

ENFANTS AVEC TSA
—
**COMMENT SE
SYNCHRONISER
POUR MIEUX PARTICIPER
AUX ACTIVITÉS
QUOTIDIENNES ?**



**JEANNE KRUCK
& VIVIANE KOSTRUBIEC**





Jeanne Kruck et **Viviane Kostrubiec** sont toutes deux Maître de Conférences, habilitées à diriger des recherches au Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé CERPPS UT2J (EA 7411) qui fait partie de l'Institut Fédératif d'Études et de Recherches Interdisciplinaires Santé Société UT2J-UPS-UT1 (FED 4142) et de la Maison des Sciences de l'Homme et de la Société de Toulouse CNRS-UFTMiP (USR 3414) ainsi que l'Institut des Sciences du Cerveau.

Le CERPPS développe des travaux dans le domaine de la psychopathologie et de la psychologie de la santé. J.Kruck et V.Kostrubiec font partie du pôle 2 dédié à la psychopathologie développementale. Leurs travaux de recherche portent sur la compréhension des troubles neurodéveloppementaux et les possibilités d'accompagnement des personnes concernées.

Pierre Vincent Paubel est Ingénieur de Recherche au Laboratoire Cognition, Langues, Langage, Ergonomie (CLLE) UMR 5263. Ce laboratoire est une unité de recherche pluridisciplinaire relevant des Sciences Cognitives : les travaux qui y sont menés couvrent les champs, à périmètre plus ou moins large, de la linguistique, de la psychologie, de l'informatique, de la philosophie, de l'éducation et des neurosciences.

L'équipe AUTIS&'nd. Cette équipe se compose de psychologue et éducatrice spécialisées dans la prise en charge des personnes avec TSA.

Le protocole d'intervention expérimentale a été élaboré avec la précieuse aide d'une éducatrice spécialisée en autisme et l'intervention a été menée, entre autres, par une maman d'un enfant TSA et des psychologues cliniciennes.

Les cabinets de C. Boscus (31140 Fonbeauzard), B. Jas (31450 Ayguevives), C. Filhol (Toulouse), l'association CERESA (31100 Toulouse) et l'ARSSEA (31100 Toulouse) ont participé à la diffusion de l'information.

Contexte de la recherche :

Ce livret est réalisé à l'issue d'une recherche menée par les chercheurs des laboratoires CERPPS et CLLE portant sur l'effet d'un entraînement à la coordination inter-individuelle sur la coopération de l'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme et sa compréhension des intentions sociales proposé. Cet entraînement était proposé soit en co-action avec un adulte, soit avec un robot.

Les résultats de notre étude ont permis de constater que la rééducation fondée sur le paradigme de coordination-coopération est efficace, aussi bien dans la situation expérimentale que dans la situation écologique (« à la maison »). Les parents qui ont participé à cette étude en tant qu'acteur et spécialiste de leur enfant, ont vu les bénéfices au quotidien de ce type d'intervention dans l'apprentissages des tâches d'autonomie.

La procédure de rééducation proposée est efficace mais à condition qu'elle soit menée par un co-acteur humain et non par un robot.

Ce livret destiné aux familles qui souhaitent travailler la participation sociale de leur enfant dans le quotidien de façon ludique

Cette recherche a été réalisée dans le cadre de l'appel à projets Autisme et Nouvelles Technologies lancé par la FIRAH en 2017. Elle a été soutenue par la Fondation UEFA pour l'enfance.

Plus d'informations :

www.firah.org/fr/autisme-et-nouvelles-technologies.html

Sommaire

Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ?	6
Les habilités sociales dans le TSA	7
Témoignages de personnes avec TSA	8
La motricité dans le TSA	9
La théorie motrice de la cognition	10
La théorie motrice du TSA	11
Synchronisation et coopération	12
Proposition d'activité fondée sur le principe synchronisation/coopération	13
Exemples d'application de la comptine sur des activités	17
Témoignages des parents	18
Principe de précautions	21
Remerciements	22

Qu'est-ce que le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ?

C'est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par :

- **Des déficits persistants de l'interaction sociale et de la communication**
- **Des caractères restreints et stéréotypés des comportements et des intérêts**
- **Mais aussi des particularités perceptives, sensorielles et motrices comme :**
 - > Des difficultés à coordonner les gestes
 - > Ou à voir et comprendre les mouvements des autres

Les habilités sociales dans le TSA

Les personnes avec TSA présentent des troubles au niveau des compétences sociales, c'est-à-dire au niveau des comportements verbaux et non verbaux permettant une adaptation à l'environnement social : initier une conversation, s'excuser, partager des activités, exprimer/identifier les émotions, faire/accepter une critique etc.)

Cependant, lorsqu'elles sont interrogées, les personnes avec TSA qui peuvent s'exprimer ne considèrent pas forcément les anomalies sociales comme étant la source primaire de leurs difficultés. Il envisagent leurs particularités sociales comme résultantes d'autres anomalies, notamment perceptivo-motrices.



Témoignages de personnes avec TSA

— “ —

Pour les personnes non-autistes, le contact visuel est un moyen de se connecter avec les autres dans la conversation. Pour les personnes autistes, c'est différent. Le contact avec les yeux est inconfortable et invasif. Si nous essayons d'établir un contact visuel avec les gens, cela peut totalement nous distraire de ce qui se dit.

— ” —

Beth Wilson, 2019

— “ —

Nous n'avons même pas de contrôle approprié sur notre propre corps. Rester immobile et bouger quand on nous le dit est délicat - C'est comme si nous contrôlions à distance un robot défectueux.

— ” —

Naoki, 2019

— “ —

Mon corps c'est un défi pour moi. (-) Mon esprit sait ce qu'il veut faire mais mes doigts maladroits ne coopèrent pas. (-) Mon corps est câblé d'une façon bizarre. C'est comme si la connectivité était défectueuse.

— ” —

Kedar, 2012

La motricité dans le TSA

En plus d'anomalies sociales, les personnes avec autisme présentent des troubles moteurs :

- **Les anomalies motrices, identifiables dès 4-6 mois, figurent parmi les premiers signes d'alerte du TSA (marche sur la pointe des pieds, mouvements inachevés, rigidité, pointage, difficultés d'équilibre, de posture).**
- **Environ 60% des enfants avec un TSA (âgés de 21 à 41 mois) présentent un retard moteur.**
- **Il existe un lien (une corrélation) entre la sévérité des troubles moteurs et la sévérité des symptômes du TSA : les troubles moteurs sévères et les troubles sociaux sévères vont ensemble.**



La théorie motrice de la cognition

Principe :

La théorie motrice de la cognition, développée chez les personnes au développement typique, stipule qu'il existe un lien entre processus moteurs et processus cognitifs. Il y a un impact des gestes sur la cognition.

Faits d'observation chez le sujet typique :

Les commandes motrices contribuent à :

- > Moduler l'intensité des sensations
- > Construire le schéma corporel
- > Discriminer les émotions des autres
- > Percevoir la parole
- > Favoriser le sentiment de cohésion sociale et la coopération

La théorie motrice du TSA

Principe :

Chez des personnes avec TSA, des troubles de la motricité auraient le potentiel d'engendrer une cascade de troubles socio-communicatifs.

C'est un problème bilatéral, en explorant et expérimentant l'environnement différemment, des personnes avec TSA peinent à construire des bases communes de communication avec des personnes typiques, et vice versa.

Exemple :

« J'entends mieux une personne si je ne la regarde pas en face. Quand quelqu'un parle, j'ai tendance à tourner l'oreille vers lui, parce que je veux entendre ce qu'il dit ... Si je tourne les yeux, cela me distrait. »

Témoignage d'une personne avec TSA



Tourner la tête n'est pas un signe d'évitement de la communication.

Synchronisation et coopération

Les difficultés motrices peuvent être visibles dans des situations où la personne avec TSA doit synchroniser ses gestes avec les personnes typiques pour coopérer ensemble :



Attention conjointe (exemple : porter son regard et son attention sur ce que regarde le partenaire social)



Coopération pendant les activités conjointes quotidiennes (exemples : aider pendant l'habillage, marcher ensemble dans la rue)



Imitation et donc l'apprentissage par imitation



Jeux de groupe

Un trouble de la synchronisation affecte la participation sociale et parasite des liens sociaux.



Proposition d'activité fondée sur le principe synchronisation/ coopération

Si le défaut dans la capacité à se synchroniser avec un partenaire social abouti aux difficultés de coopération sociale repérées chez les TSA, alors il est nécessaire de travailler cette synchronisation inter-personnelle (enfant et parent ou enfant/thérapeute) pour obtenir une meilleure coopération de l'enfant dans des tâches du quotidien.

Cela peut être travaillé lors d'activités quotidiennes :



Habillage



**Passage aux
toilettes**



Douche



**Lavage des
dents**



**Rangement de
la chambre**



**Préparation
du cartable**



**Promenade
en famille**

Quel est l'objectif de l'activité ?

Obtenir une meilleure coopération sociale de la part d'un enfant lors des activités routinières, telles brosser les dents, prendre la douche, enfiler son pyjama, s'habiller le matin, préparer le cartable etc.

Comment procéder?

Nous proposons une procédure en 4 étapes :

Etape 1 - Proposition d'une activité

Etape 2 - Amorce de la comptine de synchronisation

Etape 3 - Observation et ajustement

Etape 4 - Renforcement



Etape 1

AVANT l'activité :

Proposez à l'enfant de se laver les dents (exemple :
« **on va se laver les dents** »)



Etape 3

COMMENCEZ :

Une fois que l'enfant a la brosse et le dentifrice dans la main, commencez à chanter la comptine en utilisant la mélodie « A vous dirais-je maman » en donnant un rythme lent, clair et régulier :

« **Moi je me lave les dents !
Ah vraiment c'est trop marrant** »



Etape 3

PENDANT que vous chantez, observez les comportements de l'enfant et ajustez-vous (ralentir le rythme ou l'accélérer).

« **Ah vraiment c'est trop marrant** »



Etape 4

APRÈS l'activité :

À la fin de l'activité, quelle que soit la participation de l'enfant (spontanée ou guidée), **FELICITEZ** le avec enthousiasme (exemple : **Bravo, tu étais formidable ! Excellent, tu as tout compris ! Tu es un champion !**).



En cas d'absence de coopération, ne montrez aucune réaction.

A quelle fréquence l'appliquer ?



L'activité devra être effectuée au moins deux fois par semaine pendant 4 semaines. Si elle vous semble efficace, vous pouvez augmenter la fréquence d'application, selon votre convenance.

Exemples d'application de la comptine sur des activités

Moi, je mets mon pantalon,
je le monte jusqu'au bidon !

Moi, je prépare mon cartable,
ah vraiment c'est formidable !

Moi, je vais dans les toilettes,
ah vraiment comme
c'est chouette !

Moi, je mets mon pyjama,
j'enfile d'abord ce bras-là,
j'enfile maintenant l'autre bras !

Ce livre ira à sa place,
moi je range, c'est efficace !

Moi, je m'assoie sur le pot,
ah vraiment c'est rigolo !

Je fais pipi dans le pot,
comme un grand, ça c'est beau !

Moi, j'enlève mes chaussures,
comme un grand, je vous
assure !

Ce jouet, je le ramasse,
c'est joyeux et efficace !

Je me lave les dents du haut,
ah vraiment c'est rigolo !

Je me lave les dents du bas,
je suis grand, comme tu
le vois !

Dans la manche j'enfile
mon bras, je suis fort
comme un roi !

Je marche avec ma maman,
comme le plus grand des
champions !

Je vais dans la salle de
bains, comme un grand,
c'est certain !

Je me lave maintenant
la face, je suis grand et
efficace !



Témoignages des parents

Pour certaines familles, cette méthode peut être compliquée à mettre en place :

— “ —

Dès que je chante, il arrête de s'habiller et se met en colère. Il explique que c'est parce qu'il ne connaît pas la chanson. Je pense que c'est le changement d'habitude qu'il n'aime pas.

— ” —

— “ —

J'ai commencé l'activité sur l'habillement. C'était pire que d'habitude, Paul est parti alors qu'habituellement, il y arrive seul au bout d'un moment. Il me tape quand je me mets à chanter.

— ” —

— “ —

Quand je chante tout en gardant son sérieux, Léo se met toujours à rire. Lorsque je dis simplement “Léo, vient te laver les dents” en ne chantant pas, là il le fait sans soucis. J'ai essayé sur d'autres activités mais ça ne marche toujours pas.

— ” —

Tandis que pour d'autres, la comptine a permis un changement rapide et durable :

— “ —

Un matin sur deux l'habillage est travaillé. On a débuté par l'enfilage du pantalon. Au bout de deux semaines, Milo a pu mettre seul son pantalon. Nous avons donc essayé de travailler pour mettre ses chaussettes et son slip. Avant, il montrait de l'opposition pour ces tâches. Depuis le début de la routine de coopération/coordination il est plus motivé et en réussite.

— ” —

— “ —

Il va faire l'activité dès que je commence à taper dans les mains pour la chanson. Pour l'instant c'est lui qui choisit l'activité (se laver les mains). Antoine a bien compris l'objectif de la chanson, il l'a chantée pour sa petite sœur qui refusait de faire quelque chose.

— ” —

— “ —

Anais accepte bien l'activité. Je l'ai testée avec l'habillage, le brossage de dents, le rangement et le lavage de cheveux (cinq fois sur trois jours). Elle est réactive. Elle n'a refusé qu'une fois : pour l'habillage mais elle a pu expliquer qu'elle a pleuré car ce n'était pas le tee-shirt prévu.

— ” —

— “ —

Tout se passe bien, Lucas semble attendri par la musique, il sourit dès je me mets à chanter. Je chante la comptine deux fois par semaine. Je l'utilise pour donner le téléphone, attendre son tour, s'habiller, mettre ses chaussures. Lucas répond parfois de façon spontanée, parfois il faut lui répéter la consigne ou la chanson. C'est une activité simple qui semble fonctionner.

— ” —

— “ —

Rafael apprécie toujours d'effectuer des tâches en chanson. Lorsqu'il refuse une tâche, je chante et il se met directement à la tâche. La chanson lui permet de se recentrer, d'être plus attentif. La plupart du temps la chanson est efficace. Un chaton est arrivé à la maison, je souhaite utiliser la chanson pour que Rafael et le chaton se rencontrent en douceur.

— ” —

— “ —

Léa s'éparpille moins avec la guidance chantée (elle dit que c'est joyeux en chantant) en plus c'est plus facile pour initier un comportement.

— ” —

Principe de précautions

Bien que des études montrant qu'il existe bien un effet bénéfique de la synchronisation motrice sur des habilités sociales chez des personnes avec TSA commencent à être publiées,

Bien que notre équipe de recherche ait mis en évidence l'effet bénéfique de l'activité proposée,

il s'agit encore d'une méthode fondée sur une hypothèse. Elle n'a pas le statut d'une méthode avérée, basée sur des preuves scientifiques établies.

Remerciements

Merci à la FIRAH, aux étudiants et au personnel de FABLAB qui ont contribué à ce travail.

Merci aux parents, à leurs enfants.

Merci aux professionnels de terrain sans lesquels rien ne serait possible (A.Peltier Manteau, N.Hilal, J.Kurtz, G.Fayolle, C.Lajunta et C.Delaunay)



POUR EN SAVOIR PLUS :

<https://cerpps.univ-tlse2.fr/resultats/>

www.firah.org/coordination-et-habilites-sociales-chez-l-enfant-porteur-du-trouble-du-spectre-de-l-autisme.html