

"La Communication Facilitée favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes ?"

(Novembre 1995 - Mai 1998)

Dr. Bruno GEPNER

Cette étude a été financée par la Direction Générale de la Santé, Bureau SP3, Ministère de la Santé.

Elle a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif pour la Protection des Personnes en Recherche Biomédicale.

Personnes directement impliquées dans l'étude :

* Dr. B. Gepner : psychiatre, docteur en neurosciences, clinicien responsable de l'étude.

* 3 facilitateurs:

A.M. Vexiau, orthophoniste,

D. Courtalon, orthophoniste,

S. Lemaire, psychologue.

* Les médecins et directeurs (ou directrices) des 19 centres de soins et établissements prenant en charge les enfants, adolescents et adultes autistes inclus dans cette étude.

Objectif général de l'étude:

L'objectif général de notre étude est de tester l'impact thérapeutique de la Communication Facilitée (CF) chez des sujets présentant un syndrome autistique. Pour ce faire, nous avons comparé, sur une période de 18 mois, l'évolution clinique de deux groupes de 12 sujets autistes chacun, le premier groupe (groupe cible) bénéficiant de la CF en plus de sa prise en charge habituelle, le second groupe (groupe témoin) ne bénéficiant pas de cette méthode en plus de sa prise en charge habituelle.

Outils d'évaluation

Sur le plan quantitatif

La plupart des symptômes autistiques sont mentionnés dans l'échelle d'Évaluation résumée du Comportement Autistique (ECA) de Barthélémy et coll. (1990) et sont regroupés en 7 rubriques:

1 = retrait autistique

2 = troubles de la communication verbale et non-verbale,

3 = réactions bizarres à l'environnement,

4 = motricité perturbée,

5 = réactions affectives inadéquates,

6 = troubles des grandes fonctions instinctives,

7 = troubles de l'attention, des perceptions et des fonctions intellectuelles.

Cette échelle est quantitative, elle permet d'attribuer, à une période donnée, un score compris entre 0 et 4 pour chacun des 20 items.

Elle permet donc d'attribuer à chaque sujet un score global et un score partiel pour chacun des 7 domaines cliniques mentionnés plus haut.

Le score global à l'ECA et les scores partiels de ces 7 domaines cliniques ont été retenus comme variables quantitatives dans notre étude. Nos calculs statistiques porteront sur ces variables quantitatives.

Sur le plan qualitatif

Nous avons voulu recueillir l'avis subjectif des familles des sujets du groupe bénéficiant de la CF à l'égard de l'évolution clinique de leur enfant, de l'évolution des relations avec leur enfant, ainsi qu'à l'égard de la CF elle-même et des facilitateurs, ceci permettant d'évaluer l'indice de satisfaction des familles vis-à-vis de cette nouvelle méthode.

Pour ce faire, nous avons soumis ces familles à un questionnaire dont les questions (fermées et ouvertes) seront nos variables qualitatives.

METHODOLOGIE

POPULATION DEFINITIVE DE NOTRE ETUDE

Le groupe cible (bénéficiant de séances de CF) est constitué de 12 sujets autistes (11 enfants et adolescents âgés de 3 ans 1/2 à 19 ans, et une adulte âgée de 42 ans) recrutés à Paris ou en région parisienne (seule région en France où

la CF était disponible au moment de la réalisation de cette étude), au sein d'institutions spécialisées accueillant ce type de patients (instituts médico-éducatifs, externats médico-pédagogiques, hôpitaux de jour, CAT), et leur prodiguant des soins médicamenteux et/ou psychologiques, des rééducations orthophoniques et/ou psychomotrices, une éducation et/ou une pédagogie spécialisées. Leur diagnostic a été établi sur la base des critères d'autisme infantile, d'autisme atypique et de syndrome d'Asperger de l'OMS (CIM-10, 1992). Les sujets du groupe cible ont donc bénéficié, en plus de leurs soins habituels, de la Communication Facilitée, à raison d'une séance de 3/4 d'heure tous les 15 jours environ, en ambulatoire, par deux orthophonistes et une psychologue entraînées à la technique de CF depuis 2 à 5 ans, en présence ou en l'absence des parents. Le groupe témoin (ne bénéficiant pas de séances de CF) est constitué de 12 sujets (11 enfants et adolescents et une adulte), diagnostiqués selon les mêmes critères d'autisme que les sujets du groupe cible, et recrutés à Marseille et en région marseillaise, au sein du même type d'institutions spécialisées destinées à la prise en charge de ces patients (instituts médico-éducatifs, hôpitaux de jour, CAT), et leur prodiguant le même type de soins, de rééducations, d'éducation ou de pédagogie spécialisées qu'au groupe cible.

Appariement groupe cible / groupe témoin

Les sujets des deux groupes ont été individuellement appariés sur la base du sexe, de l'âge (+/- 6 mois), de la présence ou non d'un langage verbal, et de l'intensité du syndrome autistique (mesurée à l'aide de la Childhood

Autism Rating Scale (CARS) de Schopler et coll., 1980).

PROCEDURE DE RECUEIL DES DONNEES

Sur le plan quantitatif, trois évaluations cliniques à l'aide des échelles ECA et CARS ont été effectuées pour chacun des 24 sujets, respectivement au début de l'étude, 9 mois après le début de l'étude, et 18 mois après le début de l'étude. A chacun de ces 3 temps, l'évaluation était réalisée par 3 cotateurs différents : le clinicien responsable de l'étude (Dr. Gepner), le référent institutionnel de chaque patient et la famille de chaque patient. Sur le plan qualitatif, les familles des sujets du groupe cible devaient répondre au questionnaire sur la CF lors des seconde et troisième évaluations.

RESULTATS

1) METHODE D'APPARIEMENT

a) Diagnostic et facteurs associés

Dans le groupe cible, 11 sujets présentent un autisme infantile typique et un sujet présente un syndrome d'Asperger. Parmi les sujets de ce groupe cible, un sujet présente des facteurs organiques associés sévères, et deux autres présentent des facteurs organiques associés modérés.

Dans le groupe témoin, 9 sujets présentent un autisme infantile typique, et 3 sujets présentent un autisme atypique (F84.11 de la CIM-10), (désigné "Autre forme d'autisme infantile" ou "psychose déficitaire" dans la CFTMEA de Misès et coll., 1988). Dans ce groupe, 3 sujets présentent des facteurs organiques associés sévères.

b) Appariement par l'âge

Une analyse des différences d'âge entre sujets du groupe cible et sujets du groupe témoin montre que 2 sujets seulement ont une différence d'âge très légèrement supérieure (1 mois) à ce que nous avons initialement prévu dans le protocole de notre étude, et 2 autres sujets ont une différence

légèrement supérieure à ce qui était prévu (9 et 12 mois).

c) Appariement sur le niveau de langage.

La qualité de l'appariement entre sujets du groupe cible et sujets du groupe témoin sur la nature du langage est satisfaisante.

d) Appariement sur le degré de sévérité du syndrome autistique.

Un test de Student pour groupes appariés a été réalisé pour comparer les scores à la CARS des sujets cibles et des sujets témoins.

L'intensité du syndrome autistique est en moyenne un peu plus importante dans le groupe cible que dans le groupe témoin.

2) ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES

A) Mesure de l'évolution des sujets cibles et témoins à partir du score global à l'Echelle de Comportement Autistique (ECA).

Une analyse de variance (ANOVA) a d'abord été réalisée sur les scores globaux de l'ECA des sujets cibles et témoins afin de comparer leur évolution globale respective.

Une ANOVA portant sur les scores des 2 groupes, vus par 3 cotateurs, à 3 temps différents avec le facteur Groupe comme mesure répétée, montre que les sujets du groupe cible s'améliorent significativement au cours de l'étude, tandis que les sujets du groupe témoin présentent seulement une légère tendance à l'amélioration. Par ailleurs, cette différence d'évolution respective du groupe cible et du groupe témoin n'est pas significativement liée au type de cotateur.

Autrement dit, le groupe cible évolue plus favorablement que le groupe témoin, ce que les **GRAPHES 1 à 5** représentent bien visuellement.

B) Mesure de l'évolution des sujets cibles et témoins dans les 7 domaines cliniques de l'ECA.

Nous voulions ensuite savoir dans quel(s) domaine(s) clinique(s) de l'ECA les sujets du groupe cible présentaient plus particulièrement cette amélioration.

Les sujets du groupe cible s'améliorent significativement au cours du temps dans 4 domaines cliniques de l'ECA, à savoir le retrait autistique, la communication verbale et non-verbale, les réactions à l'environnement et les réactions affectives. 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, les sujets du groupe témoin ne présentent aucune évolution significative dans aucun des 7 domaines cliniques de l'ECA.

De plus, dans le domaine de la communication verbale et non-verbale et dans celui des réactions affectives, l'amélioration du groupe cible par rapport au groupe témoin est significative.

3) ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

Nous présentons une analyse chiffrée des réponses aux questions fermées du questionnaire destiné aux familles des sujets du groupe cible, avec leurs corrélats cliniques subjectifs regroupés sous forme de tableaux.

1) Réponses aux questions fermées 4, 6, 7 et 8

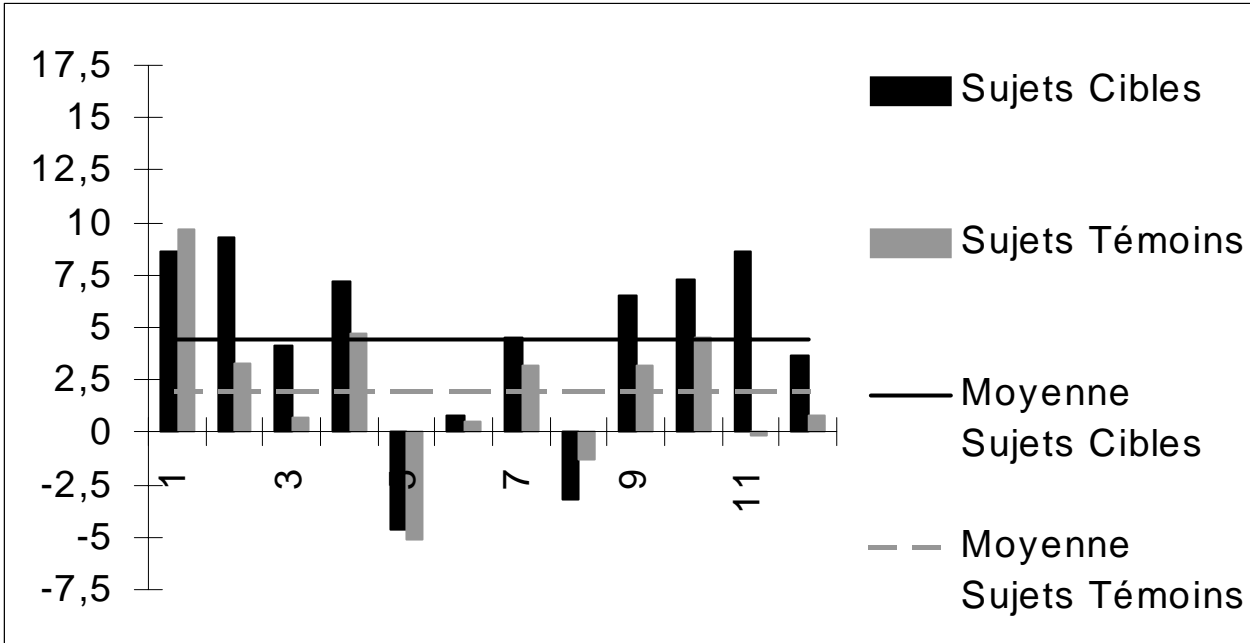
Question 4 : Depuis que votre enfant est traité avec la CF, vos relations avec lui ont-elles changé ?

A 9 mois :	Oui = 79 %
	Non = 21 %
A 18 mois :	Oui = 92 %
	Non = 8 %

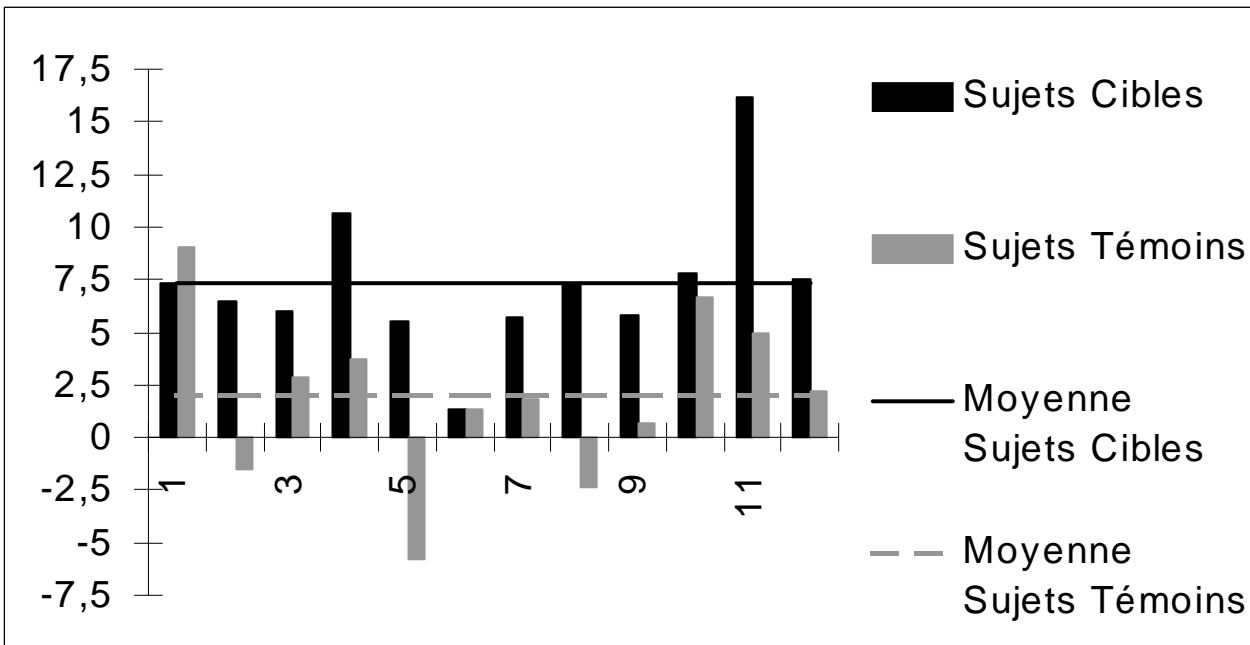
Question 4 bis: Les relations avec ses frères et/ou ses soeurs ont-elles changé?

A 9 mois :	Oui = 33 %
	Non = 67 %
A 18 mois :	Oui = 75 %
	Non = 25 %

GRAPHE 1
 AMELIORATION DE L'ECA moyen(*) à 9 mois



GRAPHE 2
 AMELIORATION DE L'ECA moyen(*) à 18 mois

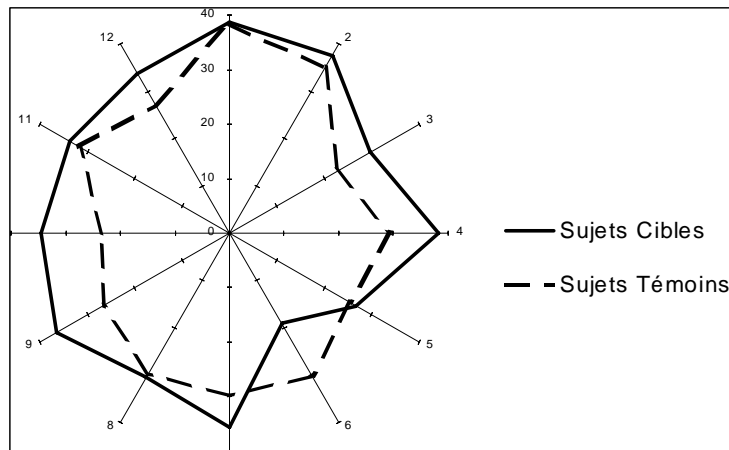


(*) ECA moyen = moyenne de l'ECA des trois cotateurs (famille, institution, clinicien)

Les piles représentent :

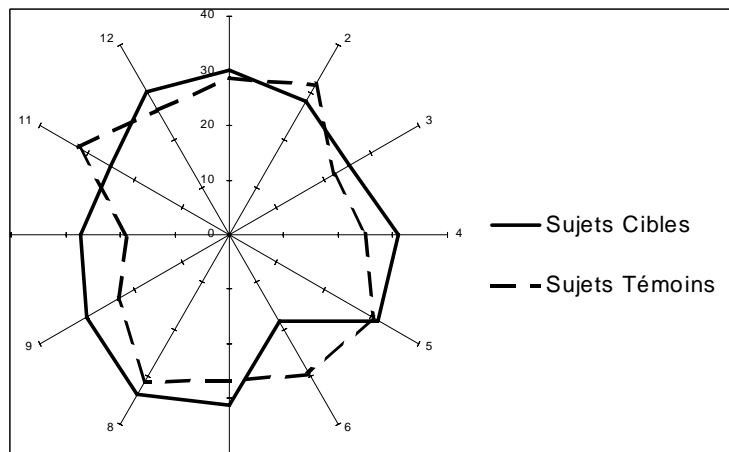
- en noir, les progrès effectués par ceux qui ont pratiqué le CF pendant 18 mois
- en gris, ceux effectués par les autistes du groupe témoin (Note de A.-M. Vexiau)

GRAPHE 3



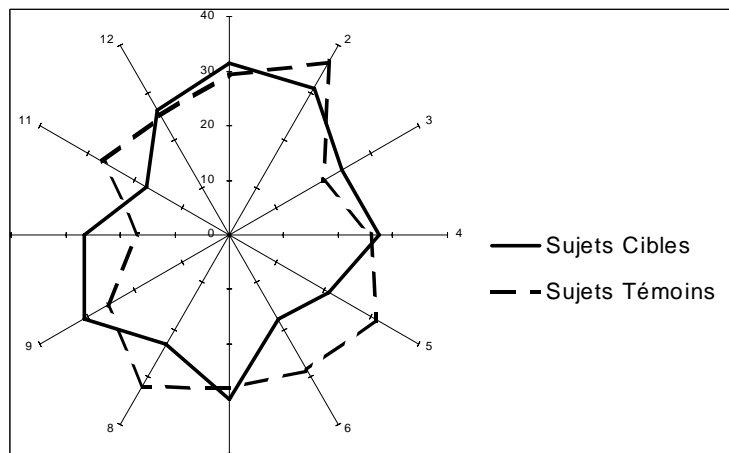
Comparaison sujets cibles et sujets témoins à t0 sur l'ECA moyen (*)
(avant la prise en charge en CF)

GRAPHE 4



Comparaison sujets cibles et sujets témoins à 9 mois sur l'ECA moyen (*)

GRAPHE 5



Comparaison sujets cibles et sujets témoins à 18 mois sur l'ECA moyen (*)

(*) ECA moyen = moyenne de l'ECA des trois cotateurs (famille, institution, clinicien)
La courbe est d'autant plus rétractée que les signes autistiques diminuent. (Note de A.-M. Vexiau)

Question 6 : Depuis que votre enfant est traité avec la CF, votre regard ou votre écoute ont-ils changé à son égard ?

A 9 mois : Oui = 71 % Non = 29 %
A 18 mois : Oui = 92 %
Non=8%

Question 7 : Globalement, pensez-vous que la CF est utile à votre enfant? Si oui, est-elle un peu, moyennement ou très utile ?

A 9 mois : Non = 8 %
Ne sait pas=8 %
Oui = 83 %

(un peu = 8 %; moyen = 12,5 %; très = 46 %; NSP = 17 %)

A 18 mois : Ne sait pas = 17 % Oui = 83 %
(moyennement = 4 %; très = 79%)

Question 8 : 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 ?

A 9 mois : Non = 8 %
Ne sait pas = 29 %
Oui = 62,5 %

(petite = 8 %; moyenne = 17 %; grande = 29 %; NSP = 8 %)

A 18 mois : Non = 12 %
Ne sait pas = 21 %
Oui = 67 % (moyenne = 25 %; grande=42 %)

2) Réponses aux questions fermées 9 et 10

Question 9 : 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 l'a traité en CF ? Si oui, pourquoi ?

Les réponses des familles qui ont répondu positivement à la question 8 sont unanimes. La personne qui facilite leur enfant n'est pas indifférente. Les progrès des enfants sont aussi liés à la personne qui les a traités en CF. Les sujets autistes expriment des choses différentes avec les deux facilitatrices principales. Avec A.M. 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 D. 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. Ces deux approches de la CF sont vécues la plupart du temps comme complémentaires par les familles.

Une question émerge explicitement chez deux familles et implicitement chez les autres : qu'est-ce qui, dans le contenu des textes tapés à la machine, est lié respectivement à la personne facilitatrice et à la personne autiste ?

Question 10 : Selon vous, la CF est-elle une méthode novatrice ? Si oui, quelle est la plus grande nouveauté apportée par la CF ?

Oui = 92 % Non = 8 %

"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".

"Postule que les enfants autistes ont une vie intérieure".

"reconnait une intelligence et une personnalité".

"Permet d'exprimer des choses difficiles", "apporte un moyen de communication efficace".

"Permet à l'enfant de communiquer, exprimer ses désirs", "fait changer de regard sur l'enfant".

"Aide à la communication unique", "pose des questions", "nouvelle espérance".

"Ouvre des pistes sur l'inconscient"..

COMMENTAIRES

Les résultats qualitatifs confirment très clairement les résultats quantitatifs. Les familles notent des progrès chez leur enfant notamment dans les domaines du langage, de l'attention, de la compréhension, de l'autonomie et de l'adaptation à l'environnement, des affects. Concernant ces derniers, le témoignage des familles plaide en faveur d'une sorte de "réveil des affects" chez leur enfant. Les affects, même bruyants, sont considérés moins comme des symptômes que comme des expressions de la personnalité et du caractère de leur enfant, c'est-à-dire des manifestations ayant du sens.

Par ailleurs, les familles émettent majoritairement une opinion favorable ou très favorable à l'égard de la CF. On aurait pu s'attendre à ce que l'enthousiasme des familles à l'égard de la CF (leur illusion anticipatrice à l'égard d'une nouvelle méthode), noté au milieu de l'étude, s'estompe ou même retombe dans la seconde partie de l'étude. Il n'en n'est rien. 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 proportionnellement importante pour les enfants jeunes de cette étude. Le fait que l'indice de satisfaction des familles à l'égard de la CF progresse systématiquement entre le milieu et la fin de l'étude permet d'avoir une confiance respectable dans l'impact positif de la CF sur la qualité de vie des familles de personnes autistes, en tout cas à moyen terme.

DISCUSSION GENERALE

1°) Limite méthodologique

La principale critique et limite de cette étude est liée au fait que le clinicien responsable de l'étude, seule personne ayant évalué tous les sujets de cette étude, n'est pas "aveugle", c'est-à-dire qu'il connaît à l'avance les sujets qui ont bénéficié de cette méthode et ceux qui n'en n'ont pas bénéficié. Dès lors, l'avis subjectif qu'il se faisait a priori de cette méthode peut avoir influencé son jugement clinique.

L'absence d'un clinicien aveugle dans cette étude s'explique d'une part par le fait qu'au moment du projet de recherche, la Communication Facilitée n'était pratiquée exclusivement que dans la région parisienne, et d'autre part par le fait qu'aucune famille parisienne n'était disposée à faire entrer leur enfant dans le groupe témoin.

A la suite de cette étude pilote réalisée entre Novembre 1995 et Décembre 1997, il serait logique de la répliquer selon une méthodologie où l'évaluation clinique des sujets du groupe cible et du groupe témoin serait faite par un clinicien/cotuteur aveugle.

Quoiqu'il en soit, cette limite méthodologique dans la présente étude est en partie contrebalancée par la précaution que nous avons prise de faire évaluer cliniquement les sujets autistes des deux groupes par leur référent institutionnel, ainsi que par leur famille.

2°) Intérêt de notre étude

Cette étude est à notre connaissance la première étude française qui évalue longitudinalement l'impact thérapeutique de la CF sur l'évolution de personnes présentant un syndrome autistique.

Il est intéressant de noter que l'avis subjectif des familles à l'égard de l'évolution clinique de leur enfant et des relations avec leur enfant (changements d'écoute et de regard portés sur leur enfant), ainsi qu'à l'égard de la méthode elle-même et des facilitateurs, est majoritairement positif et globalement encourageant.

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 explique au moins en partie cette amélioration, ou qu'elle a contribué pour une part non négligeable à cette amélioration, et également que la personne qui facilite les sujets autistes joue une part dans cette amélioration.

En revanche, notre étude n'apporte pas directement de renseignements sur les mécanismes par lesquels la CF améliore les sujets autistes. Dans le cadre de cette étude, nous pouvons seulement dire que la CF permet aux sujets autistes 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 significatifs 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 environnement.

3°) Perspectives de recherche et recherche en cours.

Des études ultérieures devraient se pencher plus directement sur les mécanismes par lesquels la CF permet l'amélioration clinique des personnes autistes, et notamment d'évaluer la fonction (psycho ?)-thérapeutique de la CF sur la personne autiste et/ou sur sa famille.

L'utilité déjà reconnue d'une aide motrice et de la psychomotricité pour les personnes autistes se trouve confirmée par l'apport de la CF dans le dispositif thérapeutique de ces personnes, non seulement pour des échanges communicationnels basiques, mais peut-être aussi dans des niveaux de communication encore non théorisés par les modèles neuroscientifiques actuels.

Dans la même perspective, il serait également tout à fait nécessaire d'évaluer la part respective de la personne autiste et du facilitateur dans la production des textes écrits, mais selon des méthodologies qui ne mettent pas en échec la communication collaborative entre la personne autiste et son facilitateur (Duchan, 1993).

Une analyse des textes produits par les sujets du groupe cible en CF avec les trois facilitateurs est en cours.

CONCLUSION

L'analyse des résultats quantitatifs montre clairement que, sur la base de leur score à l'ECA, les sujets autistes bénéficiant de séances de CF s'améliorent significativement sur le plan des interactions sociales, de la communication verbale et non-verbale, et des réactions à l'environnement, soit autant de domaines spécifiques de l'autisme infantile, ainsi que sur le plan des réactions affectives. L'analyse des résultats qualitatifs confirme les résultats quantitatifs, et montre que les familles sont très majoritairement satisfaites de l'introduction de cette nouvelle méthode dans leur existence et dans celle de leur enfant.

Les résultats de notre étude dans leur ensemble nous semblent objectiver tout un faisceau d'impressions cliniques, de faits et résultats empiriques, recueillis depuis quelques années, en France et à l'étranger, par un nombre grandissant de parents et professionnels (voir par exemple le Pr Olivereau, "Les paradoxes de la CF" 1998). Ces impressions et résultats empiriques portent d'abord sur des changements quantitatifs et qualitatifs dans la relation s'établissant entre des adultes facilitateurs et des personnes autistes au cours des séances de CF, puis sur des changements dans les interactions entre les personnes autistes et leur environnement familial et non-familier.

Nous avons fait l'hypothèse que la CF pourrait apporter un bénéfice dans la socialisation et la communication des personnes autistes. Nos résultats apportent des arguments expérimentaux validant cette hypothèse.

Marseille, le 11 Mai 1998

Dr Bruno GEPNER