr Fleurette) 1994.

2 Barthélémy C, Adrien JL, Tanguay P, Garreau B, Fermanian J, Roux S, Sauvage D, Lelord G. The Behavioral Summarized Evaluation : validity and reliability of a scale for the assessment of autistic behaviors. J Autism Develop Disord 1990; 20 : 189-204. Trad. française : Echelle de Comportement Autistique, (ECA) in « Les échelles d'évaluation clinique en psychiatrie de l'enfant », C. Barthélémy et G. Lelord, 1991, Expansion Scientifique Française.

3 Bebko JM, Perry A, Bryson S. Multiple method validation study of facilitated communication: II. Individual differences and subgroup results. J Autism Develop Disord 1996; 26: 19-42.

4 Biklen D. Typing to talk : facilitated communication. American J Speech Lang Pathol 1992; 1: 15-7.

5 Bomba C, O'Donnell L, Markowitz C, Holmes DL. Evaluating the impact of facilitated communication on the communicative competence of fourteen students with autism. J Autism Develop Disord 1996 ; 26 : 43-58.

6 Crossley R. Annie's coming out. New York : Penguin Books; 1980.

7 Crossley R, Remington-Gurney J. Getting the words out: facilitated communication training. Topics Lang Disord 1992; 12: 46-59.

8 Dansart P. Autisme et communication facilitée 1 : références bibliographiques. Bull Scientif ARAPI 1999 ; 3 : 9-16.

9 Dansart P. Autisme et communication facilitée 2 : références bibliographiques. Bull Scientif ARAPI 2000 ; 5 : 56-61.

10 Doucet H. Questions, problèmes, puzzles et paradoxes. Bull Scientif ARAPI 2000 ; 5 : 62-5.

11 Duchan J. Issues raised by facilitated communication for theorizing and research on autism. J Speech Hear Disord 1993 ; 36: 1108-19.

12 Frith U. L'énigme de l'autisme. Paris : Odile Jacob ; 1992.

13 Gepner B. La Communication facilitée : présentation d'une méthodologie destinée à tester son efficacité thérapeutique chez les personnes autistes. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 1997 ; 45 : 429-31.

14 Gepner B. La Communication facilitée favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes ? 1998. Rapport final de l'étude remis à la DGS, Ministère de la Santé, Mai.

15 Gepner B. La Communication facilitée améliore la socialisation et la communication chez 12 personnes autistes : Résultats d'une étude longitudinale. Bull Scientif ARAPI 1999 ; 4 : 56-60.

16 Gepner B. « Malvoyance » du mouvement dans l'autisme infantile ? Une nouvelle hypothèse neuropsychopathologique développementale. Psy Enfant 2001, à paraître.

17 Golse B, Lebovici S. Quelques réflexions à propos de l'article de Jochen Stork. Psy Enfant 1996 ; XXXIX, 2 : 493-99.

18 Grandin T. Penser en image. Paris : Odile Jacob ; 1997.

19 Green G, Shane HC. Science, reason and facilitated communicaion. JASH 1994; 19: 151-72.

20 Hannick S, Passone S, Day J. La communication facilitée pour les autistes: à prendre ou à laisser ? Une étude exploratoire. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2000 ; 48 : 269-75.

21 Kesuka E. The role of touch in facilitated communication. J Autism Develop Disord 1997; 27: 571-93.

22 Koegel RL, Koegel LK, Surratt A. Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism. . J Autism Develop Disord 1992 ; 17 : 141-53.

23 Leary MR, Hill DA. Moving on : autism and movement disturbance. Mental Retard 1996 ; 1 : 39-53.

24 Olivereau JM. Images de la communication facilitée. Bull Scientif ARAPI 1999; 3 : 17-20.

25 Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Classification Internationale des Troubles Mentaux et du Comportement 10ème édition (CIM-10), catégories F00-F99. Critères pour la recherche. Genève : Masson ; 1993.

26 Rohde K. L'enfant hérisson. Paris : Imago ; 1999.

27 Sacks O. Un anthropologue sur Mars. Paris : Seuil ; 1996.

28 Schopler R, Reichler RJ, Devellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism : childhood autism rating scale. J Autism Develop Disord 1980; 10: 91-103. Trad. française : Echelle d'Evaluation de l'Autisme infantile, EAP, Paris.

29 Sellin B. Une âme prisonnière. Paris : Ed. Robert Laffont; 1994.

30 Sellin B. La solitude du déserteur. Paris : Robert Laffont; 1997.

31 Stork J. Remarques d'ordre psychanalytique sur les résultats de l'expérience « d'écriture assistée ». Psy Enfant 1996 ; XXXIX, 2 : 447-92.

32 Treffert DA. The idiot savant : a review of the syndrome. American J Psychiat 1988; 145: 563-72.

33 Vexiau A-M. Je choisis ta main pour parler. Paris : Robert Laffont; 1996.

34 Williams D. Invited commentary: In the real world. JASH 1994; 19 : 196-99.

Annexe : Contenu d'une séance de communication facilitée avec Mme Vexiau et Mlle Courtalon

Le contenu d'une séance de communication facilitée (CF) varie selon la personne (enfant, adolescent, adulte), ses capacités d'attention, son comportement, mais aussi selon la qualification et la formation du partenaire de communication.

Certaines personnes autistes peuvent ou préfèrent communiquer sur le clavier toute la durée de la séance, racontant des événements de leur vie, exprimant leurs désirs et émotions. Avec d'autres, la CF est intégrée dans des jeux éducatifs ou pédagogiques (reconnaissance d'images, de couleurs, de bruits enregistrés, réponses à des questions posées après lecture d'une histoire, d'un texte…).

D'une manière générale, Mme Vexiau fait taper le patient à la machine presque toute la durée de la séance, les textes obtenus font une à trois ou quatre pages, tandis que Mlle Courtalon intègre la CF dans des jeux ou l'utilise dans des questions/réponses brèves, et fait taper les patients une partie seulement de la séance, l'autre partie de la séance étant consacrée à d'autres activités (stimulations tactiles, piano, histoires racontées, jeux éducatifs, jeux sur ordinateur). Globalement, les textes écrits par les patients ont un lexique riche (les mots contiennent plus ou moins de lettres parasites), une syntaxe pauvre, une écriture parfois phonétique. Une analyse syntaxique et sémantique systématique de ces textes est en cours.

Les séances se font généralement en présence d'un ou des deux parents, afin de constituer un nouveau lien entre le patient et sa famille. Certains parents s'entraînent parfois au geste de facilitation avec leur enfant, avec l'aide de la facilitatrice.

Tableau 1 : Données cliniques des sujets du groupe cible

Sujets	**Sexe**	**Age (ans ; mois)**	**Diagnostic CIM-10**	**Intensité du Syndrome (CARS)**	**Niveau de langage**
1	M	3 ;7	AI∗	Sévère	Absent
2	M	3 ;10	AI	Sévère	Absent
3	F	5 ;3	AI	Modéré	Absent
4	M	6 ;0	AI	Modéré à sévère	Absent
5	M	8 ;4	AI	Léger	Peu utilisé, bizarre
6	F	13 ;4	AI	Léger	Quasi-absent
7	M	15 ;0	Asperger	Modéré à sévère	Pauvre, peu utilisé
8	M	15 ;3	AI	Modéré	Absent
9	M	16 ;2	AI	Sévère	Absent
10	F	15 ;11	AI	Modéré à sévère	Absent
11	F	19 ;0	AI	Léger à modéré	Réduit, écholalique
12	F	42 ;0	AI	Modéré	Absent

∗=Autisme infantile

Tableau 2 : Données cliniques des sujets du groupe témoin

Sujets	**Sexe**	**Age (ans ; mois)**	**Diagnostic CIM-10**	**Intensité du syndrome (CARS)**	**Niveau de langage**
1	M	3 ;10	AI∗	Sévère	Début prélangage
2	M	3 ;10	AI	Sévère	Absent
3	F	5 ;11	AI	Léger à modéré	Réduit, écholalique
4	M	6 ;7	AI	Modéré à sévère	Absent
5	M	9 ;4	AI	Modéré	Peu utilisé, écholalique
6	F	13 ;1	Aut. atypique	Léger à modéré	Réduit, stéréotypé
7	M	15 ;0	Aut. atypique	Modéré	Peu utilisé, stéréotypé
8	M	15 ;0	AI	Sévère	Absent
9	M	16 ;0	AI	Sévère	Absent
10	F	16 ;8	AI	Modéré	Prélangage
11	F	18 ;6	Aut. atypique	Modéré	Pauvre, peu utilisé
12	F	42 ;0	AI	Modéré	Pauvre, peu utilisé

∗=Autisme infantile

Tableau 3 : Lieux de prise en charge des sujets cibles et témoins

Sujets	Sujets cibles	Sujets témoins
1	SESSAD + Ecole	Hôpital de jour + Ecole
2	CAMSP	Hôpital de jour
3	Soins privés + Ecole	Hôpital de jour + Ecole
4	IME	IME
5	IME	Hôpital de jour puis IME
6	IME	HdJ puis hospit. Temps plein
7	Hôpital de jour	IME
8	IME	IME puis Hôpital de jour
9	Hôpital de jour	IME
10	IME	IME
11	IME	IME
12	CAT	CAT

Tableau 4 : Changements cliniques observés par les familles des sujets du groupe cible

Sujets	Changements observés au cours des 18 mois (positifs, nuls, négatifs)
1	Plus calme, présent, vif ; touche à tout; intérêts pour livres/musique; pleurs expressifs, rires ; lèche encore beaucoup
2	Plus calme, patient, sûr de lui ; intérêt pour TV; plus réactif, moins coléreux; met encore les objets à la bouche
3	Plus de compréhension ; plus câline, plus coléreuse; accepte changements de lieux ; réveils nocturnes
4	Plus calme, présent ; utilise plus le langage ; plus souriant, joyeux, câlin ; plus opposant ; propreté non acquise, peu spontané
5	Plus calme, présent ; plus de phrases spontanées ; plus « heureux » ; plus opposant ; sons et gestes stéréotypés
6	Plus calme, présente ; écoute mieux ; vocalises et phrases intentionnelles ; plus coléreuse ; plus autonome
7	Plus calme ; intérêts pour musique/films/livres ; plus opposant, s'impose plus ; plus coléreux ; meilleure hygiène
8	Plus présent ; sons expressifs ; plus passif ou opposant ; pleurs et sourires expressifs
9	Plus éveillé ; intérêts pour papiers/crayons ; quelques mots ; plus sociable ; plus affectueux, blagueur ; quelques énervements
10	Plus présente ; meilleure compréhension ; intérêts pour livres ; plus réactive et opposante
11	Plus calme, concentrée ; intérêts pour dessins/ordinateur ; exprime et affirme plus ses désirs ; plus câline
12	Plus patiente, présente ; quelques mots ; plus interactive et opposante ; moins angoissée ; plus impulsive (déchire)

Figure 1 : Evolution de l'ECA moyen entre 0 et 18 mois pour les sujets du groupe cible

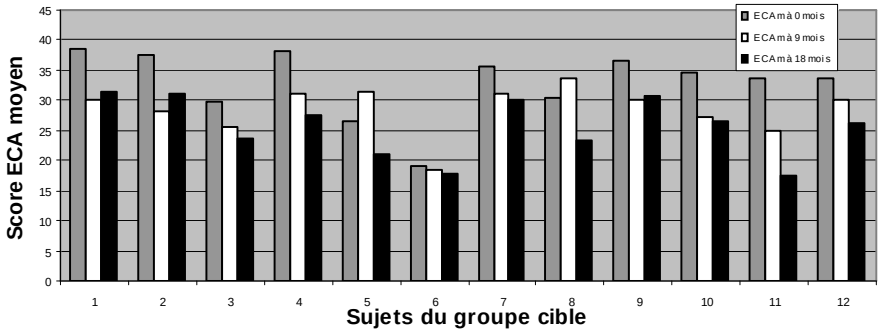
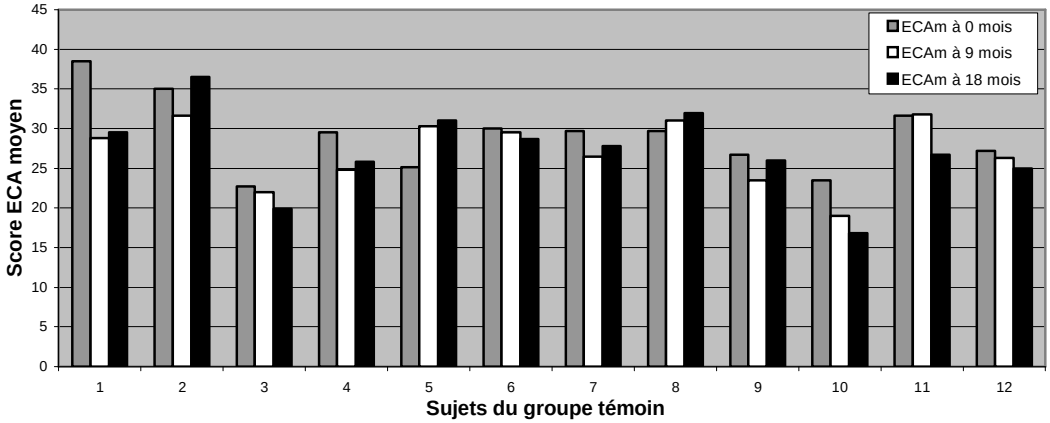


Figure 2 : Evolution de l'ECA moyen entre 0 et 18 mois pour les sujets du groupe témoin



View publication stats