

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

*Les textes publiés dans ce bulletin
le sont sous la responsabilité de
leurs auteurs.*

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.org

www.arapi-autisme.org

06 33 23 28 31

sommaire

Editorial 3

10^{ème} Université d'automne de l'arapi

Autisme, actualités et perspectives.

Vers de bonnes pratiques au service de tous.

Résumés des conférences plénières

Interventions psycho-éducatives pour les enfants avec un TED :
qu'est ce qui marche et pour qui ?

Patricia Howlin..... 5

Méthodologie de l'évaluation des pratiques dans le champ de l'autisme

Bruno Falissard 7

Recherche, méthodologie et Troubles Envahissants
du Développement (TED) : questions pour le clinicien

Nadia Chabane (Paris)..... 9

Résilience et autisme

Serban Ionescu 13

Changement de paradigme ou paradigme du changement

Eric Willaye..... 14

L'autisme, un trouble neurodéveloppemental de la relation sociale :
recherches récentes et leurs implications pour l'évaluation

Ami Klin 16

La dilatation pupillaire permet de prévoir les symptômes sociaux de l'autisme

Terje Falck-Ytter 18

Dépistage de l'autisme : avancées de la recherche et réalité clinique

Bernadette Rogé..... 21

Génétique et autisme : chromosomes et autisme

Alain Verloes 24

La génétique clinique : diagnostic et accompagnement

Pierre Sarda 28

Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine
chez les enfants présentant des troubles envahissants
du développement (autisme et syndromes apparentés)

Jean-Louis Bresson 32

Régimes et autisme : comment relier hypothèses, science et pratique ?

Christian Andres 35

Quels sont les processus neuronaux importants
pour l'échange entre l'enfant et l'adulte ?

Yves Burnod..... 37

De l'exploration fonctionnelle à la thérapie du développement :
la Thérapie d'Echange et de Développement (TED)

Catherine Barthélémy 39

A propos du rôle des mécanismes miroirs dans les déficits
des interactions sociales

Giuseppe Cossu..... 42

Imiter pour découvrir l'humain <i>Jacqueline Nadel</i>	44
Le cerveau social, hier, aujourd'hui et demain <i>Peter Tanguay</i>	47

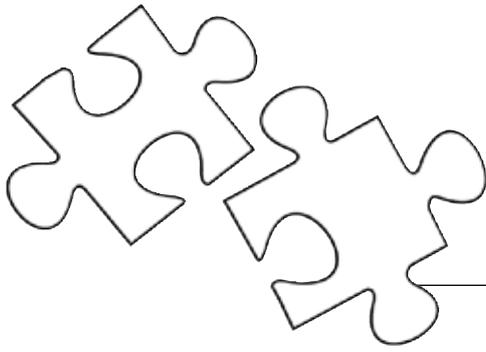
Table ronde et atelier

Table ronde des associations - Droits des personnes avec autisme. Bonnes pratiques. Bientraitance. <i>Autisme Europe (Rita Thomassin), Autisme France (Mireille Lemahieu), Satedi (Gabriel Bernot), Sésame Autisme (Marcel Hérault), Unapei (Thierry Mathieu) Modérateur : André Nieoullon</i>	50
Atelier : Intérêts et limites de l'utilisation des médicaments pour les personnes avec autisme <i>René Tuffreau</i>	52

Communications affichées

Etude exploratoire : Pour un dépistage précoce de l'autisme en Province de Hainaut en Belgique chez les enfants de 18-24 mois ? <i>Marie-Hélène Bouchez, Joséphine Delmotte, Monique Deprez, Eric Willaye</i>	57	Influence de facteurs environnementaux sur le développement langagier des enfants avec troubles du spectre autistique <i>Marine Grandgeorge</i>	89
« S'il te plaît... Dessine-moi un visage ! » Représentation des informations faciales chez les enfants atteints d'autisme <i>Emilie Meaux, Patrice Gillet, Catherine Barthélémy, Magali Batty</i>	61	Education vocale et compréhension verbale chez trois personnes avec autisme <i>Marie-Christine Perret</i>	94
Usage d'un système eye tracking pour appréhender les indices de traitement de l'information sociale implicite <i>Élise Vatiné, Emmanuelle Chambres, Sylvain Levallois, Patrick Chambres, Catherine Auxiette</i>	67	Attribution d'intention et lexique des verbes d'action dans l'autisme de haut niveau <i>Marion Catoire, Emmanuelle Prudhon, Karine Duvignau</i>	97
Etude des modalités d'expression de la douleur chez des enfants avec un trouble envahissant du développement <i>Amandine Dubois, Cécile Rattaz, René Pry, Amaria Baghdadli</i>	71	Évolution du langage dans l'autisme de « haut niveau » : normalisation des aspects formels et atteinte pragmatique <i>Isabelle Faucher</i>	102
Une approche piagétienne pour la Thérapie d'Échange et de Développement : l'action et l'acquisition libre comme des concepts centraux pour le développement cognitif dans l'autisme <i>Camilla Mazetto</i>	76	Stress et détresse, le lot des parents d'enfant avec autisme <i>Carole Sénéchal, Gabrielle Sabourin, Isabelle Courcy, Stéphanie Granger, Catherine des Rivières-Pigeon</i>	107
L'apprentissage par observation chez des enfants atteints d'autisme : rôle facilitateur de l'imitation <i>Anne Gaiffas, Manuel Bouvard, Jacqueline Nadel</i>	80	L'enfant atteint d'autisme pris en charge précocement. La qualité de vie de la famille et le vécu de la fratrie. Une étude exploratoire <i>Marie-Hélène Bouchez, Katharina Bach, Monique Deprez, Eric Willaye</i>	111
Interprétation de situations sociales dans le Syndrome d'Asperger <i>Anca-Maria Sav, Nadia Sachs, Celina Paredes, Evelyne Herbrecht, Sabrina Ahade, Marion Leboyer, Tiziana Zalla, Michèle Montreuil</i>	85	Le diagnostic et la thérapie des troubles envahissants du développement. L'évaluation des vécus émotionnels des professionnels par une échelle structurée <i>E. Giusti, L. Succhielli, C. Forconi, S. Campanile, G. Centini, A. Monti, C. Pieraccini, E. Isirdi, A. Murano</i>	117

Recommandations aux auteurs.....	120
----------------------------------	------------



éditorial

Ce numéro offre une synthèse des communications orales et affichées qui ont été données lors de la 10^{ème} Université d'Automne de l'**arapi**, qui s'est tenue au Croisic en octobre dernier sur le thème : Autisme, actualités et perspectives. Vers de bonnes pratiques au service de tous.

La première partie présente les conférences plénières qui ont été résumées en binôme par un membre de l'**arapi** et un jeune chercheur ayant bénéficié d'une bourse de la Fondation Orange, fondation que nous tenons à remercier pour son soutien régulier à nos manifestations, et plus largement à la cause de l'autisme en France. Ces résumés ont la plupart du temps été relus par les orateurs eux-mêmes pour accord. Il ne s'agit donc pas des actes mais d'une synthèse des propos de l'intervenant.

La question centrale de cette Université : « *comment évoluer vers de meilleures pratiques ?* » amène certains conférenciers à s'interroger sur l'évaluation nécessaire de l'efficacité des méthodes et techniques mises en œuvre, tandis que d'autres apportent un éclairage sur des aspects assez peu traités jusqu'à aujourd'hui. Par exemple, au delà des difficultés liées à l'autisme de la personne, sa résilience et celle de l'entourage représentent un atout à favoriser. Ou encore, l'évolution des pratiques n'étant pas évidente au quotidien, quelles stratégies faut-il adopter pour la faciliter ?

Les interventions suivantes ont permis de faire le point sur plusieurs domaines de recherche ayant un impact plus ou moins direct sur les pratiques :

- l'eye tracking et son apport potentiel pour le dépitage,
- la génétique et ses implications éventuelles pour chaque famille,
- les régimes sans gluten ni caséine,
- la compréhension du fonctionnement des réseaux cérébraux comme guide possible pour les interventions psycho-éducatives,
- le rôle et l'enjeu des neurones miroirs, et les liens avec l'imitation.

Enfin Peter Tanguay a conclu l'Université en proposant la communication sociale en tant que noyau dur des troubles du spectre autistique.

Les vidéos de ces conférences ainsi que les présentations powerpoint de la plupart des orateurs seront accessibles



sur le site de la formation continue de l'Université de Toulouse-Le Mirail.

Dans une deuxième partie, nous abordons d'autres moments forts de cette Université d'automne. Comme de coutume depuis quelques années, dans le cadre d'une table ronde, la parole est donnée aux associations de familles ou de personnes avec autisme ou TED. Leurs propos sont synthétisés autour des axes essentiels portant sur les droits des personnes avec autisme, les bonnes pratiques et la bientraitance, sujets sur lesquels le rapport de l'Anesm¹ paru en début d'année fait un point intéressant. Différents ateliers se sont également déroulés, permettant des échanges approfondis sur la base d'un exposé, mais il est assez complexe de pouvoir donner une lecture synthétique de ces séances de travail interactif. Néanmoins nous en apportons un écho à travers la contribution sur les traitements médicamenteux.

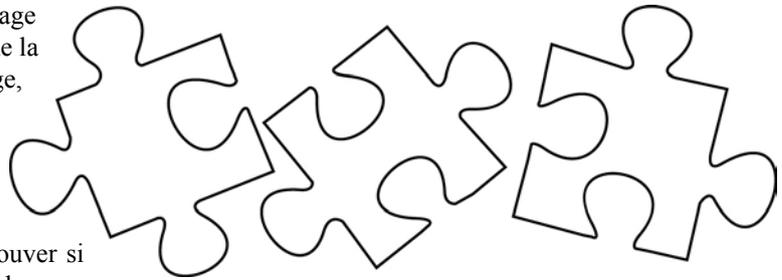
Enfin, nous publions quelques articles issus de la session de communications affichées qui a permis à des jeunes chercheurs ou des doctorants et leurs équipes de présenter leurs recherches concernant l'autisme, et ceci indépendamment du thème spécifique de cette Université d'automne. En effet, notre objectif est d'avoir un large panel de travaux récents ou en cours sur des thématiques diversifiées concernant l'autisme et les troubles du spectre autistique, conformément à notre politique consistant à promouvoir la pluridisciplinarité des recherches et des pratiques. Certains posters ont été mis au format « article » par leurs auteurs afin de les rendre accessibles au plus grand nombre dans cette publication, ce qui peut expliquer une certaine hétérogénéité des textes, de même que la différence quant à la nature des thèmes, des méthodes, des protocoles et état d'avancement des travaux présentés. Ces textes donnent ainsi un aperçu des diffé-

1 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) : « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », janvier 2010 (téléchargeable sur http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf)

rents champs d'étude explorés : le dépistage précoce, la perception du monde visuel, de la douleur, des situations sociales, le langage, l'impact du fonctionnement de la personne avec autisme sur son entourage, etc.

Tout en vous souhaitant une bonne lecture pour découvrir la teneur des travaux de l'Université d'automne, ou de les retrouver si vous y avez participé, nous remercions de nouveau tous les intervenants mais aussi tous les organisateurs.

Le prochain numéro reprendra entre autres les contenus abordés à la Journée Eurorégionale de Tournai autour des questions concernant les adultes avec autisme et TED, style de vie, et qualité de vie. Dans l'attente de vous retrouver pour le numéro de fin d'année 2010, je vous souhaite un bel été.



Carole Tardif
Rédacteur en chef

Le Conseil d'Administration de l'**arapi**

(issu de l'AG du 20 mars 2010)

Bureau

Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels)

Vice-Présidents : Jean-Pierre Malen (Professionnels)
Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :
Jean-Louis Agard (Parents)

Secrétaire Général adjoint :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Trésorier : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Trésorière adjointe :
Josiane Scicard (Parents)

Membres

Collège Professionnels

Magda
Antoniadis-Hitoglou
Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Séverine
Recordon-Gaboriaud
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette
Dominique
Donnet-Kamel
Henri Doucet
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

Secrétaire : Sophie Biette

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Philippe Brun
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
André Nieoullon
Carole Tardif
Mônica Zilbovicius

Collège parents

Jean-Louis Agard
Patrick Chambres
Henri Doucet
Marie-France Epagneul
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Josiane Scicard
Jean-Jacques Taillandier

Interventions psycho-éducatives pour les enfants avec un TED : qu'est-ce qui marche et pour qui ?

Synthèse de la conférence de Patricia Howlin¹

L'intervention comportementale précoce intensive (EIBI en anglais)

Cette approche n'est pas synonyme d'ABA (analyse appliquée du comportement), même si elle en intègre toujours les principes. Les résultats publiés et répliqués les plus impressionnants sont ceux de l'intervention précoce intensive proposée à l'enfant pendant 2 ans, entre les âges de 2 et 4 ans et pendant plus de 40 h par semaine. Ainsi est décrite une augmentation du QI de 30% avec un taux de 40% d'enfants récupérant un niveau de développement qui correspond à leur âge chronologique, avec une baisse significative des comportements ritualisés (Howlin et al., 2009).

***Compte tenu de la grande
hétérogénéité des
manifestations de l'autisme,
le choix éclairé de
l'intervention est difficile.***

Cependant il est important de dire clairement que les améliorations rapportées sont modérées et aussi variables d'une étude à l'autre. Les progrès enregistrés et les profils d'évolution sont très différents d'un enfant à l'autre. Enfin, une augmentation du QI ne signifie pas une diminution des signes qui caractérisent l'autisme.

En conclusion nous pouvons seulement dire que certains enfants en profitent, mais certainement pas tous, et une analyse fine des résultats conduit à montrer même que certains stagnent, voire régressent.

Ainsi, si le QI augmente surtout chez les enfants qui ont déjà un assez bon niveau cognitif et de compréhension du langage verbal au début de l'intervention et quand la famille est participante, c'est-à-dire lorsque tous les facteurs favorables sont réunis, on ne peut pas conclure à une efficacité pour tous. En effet, dans les cas où l'autisme est sévère, les résultats sont contrastés. De plus, peu d'études ont permis d'explorer l'impact de l'âge de début du traitement. Enfin, le facteur le plus probable d'efficacité que nous pouvons retenir correspond plutôt à la durée suffisante de l'intervention plutôt qu'à son intensité.

L'intervention précoce intensive n'est pas la seule qui présente des résultats intéressants pour certains enfants. Ainsi, les approches centrées sur la communication

Dans les années 1960-1970 l'autisme était perçu comme un trouble du comportement assez rare. L'approche thérapeutique a d'abord été psychanalytique, les parents étant perçus comme responsables du trouble, puis a été suivie par la mise en place d'interventions comportementales souvent rigides.

En 2009 nous savons qu'il s'agit de troubles à forte composante génétique et que la difficulté centrale est le déficit des compétences sociales. Ces troubles ne sont pas rares. Selon une étude de 2006 de l'équipe de Baird sur une cohorte de 57 000 enfants, plus de 1% de la population serait touché. Ceci implique un investissement massif dans les services éducatifs, sociaux et de santé, et le développement exponentiel d'un marché pour les méthodes dites thérapeutiques. Selon une étude de Hanson et al. en 2007, 74% des familles auraient recours à des méthodes alternatives ou complémentaires ; ce qui est un pourcentage beaucoup plus important que pour n'importe quelle autre pathologie.

Il y a les thérapies dites physiques et sensorielles, les thérapies biologiques et les thérapies psycho-éducatives. Toutes annoncent « des merveilles ». Le site www.researchautism.net présente une liste de plus de 800 types d'intervention, dont une centaine a été évaluée par un groupe d'experts internationaux. Force est de constater qu'un grand nombre des interventions proposées ne repose sur aucune preuve d'intérêt ou d'efficacité (notamment les « biologiques »), certaines reposent sur quelques preuves, à ce jour insuffisantes et surtout très disparates. Les parents et professionnels ont accès à peu d'informations fiables.

Compte tenu de la grande hétérogénéité des manifestations de l'autisme, le choix éclairé de l'intervention est difficile. Il est à ce jour impossible de dire qu'un seul traitement peut convenir à tous, à tous les âges de la vie. Cependant quelques faits sont établis et toutes les approches ne se valent pas. Les plus efficaces comprennent une implication directe des parents, des interventions comportementales intensives et une prise en charge précoce multidisciplinaire, et leur durée est d'au moins un an.

¹ Professeur de psychologie clinique de l'enfant, Institut of Psychiatry, Londres, UK, conférence résumée par Sophie Biette

comme le PECS, les approches s'appuyant sur l'intervention des parents, les approches focalisées sur l'attention conjointe, sur le jeu symbolique, le programme TEACCH, les programmes d'habiletés sociales... ont des résultats comparables.

Ne pas se satisfaire de la situation actuelle

Depuis la première description de Kanner nous connaissons de mieux en mieux l'autisme, mais de nombreuses questions subsistent. Aucun traitement n'est curatif et ne peut répondre à toutes les problématiques soulevées par chaque enfant. Cependant les techniques issues de la « psycho-éducation » appliquées à la socialisation et au langage ont des résultats prometteurs, mais les études doivent être poursuivies dans cette direction pour définir les conditions qui permettront aux enfants autistes d'accéder à une meilleure qualité de vie. On ne comprend pas encore parfaitement pourquoi et comment les interventions proposées fonctionnent ou pas. Les composants d'une approche peuvent être nombreux et il n'est pas toujours évident de faire un choix.

Il paraît donc évident qu'il ne faut pas se satisfaire de la situation actuelle. Il faut pouvoir affiner les traitements et interventions proposés afin qu'ils soient plus proches des besoins réels et non « théoriques » de chaque enfant.

Commentaire

La conférence de Patricia Howlin ne porte pas sur la nature de l'intervention mais sur les modalités du traitement comportemental proposé. Or la question qui se pose en France est celle du maintien des prises en charge dites institutionnelles à référence psychanalytique qui n'ont jamais été évaluées (p. 115 « interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme » DGAS, juin 2007). L'implantation de pratiques connues sous le vocable généraliste de « stratégies éducatives et structurées de type comportementaliste » est lente et difficile et suscite la polémique. Cependant elles attirent un intérêt croissant. A tel point que le plan autisme 2008-2010 a prévu une mesure spécifique (mesure 29) pour la mise en place de structures expérimentales proposant ces approches pour les évaluer.

La véritable question est de savoir si l'enfant fait des progrès, avec toutes les questions éthiques soulevées par la supposée « normalisation » annoncée par certains détracteurs. Notre seul garde fou est l'évaluation précise des besoins réels de l'enfant, le plus précocement possible et dans la durée, et la mesure régulière de ce que l'on fait pour son bien-être social, physique et psychique. Patricia Howlin nous rappelle qu'il y a encore du travail avant de crier victoire.

Sophie Biette

Cependant mesurer l'efficacité d'une intervention demande de tenir compte d'une grande quantité de paramètres ou médiateurs, un véritable cauchemar pour les chercheurs.

L'un des domaines de la recherche les plus prometteurs est celui du lien entre génotype et intervention (Levy et al., 2009). Ainsi actuellement la lecture fine des résultats des évaluations de la sévérité des symptômes par l'ADI et l'ADOS permet d'affiner les différences liées à certaines particularités génétiques identifiées.

Il serait aussi intéressant d'explorer l'impact des facteurs parentaux (âge, situation sociale, éducation...) et des caractéristiques propres à l'enfant (tempérament, sommeil, santé physique...) sur l'intérêt de tel ou tel type d'intervention, ainsi que l'effet des autres interventions pratiquées simultanément. Combinés, les composants d'une approche peuvent avoir des effets exponentiels. Mais il peut suffire qu'il en manque un pour que rien ne marche ou, au contraire, qu'on ait choisi « l'ingrédient » qu'il fallait pour que ça marche.

Conclusion

Puisque de nombreuses approches peuvent être efficaces à certaines personnes et à certains moments de leur vie, il faut poser d'ores et déjà un principe pour tendre vers de bonnes pratiques : adapter le traitement à la personne et non l'inverse ! La question de l'avenir n'est pas « *qu'est ce qui marche ?* » mais « *quelles caractéristiques de l'enfant, interagissant avec quels composants de l'intervention, favorisent l'amélioration et sur quelles dimensions de ses troubles ?* ». Le défi est de mieux comprendre l'impact de nombreuses interventions très spécifiques et de développer des services, basés sur des techniques issues de la recherche en psychologie, sur l'éducation, les relations sociales et le développement du langage, adaptés à tous les âges de la vie. Pour cela il faut :

- démolir les mythes (qui ont souvent la vie dure),
- démontrer les effets réels des interventions
- et éliminer « le marché de l'espoir » qui exploite les parents qui seront toujours à la recherche d'une intervention qui pourra aider davantage leur enfant.

Références

- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, Jul 15;368(9531):210-5.
- Hanson, E., Kalish, L.A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J. & Petry, J. (2007). Use of complementary and alternative medicine among children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Apr;37(4):628-36.
- Howlin, P., Magiati, I. & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Jan;114(1):23-41.
- Levy, S.E., Mandell, D.S. & Schultz, R.T. (2009). Autism. *The Lancet*, Nov 7;374(9701):1627-38. Review.

Méthodologie de l'évaluation des pratiques dans le champ de l'autisme

Synthèse de la conférence de Bruno Falissard²

L'évaluation des pratiques est fondée sur des méthodologies issues des essais thérapeutiques. Lorsqu'on considère le poids économique du médicament qui représente 1 % de la richesse mondiale on ne s'étonne pas de l'investissement majeur qui est consacré à l'évaluation. Le coût d'une phase III d'un essai thérapeutique pour une nouvelle molécule est de l'ordre de 500 millions d'euros. En regard, le budget d'une évaluation de pratiques dans l'autisme, à l'échelle de la planète, est dix fois moins important. Réfléchir à l'évaluation a un côté rébarbatif puisqu'il est question de méthodes et plus encore, de choix de critères. Pour certains, c'est complexe et décourageant. D'autres considèrent que l'on est « parasite » par ces méthodes d'évaluation venues du médicament. Faut-il le rappeler, mener une évaluation suppose le risque de mettre en évidence l'inefficacité de ce qui a été entrepris.

Quelles sont les questions à se poser pour construire une évaluation ? En tout premier lieu, il importe d'abandonner l'idée que l'on peut « tout » évaluer d'une manière globale. Ensuite il faut s'attacher à délimiter certains aspects de la question afin de s'obliger à une certaine rigueur. S'il est nécessaire de formaliser les questions posées, de les expliciter, il y aura un passage indispensable autour de quatre sous-groupes de questions : Quels patients ? Quels traitements ? Comment évaluer qualitativement et quantitativement l'évolution du patient ? Comment construire un protocole ?

Plus encore que pour d'autres pathologies, dans le domaine de l'autisme, l'hétérogénéité des profils est la règle plus que l'exception : d'où la nécessité de définir la population et le « type » de patient auprès de qui l'évaluation sera focalisée.

Sur quels patients va-t-on centrer l'attention ? Cette attitude réflexive peut faire apparaître un certain nombre de biais. A titre d'exemple il y a une tendance compréhensible

à viser la simplicité, et à éprouver une préférence pour travailler avec des personnes présentant un autisme avec bon niveau de fonctionnement plutôt qu'avec celles ayant un autisme sévère.

Quels traitements ? Chaque équipe ayant sa propre pratique de prise en charge, s'il n'est pas reproductible, le traitement demeure-t-il évaluable ? Comment introduire une évaluation ? Cette question se pose aussi pour le médicament, car l'effet d'un médicament tient également au médecin et à la relation qu'il entretient avec ses patients. La singularité est propre à toute

évaluation des thérapeutiques. Expliciter le plus possible ce qui est fait avec les patients, entraîne-t-il une réduction abusive ? Non, cela aide à réaliser concrètement ce qui a été entrepris, à trouver une ligne commune et de tenter d'évoluer, lorsque cela est possible, vers une homogénéisation de la prise en charge. Il y a nécessairement un compromis à trouver entre l'explicitation et l'indistinct. La question de la singularité n'est pas spécifique à nos domaines. Dans le domaine du cancer, les collègues généticiens sont confrontés à la personnalisation de plus en plus grande de leurs outils : avec une puce on peut singulariser une tumeur, et adapter la thérapeutique. En conséquence l'approche spécifiquement ciblée qui vise à une médecine personnalisée, ne permet pas d'obtenir une reproductibilité. La psychiatrie n'est pas le seul domaine où se pose ce type de question.

Comment évaluer l'évolution des patients ? De quels outils dispose-t-on pour rendre compte de l'amélioration ? Le choix des critères est un enjeu complexe. Il est

**Quels patients ?
Quels traitements ? Comment
évaluer qualitativement
et quantitativement
l'évolution du patient ?
Comment construire
un protocole ?**

² Professeur des universités, praticien hospitalier (biostatistique), Responsable du département de santé publique de l'hôpital Paul-Brousse, Directeur de l'unité INSERM 669 (santé mentale de l'adolescent), Paris
conférence résumée par Dominique Donnet-Kamel et Karima Taleb-Mahi

préférable d'avoir de multiples solutions qu'une pauvreté de recours possibles. Encore une fois, cette question n'est pas spécifique au domaine des TED qui nous préoccupe ici. Le diabète donne une bonne illustration : quel critère choisir pour évaluer l'évolution des patients : la normalisation de la glycémie ou la prévention de survenue des complications ? Il est évident que l'étude de la normalisation de la glycémie coûte moins cher que celle de la prévention des complications. Dans la cognition, la question de la sensibilité au changement est-elle un critère ? Si la personne est plus performante, peut-on dire pour autant qu'elle va mieux ? La réponse est non, le changement constaté ne signifie pas qu'il y ait amélioration de l'état de la personne. Dans la schizophrénie, les psychiatres ont proposé des mesures cognitives que la FDA (Food and Drug Administration, bureau américain de contrôle alimentaire et pharmaceutique) a refusé en tant que mesures

Comment évaluer la qualité de vie ? Les instruments existent, également, mais on leur reproche d'être prétentieux et normatifs. Peut-on utiliser un instrument normé pour un trouble autistique ? De quelle qualité de vie parle-t-on ?

de l'efficacité. Cela se discute, car les modèles cognitifs ont leur pertinence dans la compréhension du fonctionnement psychique de la personne. Cela ne remet pas en question la pertinence des instruments qui existent pour mesurer les symptômes, qui cristallisent le savoir-

faire médical. Pour autant ils présentent l'inconvénient majeur d'être médico-centrés. Les médecins peuvent négliger d'autres dimensions de la maladie comme l'attestent les syndromes déficitaires dans la schizophrénie, qui ne peuvent être appréhendés que par une investigation de nature cognitive. Comment évaluer la qualité de vie ? Les instruments existent, également, mais on leur reproche d'être prétentieux et normatifs. Peut-on utiliser un instrument normé pour un trouble autistique ? De quelle qualité de vie parle-t-on ? De celle du patient ou de celle de sa famille ? En l'absence de plainte du sujet concerné, la qualité de vie de l'entourage est-elle un meilleur indicateur ?

Comment mettre en place un protocole ? Y a-t-il nécessité d'un « groupe contrôle » ? La réponse est globalement affirmative. Si un groupe s'améliore, il importe de pouvoir attribuer l'amélioration à la méthode observée, et pas à d'autres facteurs. Néanmoins, dans certaines situations, si une personne présente une dégradation, une rupture, il n'est pas besoin d'un groupe contrôle. Il existe des méthodes alternatives au groupe contrôle, par exemple la comparaison historique avant-après, mais la difficulté réside, là encore, dans l'interprétation des résultats.

Qu'en est-il du tirage au sort pour former les groupes ? Cette méthode est la seule façon d'interpréter les données recueillies. Il ne s'agit pas, cependant, de se laisser obnubiler par le tirage au sort. On peut aussi inventer d'autres modèles, mais la condition est la prise en considération des biais possibles. La question fondamentale reste celle

de la transférabilité des résultats. Enfin, la question du nombre de sujets à inclure dans le protocole est, là aussi, une question méthodologique importante. Si la pratique qu'on évalue est très efficace, il faudra un nombre moins conséquent de patients à inclure et à comparer. En revanche, si la méthode n'est pas d'une très grande efficacité, il faudra inclure un grand nombre de patients.

L'apport fondamental de l'évaluation est de clarifier les pratiques, ce n'est pas si difficile, nous disposons des moyens utiles, et cela nous aide à progresser efficacement. Aujourd'hui, il y a une vraie prise de conscience de la nécessité d'évaluer les pratiques psychiatriques mais il s'agit d'être vigilant sur les raccourcis et les risques de « dérapage ». Ce n'est pas parce qu'on ne se prête pas à l'évaluation que ce que l'on fait est mauvais ! Derrière l'évaluation, il y a des enjeux de pouvoirs.

Recherche, méthodologie et Troubles Envahissants du Développement (TED) : questions pour le clinicien

Synthèse de la conférence de Nadia Chabane³

Certaines questions se posent inévitablement à tout chercheur ou clinicien dans le domaine de l'évaluation diagnostique, clinique et thérapeutique des troubles envahissants du développement. En effet, l'adaptation au domaine des troubles du développement des aspects méthodologiques classiques mettant en jeu des analyses qualitatives et quantitatives, se heurte fréquemment aux particularités même de ces troubles. Commencer en premier lieu par une réflexion sur la mise en œuvre de l'évaluation dans ce type de pathologie constitue donc une première étape indispensable à une méthodologie productive et fiable.

En effet, en l'absence de connaissances suffisantes sur les facteurs qui pourraient expliquer la survenue d'un syndrome autistique, les prises en charge s'appuient sur des observations et des hypothèses sur le fonctionnement psychologique particulier des personnes autistes, sur l'aménagement de l'environnement et sur la lutte contre les conséquences des troubles en termes d'incapacité et de désavantages. Pour autant, l'évaluation des diverses pratiques reste un véritable « casse-tête ». En effet, il existe un manque cruel de descripteurs fiables et précis des modes de prise en charge. De plus, les prises en charge ne sont pas toujours celles que l'on croit faire et dans la pratique il peut y avoir un écart entre ce qui est prescrit et ce qui est effectivement réalisé. Enfin, comme ces programmes sont le plus souvent composites, mêlant une approche globale et des éléments ponctuels centrés sur tel ou tel trait autistique, il est difficile de déterminer ce qui est spécifique à une intervention précise dans les changements observés. De plus, l'hétérogénéité clinique (multiplicité syndromique non clairement identifiée), la difficulté de mesurer (spécificité des outils de mesure), l'impact de l'environnement sur les symptômes, l'absence de marqueurs biologiques et la méconnaissance des mécanismes cérébraux mis en jeu dans les TED impliquent de nombreux biais possibles lors d'une évaluation diagnostique, clinique et thérapeutique des troubles envahissants du développement. Il est alors nécessaire de

faire des choix de marqueurs les plus fiables possibles, de multiplier les sources d'informations et de réaliser des évaluations ciblées prenant en compte la qualité de vie des patients. Après avoir pris conscience de ces difficultés et biais possibles liés à l'évaluation des pratiques dans le champ des TED, une méthodologie de mise en œuvre de l'évaluation en plusieurs étapes peut être appréhendée afin de mettre en place de nouvelles prises en charges plus innovantes et plus fiables.

Pourquoi une évaluation de nos pratiques est-elle nécessaire ? La limite de nos connaissances actuelles, la volonté d'améliorer les pratiques et l'envie d'applications innovantes pour augmenter la qualité de vie des personnes atteintes de TED nous poussent à vouloir surmonter les difficultés d'évaluation liées aux TED et à proposer des méthodes d'évaluation fiables de nos pratiques.

L'expression de nouvelles **hypothèses** claires et testables est la première étape de la mise en place d'un protocole d'évaluation thérapeutique, diagnostique ou encore clinique. Une décision sur la place des pré-requis dans le projet doit alors être prise. Deux positions sont possibles : soit peu de théorie préalable est intégrée au projet, soit le projet se base sur de nombreux pré-requis préalables. Dans un cas comme dans l'autre des avantages et des inconvénients viennent compliquer les choix. Un aspect essentiel est donc de garder en tête qu'« une théorie n'est jamais vraie ». L'objectif est donc de poser des hypothèses les plus plausibles possibles en prenant en compte les biais et facteurs intervenant dans cette problématique.

La limite de nos connaissances actuelles, la volonté d'améliorer les pratiques et l'envie d'applications innovantes pour augmenter la qualité de vie des personnes atteintes de TED nous poussent à vouloir surmonter les difficultés d'évaluation...

³ Pédopsychiatre, Hôpital Robert-Debré, Paris.
Conférence résumée par Emilie Meaux et Henri Doucet

Le **choix de l'échantillon** se fera en fonction de ce que l'on veut montrer, afin qu'il soit le plus représentatif possible de la réalité clinique. Dans ce but, la définition de critères d'inclusion et d'exclusion ni trop étroits ni trop larges permet la sélection de la population AVANT l'expérience. Ce choix de population est biaisé par l'hétérogénéité clinique des personnes atteintes de TED et la sélection des sujets peut se faire selon deux méthodes suivant le type d'étude que l'on souhaite réaliser : pragmatique, c'est-à-dire à finalité pratique (valider une pratique médicale) ou explicatif, c'est-à-dire à finalité cognitive (connaissance et explication).

La **méthode d'acquisition** des mesures dépend quant à elle de la nature de la mesure (variables binaire, catégorielle, ordinale, quantitative...). La mesure peut être directe ou indirecte et peut passer par l'examen des activités, des entretiens ou la participation de situations structurées

L'évaluation des progrès de l'enfant est une partie importante du succès de son éducation, elle permet de planifier des objectifs à court terme mais aussi des objectifs à long terme.

et interactives (échelles). L'approche peut être catégorielle (syndromique) ou dimensionnelle (items). Le choix de l'outil est important, il doit être fiable et des scores seuil d'efficacité doivent être définis ainsi

que les effets indésirables. Le moment de mesure est également une variable à prendre en compte. Une fois l'évaluation terminée, la recherche d'une preuve fiable garantit l'efficacité thérapeutique, clinique, ou diagnostique. La déduction ne garantissant pas l'exactitude du raisonnement, il est nécessaire de se centrer sur des arguments à haut niveau de fiabilité et de faire attention aux facteurs favorisant les faux positifs. Il existe une différence entre efficacité et bénéfice clinique, ce dernier correspondant aux conséquences du traitement sur l'état global du patient. La recherche de liens de causalité et de corrélations entre les résultats obtenus peut s'avérer intéressante pour l'interprétation mais deux événements se produisant en même temps ne sont pas forcément liés.

Une telle méthodologie de base est nécessaire pour repenser les stratégies d'évaluation dans le domaine des TED et mettre en place des paradigmes intégrant les biais liés à ces pathologies développementales.

Une fois ces paradigmes mis en place, ils peuvent contribuer au suivi de l'évolution du patient. L'évaluation des progrès de l'enfant est une partie importante du succès de son **éducation**, elle permet de planifier des objectifs à court terme mais aussi des objectifs à long terme. Pour l'enfant autiste, il peut être nécessaire d'évaluer ses progrès aussi souvent que possible, selon les habiletés à évaluer.

L'évaluation de nos méthodes permet également la **stimulation de discussions** et d'échanges fructueux, tant au sein de l'équipe soignante qu'avec les parents des enfants autistes. En effet, la collaboration de l'ensemble des professionnels de l'autisme avec les familles est nécessaire pour la mise en place de bonnes pratiques au service des personnes avec autisme.

Enfin, l'évaluation des pratiques de prise en charge est également un axe indispensable de la **recherche**. Mais à l'heure actuelle, il convient d'adopter des stratégies multidisciplinaires, à moduler en fonction des caractéristiques des troubles autistiques et des troubles associés. Les différentes stratégies d'évaluation ne sont pas radicalement opposées, elles peuvent être complémentaires et combinées de manière optimisée pour chaque enfant.

Pour conclure, nous pouvons dire que les techniques de prise en charge sont diversement efficaces et plus ou moins évaluées. Face au très grand nombre d'interventions actuellement proposé, il est impossible de préconiser un mode d'évaluation universel afin d'arriver à un consensus sur le choix des méthodes à utiliser. Différentes techniques d'évaluation sont certes parfois solides, mais ne permettent guère de généraliser, surtout en l'absence d'études comparatives.

Résilience et autisme

Synthèse de la conférence de Serban Ionescu⁵

L'intérêt des chercheurs dans le champ de la psychopathologie s'est longtemps focalisé sur les troubles mentaux, leurs caractéristiques, leurs causes, leurs classifications. Dans les trente dernières années, une nouvelle orientation qualifiée par Serban Ionescu de saluto-génétique, a vu le jour tentant d'expliquer comment se fabrique la santé et pourquoi certaines personnes sont en bonne santé même si elles vivent des événements traumatisants.

Historique du concept

Le concept de résilience (du latin *resilientia*) a été introduit en 1626 par Bacon dans son dernier ouvrage « Histoire naturelle » pour désigner la manière dont l'écho rebondit. On parle alors de : rebondir, se ressaisir, se redresser.

En 1830, la résilience, en référence aux personnes et à leur fonctionnement psychique, se définit comme « se lever facilement après avoir été déprimé ».

Le premier article scientifique où apparaît le terme « résilience » paraît en 1942. Mildred Scoville y décrit la manière dont des enfants ont survécu à des situations dangereuses pour leur vie pendant la guerre. Elle cite un texte où Dorothy Burlingham et Anna Freud observent une absence de chocs traumatiques chez des enfants âgés de 10 jours à 6 ans qui avaient vécu des bombardements répétés.

En 1952, André Maurois utilise ce terme de résilience à propos de Georges Sand et de son « immédiate résilience qui étonne ses amis après le décès de son petit-fils ».

Début des études scientifiques en 1970

A cette époque des chercheurs pionniers prennent conscience de l'adaptation réussie, positive, d'enfants considérés comme à risque de développer plus tard des troubles psychopathologiques.

Progression du concept de résilience en trois vagues d'études :

1. Une première vague d'études, centrée sur l'individu, a porté sur une bonne description de la résilience étudiée dans différents contextes à travers le monde et sur la clarification des concepts de base.
2. Dans une deuxième vague d'études on tente de comprendre les processus conduisant à la résilience au cours du développement. L'étude longitudinale la plus connue est celle d'Emmy Werner et Ruth Smith

en 1970 sur 698 enfants nés en 1955 à Hawaï (étude Kauai, Werner et al. 1971), enfants exposés à quatre facteurs de risque. Cette étude a suivi l'impact de nombreux facteurs de risques biologiques et psychosociaux, d'événements à caractère traumatique et de facteurs de protection. Ses résultats sont présentés dans deux ouvrages publiés par Werner et Smith en anglais : « *Vulnérables mais invincibles* » (1982) et « *Parcours de l'enfance à la cinquantaine* » (2001).

Cette deuxième vague d'études se caractérise par une série de quatre tendances :

- Le processus de résilience d'abord étudié chez les enfants l'est ensuite sur tous les âges et dans une perspective de cycle de vie.
- Conçue d'abord au niveau individuel, elle est étudiée par la suite au niveau groupal, familial, communautaire, ethnique et culturel.
- Des descriptions cliniques de la résilience, les chercheurs passent à l'évaluation avec la première échelle d'évaluation de la résilience développée en 1993 (Wagnild et Young, <http://www.resiliencescale.com>).
- On passe de l'observation dans les contextes reconnus comme traumatisants comme les génocides, les guerres, les fusillades et les diverses catastrophes à l'étude de la résilience face à l'école, aux tracas de la vie quotidienne, à la pauvreté et au vieillissement.

Les principaux facteurs favorisant la résilience seraient l'estime de soi, la capacité à susciter de la sympathie, une image de soi positive et l'humour.

3. Une troisième vague d'études permet d'appréhender la promotion de la résilience chez des personnes qui subissent l'effet de l'adversité ou des facteurs de risques. Cette promotion prend la forme de résilience assistée.

La résilience assistée

Elle se définit par quatre caractéristiques

- La résilience assistée consiste à mettre en évidence la potentialité des personnes à risque. Les principaux facteurs favorisant la résilience seraient l'estime de soi, la capacité à susciter de la sympathie, une image de soi positive et l'humour.

⁵ psychiatre, et docteur en psychologie, professeur-émérite de l'Université Paris 8 et de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Conférence résumée par Isabelle Faucher et Bernadette Salmon

- La résilience assistée implique également le dépistage des ressources existantes autour de la personne, par exemple un adulte, tuteur de résilience, ou un réseau de soutien maintenant un lien significatif et empathique avec la personne afin de tisser autour d'elle un filet de protection social.
- De plus, elle vise à faire de la prévention à différents niveaux. Au niveau primaire, en prévenant l'apparition des symptômes. Au niveau secondaire, en identifiant puis en arrêtant le développement des symptômes avant leur apparition complète. Au niveau tertiaire, en empêchant l'aggravation des symptômes, la récurrence ou encore en réduisant la durée des symptômes.
- On remplace le caractère bien souvent intrusif des interventions par un accompagnement tentant de favoriser l'actualisation des compétences de la personne lui permettant de faire face à l'adversité.

Définition actuelle de la résilience

- La résilience est la capacité à bien se développer au plan psychologique malgré des conditions de vie difficiles ou des traumatismes.
- C'est la capacité à s'adapter rapidement au malheur ou à l'adversité, à récupérer. Elle résulte en l'absence de troubles mentaux dans des situations qui auraient pu en créer.
- C'est un équilibre dynamique entre facteurs de risque et facteurs de protection (facteurs individuels ou environnementaux).

La vraie résilience doit être distinguée de la pseudo-résilience ou de la résilience de façade qui s'associe à une organisation rigide de la personnalité (illusion de puissance ou de bien-être).

Le concept de résilience, très à la mode, suscite des polémiques et dérange en particulier en France où il ne fait pas l'unanimité. Ce qui alimente cette polémique, c'est le

Le concept de résilience, très à la mode, suscite des polémiques et dérange en particulier en France où il ne fait pas l'unanimité. Ce qui alimente cette polémique, c'est le fait de révéler que le traumatisme et l'adversité ne conduisent pas inexorablement à l'apparition des troubles mentaux...

fait de révéler que le traumatisme et l'adversité ne conduisent pas inexorablement à l'apparition des troubles mentaux et de dévoiler une perspective plus optimiste et moins « pathologisante », de la vie et de ses aléas.

Résilience et autisme

On relève très peu d'études portant sur la résilience et les Troubles Envahissants du Développement (TED) car la résilience est vue comme un processus qui protège les personnes. Or, dans le cas de l'autisme, le trouble est déjà installé. L'approche « résilience » se justifie auprès des familles des personnes avec autisme car les familles vivent souvent un stress intense.

Une récente thèse d'une des étudiantes de l'orateur, Marli Aparecida Nascimento Stieffatré, sur la résilience et les troubles mentaux, s'appuie sur l'observation d'une évolution très diverse chez des personnes ayant le même diagnostic, allant de très défavorable à très favorable.

Serban Ionescu s'appuie sur un témoignage de Temple Grandin pour analyser ce que peut être la résilience chez une personne avec des troubles envahissants du développement.

Il montre que certaines personnes peuvent être des « tuteurs » de résilience. Temple Grandin (1994) mentionne deux personnes qui ont tenu ce rôle dans sa vie : l'une, qui tolérait ses fixations et qui l'aidait à se comprendre, l'autre qui lui apprenait comment soigner son aspect physique et fonctionner en société.

La recherche sur résilience et autisme s'est orientée d'abord sur les mères puis sur les parents en général.

Pour les parents d'enfants avec autisme, le soutien social (conjoint, famille, professionnel), souligné par Bristol (1987), et la perception de ce soutien seraient des facteurs de protection ayant un effet modérateur sur les effets du stress.

Certains auteurs, dont Gill et Harris (1991), décrivent aussi le rôle d'un facteur individuel retrouvé chez les mères dans le processus de résilience à savoir une personnalité endurante avec comme caractéristiques l'engagement, le contrôle et la capacité à percevoir les événements comme étant des défis plutôt que des catastrophes.

Dans une étude de Weiss (2002), les résultats obtenus montrent aussi que la personnalité endurante des mères et le soutien social sont les meilleurs facteurs prédictifs d'une bonne adaptation. Ces facteurs favorisent la mise en place de stratégies pour faire face à des situations de crises.

Un deuxième thème de recherches concerne la fratrie des enfants autistes.

Schwartz s'est intéressé à ce thème, et montre que pour les fratries, les facteurs de risque seraient la gravité de l'autisme et le stress des parents. Il met en évidence deux facteurs de protection, l'estime de soi des membres des fratries et celle des parents.

Wintgens et Hayez (2003, 2009) rapportent qu'il peut y avoir une rééquilibration positive pour la fratrie d'une personne avec autisme. Elle se manifeste par plus de débrouillardise et d'autonomie, par une capacité à demander de l'aide et de l'attention, par davantage de complicité et de partage au niveau familial. Cette solidarité familiale, source d'énergie, peut donner à l'enfant autiste

l'envie d'investir une relation et il y a donc une amorce de passage de la résilience familiale à la résilience chez l'enfant autiste.

Tentative de modélisation

McCubbin et Patterson (1983) ont proposé un modèle dérivé de l'ABCX.

A décrit l'effet du facteur de risque.

B désigne les ressources.

C fait référence à la manière de définir l'événement (sens subjectif donné au facteur de stress).

X est la réponse aux facteurs de stress.

Ce modèle a été modifié en y ajoutant le facteur double C. Ce dernier facteur inclut la perception familiale, l'effet cumulatif des autres facteurs de stress et le sens trouvé aux événements stressants.

Deux programmes d'intervention basée sur la résilience assistée

Kysela et al. ont élaboré, en 1996, un programme destiné à la personne avec autisme et à sa famille. Ce programme vise à soutenir la famille pour lui permettre de développer des compétences sociales, cognitives et communicationnelles des enfants atteints de TED. Le programme est personnalisé. On dresse un profil des forces et faiblesses de l'enfant et de sa famille. L'intervention, qui vise à installer la résilience familiale, est monitorée et ajustée en fonction des évaluations réalisées.

Un autre programme, celui de Ruble et Dalrymple (programme COMPASS, 2002), vise à favoriser le processus de résilience en diminuant l'impact des facteurs de risque et en additionnant les facteurs de protection individuels et environnementaux de la personne avec autisme et de sa famille.

D'après ces deux programmes, dans sa thèse de doctorat, Willis considère que l'on peut parler de résilience dans le cas de l'autisme.

Les personnes ayant un autisme peuvent être plus vulnérables et donc plus à risque de présenter d'autres troubles tel que la dépression. Les facteurs de résilience pourraient permettre un rééquilibrage et ainsi prévenir l'apparition d'autres troubles. Selon Willis, les relations sociales adéquates peuvent contribuer à prévenir la dépression, notamment chez les personnes autistes de haut niveau. Willis donne un autre exemple de facteur de protection. Si la personne ayant un autisme est non-verbale et qu'elle n'a aucun système de communication, cela peut contribuer à l'apparition de comportements agressifs. Un système de communication alternatif agirait alors comme facteur de protection.

En conclusion, l'approche « résilience » offre aux intervenants une piste utile pour comprendre et concevoir l'intervention dans le champ des troubles envahissants du développement.

Références

- Bristol, M.M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4):469-86.
- Burlingham, D. & Freud, A. (1940). *Children in Wartime*. Londres : Methuen.
- Gill, M. J. & Harris, S. L. (1991). Hardiness and Social Support as Predictors of Psychological Discomfort in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4): 407-1.
- Grandin, T. (1994). *Ma vie d'autiste*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Kysela, G.M., Drummond, J., McDonald, L. & Alexander, J. (1996). The child and family resiliency research program. *The Alberta Journal of Educational Research*, 42(4), 406-409.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. Dans H.I. McCubbin, M., Sussman, J.M. Patterson (Eds), *Social stress and the family: Advances and development in family stress theory and research*. (pp.7-37). New York: Halworth.
- Ruble, L.A. & Dalrymple, N.J. (2002). COMPASS: A Parent-Teacher Collaborative Model for Students with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17 (2) p76-83.
- Scoville, M. C. (1942). Wartime Tasks Of Psychiatric Social Workers In Great Britain. *American Journal of Psychiatry*, 99:358-363.
- Wagnild, G.M. & Young, H.M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Weiss, M.J.. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*. Mar;6(1):115-30.
- Werner, E.E., Bierman, J.M. & French, F.E. (1971). *The children of Kauai; a longitudinal study from the prenatal period to age ten*. Honolulu : University of Hawaii Press, 1971.
- Werner, E. E.& Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill.
- Werner, E.E., & Smith, R.S. (2001). *Journeys From Childhood to Midlife: Risk, Resilience and Recovery*. Ithaca, NY : Cornell University Press.
- Wintgens, A. & Hayez, J.Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'adolescence*, 51 (7) p377-384.
- Wintgens, A. & Hayez, J.Y. (2009). Résilience ou santé mentale préoccupante dans les fratries d'enfant avec autisme. Dans N. Nader-Grosbois, (Ed), *Résilience, régulation et qualité de vie - Resilience, Regulation and Quality of life Concepts, évaluation et intervention - Concepts, Assessment and Intervention*. Presses universitaires de Louvain.

Changement de paradigme ou paradigme du changement

Eric Willaye, dans son intervention, réfléchit sur l'implantation des nouvelles pratiques dans le travail quotidien avec les personnes avec autisme et sur la difficulté à changer les pratiques précédentes. Il approfondit la problématique du processus de changement dans ces différents aspects et la résistance à la modification des pratiques antérieures.

Le levier le plus fréquemment utilisé pour le changement des pratiques est celui de la formation, mais elle ne suffit pas. Il faut considérer les systèmes autour de la formation, ainsi la formation doit être soutenue par la hiérarchie et doit être supportée par le projet et les objectifs de l'établissement. On peut aussi s'interroger sur la dynamique de l'équipe qui accueille cette formation et on doit se demander si les personnes qu'on envoie à une formation à titre individuel, une fois revenues dans les établissements, vont pouvoir passer un message cohérent

Un des aspects les plus importants qui fait que de nouvelles pratiques ont parfois des difficultés à s'installer dans les établissements, est la résistance au changement...

par rapport aux attentes de l'équipe. Enfin il faut considérer le différentiel entre les investissements financiers et organisationnels de la formation individuelle et les modifications des pratiques.

Un des aspects les plus importants qui fait que de nouvelles pratiques ont parfois des difficultés à s'installer dans les établissements, est la résistance au changement, décrit par l'intervenant, avec une touche de surréalisme à la « belge », par un syndrome encore méconnu qui nous empêche d'appréhender le changement. Ce syndrome, appelé « Syndrome de Saint Thomas » ou la paralysie due aux paradigmes, sur lequel l'intervenant ironise et observe qu'il n'apparaît pas dans la nosographie internationale et est particulièrement résistant au traitement à cause de ses caractéristiques. Ce syndrome partage avec l'autisme le troisième axe de la triade, la résistance au changement, et il est beaucoup plus fréquent à l'âge adulte. Pour comprendre le « Syndrome de Saint Thomas », la paralysie due aux paradigmes, l'intervenant définit ce qu'est un paradigme. Il s'agit d'un modèle ou des procédures qui permettent aux professionnels de travailler dans un cadre conceptuel ou de pratiques communes.

Synthèse de la conférence d'Eric Willaye⁶

Mais Kuhn (1972), dans son ouvrage « La structure des révolutions scientifiques », a bien mis en évidence un rôle moins positif des paradigmes, en insistant sur les freins qu'ils constituent vis-à-vis du changement. Il a souligné que le changement s'apparentait à une révolution plus qu'à une évolution.

En France et en Belgique, l'apparition de nouvelles pratiques comme TEACCH et ABA nous confronte assez bien à cette difficulté de s'adapter au changement. Mais les nouveaux paradigmes peuvent avoir aussi des caractères positifs ; dans ces dernières années on dispose de nouvelles pratiques comme la collaboration avec la famille, les projets individualisés, l'intégration scolaire.

L'intervenant analyse quelques paradigmes (historiques, administratifs, psycho-éducatifs), qui ont plutôt un aspect négatif, par exemple :

- Les personnes avec un handicap doivent vivre en collectivité.
- La médication permet la gestion des troubles du comportement.
- L'âge mental est la référence qui permet de choisir le matériel et les activités, alors inappropriés à l'âge chronologique de la personne, notamment chez les adultes.
- Le handicap sévère est fréquemment associé à une vie orientée vers le loisir, où la qualité de vie des personnes est fortement alimentée par une réflexion sur la qualité de l'architecture ou celle du mobilier des établissements.
- Le handicap sévère ou profond est associé à la notion de soins, et moins à celle de l'éducation spécialisée.
- L'utilisation des « pictos » empêche d'acquérir le langage.
- L'éducation structurée ne tient pas compte de la dimension relationnelle.

L'intervenant revient à ironiser sur le syndrome de Saint Thomas et sur les professionnels qui peuvent en être atteints par une forme plus ou moins grave (« je ne crois que ce que je vois » jusqu'à « je ne vois que ce en quoi je crois »).

Les personnes atteintes par ce syndrome sont souvent celles qui sont amenées à envisager le changement et à le mettre en place : les responsables politiques, d'adminis-

⁶ Docteur en Psychologie Directeur du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA asbl) Université de Mons-Hainaut, Belgique
Conférence résumée par Elena Giusti et Didier Rocque

tration, d'association, les praticiens et les professionnels. Les personnes atteintes par le syndrome dans sa facette la plus sévère ont une tendance à vivre dans des cénacles particuliers, monodisciplinaires et montrent une application rigide et stéréotypée des stratégies.

Les facteurs de la résistance au changement ont été décrits dans les synthèses de Bareil (2004) et Schuler (2003). Parmi ces facteurs on peut citer ceux liés à la qualité de la mise en œuvre du changement, au système organisationnel et, enfin, des freins liés au changement lui-même. Au niveau individuel, on peut envisager le ratio coûts/bénéfices, ou les pertes des droits acquis en termes de modification des horaires des praticiens pour mieux répondre aux besoins des personnes. Autres freins possibles au changement : la crispation des syndicats, l'inertie organisationnelle et l'absence de pression de l'environnement pour le changement. Aussi, ces auteurs notent l'importance de l'incapacité du leadership à incarner le changement, le manque de participation de la direction à la formation. Plus le changement est complexe dans ses composantes, au niveau des pratiques, des horaires... plus il y aura des résistances. Enfin, il y aura aussi un problème de cohérence entre changement, projet, et objectifs de l'établissement.

Dans son exposé, l'intervenant revient sur le traitement du « Syndrome de St Thomas ou de la résistance au changement ». Le traitement dans la forme la plus légère correspond au processus de la formation et il peut être lié à la modélisation : « je te montre comment on fait, tu comprends et tu peux l'appliquer ». Au contraire il faudrait, pour la forme la plus sévère du syndrome, mettre en place une prévention et des interventions précoces et intensives.

A propos des outils à développer pour favoriser le changement, Holmes (2008) a proposé différentes étapes :

- 1) évaluer comment on se sent face au changement, identifier les raisons de la résistance,
- 2) mettre en évidence les intérêts et les bénéfices du changement,
- 3) face à l'inconfort, mettre en évidence que rien ne sera significatif ou pertinent sans changement,
- 4) la nécessité d'une pression sociale au changement des associations, de l'établissement,
- 5) renvoyer au personnel un sentiment de capacité, « on peut le faire, on en a les moyens »,
- 6) l'appropriation d'un rôle actif par rapport au changement par le personnel,
- 7) fournir des ressources financières et des occasions de « grandir », de s'améliorer au personnel et le renforcer.

Les autres facteurs importants pour le changement sont la formation, la communication, la facilitation et le support, mais aussi la négociation et la manipulation des

facteurs comme le rythme du changement, le nombre de participants (Kotter et Schlesinger, 1979). En outre le succès d'une intervention de changement dépend aussi de la capacité des dirigeants à surmonter leurs propres résistances, (de Vries et Miller, 1984).

A la fin de son intervention Eric Willaye revient sur son titre « Changement de paradigme ou paradigme du changement ». Il ne faut pas que ceux qui adoptent le changement s'enferment dans de nouveaux sectarismes. Le changement de paradigme n'est pas une fin en soi parce qu'il risquerait d'occulter de nouveaux paradigmes. Il faut donc être prêts aux changements parce que le paradigme du changement c'est le paradigme de l'adaptation.

En conclusion de son exposé, l'intervenant constate qu'en général les traitements de l'autisme ont progressé, grâce au dynamisme déployé depuis de nombreuses années par des organismes ou des associations comme l'**arapi**. Ce dynamisme a conduit à des changements notables ; les professionnels se sentent et sont compétents, des données étayées sont disponibles, des projets innovants se développent. Pour terminer son intervention Eric Willaye se demande si le domaine de l'autisme n'est pas devenu lui-même un facteur positif de changement dans d'autres secteurs.

Il conclut avec une phrase de Robert Half⁷ : « *La persévérance, c'est ce qui rend l'impossible possible, le possible probable et le probable réalisé* ».

Références

- Bareil, C., (2004). La résistance au changement: synthèse et critique des écrits. *Cahier de recherche du CETO*, no. 04-10.
- Holmes, S. (2008). Seven Ideas That Will Help You Manage Resistance to Change. <http://www.articlesbase.com/business-articles>
- Kuhn, T.S. (1972). *La structure des révolutions scientifiques*, Paris : Flammarion.
- Kotter, J. & Schlesinger, L. (1979). Choosing strategies for change. *Harvard Business Review*, Vol.57, No 2, pp. 106-114.
- Kets de Vries, M. & Miller, D. (1984). *The Neurotic Organization*, Jossey-Bass Inc, San Francisco.
- Schuler, A. J. (2003). Overcoming Resistance to Change: Top Ten Reasons for Change Resistance. <http://www.schulersolutions.com>

⁷ Auteur américain de livres et articles de management et fondateur du cabinet de recrutement Robert Half International.

L'autisme, un trouble neurodéveloppemental de la relation sociale : recherches récentes et leurs implications pour l'évaluation

Synthèse de la conférence d'Ami Klin⁸

Dans un premier temps, Mônica Zilbovicius⁹ a retracé les circonstances de sa première rencontre avec Ami Klin et de leurs relations amicales. Elle nous expose ensuite ses travaux. Ami Klin s'est particulièrement attaché, dans le trépied du Trouble du Spectre Autistique (TSA), au déficit des interactions sociales.

En l'absence d'Ami Klin, Mônica Zilbovicius a présenté son intervention d'après les documents qu'il avait préparés.

Il a constaté que le premier média de cette interaction, et cela dès le début du développement de l'enfant, était le regard. Ami Klin s'est intéressé au développement de l'interaction sociale. Le trouble du spectre autistique est un trouble qui advient au cours du développement, à des moments qui peuvent différer d'un individu à l'autre, ce qui contribue à l'hétérogénéité du trouble. L'expertise sociale, qui est illustrée dans la présentation par des photos de bébés et de leur mère qui se regardent mutuellement, ne se développe pas normalement dans le cas de l'autisme ; ce déficit est constaté très précocement.

Il a constaté que le premier média de cette interaction, et cela dès le début du développement de l'enfant, était le regard. Ami Klin s'est intéressé au développement de l'interaction sociale. Le trouble du spectre autistique est un trouble qui advient au cours du développement, à des moments qui peuvent différer d'un individu à l'autre, ce qui contribue à l'hétérogénéité du trouble. L'expertise sociale, qui est illustrée dans la présentation par des photos de bébés et de leur mère qui se regardent mutuellement, ne se développe pas normalement dans le cas de l'autisme ; ce déficit est constaté très précocement.

La diversité des manifestations du spectre autistique peut être due à l'inhibition du développement de l'engagement social. En effet, la rupture dans cette compétence peut exister à différents moments du développement de l'enfant. Plus la rupture du développement de l'expertise sociale sera précoce, plus le trouble sera important. Cette rupture n'arrive pas pour tous les enfants au même moment. Ce qui est déficitaire c'est l'expertise dans les interactions sociales alors que d'autres domaines d'expertises sont préservés (en particulier les domaines qui touchent aux objets, horaires, chiffres etc.).

Les dispositifs expérimentaux habituellement utilisés pour observer les comportements des personnes avec autisme situent l'observateur comme une tierce personne, extérieure à la scène. L'originalité d'Ami Klin est

d'avoir utilisé un instrument qui lui a permis d'observer les interactions sociales à partir du regard du sujet avec autisme, de se mettre à la place, en quelque sorte, de celui-ci. Il a pu en partie comprendre comment l'enfant regarde le monde, y compris le monde social. Il a utilisé un « eye tracker » qui permet, en filmant l'œil de la personne qui regarde, de savoir précisément où se dirige son regard. Ami Klin a été un pionnier dans l'utilisation de l'eye tracking pour l'autisme. Le matériel qu'il utilise fonctionne avec des diodes à infrarouge qui captent le centre du regard de l'enfant, de façon fine, quantitative et qualitative. Ce matériel est non invasif, et Ami Klin a pu, par un dispositif particulier, l'utiliser avec de très jeunes enfants.

Dans le film qui nous est projeté, une petite fille interagit avec une femme. Le regard de l'enfant est matérialisé par une croix verte sur l'écran. La petite fille regarde la bouche de la personne et son regard s'échappe souvent sur le monde physique qui entoure la psychologue qui lui fait face. Ami Klin a pu montrer que les enfants avec un développement normal passent la quasi-totalité du temps à regarder les yeux et que ce pattern est inversé pour les enfants avec autisme, qui passe plus de temps à regarder la bouche. Ami Klin et d'autres chercheurs ont effectué de nombreux travaux pour expliquer la direction du regard des personnes avec TSA. Cette question les a d'autant plus intéressés qu'ils avaient remarqué une corrélation entre le temps passé à regarder les yeux et la sévérité des troubles.

Ami Klin s'est intéressé à un nouveau paradigme dans le champ du mouvement biologique. Les chercheurs qui se sont intéressés à la psychologie des mouvements biologiques ont montré que le cerveau traitait différemment les mouvements biologiques, notamment humains, et les mouvements physiques des objets. Le paradigme expérimental est construit comme suit : un personnage est filmé

⁸ Professeur de psychologie de l'enfant et de pédopsychiatrie à l'Université de Yale, New Haven, Connecticut, USA.

⁹ ERM 0205, INSERM, SHFJ, CEA à Orsay et au Service de Radiologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris

Conférence résumée par Frédérique Amsellem et Jean-Jacques Taillandier

avec des points lumineux disposés sur le corps. L'image est ensuite traitée pour que n'apparaissent que les points lumineux. On transforme les mouvements en points mobiles. Ami Klin utilise cette procédure et l'eye tracking pour mesurer comment les personnes avec autisme interprètent les mouvements biologiques. Deux situations sont proposées simultanément aux sujets : un écran est séparé en deux parties, à droite, le mouvement biologique d'une personne qui effectue des gestes en chantant une comptine du début à la fin et, à gauche de l'écran, le même personnage qui effectue des gestes identiques en chantant la comptine, mais à l'envers, tête en bas et de la fin au début. La mesure est établie à partir du temps passé à explorer l'une ou l'autre partie de l'écran. Les résultats publiés à partir de cette expérience montrent que les personnes au développement normal, ainsi qu'un groupe de personnes avec retard mental mais sans TSA, passent plus de temps à regarder le film à l'endroit alors que les personnes avec autisme regardent l'un ou l'autre sans préférence. Ils ne semblent pas distinguer le mouvement biologique le plus saillant pour l'enfant typique, à savoir le film à l'endroit.

Cependant, plusieurs comptines ont été proposées. Au cours de l'une d'elles, « pat-a-cake », les personnes avec autisme regardaient le même écran que les personnes au développement normal. Il s'agissait d'une comptine ou le personnage claque des mains sur un rythme régulier. À partir de cette observation, l'hypothèse d'Ami Klin est que les personnes avec autisme sont attirées par le synchronisme du mouvement et du son. Il a reproduit cette expérience avec d'autres comptines où la synchronisation audio-visuelle était plus subtile. Les résultats n'étaient pas satisfaisants. Il a décidé de mesurer, grâce à un logiciel adapté, pour chaque partie de l'écran, les moments où le geste était synchronisé avec le son. Il a comparé ensuite ce synchronisme audio-visuel au temps passé par les sujets à regarder l'écran. De cette manière, il a pu montrer qu'en effet, les personnes avec autisme portaient leur regard sur les parties de l'écran pour lesquelles il y avait un synchronisme audiovisuel. Plus il y a de synchronisme audio-visuel et plus les personnes avec autisme portent leur attention sur l'écran. Ami Klin ne trouve pas ce comportement chez les personnes au développement normal. Grâce à cette étude, Ami Klin a inféré que les enfants avec autisme regardaient plus volontiers la bouche de leur interlocuteur car le mouvement de celle-ci était synchronisé avec le son qui en sortait. On peut voir sur un film déjà diffusé au début de la démonstration le regard de l'enfant qui se porte sur la bouche de la personne qui parle en face de lui. Dès que celle-ci cesse de parler, et donc dès qu'il n'y a plus de synchronisme audio-visuel le regard de l'enfant se détourne vers les objets physiques alentours. Ami Klin a également répliqué l'expérience sur de très jeunes enfants (5 mois).

Mônica Zilbovicius nous montre pour conclure un petit film où nous voyons un bébé au développement normal qui regarde les yeux de sa mère et un bébé, qui sera diagnostiqué plus tard TED, qui regarde la bouche de sa mère, lorsque celle-ci parle.

...l'hypothèse d'Ami Klin est que les personnes avec autisme sont attirées par le synchronisme du mouvement et du son.

Les questions des participants à l'issue de la présentation ont porté sur :

- L'intérêt qu'il y aurait à utiliser ce paradigme dans le cas d'un retard mental avec ou sans autisme comme pour le syndrome de Down.
- L'observation rapportée par une éducatrice lors d'un travail théâtral avec des TED. Les enfants ne montraient pas toujours le même intérêt pour le travail proposé. À l'éclairage de cette démonstration, cette éducatrice comprenait pourquoi les TED participaient plus lors de séances autour de comptines rythmées.
- Le témoignage d'une personne avec un TED qui rapportait que les personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger avaient des difficultés à associer plusieurs modalités sensorielles. Pour pouvoir entendre (comprendre) un discours, certains avaient besoin de détourner le regard de la bouche de la personne qui parlait car l'attention risquait d'être complètement absorbée par les mouvements labiaux.
- Des interrogations ont été formulées à propos de la stabilité de ce processus de synchronisation, que certaines études ne trouvent pas à tous les âges du développement.

References

- Jones, W., Carr, K. & Klin, A. (2009). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry*, Aug;65(8):946-54.
- Klin, A. & Jones, W. (2008). Altered face scanning and impaired recognition of biological motion in a 15-month-old infant with autism. *Developmental Science*, 11; 1, pp 40-46 2008.
- Klin, A, Lin, D.J., Gorrindo, P., Ramsay, G. & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, May 14;459(7244):257-61.

La dilatation pupillaire permet de prévoir les symptômes sociaux de l'autisme

Terje Falk-Ytter est psychologue à l'Université d'Uppsala en Suède. Il fait actuellement partie d'un projet de recherche visant à développer des méthodes d'analyse pour l'évaluation du suivi du regard dans les troubles du spectre autistique : les mouvements oculaires pourraient en effet être un outil précieux pour dépister l'autisme très tôt.

...les déficits socio-émotionnels d'une part, et les déficits communicationnels d'autre part, ont des répercussions différentes sur la perception des visages chez les personnes avec autisme.

T. Falk-Ytter nous présente ici trois études utilisant un dispositif d'eye tracking, technologie permettant de « pister » et d'enregistrer les mouvements oculaires. La première concerne le balayage oculaire des visages par des enfants avec autisme.

La 2^{ème} étude traite de la compréhension de l'action et plus particulièrement de la capacité de prédire le but d'une action. La 3^{ème} et dernière étude présentée concerne quant à elle la dilatation pupillaire.

Hétérogénéité du comportement oculaire chez les personnes avec autisme

En comparant les patterns de mouvements oculaires d'enfants avec autisme et d'enfants tout-venants regardant des visages, T. Falk-Ytter et son équipe ont constaté trois choses :

- 1) il existe une forte hétérogénéité dans le comportement oculaire des enfants avec autisme ;
- 2) certains de ces enfants regardent préférentiellement la région des yeux, alors que d'autres préfèrent la zone de la bouche ;
- 3) il n'existe pas de différence majeure du comportement oculaire des enfants avec autisme par comparaison avec les enfants de développement typique.

Synthèse de la conférence de Terje Falk-Ytter¹⁰

L'objectif de cette première étude était de mieux comprendre cette hétérogénéité dans le comportement oculaire au sein d'un groupe d'enfants avec autisme qui pourrait s'expliquer par le fait que l'information tirée de la région des yeux d'une part, et de la région de la bouche d'autre part, ont un rôle différent : l'information provenant des yeux est importante pour la prise d'informations sociales (reconnaissance des émotions, suivi de la direction du regard...) alors que celle provenant de la bouche est importante dans la communication (le mouvement des lèvres aidant la compréhension du langage oral). Les patterns de fixation oculaire pourraient donc être reliés au profil socio-communicatif des enfants avec autisme : les enfants ayant de meilleures compétences communicationnelles que relationnelles regarderaient plus la zone de la bouche alors que ceux ayant un profil opposé regarderaient plus les yeux.

Afin de tester cette hypothèse, L'équipe de T. Falk-Ytter a mis en place l'étude suivante : 15 enfants (de 3 à 6 ans) ayant tous reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) avaient pour tâche de regarder différents stimuli, statiques ou dynamiques, représentant des visages exprimant différentes émotions. Un dispositif d'eye tracking était utilisé afin d'enregistrer les mouvements oculaires de ces enfants. Les scores de deux des sous-échelles de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised), celle des déficits sociaux d'une part et celle des déficits communicationnels d'autre part, étaient utilisés afin de déterminer le profil socio-communicationnel de chaque enfant.

Les résultats indiquent que, conformément à l'hypothèse initiale, les enfants ayant de meilleures compétences au niveau social qu'au niveau communicationnel regardent davantage les yeux que la bouche, alors que les enfants ayant de meilleures compétences communicationnelles regardent davantage la bouche.

En conclusion, il semble donc que les déficits socio-émotionnels d'une part, et les déficits communicationnels d'autre part, ont des répercussions différentes sur la perception des visages chez les personnes avec autisme.

¹⁰ Psychologue, Uppsala University/ Uppsala Autism Centre, Suède
Conférence résumée par Elise Vatiné et Patrick Chambres

Prédiction du but des actions par les personnes avec autisme

Cette deuxième étude traite de la compréhension de l'action, et plus particulièrement de la prédiction des actions dirigées vers un but, compétence importante dans la compréhension sociale. Cette compétence est en lien avec le système des neurones-miroirs : découverts pour la première fois chez le singe, au niveau du cortex prémoteur, ces neurones ont la particularité de s'activer à la fois lorsque l'animal, ou la personne, exécute une action mais, ce qui est plus surprenant, s'activent aussi quand l'animal ou la personne observe cette même action effectuée par un autre. Chez l'homme, en plus de cette activation cérébrale, on peut observer des mouvements oculaires « prédictifs », anticipateurs, lors de l'exécution ou de l'observation d'une action : ceux-ci témoigneraient alors de l'activité de ce système de neurones-miroirs. Par exemple, si une personne effectue un mouvement du bras pour saisir un verre d'eau, elle va utiliser des mouvements oculaires prédictifs qui vont guider sa propre action, son regard va alors se diriger vers la fin de l'action. Et si l'on enregistre les mouvements oculaires des observateurs de cette scène, ils seront sensiblement identiques à ceux de la personne exécutant l'action.

L'objectif de cette deuxième étude était d'examiner si les enfants avec autisme sont capables, comme leurs pairs au développement typique, de prédire les actions d'autrui, et donc de présenter ce type de mouvements oculaires prédictifs.

Pour répondre à cette question, T. Falk-Ytter et son équipe ont mis en place le dispositif suivant : ils ont enregistré les mouvements oculaires d'enfants avec TED, d'enfants avec un développement typique du même âge et d'adultes regardant une vidéo. La scénette visualisée est une action constituée de 6 sous-buts : un acteur attrape un objet puis le place dans un seau, saisit un deuxième objet qu'il place également dans le seau, et réitère cela pour un troisième objet. Deux conditions étaient mises en place : une pour laquelle une personne déplaçait les objets, et une condition contrôle dans laquelle les objets se déplaçaient par eux-mêmes (les résultats d'études précédentes ayant montré que la présence d'une personne était nécessaire à l'activation du système de neurones-miroirs).

En comparant le comportement oculaire de ces trois groupes dans les deux conditions, les auteurs ont constaté les éléments suivants : dans la première condition, les trois groupes ont le même comportement oculaire et prédisent le but de l'action. En effet, ils ne suivent pas des yeux la trajectoire de la main tenant l'objet mais vont porter leur regard directement vers la fin de l'action, le seau, avant même que la main de l'acteur ne l'atteigne. En revanche, dans la condition « sans acteur », pour laquelle les objets se déplacent d'eux-mêmes, le regard est en retard par

rapport à la trajectoire de l'objet : dans cette condition il n'y a pas de prédiction du mouvement de l'objet.

En conclusion, cette étude montre que les enfants avec autisme sont capables de prédire le but des actions d'autrui puisqu'ils montrent des mouvements oculaires prédictifs. Si ceux-ci reflètent l'activité du système des neurones-miroirs, ces résultats vont à l'encontre de la théorie d'un déficit général de ce système dans l'autisme.

Dilatation pupillaire et cognition sociale

Cette dernière étude, moins développée par le conférencier que les deux autres, traite de la dilatation pupillaire. L'eye tracker, en plus d'enregistrer les mouvements oculaires, enregistre aussi les variations très subtiles du diamètre de la pupille. Or, il a été montré, notamment dans le domaine du traitement des problèmes mathématiques, que le degré de dilatation pupillaire était corrélé à la difficulté de la tâche.

La question ici est de savoir si la dilatation pupillaire peut être utilisée comme une mesure de la cognition sociale chez les personnes autistes. Pour vérifier le potentiel de cette technique, le dispositif suivant a été mis en place : 14 jeunes enfants avec autisme et 18 enfants avec un développement typique avaient pour tâche de regarder une vidéo mettant en scène deux personnes, un homme et une femme. Deux pommes sont posées sur une table et la femme fait comprendre, de manière non verbale, qu'elle souhaiterait obtenir une pomme. Elle regarde l'homme, qui la regarde en retour, attrape une pomme pour lui mais ignore la demande de l'autre. Comme précédemment, l'ADI-R est utilisé comme mesure du déficit social. Ce qui est appréhendé ici est la réaction pupillaire des enfants au moment de la réponse sociale inappropriée de l'homme qui ignore la demande de la femme : l'hypothèse est que les enfants avec autisme ne vont pas noter cette réaction inappropriée et donc ne pas montrer de réaction pupillaire alors que les enfants au développement typique devraient être sensibles à cette « incohérence » dans le comportement de l'homme, ce qui devrait se traduire par une dilatation pupillaire.

Les résultats sont les suivants : comme attendu, chez les enfants avec autisme, aucune dilatation de la pupille ne se produit après observation du comportement social inadéquat alors que chez les enfants tout-venant, le diamètre de la pupille augmente significativement après cet événement. De plus, chez les enfants avec autisme, il existe une corrélation négative entre le degré de dilatation pupillaire et le degré de déficit social : ceux dont le diamètre pupillaire augmente sont ceux qui ont le moins de déficits sociaux selon l'ADI-R. Et si l'on s'intéresse au temps mis par les enfants pour regarder la personne « lésée »

après l'observation du comportement social inadéquat, il s'avère que plus le déficit social est important, plus ce délai d'orientation du regard est important. Ces deux mesures, la dilatation pupillaire et le délai d'orientation du regard semblent donc être deux bons prédicteurs du degré de déficit social.

En conclusion, cette étude pilote, qui devrait être reconduite avec un échantillon plus important, met en évidence l'intérêt d'utiliser ces deux mesures, dilatation pupillaire et délai d'orientation du regard, dans l'étude de la cognition sociale chez les personnes autistes.

...cette étude pilote, qui devrait être reconduite avec un échantillon plus important, met en évidence l'intérêt d'utiliser ces deux mesures, dilatation pupillaire et délai d'orientation du regard, dans l'étude de la cognition sociale chez les personnes autistes.

Conclusion

La première étude indique que l'hétérogénéité dans les comportements oculaires chez les personnes autistes regardant des visages pourrait être expliquée par le profil socio-communicationnel de ces personnes. La deuxième étude met en évidence

la capacité des enfants avec autisme à prédire le but des actions d'autrui, ceci allant à l'encontre de la théorie d'une défaillance générale du système de neurones miroirs dans l'autisme. La dernière étude suggère quant à elle que la dilatation pupillaire et le délai d'orientation du regard sont de bons prédicteurs des déficits sociaux dans l'autisme.

Références

Falck-Ytter, T. Young children with autism spectrum disorder use predictive eye movements in action observation. *Biology Letters* (in press)

Falck-Ytter, T., Fernell, E., Gillberg, C. & von Hofsten, C. Face scanning distinguishes social from communication impairments in autism. *Developmental Science* (sous presse).

Falck-Ytter, T. (2008). Face Inversion Effects in Autism: a Combined Looking Time and Pupillometric Study. *Autism Research*, 1(5), 297-306.

Falck-Ytter, T., Gredebäck, G. & von Hofsten, C. (2006). Infants predict other people's action goals. *Nature Neuroscience*, 9 (7), 878-879.

On peut consulter le site de Terje Falck-Ytter www.psyk.uu.se/hemsidor/spadbarnslabbet/d_terje_e.html

Dépistage de l'autisme : avancées de la recherche et réalité clinique

Synthèse de la conférence de Bernadette Rogé¹¹

Les enjeux du dépistage précoce de l'autisme sont importants : il s'agit avant tout de pouvoir mettre en place une intervention précoce adaptée dans le but de diminuer, voire prévenir, certains symptômes handicapants et diminuer ainsi les effets délétères de l'autisme. Un autre enjeu, tout aussi important, est de permettre une meilleure caractérisation du développement sous l'effet de l'autisme, les connaissances sur le développement précoce restant encore limitées à l'heure actuelle.

Dans la première partie de cet exposé sont rappelés les différents signes annonciateurs d'autisme mis en évidence dans la littérature sur le développement précoce. La pertinence des échelles comportementales de dépistage, notamment le CHAT (Check-list for Autism in Toddlers), ainsi que l'utilisation d'autres types d'indicateurs sont ensuite abordés dans une deuxième partie. Pour finir, la question de la mise en œuvre d'un dépistage systématique en population générale est traitée.

Dans la mesure où il n'existe pas de marqueurs biologiques de l'autisme, il est nécessaire de s'appuyer sur des signes comportementaux pour établir le diagnostic. Au-delà de 3 ans, ces signes font consensus : il s'agit des déficits de la triade autistique, c'est à dire une altération qualitative des interactions sociales, des désordres de la communication et un style comportemental et cognitif rigide et stéréotypé. Avant 3 ans, le tableau est en revanche plus complexe et il est alors souvent difficile de déterminer si les signes comportementaux observés relèvent d'un déficit spécifique ou bien d'un simple retard, associé ou non à un autre type de trouble. Il s'agit donc, avant cet âge, de rechercher des signes annonciateurs de l'autisme plus que des signes d'autisme, ceci étant illustré par cette phrase de Rutger van der Gaag : « Il ne faut pas rechercher le petit papillon mais la chenille ».

De nombreuses recherches actuelles, s'appuyant sur les vidéos familiales par exemple, s'appliquent à caractériser les signes précoces de l'autisme. Alors que les premières études portant sur l'analyse de ces vidéos étaient peu fia-

bles du fait notamment d'un manque de standardisation des situations et d'une certaine inexactitude concernant l'âge des enfants, dans les études actuelles on s'efforce d'exploiter un matériel qui contourne ces difficultés en utilisant par exemple des vidéos prises lors d'événements particuliers (anniversaires, fêtes...). Ainsi, Baranek (1999) a pu mettre en évidence que des enfants ultérieurement diagnostiqués comme autistes présentaient déjà vers un an des particularités comportementales, avec une tendance à porter plus d'objets à la bouche, une intolérance au contact physique, une moindre orientation de l'enfant lorsqu'on l'appelle ou encore une anomalie dans l'attention visuelle.

...des enfants ultérieurement diagnostiqués comme autistes présentaient déjà vers un an des particularités comportementales, avec une tendance à porter plus d'objets à la bouche, une intolérance au contact physique, une moindre orientation de l'enfant lorsqu'on l'appelle ou encore une anomalie dans l'attention visuelle.

orientation de l'enfant lorsqu'on l'appelle ou encore une anomalie dans l'attention visuelle. Osterling, Dawson et Munson (2002) ont quant à eux observé que les enfants avec autisme réagissaient moins à l'appel de leur prénom et regardaient moins les personnes à l'âge de un an.

Pour ce qui est du dépistage systématique de l'autisme dans de larges populations d'enfants, l'étude de Baird, Charman, Baron-Cohen, Cox, Swettenham, Wheelwright et Drew (2000) justifie l'emploi du CHAT. En administrant ce questionnaire à 16 235 enfants de 18 mois, Baird et ses collaborateurs ont pu constituer deux groupes : un groupe à haut risque d'autisme (échec aux items clefs : pointage proto-déclaratif, attention conjointe en réponse et jeu symbolique) et un groupe à risque moyen (échec au pointage proto-déclaratif). Sur les 12 enfants identifiés à 18 mois comme étant à haut risque, 9 ont effectivement reçu plus tard un diagnostic d'autisme, un enfant a reçu

¹¹ Professeur de psychopathologie du développement et responsable du DU « Autisme » à l'Université de Toulouse-le Mirail. Directrice du CERPP (Centre d'Etudes et de Recherches en psychopathologie). Responsable scientifique au CeRESA. Conférence résumée par Elise Vatiné et Marie-France Epagneul

un diagnostic de TED, un autre celui de trouble sévère du langage, et un s'est avéré n'avoir aucun trouble. Sur les 22 enfants identifiés comme ayant un risque moyen, la moitié a reçu ensuite un diagnostic de TED. En revanche, sur la cohorte initiale, de nombreux enfants n'avaient pas été repérés alors qu'ils ont reçu par la suite un diagnostic de TED. Cette étude met donc en évidence la bonne valeur prédictive mais la faible sensibilité du CHAT.

L'étude des fratries est également d'un grand intérêt : Baron-Cohen, Allen et Gillberg (1992) ont administré, à 18 mois, le CHAT à 50 enfants tout venants et 41 enfants à risque (issus d'une famille ayant déjà un enfant avec autisme). Il s'avère que les 4 enfants qui ont reçu, à l'âge de 30 mois, un diagnostic d'autisme faisaient tous partie du groupe à risque et avaient échoué à 18 mois aux items-clefs de la CHAT, alors qu'aucun enfant du groupe contrôle n'avait échoué à plus d'un de ces items.

En plus du CHAT, qui combine un questionnaire destiné aux parents et une phase d'observation par un professionnel, il existe d'autres outils de dépistage de l'autisme et des TED s'appuyant sur des signes comportementaux. Nous pouvons ainsi citer le STAT (Screening Tool for Autism in Two-years-olds), l'ASQ (Autism Screening Questionnaire), le M-CHAT (Modified Check-list for Autism in Toddlers), l'ECI-4 (Early Childhood Inventory-4), ou encore le PDDST (Pervasive Developmental Disorders Screening Test).

D'autres indicateurs comportementaux pourraient aider au dépistage précoce de l'autisme. Sigman, Dijamco, Gratier et Rozga (2004), par exemple, considèrent que les interactions dyadiques, les comportements d'imitation, la discrimination des émotions ainsi que les comportements d'attachement mériteraient d'être étudiés chez

les jeunes enfants, et notamment dans les populations à risque. Les recherches de Klin (2008) indiquent que les comportements exploratoires oculaires pourraient également permettre

de dépister plus précocement l'autisme. Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Brian et Szatmari (2005) quant à eux mettent en évidence les comportements atypiques suivants : des anomalies du sourire social, de l'orientation à l'appel du prénom, de l'imitation, de l'attention visuelle, ainsi qu'un tempérament particulier chez ces enfants (une certaine passivité).

Outre ces indicateurs comportementaux, des marqueurs biologiques comme le périmètre crânien pourraient être étudiés. Fombonne, Rogé, Claverie, Courty et Fremolle (1999) ont par exemple mis en évidence la présence d'une macrocéphalie chez un grand nombre d'enfants avec autisme. Wiggins, Robins, Bakeman et Adamson (2009) ont quant à eux observé des anomalies au niveau du tact et de l'odorat. L'oculométrie pourrait également être utilisée.

Ces différents résultats suggèrent que, dans un souci de fiabilité, le dépistage de l'autisme pourrait reposer sur différents types d'indices, ce qui amène à la notion de marqueurs bio-comportementaux.

La mise en œuvre d'un dépistage systématique soulève de nombreuses interrogations relatives à sa faisabilité. Ces questions concernent l'âge à partir duquel un tel dépistage est possible, la formation pour les professionnels concernés, l'acceptabilité par les parents, et surtout les réponses apportées en termes de prise en charge.

Une première étude de l'équipe du Pr. van der Gaag fournit quelques réponses : l'ESAT (Early Screening for Autistic Traits), instrument de dépistage développé par cette équipe, donne des résultats satisfaisants, mais, à 14 mois, il reste tout de même difficile de différencier l'autisme des autres TED. Cette étude souligne également que les parents sont souvent réticents dans la procédure de confirmation du diagnostic lorsque qu'un risque d'autisme est détecté.

Plus récemment, le programme de dépistage précoce DIANE (Diagnostic et Intervention pour l'Autisme dans les Pays-Bas), mené par la même équipe (voir le *Bulletin scientifique de l'arapi*, numéro 24), apporte de nouveaux éléments de réponse. Pour cette campagne de dépistage, les pédiatres, formés aux signes d'alerte, utilisaient les questions-clefs de l'ESAT ainsi qu'un test de l'attention conjointe. Cette étude montre que les pédiatres de base sont capables d'identifier les troubles du spectre autistique avant 36 mois, mais met en avant deux problèmes : l'acceptabilité par les parents d'une part, et le grand nombre de faux positifs (enfants détectés comme étant à risque mais dont le diagnostic de TED ne sera pas confirmé par la suite). Sur ce dernier point, les auteurs s'accordent pour dire que ces faux positifs ont tout de même un intérêt puisqu'ils permettent de mettre à jour des difficultés de l'enfant, importantes à repérer.

En France, cette fois, dans le cadre du programme de dépistage Grand Sud-Ouest, les Pr. Rogé et Chabrol s'appliquent actuellement à la validation sur une population française d'un instrument de dépistage, le M-CHAT. Pour cela, le CHAT et le M-CHAT sont utilisés conjointement lors de la visite obligatoire des 24 mois (à cet âge, les signes comportementaux observés sont plus fiables). Les enfants sont ensuite revus à 30, puis 36 mois. Pour cette étude, des médecins pédiatres et généralistes ont été formés au repérage des signes précoces de l'autisme. A l'heure actuelle, sur les 227 enfants reçus par ces médecins, 7 ont reçu un diagnostic d'autisme : 5 d'entre eux avaient été dépistés comme étant à risque avec le M-CHAT à 24 mois, alors que 2 n'avaient pas été repérés par le questionnaire rempli par les parents, mais détectés par le médecin (2 faux-négatifs). Ces premiers résultats confirment les qualités psychométriques du M-CHAT, même si celui-ci semble devoir être associé au CHAT pour une meilleure validité prédictive. La démarche de dépistage montre tout de même quelques limites, liées à la faible participation des professionnels d'une part, et à la difficulté des parents à accepter la présence d'un pro-

...dans un souci de fiabilité, le dépistage de l'autisme pourrait reposer sur différents types d'indices, ce qui amène à la notion de marqueurs bio-comportementaux.

blème lorsqu'il y a suspicion de TED. Un autre problème est celui de la réponse en termes d'intervention : il est en effet primordial de proposer des réponses adaptées aux familles, mais, à l'heure actuelle, les places pour accueillir les enfants avec autisme sont encore limitées. Il existe donc encore de nombreux obstacles avant la mise en place d'un dépistage en population générale.

Pour finir, il est important de faire un rappel sur les signes d'alerte que sont l'absence de babillage à 12 mois, l'absence de gestes pour s'exprimer à 12 mois (indiquer du doigt, faire « au revoir », etc.) et l'absence de mots à 18 mois ou de petites phrases à 24 mois. Ces signes doivent conduire à demander rapidement l'avis de spécialistes.

Bibliographie

- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age : a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (6), 694-702.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy : a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (3), 213-224.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Fombonne, E., Roge, B., Claverie, J., Courty, S., et Fremolle, J. (1999). Microcephaly and macrocephaly in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (2), 113-119.
- Klin, A., & Jones, W. (2008). Altered face scanning and impaired recognition of biological motion in a 15-month-old infant with autism. *Developmental Science*, 11(1), 40-46.
- Osterling, J. A., Dawson, G. & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*, 14 (2), 239-251.
- Rogé, B., Chabrol, H. & Unsaldi, I. (2009). Le dépistage de l'autisme, quelle faisabilité ? *Enfance*, 1, 27-40.
- Sigman, M., Dijamco, A., Gratier, M. & Rozga, A. (2004). Early detection of core deficits in autism. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10 (4), 221-233.
- Wiggins, L.D., Robins, D.L., Bakeman, R., & Adamson, L.B. (2009). Brief report : sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1087-1091.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International journal of developmental neuroscience*, 23 (2-3), 143-52.

Tests cités

ASQ (Autism Screening Questionnaire)

Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A. & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry*, 175: 444-451.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, Dec;161:839-43.

Disponible en ligne : http://www.inforautisme.com/02quoi/dépistage_chat_tableau.htm

ECI-4 (Early Childhood Inventory-4)

Sprafkin, J., Volpe, R.J., Gadow, K.D., Nolan, E.E. & Kelly, K. (2002). A DSM-IV-referenced screening instrument for preschool children: the Early Childhood Inventory-4. *The Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. May;41(5):604-12.

disponible chez Western Psychological Services http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,69469&_dad=portal&_schema=PORTAL

ESAT (Early Screening for Autistic Traits)

Dietz, C., Swinkels, S., Van Daalen, E., Van Engeland, H., Buitelaar, J. K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, no 6, pp. 713-722.

PDDST (Pervasive Developmental Disorders Screening Test)

Siegel B. (1998). Early screening and diagnosis in autism spectrum disorders : the pervasive developmental disorders screening test (PDDST). Paper presented at : The State of the Science in Autism : screening and diagnosis working Conference. June 15-17; Bethesda, MD.

Montgomery, J.M., Duncan, C.R. & Francis, G.C. (2007). Test review: Siegel, B. (2004). «Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II (PDDST-II)» San Antonio, TX: Harcourt, *Journal of Psychoeducational Assessment*, 25(3): 299-306.

disponible chez Pearson PsychCorp <http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1635-106&Mode=summary>

M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)

Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L. & Green, J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Apr;31(2):131-44.

Disponible en ligne : www2.gsu.edu/~psydlr/Diana.../M-CHAT_French.pdf

STAT (Screening Tool for Autism in Two-years-olds)

Stone, W. L. , Coonrod, E.E. & Ousley, O.Y. (2000) Screening tool for autism in two-year-olds (STAT): Development and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6):607-612.

Disponible chez l'auteur : Wendy Stone, PhD, triad@vanderbilt.edu

Génétique et autisme : chromosomes et autisme

1. Rappels pour généticiens en herbe

La génétique est complexe.

Quelques chiffres clefs permettent de le comprendre. Le génome, ensemble du matériel génétique, est composé de deux fois 23 molécules d'ADN (deux fois 23, car nous recevons une copie de notre génome de notre père, et une autre de notre mère). Ces 46 molécules sont présentes dans le noyau de chaque cellule de l'organisme. Les 46 molécules forment les chromosomes, que l'on peut observer au microscope lorsqu'une cellule se divise en 2 : un chromosome est donc une molécule d'ADN repliée sur elle-même, et compactée pour former une sorte de « bâtonnet ».

L'ADN a l'aspect d'une échelle torsadée sur elle même (la « double hélice »). Chaque barreau de l'échelle est formé de deux demi-barreaux, dont il existe 4 modèles (on les appelle « bases », et on les désigne par 4 lettres : A, T, G et C). Les bases s'associent toujours par paire (les barreaux A-T et les barreaux G-C). La succession des barreaux forme un langage à 4 lettres. Les 23 molécules d'ADN contiennent 3×10^9 barreaux (ou paires de bases) et représentent un filament de 2,2 m de long sur 4 nm (nanomètre) de diamètre. Les gènes sont encodés dans l'ADN. Un gène est un segment d'ADN (donc une suite de barreaux) que la cellule peut « lire » pour fabriquer une protéine : trois barreaux successifs (ce qu'on appelle un codon) permettent de déterminer un acide aminé. La séquence des barreaux de l'ADN permet de déterminer la séquence des acides aminés de la protéine qu'elle code. Le code génétique correspond à la table d'équivalence entre les codons (le « langage ADN ») et les acides aminés (« le langage protéine »). Chez l'être humain, les chercheurs ont isolés près de 24 000 gènes, qui représentent environ 5 % de l'ADN. Le segment d'ADN qui constitue un gène est complexe, car on sait que la séquence des barreaux qui code pour une protéine donnée n'est pas continue : le message écrit dans l'ADN est fractionné : les segments qui contiennent l'information pour former la protéine sont appelés exons (zones « utiles » pour la fabrication des protéines, qui ne concerne seulement que 1.5 % du génome). Les exons sont séparés les uns des autres par des segments qui ne sont pas lus, qu'on appelle les introns (zones « non utiles »). Mais alors, de quoi est composé le reste des chromosomes ? D'ADN qui ne

Synthèse de la conférence d'Alain Verloes¹²

code pas pour des protéines. Une partie de cet ADN non codant est très conservé entre les espèces : il doit servir à réguler l'expression des gènes (leur permettre d'être traduits en protéine quand c'est nécessaire à la vie d'une cellule). Près de la moitié de notre ADN est formée de séquences répétées, parfois un très grand nombre de fois, qui ne codent pour aucune protéine, et qui ne semblent avoir aucune fonction précise.

La compréhension du génome nécessite des outils de pointe.

Aujourd'hui on parle des trois âges de la cytogénétique. **Le premier âge** se caractérisait par l'examen des chromosomes au microscope (caryotype), après une technique de coloration de ceux-ci faisant apparaître sur les chromosomes environ 500 bandes noires et blanches ; le chercheur les comparait une à une pour déceler les anomalies. Dans les années 1990-1995, **le deuxième âge** est caractérisé par l'hybridation in situ, ou FISH (*Fluorescent in situ hybridization*) ; le chercheur applique sur un caryotype une sonde moléculaire fluorescente. Cette sonde est un fragment d'ADN de petite taille (environ 200 000 paires de base), préparé in vitro et rendu fluorescent. Posée sur le caryotype, la sonde va s'apparier à la séquence correspondante présente dans l'un des chromosomes, et la rendre visible en fluorescence. Ainsi, la région du chromosome qui nous intéresse « s'allume ». Si la sonde ne s'accroche pas, c'est que l'ADN du malade a perdu cette région. **Le troisième âge** – actuel – est représenté par les puces à ADN (en anglais : *CGH-Array*). De façon simplifiée, cette technique reproduit en même temps jusqu'à 2,5 millions de fois la technique des FISH. Là où un caryotype standard peut distinguer 500 bandes (chaque bande étant formée d'environ 5 millions de paires de base d'ADN, et contenant plusieurs dizaines de gènes), une puce ADN permet de tester plusieurs centaines de milliers de régions de l'ADN en même temps, et pas seulement 500. Elle permet de trouver des remaniements (duplication ou perte de fragments d'ADN de quelques dizaines de milliers de paires de base). Cette évolution technologique apparue au début des années 2000 donne aux chercheurs la possibilité d'explorer le génome de façon encore plus poussée. Cependant, il faut être conscient que chaque réponse, chaque découverte, amène son nouveau lot de questions.

¹² Professeur de génétique à la faculté de Médecine Denis Diderot-Paris VII, chef de service de génétique clinique à l'Hôpital Robert Debré de Paris. Inserm U676.

Conférence résumée par Marine Grandgeorge et Jean-Pierre Malen.

Le génome humain – comme tout génome – est variable, souple et modifiable.

Deux types de variations peuvent être observés : les variations qualitatives et les variations quantitatives. **Les variations qualitatives** sont représentées par les SNP (*Single Nucleotide Polymorphism*), qui constituent la forme la plus abondante de variations génétiques dans le génome humain. Ils représentent plus de 90 % de toutes les différences entre individus. Une base sur 1000 diffère d'une personne à une autre. Ainsi, 3 millions de bases font notre singularité et rendent nos caractéristiques uniques. D'autres différences entre l'ADN de 2 individus ont été trouvées plus récemment : il s'agit de **variations quantitatives**. Lorsque l'on compare l'ADN de deux individus, on découvre que certains fragments d'ADN dans un des chromosomes peuvent être manquants ou, au contraire, dupliqués. Ces fragments sont de taille variable : de moins de 1000 paires de base, jusqu'à plusieurs millions. Les fragments dont la présence est inconstante entre les individus sont appelés **CNV** (*Copy Number Variation*). Les CNV constituent aussi une part importante de la variabilité individuelle au sein des espèces et donc chez l'Homme. D'un point de vue quantitatif, plus de 12 % du génome peut être impliqué dans un CNV sans que ceux-ci aient un impact vital sur l'organisme. On a identifié plus de 10 000 CNV, et chaque humain en porte plusieurs : de 10 à 1 000 CNV par individu sont mis en évidence selon la sensibilité de la technique, avec énormément de variations régionales et ethniques. Des gènes (50 % des « grands » CNV) ou des parties de gènes peuvent être retrouvés dans les CNV. On peut d'ailleurs être « normal » malgré le fait que certains de nos gènes ne soient présents qu'en une seule copie (au lieu de 2) ou en plus de 2 copies. On peut citer l'exemple du gène du groupe sanguin rhésus, Les personnes Rh négatif ont ce groupe sanguin suite à une délétion CNV du gène rhésus D. Les personnes Rhésus positifs et Rhésus négatifs sont néanmoins « normales ». Elles ont toutefois une différence génétique liée à un CNV. Tous les CNV ne sont pas bénins : certains CNV n'ont aucune conséquence connue, d'autres doivent modifier le fonctionnement de gènes situés à proximité, et peuvent donc contribuer à la prédisposition pour certaines maladies ou développement de pathologies comme cela pourrait être le cas dans l'autisme. D'autres CNV se comportent comme de « vraies mutations » et sont associés à des maladies génétiques ou à un retard mental.

2. Le syndrome autistique et la génétique

Généralités

Le syndrome autistique est soumis en partie à un déterminisme génétique. De nombreuses anomalies génétiques sont rapportées chez certains sujets avec autisme. Dans plusieurs maladies génétiques bien caractérisées,

un trouble autistique fait partie du phénotype, dans une proportion variable de cas. On peut citer : l'X-fragile (5 à 25 % des cas), la sclérose tuberculeuse (15 à 70 % des cas), la trisomie 21 (3 % des cas avec des troubles autistiques), les syndromes de Rett, d'Angelman, de Cohen, de Prader-Willi, ... Ainsi, tout sujet avec autisme devrait être évalué au moins une fois par un neuropédiatre et un généticien. Ce bilan va bien sûr dépendre de la clinique (ex : existence ou non de certaines stéréotypies, certains type de développement psychomoteur ou morphologique, etc). Même si globalement, le rendement du bilan génétique est faible – une anomalie est détectée chez moins de 10 % des individus investigués - cette recherche peut avoir des implications familiales majeures (familles à risques génétiques ou non). Ainsi, l'approche génétique est essentielle tant pour le sujet avec autisme lui-même (meilleure connaissance des troubles) que pour sa famille (facteurs de risque).

Les anomalies chromosomiques

Le syndrome autistique peut être lié à des anomalies génomiques récurrentes. Dans les années 1990, les techniques génétiques de FISH ont permis de mettre en évidence des microdélétions sur les chromosomes. Ces anomalies chromosomiques maintenant classiques sont représentées par exemple par le syndrome de Smith-Magenis (délétion 17p11), le syndrome Angelman... Dans la duplication 15q11 - une des anomalies les plus fréquentes - on retrouve chez l'enfant 3 à 4 copies maternelles de la région impliquée dans les syndromes d'Angelman ou de Prader-Willi. Pour le syndrome de Prader-Willi la délétion concerne sur le chromosome hérité du père, dans le syndrome d'Angelman, la délétion est portée par le chromosome transmis par la mère. Dans le syndrome d'Angelman, les sujets ont un phénotype variable. Il n'y a pas de dysmorphie, et aucune malformation. 20 % d'entre eux présentent un périmètre crânien réduit (microcéphalie). Certains présentent une épilepsie. Le retard mental est variable mais le langage est toujours absent. La délétion du bout du bras long du chromosome 22 (région 22q13.3) est responsable d'une forme

d'autisme. Cette anomalie est fréquente mais, du fait de la petite taille de la délétion, elle ne peut être observée qu'avec une technique fine : FISH ou puce à ADN. Comme l'anomalie précédente, les sujets présentant cette délétion ont des caractéristiques particulières. Ils ont un

Nomenclature des chromosomes

Chaque morceau porte deux numéros et une lettre. Le premier numéro correspond au numéro du chromosome (ils sont classés par taille décroissante). La lettre qui suit peut être p ou q, p désigne le bras court du chromosome et q le bras long. Enfin, le dernier numéro correspond à la zone précise (bande) concernée. Un point signale souvent une sous-zone ou une sous-bande.

Exemple : 18p13.3 signifie : sur le bras court du chromosome 18, région 1, bande 3 et sous-bande 3.

retard mental sévère associé à un langage minime, voire une absence de langage. Ils sont globalement hypotoniques avec une tolérance à la douleur supérieure à la moyenne. Physiquement, ils présentent une grande taille et un grand périmètre crânien.

En lien avec le développement des techniques de puces à ADN, les chercheurs portent depuis 2007 un intérêt accru pour les études sur l'autisme et les petits remaniements génomiques.

Marie-Line Jacquemont (2006) est l'une des premières à s'être intéressée aux CNV et à l'autisme syndromique. Elle a trouvé des anomalies génétiques – 6 délétions et 2 duplications de taille variable – chez 8 des 29 sujets avec autisme (soit 27.5 %). En 2007, l'équipe de Sebat a étudié 264 familles (avec autisme et contrôle) à l'aide d'une puce ADN de haute résolution. Ils ont montré que

...il faut rester très prudent : on ne doit pas parler de « gène de l'autisme ». Un gène ne peut pas être envisagé en dehors du contexte où la protéine qu'il code exerce ses fonctions.

10 % des familles avec autisme présentent des CNV contre 1 % des contrôles. Il semble donc qu'il y ait 10 fois plus de remaniements dans le génome des individus avec autisme. En 2008, l'équipe de

Marshall a mis en évidence encore plus de remaniements (27 anomalies génétiques sur un échantillon de 427 sujets avec autisme) avec notamment 13 CNV récurrents sur des gènes en lien avec les synapses – partie terminale d'un neurone permettant le transfert des messages entre deux neurones ou un neurone et une autre cellule de l'organisme. De nombreuses questions se posent désormais. Ces nombreuses anomalies dans le génome de l'autisme sont tantôt des duplications ou des délétions, parfois du même CNV ? Puisqu'elles semblent ne pas survenir au hasard, existe-t-il un lien causal ? Depuis longtemps des chercheurs ont réalisé des études épidémiologiques (Abrahams et Geschwind, 2008) pour mettre en évidence de possibles « gènes de l'autisme » en étudiant la liaison entre la présence d'un trait autistique et, par exemple, la présence de certains SNP. Le même travail titanesque s'est mis en place avec puces à ADN. Curieusement, les CNV et les SNP ne pointent pas vers les mêmes régions du génome : leur rôle dans la genèse de l'autisme doit donc passer par des voies différentes.

Les anomalies génétiques (CNV) dans l'autisme semblent être nombreuses :

- duplications 15q11q13 maternelle et 1q21.3 paternelle,
- délétions 16p11.2, 15q13.3, 22q13.3 (région SHANK3), 2p16 (région NRXN1), etc.

Malheureusement seul un faible pourcentage des individus avec autisme sont concernés par chacune de ces anomalies (ex : duplication 15q11q13 maternelle observée dans 1 à 2 % des cas d'autisme). Néanmoins, toutes ces anomalies chromosomiques combinées détectées par les puces ADN concernent plus de 10 % des cas d'autisme, et le plus souvent en association avec un retard mental.

Malgré les difficultés - théoriques et pratiques - auxquelles les généticiens font face pour interpréter la présence de ces CNVs, il est intéressant de faire un point sur les anomalies les plus connues :

1. ***Autisme et délétion 16p11.2.*** Cette délétion correspond à une perte d'un petit fragment du bras court du chromosome 16 contenant plusieurs gènes dont les protéines sont exprimées dans le cerveau (leur rôle précis n'est pas connu) (Kumar et al., 2008). Cependant il faut rester très prudent : on ne doit pas parler de « gène de l'autisme ». Un gène ne peut pas être envisagé en dehors du contexte où la protéine qu'il code exerce ses fonctions. Ces protéines font partie de chaînes de processus et interagissent avec d'autres protéines, et donc d'autres gènes. A l'heure actuelle, dans le cas de la délétion 16p11.2, on peut simplement conclure que cette délétion est plus fréquente dans l'autisme que dans la population générale, et que les gènes qu'elle emporte doivent donc jouer un rôle dans la genèse des troubles autistiques. L'observation est bien validée, et elle a été reproduite par d'autres chercheurs (Weis et al., 2008). Mais le rôle exact de cette délétion est plus complexe encore, car les chercheurs ont trouvé des associations entre cette délétion et d'autres pathologies psychiatriques, comme la schizophrénie et les troubles du langage sans autisme, et chez des sujets typiques. En conclusion, cette anomalie révèle un locus - emplacement d'un gène sur un chromosome – de susceptibilité de l'autisme mais cette anomalie n'est pas suffisante pour conduire à coup sûr à un autisme.

2. ***Autisme et délétion 15q13.3.*** Cette anomalie, de taille variable, touche une zone distale par rapport au syndrome de Prader-Willi. Quelques gènes y sont impliqués notamment un gène en lien avec l'épilepsie et un autre avec des malformations cardiaques. Une étude clinique sur 2 916 sujets (Miller et al., 2009) a mis en évidence différents profils : 21.9 % des cas présentent un retard développemental, 4 % des anomalies congénitales multiples... et 6,1 % présentent un trouble du spectre autistique. Chez d'autres patients, l'autisme est associé à une duplication de la même région. Comme ces études utilisent de grandes cohortes, différentes pathologies peuvent être étudiées. Ainsi, des chercheurs ont montré que cette délétion 15q13.3 est aussi associée à la schizophrénie (Stefansson et al., 2008 ; Stone et al., 2008) et à l'épilepsie (Helbig, 2009). Le phénotype associé est donc panaché (autisme, troubles anxieux, malformation cardiaque, retard mental,... et même sujets typiques). Plus étonnant, la délétion est retrouvée dans 1 % des cas d'épilepsie de l'enfant (chez des patients sans anomalie psychiatrique ou neurodéveloppementale) et chez d'autres patients n'ayant qu'une malformation cardiaque. Dans tous les cas, ces délétions sont plus communes chez les malades que dans une population contrôlée, où on la trouve avec une fréquence de 1/10 000.

Bien que des petits remaniements génétiques soient communs dans l'autisme (10 à 15% des cas comme dans le

retard mental et les malformations), l'interprétation de leur rôle reste cependant délicate.

Ces anomalies à type de CNV sont probablement impliquées dans le phénotype si elles surviennent de novo (les parents ne la portent pas), si on les a observées de façon récurrentes, et si elles contiennent des gènes.

Un CNV hérité peut être impliqué dans la pathologie, si son association avec la maladie est bien plus importante que dans une population contrôle. On expliquera la différence entre le parent typique et l'enfant autiste par le fait que l'expression de l'anomalie n'est pas complète : pour avoir le phénotype autiste, il faut le CNV plus « autre chose » (une autre anomalie génétique, un environnement particulier...). Enfin, on pourra sans doute dans certains cas parler d'un effet combinatoire, lorsqu'une combinaison de plusieurs CNV est nécessaire pour que le phénotype apparaisse (ce scénario est une variante du modèle de l'hérédité « polygénique »).

Les chercheurs ont émis plusieurs hypothèses – non exclusives - pour expliquer comment un CNV peut induire un trouble autistique

1. *Hypothèse du gène majeur* : le CNV contient plusieurs gènes, mais 1 seul est impliqué. C'est le cas des délétions 22q13, expliquées par la perte du gène SHANK3.
2. *Hypothèse des gènes contigus* : dans un CNV qui contient plusieurs gènes, chaque gène contribuerait à « son » phénotype, le phénotype final correspond à l'addition de l'effet simultané de plusieurs gènes. A la limite, le phénotype apparaîtrait à cause du CNV, alors que la mutation d'un seul des gènes qu'il contient n'est pas suffisante.
3. *Hypothèse d'effet de l'allèle subsistant* : pour chaque gène, nous portons 2 copies (ou allèles) présentes chacune sur un des 2 chromosomes homologues. Un allèle est perdu du fait de la délétion. Le gène subsistant (porté par l'autre chromosome, qui n'est pas concerné par un CNV) porte une mutation ou un SNP. On est dans un schéma comparable à celui d'une maladie récessive : un gène ne fonctionne pas (car absent), l'autre fonctionne mal - ou pas du tout.
4. *Hypothèse épigénétique* : la perte d'un segment de chromosome modifie l'expression de gènes situés en dehors de la région délétée : les « vrais gènes » responsables du phénotype ne seraient donc pas dans la délétion, mais à proximité.
5. *Hypothèse de l'environnement* : il existerait une compensation d'un défaut fonctionnel par l'apprentissage (au sens large) : avec la même anomalie, on aurait ou non des manifestations cliniques, selon les capacités d'apprentissage et de compensation de l'individu. Ces capacités sont elles-mêmes liées à l'ensemble de ses caractéristiques génétiques, et à son environnement. On ne peut réduire un phénotype à l'effet de la perte d'un gène : les 24 000 autres gènes (et leurs multiples variants) modulent les conséquences : ce qui s'applique à un sujet non malade (considérons les variations

inter-individuelles pour la taille ou les performances intellectuelles) s'applique aussi lorsqu'un gène ne marche pas.

En conclusion, le Professeur Verloes a mis en lumière l'importance de la génétique dans l'autisme et les dernières avancées grâce aux techniques de pointe. Il est nécessaire de comprendre que beaucoup d'informations sont disponibles pour l'instant, mais qu'il reste un gros travail à faire pour en tirer des enseignements pratiques. Beaucoup de questions demeurent concernant les CNV et la susceptibilité générale pour l'autisme (Cook et Scherer, 2008), et, plus globalement, sur les liens entre génétique et autisme.

Références

- Abrahams, B.S. & Geschwind, D.H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature reviews. Genetics*, 9(5):341-55.
- Cook, E.H. Jr. & Scherer, S.W. (2008). Copy-number variations associated with neuropsychiatric conditions. *Nature*, 455 (7215): 919-923.
- Helbig, I., et al. (2009). 15q13.3 microdeletions increase risk of idiopathic generalized epilepsy. *Nature Genetics*, Feb;41(2):160-2.
- Jacquemont, M.L. et al. (2006). Array-based comparative genomic hybridization identifies high frequency of cryptic chromosomal rearrangements in patients with syndromic autism spectrum disorders. *Journal of Medical Genetics*, 43 : 843-9.
- Kumar, R.A., et al. (2008). Recurrent 16p11.2 microdeletions in autism. *Human Molecular Genetics*, Feb 15;17(4):628-38.
- Marshall, C.R., et al. (2008). Structural variation of chromosomes in autism spectrum disorder. *American Journal of Human Genetics*, Feb;82(2):477-88.
- Miller, D.T., et al. (2009). Microdeletion/duplication at 15q13.2q13.3 among individuals with features of autism and other neuropsychiatric disorders. *Journal of Medical Genetics*, Apr;46(4):242-8..
- Sebat, J. et al. (2007). Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*. Apr 20;316(5823):445-9.
- Stefansson, H. et al. (2008). Large recurrent microdeletions associated with schizophrenia. *Nature*, Sep 11;455(7210):232-6.
- Stone, J.L. et al. (International Schizophrenia Consortium). (2008). Rare chromosomal deletions and duplications increase risk of schizophrenia. *Nature*, 2008 Sep 11;455(7210):237-41.
- Weiss, L.A. et al (2008) Association between Microdeletion and Microduplication at 16p11.2 and Autism. *The New England Journal of Medicine*, Feb 14;358(7):667-75.

La génétique clinique : diagnostic et accompagnement

Les syndromes génétiques associés à un risque autistique sont multiples. Les plus fréquemment retrouvés sont recherchés « par principe » lors des consultations de génétique.

Le rôle de la génétique dans la réflexion sur les pathologies du spectre autistique est directement lié à l'évolution des résultats en épidémiologie. On estime actuellement qu'un enfant sur 150 est atteint d'un Trouble Envahissant du Développement (TED). Cette prévalence a augmenté

L'individualisation des comorbidités du trouble est déterminante pour la recherche génétique. Ainsi le Retard Mental, l'épilepsie, la macrocéphalie, les anomalies à l'IRM... et les dysmorphies ont une place primordiale.

de manière notable ces dernières décennies, pour une estimation de prévalence à 6,7 / 1 000, dans les dernières données épidémiologiques. Les apports des études de populations sont tous en faveur d'une hérédité multifactorielle, impliquant fortement des

facteurs génétiques dans la genèse des TED. Le risque de récurrence relatif (risque de développer la maladie dans la fratrie/risque de la population générale) est de 22,3 pour un autisme et de 13,4 pour un syndrome d'Asperger. Le risque de récurrence rapporté est de 4 % si l'enfant affecté est une fille et de 7 % si c'est un garçon. Si une famille a 2 enfants atteints, le risque de récurrence atteint 25 à 30 %. Les études de jumeaux ont montré une concordance entre jumeaux monozygotes allant de 70 à 90 % si l'on considère le spectre large des TED. La concordance entre jumeaux dizygotes rejoint celle de la fratrie en général.

La pertinence des apports de la génétique dans ce trouble prend non seulement tout son sens dans la recherche de l'étiologie et d'une meilleure compréhension de ces troubles mais également dans le cadre de la prise en charge, l'avis et l'accompagnement des familles permettant un conseil génétique.

Synthèse de la conférence de Pierre Sarda¹³

Il est important de différencier la vulnérabilité/susceptibilité et les pathologies génétiques de transmission mendélienne ayant un risque de développer des symptômes autistiques.

Approche génétique des TED

Les étiologies des TED ont probablement des origines neuropathologiques communes. Le système de Classification Internationale des Maladies (CIM-10) avec sa proposition de sous-catégories (autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett) ne semble pas permettre d'avancer sur l'étiologie génétique. L'individualisation des comorbidités du trouble est déterminante pour la recherche génétique. Ainsi le retard mental, l'épilepsie, la macrocéphalie, les anomalies à l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) et les dysmorphies ont une place primordiale.

Le retard mental, même s'il reste à ce jour difficile à définir, est retrouvé actuellement dans plus de 50 % des Troubles du Spectre Autistique. Il permet de caractériser un sous-groupe phénotypique de patients utile à l'enquête génétique. L'épilepsie est retrouvée dans 30 % (11 à 39 %) des cas. On sait aussi que plus le retard mental est sévère plus l'épilepsie, quand elle est présente, l'est aussi. La macrocéphalie est aussi un signe clinique pertinent dans la tentative de définir des sous-groupes utiles pour le généticien. En effet, même si on sait qu'il existe une accélération du Périmètre Crânien (PC) jusqu'au 24^{ème} mois, une réelle macrocéphalie, caractérisée par un PC \geq 3DS (déviation standard) et une macrocéphalie limite (entre 2 et 3 DS) orientent rapidement vers certains syndromes génétiques. Les anomalies cérébrales individualisées à l'IRM sont retrouvées dans 40 % des Troubles du Spectre Autistique. Elles ne sont pas spécifiques et n'orientent en général pas vers un syndrome génétique mais peuvent permettre de déterminer des groupes ou cohortes de patients présentant un Trouble du Spectre Autistique. En revanche, en cas de suspicion de maladie métabolique, une IRM avec séquences spectroscopiques

¹³ Centre de référence « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs », Hôpital Arnaud de Villeneuve, CHRU Montpellier. *Conférence résumée par Anouck Amestoy et Eric Lemonnier*

est contributive. Pour finir, les anomalies dysmorphiques concernent 20 % des personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique. Il en existe 2 types : les caractères ou traits de population qui sont retrouvés chez tous les sujets souffrant de la pathologie impliquée (ex : forme des yeux chez les sujets avec trisomie 21) et qui caractérisent un syndrome génétique, et les anomalies morphologiques mineures qu'on ne retrouve que rarement dans la population générale (<3 %). La présence d'au moins 3 signes morphologiques mineurs s'accompagne souvent d'anomalies du développement neuro-cognitif.

L'histoire familiale, l'histoire de l'enfant et l'examen clinique sont les éléments indispensables de l'évaluation médicale qui vont orienter le praticien vers certaines anomalies génétiques.

Les anomalies génétiques impliquées dans l'autisme

On peut distinguer, en génétique, plusieurs niveaux d'anomalies qui peuvent aboutir à des syndromes génétiques incluant, dans leur phénotype, des troubles autistiques. A côté des syndromes génétiques qui incluent dans leur phénotype la possibilité de troubles autistiques, on trouve également des anomalies chromosomiques, des anomalies géniques impliquées dans les troubles autistiques ainsi que des maladies métaboliques.

Les anomalies chromosomiques concernent la délétion ou la présence surnuméraire d'un chromosome. Les anomalies géniques sont des anomalies touchant un seul gène, à la différence des syndromes génétiques traduisant des anomalies génomiques qui touchent plusieurs gènes situés côte à côte. Il s'agit donc d'une atteinte d'un « brin du génome ». Dans ces derniers cas on comprend bien que les multitudes de possibilités d'anomalies (multitudes d'associations) expliquent la variété des tableaux cliniques rendant difficile le lien avec un phénotype précis. On sait cependant que certaines régions sont plus fragiles, notamment les extrémités des chromosomes, ainsi les anomalies des extrémités des chromosomes expliquent 4 % des pathologies développementales de l'enfant.

En ce qui concerne les anomalies géniques, il n'existe pas de gène de l'autisme.

On retrouve depuis 2003 une dizaine de gènes impliqués dans les troubles autistiques, principalement des gènes intervenant au niveau de la synapse. On peut citer les gènes des neurologines (premières anomalies géniques retrouvées en 2003). Ces gènes sont situés sur le chromosome X chez des garçons présentant un autisme. Les

neurologines sont des protéines transmembranaires (chromosome X), non associées à un phénotype particulier et retrouvées impliquées dans moins de 1 % des sujets avec troubles autistiques dans les études le concernant (0,8 % de 861 patients ; 9 études, concernant les neurologines 3 et 4). Les sujets ne sont pas porteurs de dysmorphies particulières et peuvent avoir aussi bien un Syndrome d'Asperger qu'un autisme avec retard mental ou un retard mental isolé. Ils ne sont donc pas repérables cliniquement ou par des examens complémentaires. Ces chiffres ne permettent pas de retenir ce gène pour les recommandations de recherche systématique, ou alors seulement dans le cadre d'antécédent ou d'histoire familiale évocatrice (hérédité récessive liée à l'X).

Le constat est le même pour le gène SHANK3 (22q13.3) gène codant pour une protéine interagissant avec les neurologines et jouant un rôle dans le développement des synapses. Ce gène est connu pour être responsable de retard mental, de trouble du langage et d'autisme. Si on exclut les grandes délétions de la région contenant le SHANK3, les délétions, remaniements ou duplications ont été retrouvés chez seulement 0,7 % des sujets autistes testés dans les 7 études le concernant. Le gène de la Neurexine 1 appartenant à une famille de protéines transmembranaires (les Neurexines 1, 2 et 3) a lui été impliqué dans un projet international de recherche : « Autisme Genome Project » associant plus de 20 chercheurs. On retrouve dans les résultats une délétion de novo chez seulement 2 sœurs avec autisme. Cependant, la présence des mêmes mutations chez des parents asymptomatiques sont en faveur d'un gène exprimant une sensibilité à des troubles autistiques, et dont la responsabilité ne peut être directe. Le MECP2 (impliqué dans le Syndrome de Rett) semble pertinent à rechercher chez les filles atteintes d'autisme puisque retrouvé chez 1,7 % des filles testées dans les études alors qu'aucun garçon avec autisme n'est porteur de l'anomalie.

Les mutations du gène PTEN (10q23.31) sont associées à plusieurs syndromes génétiques incluant les syndromes de Cowden, Bannayan-Riley-Ruvalcaba et Proteus like, s'accompagnant habituellement d'avance staturale et de macrocéphalie. La mutation semble pertinente à rechercher lors de la présence d'une macrocéphalie, puisque 7 % des sujets avec autisme et macrocéphalie étudiés sont porteurs de la délétion. Autrement dit : la présence

***On retrouve depuis 2003
une dizaine de gènes
impliqués dans les troubles
autistiques, principalement
des gènes intervenant
au niveau de la synapse.***

d'une macrocéphalie réelle (PC>3DS) chez les patients autistes est évocatrice d'une mutation du gène PTEN.

Des mutations du gène ARX (Xp22.13) dans les familles avec retard mental lié à l'X sont retrouvées chez près de 2 % des sujets masculins, mais la recherche de mutation

Pour résumer les connaissances actuelles en termes d'implication « génique » : il existe beaucoup de gènes cités, les implications de ces gènes ne sont pour la plupart pas directes et les résultats sont décevants dans la pratique...

du gène dans une cohorte de 226 garçons autistes a été négative pour la totalité des patients. Par ailleurs, des mutations de plusieurs gènes ont été recensées dans des familles fortement consanguines du Moyen-Orient, et rendues responsables des cas d'autisme

à hérédité autosomique récessive. Ces constatations doivent pousser à la prudence et à l'exploration génétique détaillée dans les situations de diagnostic d'autisme dans les familles consanguines.

Le gène ASMT (Xp22.3) fréquemment associé à des histoires personnelles de troubles du sommeil (implication dans la synthèse de la mélatonine) a lui aussi été retrouvé chez des enfants autistes mais également chez des sujets asymptomatiques, ce qui illustre la complexité de l'implication des gènes incriminés.

Pour résumer les connaissances actuelles en termes d'implication « génique » : il existe beaucoup de gènes cités, les implications de ces gènes ne sont pour la plupart pas directes et les résultats sont décevants dans la pratique, sauf si l'on considère l'importance de la présence de macrocéphalie et de la consanguinité (cousins germains, histoire familiale).

En ce qui concerne les maladies métaboliques, on sait à présent que la majorité des cas d'autisme n'ont pas d'origine métabolique, mais que certaines maladies métaboliques peuvent comporter, dans leurs symptômes, un phénotype autistique. Ce constat est important car l'on sait que les maladies métaboliques sont majoritairement d'origine génétique et le plus souvent autosomique récessive (AR). Ce type d'hérédité possède un risque de récurrence (1/4) important, ce qui rend son diagnostic indispensable au conseil familial génétique. Par ailleurs, les possibilités thérapeutiques existantes dans certaines de ces pathologies rendent également importante leur mise en évidence.

La phénylcétonurie (AR) caractérisée par l'accumulation de phénylalanine dans le cerveau est cause de retard mental, de convulsions, d'anomalies cérébrales et de troubles autistiques. En France, le dépistage néonatal depuis plus de 30 ans de cette maladie, curable par un régime alimentaire, a fait disparaître la pathologie. Ce diagnostic doit cependant être évoqué pour les enfants migrants nés hors de France dans un pays ne réalisant pas le dépistage néonatal. D'autres pathologies, comme

le déficit en adénylosuccinase (retard mental, retard de développement psychomoteur, amyotrophie, épilepsie, syndrome autistique), le déficit en biotinidase (atteinte neurologique, retard de développement psychomoteur, troubles du comportement...) ne seront évoquées qu'en présence d'un phénotype particulier et sont très rarement associées à des tableaux d'autisme.

Les déficits dans le métabolisme ou le transport de la créatinine sont eux responsables de retard de développement, de retard mental, d'épilepsie, de troubles d'acquisition du langage et peuvent aussi donner des phénotypes associant de l'autisme, alors qu'on sait qu'il existe une thérapie efficace disponible par supplémentation orale en créatine qui dans le cas d'un déficit améliore l'évolution de ces enfants. Ces déficits sont repérables lors de la réalisation d'une IRM cérébrale avec séquences spectroscopiques qui montrent une diminution des pics de créatine. En cas de suspicion de maladies métaboliques, la réalisation de séquences spectroscopiques, lors de l'examen IRM apparaît donc être d'un intérêt majeur.

Les déficits dans le métabolisme des folates (AR) semblent également fréquemment associés à une symptomatologie neurologique sévère (retard mental, retard de développement psychomoteur, régression, ataxie cérébelleuse, dyskinésie, épilepsie), un phénotype autistique. Le déficit en succinyl semialdéhyde déshydrogénase (AR) et le syndrome de Smith Lemli Opitz (AR, déficit de synthèse du cholestérol) peuvent également donner des tableaux autistiques, même si ce sont des maladies rares. Plusieurs publications ont également fait état de l'existence de pathologies mitochondriales à l'origine d'autisme infantile. Cependant ces publications ne rapportent en générale que des cas isolés. Des études ont pourtant mis en évidence de manière plus large des perturbations des métabolismes énergétiques mitochondriaux chez les enfants autistes sans qu'un déficit particulier soit impliqué, montrant que si les anomalies du métabolisme de la mitochondrie interviennent dans des pathologies avec expression autistique, elles ne sont pas responsables de l'autisme.

Au total, la place d'un bilan métabolique dans la population d'autistes avec un retard mental reste discutée.

La réalisation d'un bilan systématique exhaustif n'est pas recommandée par l'Académie Américaine de Pédiatrie. Elle propose la réalisation d'un bilan métabolique chez un enfant qui présente un retard mental et si certains critères particuliers sont présents. C'est donc la présence de certains critères qui orientent les médecins vers une maladie métabolique particulière. Ainsi, par exemple, des anomalies de la croissance et de la différenciation sexuelle associées à un cholestérol bas orientent vers un syndrome de Smith-Lemli-Opitz ; un faciès grossier, des anomalies osseuses avec une hépato-splénomégalie orientent vers une maladie de surcharge ; une acidose métabolique avec surdité inexplicée, des anomalies oculaires, un coma et des épisodes récurrents de léthargie orientent vers une maladie mitochondriale...

Au total, en cas de suspicion de maladie métabolique, la réalisation d'une IRM cérébrale prend tout son sens à condition qu'elle soit complétée par une spectroscopie qui revêt une place capitale en donnant des arguments d'orientation importants vers un déficit de la voie de la créatine ou vers une maladie mitochondriale.

Si l'enfant autiste présente des caractéristiques fortement évocatrices d'un syndrome génétique connu, un examen génétique moléculaire ou cytogénétique spécifique du syndrome suspecté peut être demandé. Si l'enfant autiste présente un retard mental, associé à des éléments dysmorphiques non évocateurs d'un syndrome génétique connu, les examens doivent être orientés en fonction des comorbidités et de la présence de malformations associées. La présence d'une macrocéphalie oriente vers une étude du gène PTEN ou d'un Syndrome de Sotos (NSDI). Le bilan métabolique ne sera demandée que devant les arguments évoqués plus haut mais reste encore en discussion. Le caryotype et l'étude du gène FMR1 restent systématiques.

En absence d'orientation diagnostique, les recommandations internationales proposent une réalisation systématique d'un caryotype constitutionnel et d'une étude du gène de l'X-Fragile.

En dehors de rares patients présentant un Syndrome d'Asperger associé à une mutation des neuroligines 3 ou 4, ou à une duplication de SHANK3, aucune anomalie génétique récurrente n'a, à ce jour, été mise en évidence chez les enfants avec Syndrome d'Asperger. En l'absence d'une histoire familiale liée au chromosome X, le bilan peut respecter les recommandations en réalisant un caryotype et une recherche d'anomalies du gène de l'X-Fragile. La découverte d'une anomalie des gonosomes ou d'un syndrome de l'X-Fragile en mosaïque ne rend pas ces examens inutiles chez des enfants n'ayant aucun phénotype évident et un autisme léger avec conservation de leurs capacités intellectuelles.

Si une maladie génétique est mise en évidence, son hérédité sera précisée et une information claire doit être donnée aux parents sur les risques de récurrence ou le caractère accidentel de l'anomalie génétique.

Lorsqu'un microremaniement chromosomique ou une mutation génique est retrouvé, le médecin doit être très attentif à la certitude que cette anomalie est responsable du trouble autistique de l'enfant. En effet, plusieurs anomalies chromosomiques ou géniques rapportées peuvent n'être que des variantes rares mais normales de la population générale ou des facteurs de susceptibilité à un trouble autistique dans le cadre d'une hérédité.

Lorsqu'un microremaniement chromosomique ou une mutation génique est retrouvé, le médecin doit être très attentif à la certitude que cette anomalie est responsable du trouble autistique de l'enfant.

Un exemple de la complexité d'une transmission d'une maladie génétique est le Syndrome de TAR, où l'anomalie génique (del 1q21.1) est présente dans 75 % des cas chez l'un des deux parents qui sont eux asymptotiques, malgré l'implication certaine de cette anomalie génique dans le trouble.

Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine chez les enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés)

Synthèse de la conférence de Jean-Louis Bresson¹⁴

A l'origine de la saisine de l'AFSSA (Agence française de sécurité sanitaire des aliments), on trouve le constat, par les pédiatres et notamment ceux du Groupe Francophone de Gastro-entérologie et de Nutrition Pédiatriques :

- d'une augmentation importante du nombre de familles, de parents, qui viennent consulter pour la mise en place d'un régime sans gluten et sans caséine (régime SGSC).
- d'une véritable source d'inquiétude : le recensement d'un petit nombre de malnutritions graves.

Le rapport : AFSSA. (2009). *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des troubles envahissants du développement (autisme et syndromes apparentés)*.

Disponible sur le site <http://www.afssa.fr/>

Les membres du comité qui ont participé à son élaboration sont : Christian Andres, Catherine Barthélémy, Jean-Louis Bresson, Nadia Chabane, Isabelle Desguerre, Dominique Donnet-Kamel, Claire Gaudichon, Joëlle Leonil, Françoise Mosser, Pascale Plaisancier, Laurence Robel, Jacques Schmitz.

Les pédiatres ont décidé en mars 2005 de faire le point en se réunissant pour faire l'inventaire des situations rencontrées. Le bilan de cette réunion posait suffisamment de questions pour que le groupe francophone de gastro-entérologie pédiatrique décide d'interpeller l'AFSSA dans le but de demander une évaluation de ces régimes. Une acceptation a été délivrée en mai 2005, et l'AFSSA a créé un groupe de travail en septembre de la même année.

Le groupe de travail a rendu une version finale du rapport en 2008, et celui-ci a été signé en 2009 par la directrice générale de l'AFSSA. Les conclusions ont été présentées cette même année aux représentants d'associations de parents ainsi qu'à des personnes avec autisme.

Les termes de la saisine comprennent deux questions :

1. *Le régime SGSC est-il efficace pour les personnes avec autisme ?*
2. *Est-il ou non dangereux ?*

Ceci dans un contexte où la littérature grise est très abondante. En effet, beaucoup de publications rapportent des témoignages d'expériences individuelles sur l'efficacité de ces régimes, mais ne sont évidemment pas acceptables en tant que preuve scientifique.

Il était donc nécessaire d'évaluer les données de la littérature concernant ces régimes, tant sur le plan de l'efficacité, que sur celui des mécanismes physiopathologiques proposés comme hypothèses explicatives de ces exclusions alimentaires.

Le comité a réalisé un travail préliminaire de réflexion sur le consensus autour du diagnostic et de l'évaluation des troubles envahissants du développement (diagnostic clinique suivant les critères des classifications internationales CIM10/DSM IV, utilisations d'instruments psychométriques standardisés pour le diagnostic et l'évaluation de la symptomatologie) mais également sur les données actuelles concernant la neurobiologie et la génétique des troubles autistiques.

Cette réflexion préliminaire a également envisagé la place des prises en charge alternatives dans le domaine de l'autisme. En effet, les troubles autistiques constituent un

¹⁴ Professeur de nutrition à la Faculté René Descartes, Pédiatre, responsable du CIC Mère-Enfant, Hôpitaux Necker-Enfants Malades et Cochin-Saint Vincent de Paul à Paris, Expert auprès de l'AFSSA et de l'AESA.
Conférence résumée par Sabine Minez et René Cassou de Saint Mathurin

défi majeur pour les familles concernées, malgré l'amélioration apportée par les prises en charges psycho-éducatives. En l'absence de traitement curatif, un nombre important de familles se tournent vers des prises en charge alternatives (PCA), comme les régimes d'exclusion, la prise d'antibiotiques, la prise de chélateurs par voie veineuse, les compléments alimentaires, et l'administration de sécrétine... Ce recours aux PCA est peu étudié, même s'il apparaît fréquent (de 30 à 95 % des enfants, suivant les études). Faute d'information, il apparaît sans danger (alors que des accidents ont été décrit avec l'utilisation de chélateurs) : une évaluation de ces PCA est donc justifiée, au même titre que celle des prises en charge conventionnelles, afin d'apporter la possibilité d'un choix éclairé pour les patients et leur famille.

Dans cette perspective, le comité a entendu des représentants d'associations (**arapi**, Sésame Autisme, Autisme France, Pro Aid Autism, SAtedI, UNAPEI). Ces échanges ont été précieux car ils ont permis de se représenter les difficultés que ces régimes pouvaient poser dans la vie quotidienne : contrainte pour la famille, contrainte financière avec certaines dérives liées à l'existence de réseaux, l'absence de repères objectifs pour les associations qui reçoivent des demandes de la part des familles pour lesquelles elles ont des difficultés à répondre objectivement.

L'évaluation de l'efficacité du régime

1. *Origines des régimes d'exclusion* : en 1976, « *Science* » avait publié un article disant que le gluten pourrait être le facteur déclenchant de la schizophrénie. En 1971, Goodwin et Goodwin ont établi un lien entre autisme et maladie cœliaque (intolérance au gluten) chez un enfant de 6 ans (point de départ de l'association entre gluten et autisme). Par la suite, d'autres chercheurs ont spéculé sur l'analogie possible entre symptomatologie autistique et perturbation du système opioïde.
2. *Publications scientifiques* : une recherche au sein des bases de données suivantes a été entreprise : MEDLINE, EMBASE, Web of Science, ceci avec les mots clefs suivants :
 - Autism, Asperger syndrome, autism spectrum disorders, pervasive developmental disorders, child development disorders;
 - Gluten, casein, free, diet, dietary intervention.

La recherche bibliographique a pris en compte uniquement des communications originales (données non préalablement publiées) revues par un comité de lecture, et a exclu tout ce qui n'avait pas fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

Le comité s'est ensuite basé sur un certain nombre de paramètres pour juger de la qualité des recherches recensées :

- La définition du groupe étudié : *comment le diagnostic a-t-il été établi ?*
- La présence d'un groupe contrôle : souvent il n'y en avait pas.
- La procédure d'attribution du régime : *tiré au sort, ouvert, simple ou double insu ?*
- L'observance du régime.
- Les critères de jugement : *quels sont les outils qui ont été utilisés pour observer ?*
- Les facteurs de confusion (autres médicaments, autres interventions mises en place) : ces facteurs ne sont presque jamais pris en compte dans les études recensées.

En ce qui concerne les interventions diététiques : 14 articles ont été publiés.

Pour les régimes SGSC : 9 articles (dont 4 signés du même groupe) qui rapportent 8 études.

Les études avec groupe contrôle : 4 études sur 9.

En double insu : 1 étude.

En résumé : 8 études, 9 publications et une qualité méthodologique ne répondant pas aux exigences minimum de la recherche scientifique. La seule étude avec une méthodologie acceptable donne des résultats négatifs.

Nous pouvons donc remarquer que le régime SGSC n'a pas d'effet avéré sur l'évolution de l'autisme.

L'innocuité des régimes d'exclusion dans l'autisme

Les données de la littérature sur ce sujet sont encore plus limitées que pour l'efficacité. Une première question est : *est-ce qu'un enfant avec autisme qu'on laisse s'alimenter spontanément va avoir un bon état nutritionnel, et en particulier une croissance normale ?*

Kanner avait déjà remarqué l'existence de troubles alimentaires. La sélectivité alimentaire dans les troubles autistiques est connue, même si elle n'est pas spécifique à cette pathologie et si elle ne semble pas avoir d'effet sur

En l'absence de traitement curatif, un nombre important de familles se tournent vers des prises en charge alternatives (PCA), comme les régimes d'exclusion, la prise d'antibiotiques, la prise de chélateurs par voie veineuse, les compléments alimentaires, et l'administration de sécrétine...

l'état nutritionnel. En effet, avec les données que nous possédons actuellement, tout laisse penser que la croissance en poids et en taille des enfants avec autisme est comparable à celle des autres enfants.

En ce qui concerne la consommation alimentaire des enfants autistes sous régime SGSC, il y a un seul article qui concerne la consommation alimentaire sous régime d'exclusion, mais la méthodologie imparfaite de cette étude ne permet pas de tirer de conclusion fiable. En revanche aucun auteur n'a étudié l'état nutritionnel des enfants soumis à un régime d'exclusion.

En l'absence de données, on a donc procédé à une estimation des apports par simulation à partir d'une étude de l'AFSSA, qui est en cours de publication, mesurant la consommation alimentaire des enfants et des adultes en France. Il a donc fallu prendre la moyenne à la consommation

d'un enfant de 6 ans en France, et substituer aux aliments contenant de la caséine et du gluten, des aliments n'en contenant pas. Les simulations réalisées concernent l'apport en protéines, en vitamine B1 et en calcium. Si les substituts du lait sont du soja enrichi en calcium (les plus fréquemment utilisés), la quantité de protéine n'est pas affectée ni la quantité de vitamine B1. En revanche la quantité de calcium passe de 800 mg/jour à 600

mg/jour pour un régime d'exclusion avec produits à base de soja enrichi en calcium, et à 200 mg/jour (apport très insuffisant) pour ceux qui n'utilisent pas de produits de soja enrichi en calcium.

Remarque : Cette simulation a une portée extrêmement limitée : elle est complètement théorique et ne concerne que très peu de nutriments.

Autres conséquences indésirables possibles du régime :

1. Tous les efforts des familles d'enfants avec autisme favorisent la socialisation, et le régime d'exclusion sans gluten ni caséine pourrait être un facteur d'exclusion.
2. Les enfants autistes ont des comportements alimentaires qui n'ont a priori pas de conséquence sur leur santé, mais ils ont des rites, et l'introduction du régime perturbe ces habitudes. Un article rapporte qu'il a fallu arrêter le régime d'un enfant car celui-ci ne mangeait plus, on ne peut donc pas exclure que la mise en place du régime induise ou majore des troubles du comportement alimentaire.

Une étude portant sur 75 enfants avec autisme a rapporté une anomalie de la corticale osseuse, suggérant des apports insuffisants en calcium et/ou en vitamine D chez ces enfants. Ce phénomène est encore plus marqué en cas de régime d'exclusion.

Nous pouvons dire qu'il n'existe pas de données sur la croissance ou l'état nutritionnel des enfants autistes soumis à un régime SGSC, **et il n'est donc pas possible actuellement d'affirmer qu'un tel régime soit dépourvu de conséquence néfaste à court, moyen ou long terme, ce d'autant qu'il pourrait avoir une influence défavorable sur le comportement alimentaire.**

Les éléments avancés à l'appui des régimes d'exclusion :

La théorie opioïde :

Les protéines alimentaires (en particulier la caséine et le gluten) contiennent des séquences peptidiques opioïdes libérées dans l'intestin par la digestion. L'hypothèse de la théorie opioïde postule que 1) ces séquences peptidiques traversent la muqueuse intestinale (d'autant plus qu'il existerait une perméabilité anormale ou une pathologie inflammatoire de cette muqueuse, se traduisant par des troubles gastro-intestinaux) 2) passent dans la circulation et 3) se retrouvent au niveau du SNC, provoquant la symptomatologie autistique. L'excrétion urinaire de ces peptides serait la preuve directe à la fois de leur existence, et de leur diffusion systémique.

Cette théorie est mise en défaut sur plusieurs points :

L'origine des peptides opioïdes libérés dans l'intestin ne se limite pas à la caséine et au gluten (on en trouve aussi dans l'hémoglobine, l'albumine bovine, le riz, le maïs...).

La taille des peptides ne leur permet pas de franchir en quantité significative la muqueuse intestinale.

L'existence d'une pathologie inflammatoire intestinale associée à l'autisme n'a jamais été démontrée et la prévalence des troubles digestifs paraît comparable (en dehors de la constipation) entre populations d'enfants tout venants et d'enfants avec autisme.

Enfin, l'utilisation d'antagonistes des récepteurs opioïdes (naltrexone) qui était apparue comme une piste possible pour le traitement de certains symptômes autistiques n'a finalement pas fait preuve de son efficacité (en dehors d'une action possible sur l'automutilation).

Références

- Goodwin, M.S., Cowen, M.A. & Goodwin, T.C (1971). Malabsorption and cerebral dysfunction: a multivariate and comparative study of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1 : 48-62.
- Singh, M.M. & Kay, S.R. (1976). Wheat gluten as a pathogenic factor in schizophrenia. *Science*. Jan 30;191(4225):401-2.

Conclusions

Le régime SGSC n'a pas fait la preuve de son efficacité, ni de son innocuité.

Ce régime ne devrait être entrepris que sous l'étroite surveillance d'un médecin nutritionniste, en raison d'un risque sur l'état nutritionnel des patients soumis à ces régimes.

Les arguments indirects (excès d'exorphines, peptidurie anormale, troubles digestifs, notamment) avancés à l'appui de ce type de régime ne sont pas étayés par des données validées.

Il n'existe donc, actuellement, aucune raison d'encourager le recours à ce type de régime.

Régimes et autisme : comment relier hypothèses, science et pratique ?

Synthèse de la conférence de Christian Andres¹⁵

L'application de régimes alimentaires particuliers dans des maladies psychiatriques et dans les troubles du développement comme l'autisme est fréquente. Ces pratiques sont cependant contraignantes et leur efficacité n'est généralement pas démontrée comme l'indiquent les connaissances scientifiques disponibles sur ce sujet.

Certains chercheurs ont proposé il y a plus de 30 ans que l'autisme pouvait résulter d'anomalies de la transmission de l'influx nerveux entre les neurones. Cette hypothèse est toujours d'actualité, elle a d'ailleurs été étayée par une série de découvertes. Plusieurs gènes impliqués dans le fonctionnement et la mise en place des synapses ont été trouvés mutés dans des cas d'autisme. Les gènes impliqués interviennent principalement dans les synapses à glutamate, à GABA ou à sérotonine.

Des anomalies du système de neurotransmission des endorphines (peptides opioïdes endogènes) ont aussi été proposées sans qu'il y ait actuellement d'argument direct pour cette hypothèse. La naissance du concept d'exploration des peptides dans l'autisme date des années 1980, durant lesquelles un groupe de chercheurs norvégiens (Trygstad et al., 1980 ; Reichelt, 1981) a affirmé avoir mis en évidence l'existence d'une élimination anormale de peptides¹⁶ dans les urines (peptidurie) chez les enfants avec autisme. Ces peptides étaient selon les auteurs de nature opioïde, produits par la digestion partielle de protéines alimentaires du blé (le gluten) et du lait (la caséine), et ont été considérés comme les témoins d'une absorption digestive anormale. Selon ces mêmes auteurs (Reichelt et al., 1986), cette peptidurie anormale permettrait de porter le diagnostic de la maladie, voire d'en distinguer des sous-groupes évolutifs. Des travaux menés dans le but de confirmer ces résultats ont mis en évidence par ailleurs des profils de peptides propres à l'autisme, et absents d'autres populations atteintes de maladies mentales, telles que les personnes schizophrènes. L'ensemble de ces résultats a alors été à l'origine de la pratique des régimes

sans gluten et sans caséine, censé diminuer l'apport des peptides opioïdes présumés néfastes. Néanmoins, aucun des nombreux travaux effectués sur le sujet ne mentionne d'informations concernant le détail des activités des peptides opioïdes dans l'autisme.

Les tentatives pour identifier les pics de peptides urinaires ont été nombreuses, mais bon nombre de travaux s'essayant à cette tâche souffrent de problèmes méthodologiques et terminent leur démonstration en renvoyant les lecteurs vers de futures publications. Fin des années 1990, une équipe de chercheurs publie une étude ayant une méthodologie rigoureuse en apparence et met en évidence enfin, un peptide stimulateur du transport de sérotonine dans l'autisme (Pedersen et al., 1999). Malheureusement il ne s'agit pas d'un peptide opioïde urinaire. Le seul peptide identifié dans l'autisme n'est semble-t-il pas par conséquent un peptide urinaire !

Suite à ces nombreuses études, la théorie de surcharge formulée par Panksepp en 1979, avec pour hypothèse initiale la présence d'une quantité trop importante de peptides dans le cerveau des enfants avec autisme, a été quelque peu modifiée. Il semble en effet qu'à l'heure actuelle, les auteurs adhérant à cette théorie postulent pour un surplus de peptides non endogènes mais exogènes, issus de l'environnement extérieur, soit l'alimentation. Les peptides feraient donc un cheminement du tube digestif vers le foie, le sang, puis le système nerveux central qui doit faire face à une surcharge de peptides. D'où la valorisation des régimes sans gluten et sans caséine qui permettraient de faire diminuer le taux de peptides exo-

Les tentatives pour identifier les pics de peptides urinaires ont été nombreuses, mais bon nombre de travaux s'essayant à cette tâche souffrent de problèmes méthodologiques et terminent leur démonstration en renvoyant les lecteurs vers de futures publications.

¹⁵ Professeur à la Faculté de Médecine de Tours, chef de service du Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire au CHRU de Tours, responsable de l'équipe n° 2 de l'Inserm U930.
Conférence résumée par Amandine Dubois et Jean-Louis Agard.

¹⁶ Chaînes d'acides aminés liées par une liaison peptidique. Il existe une variété infinie de peptides.

gènes. Différentes études menées montrent effectivement une efficacité des régimes illustrée par l'absence de pics de peptides urinaires. Néanmoins, ces études souffrent de

...il n'existe aucune preuve expérimentale qui permette d'une part d'incriminer les peptides opioïdes dans l'apparition des troubles du spectre autistique, d'autre part de montrer une absorption anormale de peptides dans cette même population.

nouveau de problèmes méthodologiques et sont contredits par des travaux de recherche plus solides méthodologiquement qui montrent qu'il est impossible de mettre en évidence clairement la présence de peptides urinaires dans l'autisme. L'application de nou-

velles technologies plus fines (chromatographie, spectrométrie) dans les années 2000 vient corroborer ce constat (Andersen et al., 2002 ; Hunter et al., 2003 ; Dettmer et al., 2007 ; Cass et al., 2008) et aurait enfin pu éliminer le doute quant aux phénomènes : plusieurs études montrent en effet l'absence de différence quantitative entre des personnes avec autisme et des groupes témoins, voire l'absence de peptides urinaires chez les personnes avec autisme. Les travaux pourraient s'arrêter sur cette position, mais l'insistance de parents et de certains groupements associatifs et de chercheurs, nourrit l'intérêt pour ce marqueur urinaire.

Dans le but de confirmer l'hypothèse de surcharge peptidiques dans l'autisme, certains scientifiques (Seim et Reichelt, 1995) se sont penchés sur la voie des peptidases (enzyme destructeur des liaisons peptidiques). Ici aussi les résultats ne sont pas convaincants car dans les seules études montrant une augmentation des peptidases on a comparé des enfants avec autisme à un groupe témoin... d'adultes.

L'état actuel des connaissances et l'analyse des arguments en faveur des régimes d'exclusion, au regard des travaux de recherches réalisés, permet donc de souligner tout d'abord que les régimes sans gluten et sans caséine ne permettent pas d'éliminer à eux-seuls les protéines susceptibles de produire des peptides opioïdes. En effet, de nombreuses autres protéines alimentaires banales contiennent des séquences de tels peptides (lait maternelle, maïs, riz, Rubisco, etc). Par ailleurs, il n'existe aucune preuve expérimentale qui permette d'une part d'incriminer les peptides opioïdes dans l'apparition des troubles du spectre autistique, d'autre part de montrer une absorption anormale de peptides dans cette même population. Enfin, même les méthodes les plus modernes et les plus sensibles ne permettent pas de détecter la présence de peptides opioïdes dans les urines de patients avec autisme. La justification scientifique de régimes sans gluten et sans caséine dans l'autisme n'est donc pas possible actuellement.

Les travaux doivent néanmoins se poursuivre pour mieux comprendre les éventuels dysfonctionnement du tube digestif de certains patients avec autisme. L'analyse biochimique de marqueurs urinaires peut être riche en renseignements, certaines maladies métaboliques s'accompagnant de troubles du comportement ou d'autisme. Mais ces techniques restent chères et difficiles et ne doivent être employées que dans des protocoles de recherche ou après un premier criblage clinique et biologique. Une étude est d'ailleurs actuellement menée à Tours dans le but d'analyser certains déficits métaboliques en utilisant une technique de spectroscopie par résonance magnétique nucléaire.

Références

- Anderson, R.J., Bendell, D.J., Garnett, I., Groundwater, P.W., Lough, W.J., Mills, M.J., Savery, D. & Shattock, P.E. (2002). Identification of indolyl-3-acryloyl glycine in the urine of people with autism. *The Journal of Pharmacy and Pharmacology*, Feb;54(2):295-8.
- Cass H, Gringras P, March J, McKendrick I, O'Hare AE, Owen L, Pollin C. (2008). Absence of urinary opioid peptides in children with autism. *Archives of Disease in Childhood*, Sep;93(9):745-50. Epub 2008 Mar 12.
- Dettmer, K., Hanna, D., Whetstone, P., Hansen, R., Hammock, B.D. (2007). Autism and urinary exogenous neuropeptides: development of an on-line SPE-HPLC-tandem mass spectrometry method to test the opioid excess theory. *Analytical and Bioanalytical Chemistry*, Aug;388(8):1643-51. Epub 2007 May 23.
- Hunter, L.C., O'Hare, A., Herron, W.J., Fisher, L.A. & Jones, G.E. (2003). Opioid peptides and dipeptidyl peptidase in autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Feb;45(2):121-8.
- Panksepp, J. (1979). A neurochemical theory of autism. *Trends in Neuroscience*, 2:174-7.
- Pedersen, O.S., Liu, Y. & Reichelt, K.L. (1999). Serotonin uptake stimulating peptide found in plasma of normal individuals and in some autistic urines. *The Journal of Peptide Research*, Jun;53(6):641-6.
- Reichelt, K.L. (1981). Biologically active peptide-containing fractions in schizophrenia and childhood autism. *Advances in Biochemical Psychopharmacology*, 28:627-43.
- Reichelt, K.L., Saelid, G., Lindback, T. & Bøler, J.B. (1986). Childhood autism: a complex disorder. *Biological Psychiatry*, Nov;21(13):1279-90.
- Seim, A.R. & Reichelt, K.L. (1995). An enzyme/brain-barrier theory of psychiatric pathogenesis: unifying observations on phenylketonuria, autism, schizophrenia and postpartum psychosis. *Medical Hypotheses*. 1995 Nov;45(5):498-502.
- Trygstad, O.E., Reichelt, K.L., Foss, I., Edminson, P.D., Saelid, G., Bremer, J., Hole, K., Orbeck, H., Johansen, J.H., Bøler, J.B., Titlestad, K. & Opstad, P.K. (1980). Patterns of peptides and protein-associated-peptide complexes in psychiatric disorders. *The British Journal of Psychiatry*, Jan;136:59-72.

Quels sont les processus neuronaux importants pour l'échange entre l'enfant et l'adulte ?

Synthèse de la conférence d'Yves Burnod¹⁷

Comprendre les processus d'apprentissage

Dès les premiers mois de vie, le regard occupe une place importante dans les échanges dyadiques, entre l'adulte et l'enfant. Durant ces échanges, l'attention visuelle portée à autrui facilite l'émergence de synchronisations entre les partenaires, et joue donc un rôle dans l'apparition des premières interactions sociales. Cet intérêt précoce pour les mouvements du corps, du visage, des yeux d'une personne, semble donc primordial pour le développement de la communication et des compétences sociales chez l'enfant.

Dans l'autisme, des manifestations inverses peuvent être observées : l'enfant ne regarde pas son interlocuteur dans les yeux, il évite même parfois de regarder son visage. D'autre part, un des signes caractéristiques de l'autisme est un trouble des interactions sociales, comprenant des difficultés à analyser les émotions et les intentions d'autrui.

Ces différences suggèrent qu'il existe dans l'organisme des systèmes de traitement des informations perçues qui permettent d'optimiser l'interaction et les échanges entre l'individu et les éléments de son environnement, et en particulier les personnes qui l'entourent. Un dysfonctionnement au niveau de ces processus pourrait engendrer des difficultés d'interaction sociale comme celles qui sont présentes dans l'autisme : si les informations liées aux manifestations propres à une personne, telles que ses mouvements, ses mimiques, ne sont pas bien perçues, cela pourrait compromettre précocement les échanges sociaux.

Quels sont ces processus importants pour l'échange entre deux individus ? En particulier, quels sont les processus neuronaux importants pour l'échange entre un enfant et un adulte ? Telle est la question formulée par Yves Burnod. En tant que directeur de recherche à l'Inserm en exercice à l'Institut des Systèmes Complexes, il étudie les « dynamiques multi-échelles du cerveau qui s'adapte et apprend ».

Il existe des processus d'adaptation et d'apprentissage à différents niveaux : moléculaire, neuronal, cérébral et psychologique. Les processus d'apprentissages sont segmentés selon le domaine scientifique de ceux qui cherchent à les appréhender (physiologie, neurologie, psychologie...), mais en réalité ils constituent des représentations à différentes échelles d'un système global de fonctionnement chez une personne.

Actuellement, nous disposons de nombreux travaux et résultats concernant les processus d'apprentissage, à tous ces niveaux. Par exemple, certaines propriétés élémentaires des synapses (zones de communication entre les neurones où s'effectuent des échanges de molécules) ont été identifiées comme jouant un rôle dans les adaptations et apprentissages qui sous-tendent l'échange. Pour passer des processus neuronaux aux processus mentaux, et construire une représentation cohérente de la manière dont une personne apprend ou traite des informations, il est nécessaire d'établir des ponts entre ces savoirs scientifiques.

...si les informations liées aux manifestations propres à une personne, telles que ses mouvements, ses mimiques, ne sont pas bien perçues, cela pourrait compromettre précocement les échanges sociaux.

Une première façon de coordonner les résultats obtenus à chaque échelle consiste à assembler les mécanismes élémentaires en réseaux. Ainsi, des modèles de réseau synaptique permettent de mettre en lien les résultats concernant les échanges moléculaires ; des modèles de réseau neural synthétisent les interactions identifiées entre les neurones ; des modèles de réseau cérébral peuvent permettre de coordonner les fonctionnements de différentes aires identifiées en neuro-imagerie ; les modèles de réseau social mettent en lien les processus psychologiques des individus en interaction.

Simuler le fonctionnement dynamique de réseaux

Pour observer le fonctionnement en modalité dynamique de ces réseaux, les apports technologiques peuvent être très utiles. Des circuits électroniques peuvent permettre de simuler des cascades de traitements effectués dans les réseaux à tous ces niveaux. De cette manière, il devient possible d'observer en temps réel les processus supposés de traitement de l'information chez l'individu.

L'équipe d'Yves Burnod a ainsi élaboré un circuit capable de simuler le traitement des images perçues. A partir des

¹⁷ Directeur de Recherches Inserm, Institut Systemes Complexes, Paris.
Conférence résumée par Marion Catoire et Gilles Pourbaix.

résultats d'imagerie concernant l'activité cérébrale impliquée dans le traitement d'images regardées par la personne, ils ont constitué un modèle simplifié du réseau cérébral réalisant une cascade de traitements élémentaires. Ensuite, ils ont reproduit une cascade similaire de circuits électroniques (implémentés en silicium) correspondant chacun à un réseau neural élémentaire. Le circuit électronique ainsi conçu est un modèle de filtre spatio-temporel : il simule un traitement d'images immobiles ou en mouvement, c'est-à-dire variables ou non dans le temps et dans l'espace. Il est capable d'apprendre à reconnaître des visages ou des objets dans des flux audio ou vidéo de scènes naturelles.

Le premier « filtre » ainsi constitué ne permettait pas de traiter différemment un objet statique (une canette de Coca, par exemple) d'une personne. En particulier, il ne permettait pas de donner la préférence aux mouvements fins du visage, qui semblent caractéristiques pour distinguer une personne et accéder à des informations importantes pour la communication : mouvements des yeux, mimiques. Un système de traitement uniforme pour tous les types de flux ne permettait pas de mettre en avant ces caractéristiques dynamiques.

Cependant, en technologie, il existe un système capable de s'adapter à des variations de ce type : il s'agit du système de réglage automatique d'ouverture d'un appareil photographique, ou diaphragme. Ce mécanisme fonctionne de la manière suivante : si des variations dans l'information perçue sont lentes, la durée d'intégration de ces variations doit être longue et à l'inverse, si les variations sont rapides, alors la durée d'intégration doit être courte. En revanche, si ce mécanisme dysfonctionne, la perception risque d'être brouillée (durée d'intégration trop longue par rapport à la vitesse du stimulus) ou insuffisante (durée d'intégration trop courte).

Il existe également dans notre organisme des systèmes qui fonctionnent selon le même principe. Ainsi, les synapses ont de telles capacités d'adaptation : les échanges inter-membranaires peuvent varier selon la vitesse et les changements du flux perçu. D'autre part, il existe deux systèmes cellulaires qui sont spécialisés dans le filtrage spatial et temporel du signal lumineux perçu par l'oeil : les systèmes magno-cellulaire et parvo-cellulaire*.

Reproduire les traitements neuronaux d'adaptation temporelle

L'équipe d'Yves Burnod a intégré au premier modèle électronique de filtre d'images un mécanisme reproduisant les traitements neuronaux d'adaptation temporelle. Le résultat du traitement d'images vidéo donnait alors une grande importance aux expressions faciales et corporelles, et accordait en contrepartie beaucoup moins d'importance aux objets.

Ce modèle électronique peut ainsi rendre compte de la mise en relief des informations utiles pour la communication.

Le traitement neuronal d'adaptation temporelle fournit en temps réel une description fine des expressions faciales et corporelles importantes pour le décodage des émotions et des intentions. Il permettrait de mieux percevoir de petits mouvements rapides en lien avec les yeux, la bouche, la respiration. Ce processus de traitement du flux perceptif contribuerait à en extraire les variations pertinentes pour l'individu. Un dysfonctionnement au niveau de ce processus n'affecte pas la bonne perception des objets ; en revanche, il peut brouiller des informations liées aux manifestations physiques des personnes présentes dans l'environnement, et rendre leur perception peu pertinente, voire douloureuse. Ces mécanismes pourraient être impliqués dans l'autisme.

Ce qui est intéressant, c'est qu'un tel dysfonctionnement peut être compensé par la prédiction des flux sensoriels. Des observations de ce type offrent la possibilité d'envisager des compensations sur le plan rééducatif. Ainsi, des stratégies adaptatives d'échange permettraient de compenser les dysfonctionnements des processus d'adaptation temporelle présents chez l'enfant avec autisme. Ralentir ou prolonger le flux perceptif (ses mouvements), se rapprocher de la dynamique propre à l'enfant et créer des situations dans lesquelles il puisse anticiper ce qui va se passer, lui évitera d'être envahi d'informations qu'il ne peut pas intégrer, et lui permettra d'apprendre progressivement à maîtriser ses difficultés.

Des modèles de réseaux neuronaux permettent ainsi de penser les fonctionnements et dysfonctionnements en jeu dans les apprentissages, d'envisager des compensations et des supports pour les mettre en œuvre (par exemple outils techniques ralentissant les flux perçus, adaptations de l'interlocuteur, augmentation de la prévisibilité des actions d'autrui). Ils peuvent donc trouver des applications concrètes et immédiates en thérapie, en offrant des perspectives pour l'observation des difficultés dans l'autisme, l'évaluation et la rééducation.

Aujourd'hui, rassembler les connaissances et les observations, créer des passerelles entre les expériences de personnes concernées par l'autisme (parents, chercheurs, médecins, éducateurs, thérapeutes...) devient une priorité pour construire une « *représentation cohérente, unifiée, riche et multidimensionnelle de ce qui se passe dans notre cerveau et dans notre esprit, et de la façon dont ces représentations peuvent aider* ».

* Systèmes magno et parvocellulaires : désignent deux voies visuelles au niveau des corps genouillés latéraux du thalamus. Les voies magnocellulaires véhiculent très rapidement une information grossière (achromatique et de basse fréquence spatiale, c'est à dire « floue ») alors que les voies parvocellulaires véhiculent une information visuelle plus précise et chromatique, mais aussi plus lente.

De l'exploration fonctionnelle à la thérapie du développement : la Thérapie d'Echange et de Développement (TED)

Synthèse de la conférence de Catherine Barthélémy¹⁸

La conférence de Catherine Barthélémy a porté sur quelques aspects liés à l'exploration fonctionnelle dans l'autisme et la pratique de la Thérapie d'Échange et de Développement (TED), qui vise à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux le plus tôt possible quand la plasticité cérébrale est à son maximum, réalisant ainsi des rééducations fonctionnelles.

En préambule, Catherine Barthélémy a présenté les résultats de quelques recherches qui soutiennent l'hypothèse neurophysiologique de l'autisme, sur laquelle s'appuie la TED, et qui, même s'ils sont anciens, ont posé les bases pour les études postérieures à propos du traitement cérébral des informations sociales. En effet, la Thérapie d'Échange a été créée dans le Centre Universitaire de Pédopsychiatrie du CHRU de Tours, dans un cadre clinique et de recherche, sous l'orientation du Professeur Gilbert Lelord. Les premières données obtenues par l'équipe de Tours qui permettaient de conclure à un réglage particulier des informations perceptives et sociales dans l'autisme ont été décrites vers les années 1975-1980. Gilbert Lelord soutenait avec son équipe l'hypothèse d'une « insuffisance modulatrice cérébrale » présente dans l'autisme : quand ces enfants écoutent, ils ne peuvent pas voir ; quand ils regardent, ils semblent ne pas entendre. Parfois il y a aussi des synesthésies entre deux canaux qui se mélangent. Les résultats des recherches depuis une trentaine d'années ont renforcé cette hypothèse, toutefois la cause de ce dérèglement reste toujours inconnue.

De ce fait, Catherine Barthélémy affirme qu'il faut d'abord aider pour comprendre, même si dans les disciplines scientifiques on a l'habitude de comprendre en priorité. Selon les principes de la TED, aider d'abord permet de mieux comprendre.

L'hypothèse thérapeutique de la TED se fonde sur l'idée que l'enfant autiste n'est pas qu'une « forteresse vide », comme le prétendaient quelques premières études psychologiques sur l'autisme. Contrairement à cette notion,

la conception neuro-développementale de l'autisme qui donne base à la TED met l'accent sur les potentialités et sur la richesse interne exprimée par ces enfants, car les enfants autistes démontrent en fait n'être pas des « fortes », mais des enfants insuffisamment protégés de la cacophonie perceptive de l'environnement, qui les dérange.

Selon les hypothèses présentées, il est possible d'identifier dans le développement précoce du bébé qui aura plus tard un autisme, une difficulté primaire de traitement de l'information sensorielle et sensori-motrice. Celle-ci précède les troubles d'interaction sociale et de communication et a lieu avant l'âge d'un an. Ce dysfonctionnement est à l'origine d'une difficulté très précoce de synchronisation dans la relation dyadique. Il se manifeste par :

- un défaut de contact œil à œil ;
 - une impression de surdité ;
 - des cris inhabituels ;
 - l'enfant n'aime pas être touché, caressé ;
 - pas de tentative de communication ;
 - l'enfant est passif, trop tranquille, ou au contraire tendu ;
 - une absence d'attitude anticipatrice.
- (Sauvage, 1988).

Dans le but d'inscrire l'enfant dans un exercice de réciprocité sociale, la TED se propose de solliciter, d'encourager les échanges au cours de jeux dans un contexte motivant et démuné de la cacophonie environnementale : « peu de bruit, pas trop vite, pas trop à la fois ». Les séan-

***Dans le but d'inscrire l'enfant
dans un exercice
de réciprocité sociale,
la TED se propose
de solliciter, d'encourager
les échanges au cours des jeux
dans un contexte motivant
et démuné de la cacophonie
environnementale...***

¹⁸ Pédiatre, psychiatre et physiologiste, professeur de neurophysiologie à la Faculté de Médecine de l'Université François-Rabelais de Tours, chef de service au Centre Universitaire de Pédopsychiatrie de Tours et responsable de l'équipe n°1 de l'Unité Inserm 930. Conférence résumée par Camilla Mazetto et Jean-Paul Dionisi.

ces se déroulent dans une petite salle très sobre, où grâce à l'étayage constant de l'adulte qui s'ajuste à son niveau intellectuel et affectif, l'enfant pourra développer progressivement des schèmes d'action et de communication mieux adaptés (Barthélémy, Hameury et Lelord, 1995). On voit ainsi une amélioration de la régulation à plusieurs niveaux, avec la synchronisation entre l'enfant et l'adulte, base de la communication sociale. Ces rencontres sont réalisées si possible plusieurs fois par semaine, pour environ trente minutes, période après laquelle l'enfant rejoint son petit groupe thérapeutique et participe à d'autres activités.

Ce sont les différentes techniques d'évaluation comportementale, clinique et neurophysiologique qui permettent de tracer un profil clinique de l'enfant, de préciser les fonctions neuropsychologiques « cibles »...

La prise en charge des enfants autistes en TED est d'autant plus profitable qu'elle est précoce, étant donné que le développement des synapses est très intense dans les deux premières années de vie, et que jusqu'à trois ans l'interaction entre

les facteurs environnementaux et génétiques est plus malléable. L'évaluation initiale et le diagnostic précoce sont ainsi d'une importance fondamentale, de même que l'évaluation des effets des thérapies et des interventions éducatives sur la trajectoire du développement. Ce sont les différentes techniques d'évaluation comportementale, clinique et neurophysiologique qui permettent de tracer un profil clinique de l'enfant, de préciser les fonctions neuropsychologiques « cibles » et de repérer si les améliorations comportementales observées sont sous-tendues par des modifications de l'activité cérébrale.

L'évaluation de l'enfant doit aussi faire mention des aspects positifs de son développement. Certes, quelque chose ne va pas, mais l'enfant démontre aussi des ressources, une richesse intérieure sur laquelle il est possible de s'appuyer. Les parents, la plupart du temps, connaissent déjà les difficultés de leur enfant ; il faut les informer aussi de ses capacités. Le développement d'un enfant autiste ne suit pas le rythme des acquisitions d'un enfant à développement typique. Entre 18 et 24 mois l'enfant devient de plus en plus compétent sur le plan social, mais pour les enfants autistes les choses se passent autrement. Dans une étude publiée en 2006, Bernard et al. se sont intéressés aux gestes conventionnels (coucou, bravo, au revoir) et à leurs précurseurs chez des enfants avec autisme et des enfants au développement typique, à partir de films familiaux. Ils ont constaté que ces gestes étaient présents chez les enfants avec autisme entre 12 et 23 mois, mais qu'ensuite leur fréquence diminuait. Il existerait donc très précocement une certaine capacité relationnelle gestuelle chez l'enfant avec autisme. Malgré ses difficultés cet enfant fait des efforts. Mais il ne trouve peut-être pas les conditions nécessaires dans son environnement pour que les autres puissent attraper ses messages

ténus et ceux-ci finissent par s'appauvrir. Une prise en charge précoce pourrait donc permettre de soutenir le développement de ce potentiel.

Les particularités de développement observées dans l'autisme sont fortement liées à des troubles sensoriels primaires, qui ont aussi un impact émotionnel et social ; par exemple, les troubles dans l'ajustement visuo-moteur réciproque ont pu être mis en évidence par les techniques faisant appel à l'« eye tracking », qui ont permis de constater une différence des temps de fixation du regard entre groupe témoin et groupe de personnes avec autisme (Hernandez et al., 2009). En IRMf, on a pu mettre en évidence les difficultés de décodage visuel des messages sociaux (Dapretto et al., 2005). Sur le plan auditif, les premiers travaux de Pourcelot (PEA associés à la mesure par Doppler du débit sanguin dans l'artère cérébrale moyenne) ont mis en évidence des anomalies du traitement cortical de l'information auditive chez les enfants avec autisme. Par la suite, ces travaux ont été confirmés (Bruneau et al., 1992 ; Gervais et al., 2004), mettant en évidence des différences dans le traitement des sons dans l'autisme et dans le développement typique. Une étude de Rogier et Bruneau (2010) a mis en évidence l'existence du traitement de la voix humaine au niveau de la région fronto-temporale du cerveau chez les enfants avec autisme, mais ces régions cesseraient par la suite de s'activer chez l'adulte avec autisme. L'ensemble de ces difficultés doit être exploré par une évaluation fonctionnelle détaillée de l'enfant, afin d'en tirer les conséquences pour le projet thérapeutique.

La TED cherche ainsi à faciliter à l'enfant le décodage et les réponses plus adaptées par l'aménagement de l'environnement et par trois conditions favorables, assurées par le thérapeute : la disponibilité, la sérénité et la réciprocité. Les jeux et les conditions de cette rencontre sont définis par l'enfant avec l'aide de l'adulte. Les jeux sociaux entraînent des séquences de réciprocité sociale et d'interaction qui favorisent la synchronisation et la régulation de l'enfant aux aspects perceptifs, sociaux et émotionnels de son environnement, comme à travers un « filtre » qui permet la construction des connaissances adaptées, par un meilleur traitement des informations perceptives.

Les enjeux de la recherche consistent à mesurer ce qu'on a modifié au niveau du fonctionnement cérébral lui-même. Quelques échelles peuvent être utiles pour l'évaluation des effets thérapeutiques, comme la batterie d'évaluation cognitivo-sociale (BECS, Adrien, 2008), qui est sensible aux signes les plus faibles d'une amélioration de l'enfant, et qui permet d'avoir des repères plus objectifs des changements au niveau neuropsychologique. En revanche, les changements au niveau du cerveau ne peuvent être évalués qu'indirectement, notamment par neuro-imagerie fonctionnelle cérébrale.

Références

- Adrien, J-L. (sous la direction de) (2008). *BECS : Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès des enfants atteints de TED*. Bruxelles : Editions De Boeck. 352 pp.
- Barthélémy, C., Hameury, L. & Lelord, G. (1995). *L'Autisme de l'enfant. Le thérapie d'Echange et de Développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.
- Bernard, J-L., Adrien, J-L., Roux, S. & Barthelemy, C. (2006). Evolution de la fréquence des gestes chez des garçons avec autisme âgés de 1 à 3 ans par analyse de vidéos familiales. *Devenir*, vol. 18, no3, pp. 245-261.
- Bruneau, N., Dourneau, M.C., Garreau, B., Pourcelot, L. & Lelord, G.. (1992). Blood flow response to auditory stimulations in normal, mentally retarded, and autistic children: a preliminary transcranial Doppler ultrasonographic study of the middle cerebral arteries. *Biological Psychiatry*, Oct 15;32(8):691-9.
- Dapretto, M., Davies, M.S., Pfeifer, J.H., Scott, A.A., Sigman, M., Bookheimer, S.Y. & Iacoboni, M. (2006). Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, Jan;9(1):28-30.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y. & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, Aug;7(8):801-2.
- Hernandez, N., Metzger, A., Magné, R., Bonnet-Brilhault, F., Roux, S., Barthélémy, C. & Martineau, J. (2009). Exploration of core features of a human face by healthy and autistic adults analyzed by visual scanning. *Neuropsychologia*. Mar;47(4):1004-12.
- Rogier, O., Roux, S., Belin, P., Bonnet-Brilhault, F. & Bruneau, N. (2010). An electrophysiological correlate of voice processing in 4- to 5-year-old children *International Journal of Psychophysiology*, 75 44-47.
- Sauvage, D. (1988). *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Paris : Editions Masson.

A propos du rôle des mécanismes miroirs dans les déficits des interactions sociales

Depuis la première description de l'autisme par Léo Kanner, l'incapacité d'entrer en relation et d'interagir avec autrui en est présentée comme la principale caractéristique. Elle se définit comme la capacité de comprendre les actions et les intentions des autres, mais également de planifier et d'exécuter ses propres actions d'une façon appropriée au contexte. Néanmoins,

La découverte récente des neurones miroir a ouvert la voie à de nouvelles perspectives conceptuelles pour une meilleure compréhension de la cognition sociale.

encore aujourd'hui, il reste impossible de lier ces signes comportementaux à un trouble neurobiologique sous-jacent.

La découverte récente des neurones miroirs a ouvert la voie à de nouvelles perspectives

conceptuelles pour une meilleure compréhension de la cognition sociale. Giuseppe Cossu présente ici les résultats en faveur d'un lien entre les mécanismes miroirs et les déficits d'imitation, de planification de l'action et de compréhension des intentions d'autrui chez les enfants avec autisme. Il tente d'expliquer dans cet exposé l'existence d'une possibilité selon laquelle les « mécanismes miroirs » joueraient un rôle crucial dans les interactions sociales.

Selon une perspective classique, les êtres humains comprennent les autres en fonction de leurs états mentaux. Ce concept même « d'états mentaux », intégré dans la « théorie de l'esprit », regroupe les notions d'intentions, de croyances et de désirs.

Les premières observations sur l'expression des émotions chez l'animal et l'Homme datent de Charles Darwin en 1872. Plus tard, au début du XX^{ème} siècle, les premiers travaux sur les primates, dont ceux de Nadia Kohts, une

Synthèse de la conférence de Giuseppe Cossu¹⁹

cognitiviste russe, mettent en lumière les similarités entre leur comportement et celui des êtres humains.

Giuseppe Cossu expose par la suite les différents niveaux de complexité cérébrale concernant la mise en œuvre des mécanismes cérébraux impliqués dans le traitement et l'analyse de l'information.

L'extrême complexité structurelle du cerveau humain nous amène à nous demander : Pourquoi l'évolution a-t-elle créé autant d'aires motrices ? Il en existe des dizaines dont chacune reçoit et traite des informations.

De plus, ce cerveau est également complexe sur le plan de la plasticité. Les fonctions des neurones n'étant pas prédéfinies, elles sont le résultat des expériences et de l'histoire personnelle de la personne. La notion de plasticité est ici très importante : les conséquences d'une réorganisation cérébrale complète rendent compte de possibilités importantes du remaniement cérébral qui restent aujourd'hui encore inexploitées. Giuseppe Cossu évoque ici l'exemple d'un enfant de 2 ans ½ ayant subi une lobectomie de l'hémisphère gauche (zone cérébrale siège des aptitudes langagières) pour traiter un angiome au cerveau. A 17 ans, ce même enfant (après deux ans d'aphasie) a réussi à acquérir le langage et se montre capable de lire et d'écrire. Reste que l'expression « la moitié du cerveau suffit » n'est pas toujours vraie. La plasticité a des limites et il n'est pas toujours possible de récupérer toutes les fonctions lorsque certaines étapes n'ont pas été franchies.

Enfin, la complexité fonctionnelle du cerveau est aussi très importante. C'est ici qu'intervient l'étude des « neurones miroirs ». Les premiers travaux chez les primates ont permis de classer les neurones moteurs selon le type d'action (saisir avec la main, saisir avec la bouche, tenir, déchirer, manipuler...). Ces neurones s'activent lors d'actions très spécifiques, davantage en fonction de leur

¹⁹ Professeur de neuropsychiatrie infantile, Université de Parme, Italie.
Conférence résumée par Chloé Nadal et Virginie Schaefer

objectif (attraper, manger...) que de leurs composantes motrices (mouvements des doigts, de la main...). C'est en explorant la fonction de l'aire F5 dans le lobe frontal que l'équipe de Parme a mis en évidence en 1988 l'activation d'un même neurone lorsqu'un singe saisissait lui-même une cacahuète et lorsqu'il regardait l'expérimentateur exécuter cette même action : on parle dès lors de « neurones miroirs ».

Quelques années plus tard l'idée de l'existence d'un espace personnel et extra-personnel émerge. Quelque chose permettrait à l'enfant de repérer les modèles moteurs réalisés par l'adulte et de les différencier de ses propres actions.

En résumé, ces travaux démontrent qu'un même neurone peut contrôler/être impliqué dans une chaîne motrice comme la saisie d'un objet, quelle que soit la partie du corps sollicitée dans cette action (main droite, main gauche, bouche), il code le but de l'action, par exemple « manger » ou « placer ». Il en résulte que les mécanismes miroirs sont donc impliqués dans l'exécution d'actions et probablement dans l'imitation. Lorsque nous voyons un objet, le cerveau organise et se prépare automatiquement (pré-planification des actions motrices) à l'action probable avec cet objet. C'est ainsi que nous traitons des informations en provenance des différentes aires du cerveau afin d'ébaucher une action ou de décoder les intentions d'agir d'autrui.

Des travaux récents menés par l'équipe de Parme, en collaboration avec des unités italiennes spécialisées dans l'autisme à Reggio Emilia et à Empoli, ont pour objectif de mieux cerner le rôle de ces mécanismes miroirs dans l'imitation chez les enfants atteints de ces troubles. Les enfants avec autisme arrivent difficilement à mimer une action demandée (par exemple : tourner une clé, se laver les dents, boire à la tasse) ou à reconnaître cette action exécutée par un autre. Mais quelle est l'implication des mécanismes miroirs dans cette difficulté ?

Lors de la réalisation d'une action telle que « saisie d'objet dans le but de le manger », on observe, chez les enfants avec développement typique, l'activation rapide du muscle labial. En revanche, chez les enfants avec autisme, l'activation de ce muscle ne se réalise qu'une fois que l'objet se situe à proximité de la bouche. Les mêmes constatations sont faites dans l'observation des actions d'autrui.

Ces résultats, bien que mineurs, témoignent de l'absence d'anticipation (la chaîne intentionnelle motrice serait « cassée ») chez les enfants porteurs d'autisme. Ces

derniers auraient des réactions d'activation et d'anticipation différentes des enfants à développement typique, tant dans une tâche d'exécution que d'observation de l'action de l'autre. Quelque chose ne fonctionnerait pas dans l'anticipation ou dans l'identification du sens des actions d'autrui.

Une autre expérience consistant à expliciter l'action que l'autre exécute (toucher, saisir, cacher un objet) et dans quel but il réalise

cette action (avec ou sans contexte), il s'avère que les enfants avec autisme font davantage d'erreurs que le groupe contrôle. L'identification du « pourquoi » des actions, notamment lorsqu'elles sont réalisées hors contexte, semble plus difficile pour les enfants autistes. Ils ont également davantage de difficultés à prévoir la conséquence d'une action (choix de l'image qui y correspond : par exemple, un gobelet qui tombe suivi de son contenu renversé sur la table).

L'enfant autiste rencontre donc des difficultés concernant cette pré-anticipation/planification. Pour lui c'est en particulier le contexte, notamment l'usage habituel de l'objet et les indices fournis par l'environnement, plutôt que la reconnaissance de l'intention motrice de l'autre, qui permet d'anticiper, de décoder le sens du geste et de comprendre ainsi une action.

L'étude des réseaux de mécanismes miroirs constitue un outil intéressant afin de mieux comprendre ce fonctionnement cérébral différent qui pourrait être à l'origine des difficultés qu'ont les enfants avec autisme à saisir le sens des comportements sociaux. L'exploration plus détaillée de leur rôle nous livrera peut-être de nouvelles clefs de compréhension.

***L'identification
du « pourquoi » des actions,
notamment lorsqu'elles
sont réalisées hors contexte,
semble plus difficile
pour les enfants autistes.***

Bibliographie

- Boria, S., Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L., Sparaci, L., Sinigaglia, C., et al. (2009). Intention Understanding in Autism. *PLoS ONE* 4(5): e5596. doi:10.1371/journal.pone.0005596
- Cattaneo, L., Fabbri-Destro, M., Boria, S., Pieraccini, C., Monti, A., Cossu, G. & Rizzolatti, G. (2007). Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding. *PNAS*, November 6, vol.104, 45, 17825-17830.

Imiter pour découvrir l'humain

La conférence de Jacqueline Nadel porte sur l'imitation avec, dans un premier temps, un point des connaissances générales sur l'imitation et son développement chez l'enfant. Dans un second temps, la question de l'imitation chez l'enfant autiste est posée, notamment l'imitation en tant qu'aide à la communication.

Ainsi, Jacqueline Nadel souligne la nécessité de trouver des paradigmes pour étudier les interactions sociales et l'imitation, en observant comment deux personnes peuvent s'influencer mutuellement. Elle met en avant le fait que l'imitation se trouve à l'interface entre sciences cognitives et neurosciences. Un tel statut est facilité par les données développementales concernant la progression, l'évolution de l'imitation au cours du développement.

Elle avance ensuite ceci : la forme d'imitation qui permet de communiquer est l'imitation synchrone. En effet, dans cette forme d'imitation, il y a alternance des rôles « imiter-être imité » pour les deux acteurs et donc couplage « perception et exécution de l'action » qui permet

L'interaction par l'imitation offre l'occasion unique de faire à deux la même expérience perceptive et motrice simultanément.

un changement de perspective. Ainsi, pour l'enfant entre un et quatre ans, l'imitation synchrone est une forme de communication non verbale à deux fonctions : apprendre et communiquer. La mise en place de deux acteurs placés dans un cadre expérimental non verbal favorisant la manipulation d'objets mis à disposition pour eux en double exemplaire, leur permet d'observer et d'exécuter simultanément la même action. L'enfant apprend alors à alterner le rôle d'imitateur avec celui du modèle (turn-taking) d'une manière synchrone (c'est-à-dire en coordonnant son tempo sur celui de l'autre, donc en faisant preuve d'ajustement temporel) et en orientant son attention sur les mêmes objets (attention conjointe et convergence d'intérêts à partager). Ces éléments (le turn-taking, la synchronie et l'attention conjointe) constituent les paramètres de base de toute communi-

Synthèse de la conférence de Jacqueline Nadel²⁰

cation. L'imitation repose sur la combinaison de la perception de l'action d'autrui et de l'exécution de l'action. L'interaction par l'imitation offre l'occasion unique de faire à deux la même expérience perceptive et motrice simultanément. L'imitation traduit sa perception en action effective et le modèle perçoit l'action de l'autre comme une représentation de son action propre. Ce qui s'apprend ici, c'est ce que ressent l'autre en le reproduisant, et l'effet qu'on a sur l'autre ; ce qui mène aussi à la compréhension de l'intention de l'autre.

Des études réalisées chez les nouveau-nés (Soussignan, Danon et Nadel, soumis) montrent la présence de l'imitation des mouvements (protrusion de la langue) de la bouche par ceux-ci, même quand le modèle est présenté en 2D. Mais les bébés imitent plus facilement le mouvement d'une bouche toute seule que d'une bouche dans un visage humain. Cet effet est expliqué par le conflit entre, d'une part, leur préférence pour les stimuli riches en éléments dans la partie supérieure et d'autre part, l'imitation de ce qui est pertinent – ici, la protrusion de la langue (dans la configuration du visage humain, la bouche est en bas). Un autre effet important est celui de l'amélioration de la possibilité d'imiter quel que soit l'ordre des stimuli (humain, bouche seule ou bouche robotique) et cela révèle la plasticité de ce processus.

Ensuite, le propos de Jacqueline Nadel a porté sur les recherches destinées à voir à quel moment s'exprime la sensibilité à la synchronie. Dans un protocole qui permet à la maman et au bébé (de deux mois) de se voir par un système de moniteurs audio-vidéo, ont été présentés aux bébés un épisode où il y a synchronisation, et un épisode où il n'y a plus de synchronisation. Dans le premier cas, l'imitation est présente, mais elle ne l'est plus dans le second cas, l'enfant se désintéressant alors rapidement de la mère (Nadel et al., 1999). Donc, l'enfant est capable très précocement de synchronie. On peut donc dire que l'imitation se développe en continu : à la naissance il y a l'imitation faciale, à deux mois il y a imitation de mouvements des bras, à trois mois il y a imitation d'une trajectoire vers le corps. A six mois, l'imitation d'actions

²⁰ Directeur de recherche CNRS, Centre Emotion, Hôpital de La Salpêtrière, Paris.
Conférence résumée par Anca-Maria Sav et Carole Tardif

se développe en parallèle avec la capacité de reconnaître être imité. Puis, à partir d'un an se met en place le turn-taking ; l'imitation comme possibilité de communication s'installe, pour diminuer ou disparaître vers 4 ans, au bénéfice du langage.

Alors, lorsque le langage n'est pas présent, ou l'est très peu, comme pour bon nombre d'enfants autistes, quelles possibilités de communication non verbale ouvre l'imitation synchronisée ? Les personnes avec autisme peuvent-elles imiter ? A l'heure actuelle il y a débat sur cette question ; et une première nécessité est de spécifier la définition et le contexte de l'imitation.

On peut distinguer plusieurs types d'imitation : imitation des actions familières *versus* nouvelles ; imitations significatives *versus* non significatives, imitation à signification concrète *versus* symbolique ; imitation d'une action simple *versus* avec des séquences à planifier ; imitation immédiate *versus* différée.

On différencie trois approches : par induction directe (« fais comme moi »), avec motivation externe (Lovaas et Smith, 2003) ; par induction indirecte par vidéo ou « peer-modeling » d'actions nouvelles (ex : scénario sur vidéo pour apprendre à converser, poser et répondre aux questions) avec motivation externe (Charlop et Milstein, 1989) ; par des interactions sociales libres avec motivation interne (Field et al., 2001 ; Nadel et al., 1999). Ces différences dans les types d'imitation dans l'autisme rendent difficile la comparaison entre les études réalisées à ce sujet. Une méta-analyse des études sur l'imitation dans l'autisme (Williams et al., 2004) montre que dans la plupart des cas il s'agit de mouvements induits et d'actions non significatives des mains et du corps. Donc les généralisations faites à partir de ces résultats sont peu fiables.

Il reste à examiner l'effet du répertoire moteur (rarement pris en compte), du répertoire d'actions, et l'effet du partenaire.

Pour étudier l'effet du partenaire, Nadel et collaborateurs proposent une comparaison entre un groupe d'enfants avec autisme et un groupe d'enfants avec un retard mental, âgés de 30 mois. Les enfants sont placés devant un partenaire virtuel non humanoïde 2D, virtuel humanoïde 2D, robot 3D et humain 3D. L'imitation et la reconnaissance d'être imité sont mesurées. Les enfants avec autisme imitent plus le partenaire virtuel humanoïde et ils présentent significativement moins de stéréotypies dans

cette condition. Les enfants avec retard mental imitent l'humain dans la même proportion que le virtuel, mais ils regardent davantage l'humain. Quant au fait de reconnaître être imité, les enfants avec autisme ne font pas de différence entre les partenaires (humain = robot = virtuel non humanoïde), tandis que les enfants avec retard mental reconnaissent plus facilement quand ils sont imités par un partenaire humain.

Alors, lorsque le langage n'est pas présent, ou l'est très peu, comme pour bon nombre d'enfants autistes, quelles possibilités de communication non verbale ouvre l'imitation synchronisée ?

Par ailleurs, dans des situations interactives, les enfants avec autisme imitent spontanément des actions familières (faire tourner un parapluie) et nouvelles (mettre un chapeau sur un parapluie), les postures et les mimiques. La reconnaissance d'être imité permet à l'enfant de détecter la relation entre son action et sa perception. Cette reconnaissance a lieu à plusieurs niveaux. Dans un premier temps on identifie une reconnaissance au niveau de la comparaison visuelle des mouvements (regarde l'imitateur – le regard de contrôle, se rapproche et sourit, teste l'imitateur en contrôlant ses actions). Dans un deuxième temps l'enfant comprend l'imitation comme intentionnelle et interactive.

Nadel et Aouka (2006) proposent d'évaluer trois aspects de l'imitation :

1. l'imitation spontanée ;
2. la reconnaissance d'être imité ;
3. l'imitation sur demande (« Fais comme moi »).

Nadel montre une corrélation positive entre les niveaux de la reconnaissance d'être imité et l'âge mental chez des enfants avec autisme. L'étude montre également une capacité d'imiter des actions simples et familières à 6-9 mois ; des actions familières à deux séquences à 12-15 mois, des actions nouvelles à 18 mois ; des actions non familières avec objets familiers à 21 mois ; des actions non significatives à plusieurs séquences à 21 mois. Donc cela suggère que dans le cas de l'autisme il ne s'agit pas d'un manque de capacités d'imitation, mais d'un retard. Enfin, en ce qui concerne la synchronie, Nadel met en interaction un garçon avec autisme et une fille avec retard mental dans un espace avec des objets en double exemplaire selon le dispositif déjà décrit, et trouve une

synchronie intacte, une attente du partenaire, mais une difficulté pour le « tour de parole ».

Un résultat très intéressant à exploiter dans la pratique, concerne le fait que la plasticité des capacités imitatives existe bien chez les enfants avec autisme (Ingersoll, 2003). Après des séances répétées d'imitation, cette dernière augmente. Ce fait peut inciter à l'utilisation de l'imitation comme moyen de communication.

Pour étudier l'émergence du « tour de parole » à travers des séances répétées de tour de rôles, Nadel propose une étude (en cours de réalisation) qui intègre deux groupes de 8 enfants avec autisme appariés l'un à l'autre, auxquels on propose soit 25 séances d'imitation exerçant le tour de rôle (groupe expérimental) soit 25 séances de musique (groupe contrôle). Il y aura 3 temps d'évaluation (avant, à la 13^{ème} séance, et après les séances). Les résultats sont à venir. Mais la réponse pourrait ne pas être dans le tour de rôle, mais dans l'émotion, ou dans la rencontre d'humain à humain ?

Au total, la situation d'interaction proposant aux deux partenaires des objets identiques et systématiquement en deux exemplaires est stimulante et efficace pour la reproduction d'actions, pour les imitations, et même pour le transfert de compétences. Elle suscite la convergence d'intérêts des deux partenaires pour le même objet, ce qui est une base indispensable pour communiquer, et s'avère très utile pour les enfants autistes.

Jacqueline Nadel conclut en précisant que pour les enfants autistes (et notamment ceux n'ayant pas le langage), la psychopathologie gagne ici un moyen thérapeutique exceptionnel : l'imitation.

Bibliographie

- Charlop, M. H. & Milstein, J. P. (1989). Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 22, 275-285.
- Field, T., Field, T., Sanders, C. & Nadel, J. (2001). Children with Autism Display more Social Behaviors after Repeated Imitation Sessions. *Autism*, 3, 317-323.
- Ingersoll, B., Lewis, E. & Kroman, E. (2007). Teaching the imitation and spontaneous use of descriptive gestures in young children with autism using a naturalistic imitation intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1446-1456.
- Lovaas, O.I. & Smith, T., (2003). Early and intensive behavioral intervention in autism. In A.E. Kazdin & J.R. Weisz (Eds.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (pp. 325-340). New York: The Guilford Press.
- Nadel, J., Guerini, C., Pezé, A. & Rivet, C. (1999). The evolving nature of imitation as a transitory means of communication. In J. Nadel & G. Butterworth (Eds), *Imitation in Infancy* (pp. 209-234). Cambridge : Cambridge University Press.
- Nadel, J. & Aouka, N. (2006). Imitation: Some Cues for Intervention Approaches in Autism Spectrum Disorders. In T. Charman, W. Stone (Eds.), *Social and Communication Development in Autism Spectrum Disorders: Early Identification, Diagnosis and Intervention*. New York: Guilford Press.
- Williams, J. H. G., Withen, A. & Singh, T. (2004). A Systematic Review of Action Imitation in Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 (3), 285-299.

« Le cerveau social » : hier, aujourd'hui et demain

Synthèse de la conférence de Peter Tanguay²¹

Hier

Le syndrome autistique a été décrit pour la première fois, en 1943 par Léo Kanner. À la fin de sa carrière, Kanner disait qu'il avait travaillé sur beaucoup de sujets différents mais qu'il était seulement reconnu pour sa description de l'autisme. En 1944, Hans Asperger décrit de nouveau l'autisme mais avec beaucoup plus de détails.

Les premières tentatives d'explications de l'autisme sont apparues dans les années 50 et 60 avec ce qu'on appelle la théorie des « mères réfrigérateurs ». Selon cette hypothèse, l'enfant souffrait d'autisme car il n'était pas désiré par sa mère. Les parents étaient considérés comme des « emprisonneurs ».

Avant 1985, il existait plusieurs formes de critères diagnostiques qui donnaient des scores très différents les uns des autres. Les chercheurs ont donc émis le souhait de créer une liste de critères de diagnostic sur lesquels tout le monde pourrait s'appuyer.

L'autisme de Kanner est un peu différent de celui qui figure dans la classification du DSM-III de 1980. Pour Kanner, la personne autiste ignore les autres et montre une absence de relation sociale. Il avait remarqué aussi une absence ou un retard de langage avec la présence de certaines anomalies linguistiques (écholalie, inversion pronominale...), et avait mis en évidence une excellente mémoire par cœur. Néanmoins, il est difficile de généraliser ces critères du fait des 11 patients seulement sur lesquels il s'est appuyé. Ces sujets montraient un fort besoin d'immuabilité ainsi qu'un bon potentiel intellectuel. Aujourd'hui, on sait que ces critères ne sont pas observables chez tous les sujets atteints d'autisme : tous les enfants autistes ne montrent pas un bon potentiel intellec-

tuel. Pour Kanner, « *Le trouble fondamental le plus frappant, pathognomonique, est l'incapacité de ces enfants à établir des relations de façon normale avec les personnes et les situations, dès le début de leur vie.* »

Dans le DSM-III (1980) les critères posés par Kanner ont été modifiés. On définit trois catégories : la communication sociale, la communication verbale et non-verbale et les comportements restrictifs, répétitifs, stéréotypés. Des signes appartenant aux trois catégories doivent être présentes pour un diagnostic d'autisme. Il s'agit d'un diagnostic « tout ou rien ». Le défaut majeur du DSM-III est l'absence d'un moyen précis de classer l'autisme en termes de sévérité.

Aujourd'hui encore, nous avons une classification catégorielle pour évaluer un continuum. Il est difficile de décrire un spectre.

Aujourd'hui

On parle aujourd'hui plus volontiers de l'autisme en termes de spectre. Mais il reste difficile d'évaluer les trois critères de diagnostic en termes de sévérité de troubles. Aujourd'hui encore, nous avons une classification catégorielle pour évaluer un continuum. Il est difficile de décrire un spectre. Nous n'avons pas encore de tests fiables pour évaluer la sévérité de l'autisme.

Dès 1985, un changement s'est opéré dans la manière de regarder l'autisme. Plusieurs recherches ont permis d'appréhender la communication sociale. Avant cette date, il n'existait pas de technologie pertinente pour l'évaluer. Mais il est devenu possible d'observer finement ce qui se passe entre la mère et l'enfant de manière très précise,

²¹ Professeur émérite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à la chaire Spafford Ackerly à l'École de Médecine de l'Université de Louisville dans le Kentucky
Conférence résumée par Nadège Foudon et Francesc Cuxart

notamment grâce aux vidéos familiales. Cela a permis de comparer la façon dont la communication sociale s'établit entre un enfant au développement typique et son entourage et entre un enfant autiste et sa mère. On commence ainsi à voir l'autisme comme un problème de communication sociale.

La communication sociale comprend, notamment :

- L'expression faciale (signaux permettant de montrer ses émotions, ses idées), cela apparaît très tôt dans la petite enfance.
- La prosodie, il s'agit de la mélodie de la parole : changement de vitesse, d'emphase, d'intonation. Elle permet aussi de faire passer des émotions par le signal et est très importante dans la communication.
- Les gestes instrumentaux, sociaux (liés à la culture) et émotionnels.

Les enfants autistes montrent beaucoup de difficultés avec la communication sociale. De plus, les enfants autistes sont terriblement déficitaires au niveau de la pragmatique et de la théorie de l'esprit. C'est une capacité que l'enfant au développement typique acquiert entre l'âge de 3 et 6 ans. Il devient capable d'inférer les pensées, les croyances et les sentiments de l'autre afin de pouvoir adapter son comportement en conséquence. Il s'agit en quelque sorte de la *mémoire de la communication sociale*.

La pragmatique est une capacité très importante pour la communication sociale. Elle concerne :

- la connaissance des règles sociales et de la communication,
- la capacité implicite d'inférer les pensées et les intentions d'autrui appelée théorie de l'esprit.

Si cette capacité est déficitaire, il est très difficile d'entrer en interaction avec le monde qui nous entoure. Ces déficits ne sont pas particuliers à l'autisme. Le signe le plus précoce semble être l'absence du jeu symbolique ou du faire-semblant.

La communication sociale se développe dès la naissance et jusqu'à l'adolescence. Dès la première semaine de vie, les nourrissons sont capables de reconnaître la

La théorie de l'esprit implique la conscience explicite du fait que les autres ont des idées, des croyances et des sentiments différents des nôtres qui peuvent enrichir des relations interpersonnelles.

voix et le visage de leur mère. Ils répondent différemment lorsqu'ils voient le visage de leur mère que lorsqu'ils voient le visage d'autres personnes. Ils regardent aussi les stimuli visuels complexes. Ils regardent avec précision ce qui se passe

dans leur champ visuel pour comprendre le monde dans lequel ils vivent. Les bébés sont aussi capables, très tôt, d'imiter les mouvements faciaux. Plusieurs expériences ont montré que les bébés voyant une personne qui sourit ou qui tire la langue, sourient ou tirent la langue après une quinzaine de secondes.

Dans les six premiers mois de vie, les enfants développent le contact visuel et le sourire social. Les enfants interagissent préférentiellement avec les personnes employant ce qu'on appelle *le motherese*. Ce phénomène est omniprésent, on le retrouve dans toutes les langues et dans toutes les cultures. Il apparaît spontanément. La mère ou une personne s'occupant de l'enfant joue avec le bébé en utilisant un ton de voix exagéré, des gestes exagérés et des expressions faciales exagérées. L'enfant commence à apprendre comment utiliser tous ces indices. Si le parent s'arrête brutalement de jouer, alors l'enfant cherche des indices afin d'adapter son comportement en fonction de l'arrêt. Il comprend les signaux importants de la communication sociale, c'est-à-dire la réciprocité affective.

Entre l'âge de 9 et 12 mois, les enfants commencent à vouloir communiquer quelque chose à autrui. Ils commencent à utiliser les gestes de pointage proto-impératif (pour demander quelque chose) avant les gestes proto-déclaratifs (pour partager son intérêt). Il s'agit des prémisses de l'attention conjointe et plus tard de la théorie de l'esprit qui faciliteraient le langage. Ainsi, le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers - Baron-Cohen, 1992, 1996) s'appuie particulièrement sur la capacité de pointage des enfants pour le dépistage précoce de l'autisme.

La théorie de l'esprit implique la conscience explicite du fait que les autres ont des idées, des croyances et des sentiments différents des nôtres qui peuvent enrichir des relations interpersonnelles. Si nous pouvons comprendre ce qui se passe chez les autres personnes, cela nous fournit des informations sociales très importantes pour adapter notre comportement.

Les signes les plus précoces de la théorie de l'esprit sont mis en évidence par le test de la « falaise visuelle ».

L'expérience consiste à mettre une plaque de plexiglas transparente au-dessus d'un trou. L'enfant a l'impression d'être au bord d'une falaise. Jusqu'à l'âge de 6 mois, les enfants ignorent la falaise et la traverse sans aucune appréhension. À partir de 6 mois, une fois que les enfants marchent à 4 pattes, ils commencent à percevoir le danger lorsqu'ils se trouvent face à la falaise. Ils vont donc regarder leur mère qui va leur donner des signaux faciaux leur permettant d'évaluer le danger. Lors de l'expérience, la mère va montrer soit un visage apeuré soit un visage encourageant. L'enfant traverse la plaque de plexiglas seulement lorsque la mère montre une expression faciale souriante.

Un autre signe précoce de la théorie de l'esprit est la capacité de jouer à faire semblant. Le jeu imaginaire seul ou avec les autres enfants est un bon indicateur. Le jeu a plusieurs fonctions dans le développement de l'enfant. Il permet de développer la motricité fine et globale, de rechercher la maîtrise des jeux sociaux (jouer avec d'autres enfants), de rejouer des événements traumatiques. Mais la fonction la plus importante du jeu pour la plupart des enfants est de faire semblant de tenir des rôles sociaux et de vivre des interactions. Les enfants jouent en reproduisant ce qui les entoure. Les enfants autistes ne jouent pas

de cette façon. Ils peuvent faire des tours avec des cubes en bois, recopier avec précision un dessin, mais ils ne jouent pas à faire semblant d'agir comme les autres.

Quel est le trouble fondamental le plus frappant, « pathognomonique » dans l'autisme ?

Peter Tanguay suggère que la communication sociale est le critère déterminant pour un diagnostic d'autisme. Le développement du langage est aussi un critère important. Néanmoins, il faut aussi prendre en compte d'autres critères pour le diagnostic même s'ils ne sont pas prévalents dans l'autisme comme la capacité intellectuelle, les hypersensibilités sensorielles (auditives, tactiles et globales), la motricité fine et globale, ainsi que tous les troubles co-morbides (TOC, anxiété et dépression). Ces derniers signes sont importants mais pas des signes absolus pour le diagnostic de l'autisme.

En ce qui concerne le développement du langage, les aspects pragmatiques en particuliers devraient représenter un critère diagnostique. En effet, les items du langage sont rarement anormaux chez les personnes avec des formes légères d'autisme (écholalie immédiate 6 %, écholalie différée et phrases stéréotypées 11 %, inversion pronomiale 3 % et néologismes 4 %). Certains comportements sont plus fréquemment observables chez les personnes autistes avec un QI supérieur à 70 comme l'hypersensibilité au bruit (40 %), des anomalies de motricité globale (38 %), des anomalies de motricité fine (34 %) et de l'hyperactivité (28 %). Néanmoins, il ne faut pas prendre en compte ces comportements pour établir le diagnostic.

Ronald et al. (2006) ont montré qu'il existe peu de liens entre la génétique et les critères de diagnostic de la triade autistique du DSM-IV.

Demain

Dans l'avenir, il serait important de développer un système afin de pouvoir différencier et de pouvoir établir des groupes en fonction de la capacité de communication sociale. Le fait de pouvoir établir un score numérique de gravité de l'autisme montrerait plusieurs avantages. Cela permettrait d'identifier clairement la sévérité de l'autisme : en quoi les autistes légers, modérés ou sévères diffèrent. Cela permettrait aussi d'aider la recherche génétique et neurobiologique en leur fournissant une meilleure caractérisation des sujets. Enfin, cela permettrait d'avoir des données plus précises afin de mieux définir les besoins d'interventions médicales ou éducatives.

Lorsqu'on étudie l'évolution du syndrome, les études ont montré que le langage pouvait s'améliorer entre l'enfance et l'âge adulte. De même, le QI peut progresser de 20-25 points entre l'âge de 3 et 7 ans. La réciprocité affective et l'attention émotionnelle conjointe peuvent aussi s'améliorer surtout chez les sujets légèrement atteints. En revanche, les aspects pragmatiques de la communication et de la cognition sociale sont les moins susceptibles de progresser. Tout au long de leur vie, il reste très difficile pour les personnes autistes d'avoir une compréhension intuitive de ce que pensent les autres et de savoir com-

ment se comporter dans les situations sociales. Même avec un apprentissage explicite de la façon de procéder, le comportement ne se généralise pas chez ces personnes.

On peut se demander s'il existe un lien entre la réciprocité affective (l'attention conjointe) et la difficulté à apprendre plus tard à mentaliser (comprendre intuitivement les situations sociales).

On sait qu'il existe un « cerveau social » dont on ne sait pas grand-chose. Les signaux sociaux que le cerveau reçoit et traite deviennent de plus en plus complexes au fur et à mesure que l'on accède à une compréhension sociale complète. On pourrait donc faire l'hypothèse que ce « cerveau social » ne se développe pas chez un enfant qui n'a pas dès le plus jeune âge la capacité de percevoir facilement cette multitude de signaux complexes.

Ainsi il est absolument nécessaire de pouvoir diagnostiquer très précocement les enfants en danger de développer un autisme afin de trouver les moyens de leur apprendre à percevoir et à émettre des signaux sociaux pour développer la réciprocité. Il faudrait s'intéresser particulièrement à la neurobiologie et aux aspects génétiques de la communication sociale afin de pouvoir identifier très tôt ces enfants à risque.

Dans l'avenir, il serait important de développer un système afin de pouvoir différencier et de pouvoir établir des groupes en fonction de la capacité de communication sociale.

Références

- Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C., (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Drew, A., Nightingale, N., Morgan, K. & Charman, T. (1996). Psychological markers of autism at 18 months of age in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Ronald, A., Happé, F., Bolton, P., Butcher, L.M., Price, T.S., Wheelwright, S., Baron-Cohen, S. & Plomin, R. (2006). Genetic heterogeneity between the three components of the autism spectrum: a twin study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Jun;45(6):691-9.

Table ronde des associations : Droits des personnes avec autisme. Bonnes pratiques. Bientraitance.⁴

Sésame Autisme

Marcel Hérault

L'évaluation d'un type d'intervention et l'évaluation de la qualité de vie dans une communauté sont deux domaines différents qu'il est nécessaire de rapprocher.

Si l'on considère qu'un adulte ne doit pas rester dans sa famille, mais prendre comme tout adulte son indépendance et vivre le plus possible « comme tout le monde », le modèle de référence de l'accueil à l'âge adulte devrait évoluer vers une désinstitutionnalisation en développant les hébergements de petite taille. Les services nécessaires extérieurs à l'habitation interviendraient sur place ou ailleurs selon les besoins de chacun. Ainsi on distinguerait le budget autonomie (logement et repas, maîtresse de maison) du budget de l'accompagnement social et médical. C'est une réflexion en cours au sein de la Fédération Sésame.

Le regroupement des personnes autistes entre elles demande aussi à être interrogé. S'agit-il d'une nécessité économique ou de l'intérêt des personnes ? Pourquoi ne pas réfléchir à des accueils partagés avec d'autres types de personnes, par exemple des étudiants.

Enfin la compétence professionnelle reste un atout majeur de bientraitance. La connaissance de l'autisme est nécessaire pour éviter les contresens, cause de maltraitance.

Marcel Hérault déplore la non participation aux débats des Conseils Généraux, maîtres d'œuvre de la MDPH et financeurs de la partie hébergement, jamais présents aux réunions du Comité national autisme pour la rédaction du Plan 2008-2010, et leur tendance à « s'asseoir sur les directives nationales ».

Autisme Europe

Rita Thomassin

Un des principaux objectifs d'Autisme-Europe est la promotion et la défense des droits des personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique et de leurs familles. Malgré les engagements légaux pris par les pays européens la plupart des droits des personnes autistes sont insuffisamment respectés. La dignité des personnes repose sur le droit de vivre de la façon la plus ordinaire (petites unités de vie), de recevoir les traitements spécifiques et complémentaires que nécessitent leurs particularités, d'avoir une vie sociale (famille, école, loisirs, formation, travail), et de bénéficier des apports des évolutions des connaissances.

En France même la libre circulation n'est pas respectée, ainsi le financement par le département de l'hébergement empêche le choix de vivre où l'on veut. D'autre part l'application des lois dépend de budgets spécifiques attribués à un handicap ou à une cause (plans autisme, création de places en foyer ...), sans prise en compte suffisante des besoins réels. Cette pratique ne permet qu'à un nombre restreint de personnes concernées d'en bénéficier et présente une violation des droits individuels. Priver une partie de la population de ses droits à cause d'insuffisances de ressources financières est un argument irrecevable (jugement du Conseil de l'Europe, 2003). Cette politique profondément discriminatoire n'est jamais appliquée pour la population ordinaire : une augmentation massive d'enfants en âge scolaire, par exemple, n'entraînerait en aucun cas l'exclusion d'un certain nombre d'élèves de la scolarisation. La seule logique budgétaire pour une partie de la population est discriminatoire.

⁴ Table ronde modérée par André Nieoullon, *Résumé des interventions*, Sophie Biette.

Satedi

Gabriel Bernot

La position de Satedi sur la bientraitance des personnes TED porte sur une constatation. Quel que soit le mode d'intervention choisi, les personnes TED les plus handicapées font peu de progrès. Satedi pense que cet état de fait est dû davantage à notre façon de décrire les TED qu'aux caractéristiques intrinsèques de ces personnes.

Pour y remédier, il faudrait à leur avis, revoir « totalement » et de façon « révolutionnaire » les outils utilisés tant sur le plan clinique que sur le plan pédagogique. Le problème central viendrait de la trop grande différence de pensée entre les personnes TED et les autres. Ainsi il est recherché non pas ce dont la personne TED est capable, mais si la personne TED maîtrise les compétences habituelles d'une personne non TED. Ce mode de travail cohérent pour les personnes non TED ne répondrait pas aux bonnes questions et ne pourrait permettre de développer les interventions adaptées.

Avec un certain humour Gabriel Bernot se demande si les personnes non TED ne seraient pas très résistantes au changement.

Unapei

Thierry Mathieu

Dans le domaine de l'autisme, il y a un foisonnement d'acteurs, d'associations, de publications, de médiatisations mais sur le terrain les familles et les professionnels sont bien souvent seuls. Dans ce cadre, grâce à son réseau important d'associations et à sa légitimité de mouvement parental, l'UNAPEI peut jouer un rôle. Sa spécificité est l'accompagnement des personnes handicapées mentales, dont celles avec autisme. Pour cela elle a mis en place une commission spécifique qui a fait appel aux experts (avec l'**arapi** : publication « *L'autisme, où en est-on aujourd'hui ?* » et formation de 3 jours sur l'autisme). Elle veut développer l'aide concrète aux établissements et services, en organisant un pool de ressources pour la création de projets et ouvrir un espace « autisme » sur son site internet. Cette commission, en lien avec les régions (URAPEI) devrait également repérer les ressources régionales et valoriser les bonnes pratiques expérimentées.

Entre « une prise en charge pour tous » et « une spécialisation », l'UNAPEI se situe dans la mise en pratique quotidienne entre continuité et innovation. Cette articulation est indispensable tant pour répondre au besoin de chacun qu'aux évolutions législatives, financières et professionnelles. De nombreux combats restent à mener pour combler le trop grand écart entre connaissances et pratiques.

Autisme France

Mireille Lemahieu

Les personnes autistes ont droit au diagnostic, à l'éducation, à l'information et à la réparation des carences. Ce handicap spécifique a des besoins spécifiques qui doivent être évalués correctement de manière transversale et pluridisciplinaire. C'est la mission des MDPH, qui malheureusement ne disposent pas des outils adaptés.

Autisme France a été lors de sa création, il y a 20 ans, promoteur des stratégies éducatives, qui à l'époque étaient décriées et qui aujourd'hui font l'objet d'une évidence. Cependant leur mise en œuvre doit être évaluée et la démarche qualité des services généralisée. Autisme France a développé des grilles qualité mises à disposition gratuitement sur son site internet et sur un site spécifique www.autismequalite.com. Les items concernent la qualité de la prise en charge. Ils ont pour objectif de faire évoluer le service rendu tout en améliorant la qualité de vie des intervenants. En effet une équipe motivée est le meilleur « supporter » de la qualité de vie des personnes TED. La formation des professionnels à tous les niveaux doit être actualisée.

L'intervention doit reposer sur le partenariat famille/professionnels. Comme le préconise l'avis 102 du CCNE, une prise en charge adaptée nécessite un accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement.

Intérêts et limites de l'utilisation des médicaments pour les personnes avec autisme

René Tuffreau¹

L'utilisation des médicaments en psychiatrie est, d'une manière générale en France, un sujet délicat à traiter. Chacun a son avis sur la question (parent, enseignant, pharmacien, éducateur, psychologue...), d'autant plus qu'il en ignore davantage et est soumis aux attrait des sirènes d'un principe de précaution qui ressort souvent plus de la peur que de la raison.

...à l'âge adulte (16 ans en psychiatrie), il est fréquent d'observer des surdosages de psychotropes en réponse aux troubles du comportement des personnes avec autisme...

Le sujet est encore plus sensible pour les enfants, d'autant que la pédopsychiatrie de notre pays est le plus souvent dans l'absentement sur la question de la pharmacologie. Paradoxalement, à

l'âge adulte (16 ans en psychiatrie), il est fréquent d'observer des surdosages de psychotropes en réponse aux troubles du comportement des personnes avec autisme, troubles qui posent des difficultés plus importantes en raison de la force physique acquise par ces adolescents pris dans les orages sensoriels de leur âge.

Une des façons d'aborder cette question est de commencer par s'interroger sur les principes qui régissent la prescription médicamenteuse en général et d'en étudier l'application à l'usage des médicaments psychotropes chez les personnes avec autisme.

Pourquoi prescrire un médicament ?

- Pour modifier un processus pathologique :
 - soit en rétablissant ou en renforçant un mécanisme de défense de l'organisme, présentement défaillant ou débordé ;
 - soit en atténuant ou en inhibant le mécanisme pathologique ;
 - soit en stimulant des mécanismes naturels de compensation de la fonction inactivée.
- Pour réduire les effets latéraux (somatiques et comportementaux) du processus pathologique, dont la douleur.

- Pour prévenir l'apparition d'un processus pathologique (les vaccins).
- Pour corriger les effets latéraux des médications focales du processus pathologique.
- Pour modifier la réceptivité de l'organisme aux médications focales.

Pourquoi prescrire un médicament chez une personne avec autisme ?

- Pour modifier un processus pathologique : notre connaissance du processus pathologique de l'autisme ne nous permet pas d'agir à ce niveau. Cependant, certains troubles souvent associés à l'autisme, tel le déficit de l'attention (T.D.A.H.) ou les troubles du sommeil, peuvent être corrigés par une médication adaptée. Dans certaines formes d'autisme liées à une maladie monogénique (phénylcétonurie), la médication peut limiter voire empêcher le développement du trouble autistique.
- Pour réduire les effets latéraux de la pathologie : les phénomènes de saturation ou d'encombrement sensoriels peuvent être améliorés. La prévention de la douleur peut entrer dans cette perspective.
- Pour prévenir l'apparition de la pathologie : nous n'avons pas connaissance d'un vaccin contre l'autisme ??
- Pour corriger les effets latéraux des médications : c'est malheureusement le cas avec la prescription inadaptée de certains psychotropes. (les neuroleptiques en particulier).
- Pour modifier la réceptivité de l'organisme aux médications focales : la surveillance de la santé somatique et des règles hygiéno-diététiques adaptées répondent à cette préoccupation.

Les pratiques habituelles d'utilisation des médicaments psychotropes auprès des personnes avec autisme

Les psychotropes sont essentiellement utilisés pour ces personnes avec une visée sédatrice, pour réduire des troubles du comportement. Parfois, des justifications pharmacologiques sont avancées :

¹ psychiatre, Nantes.

- Les troubles du comportement seraient de nature psychotique et légitimeraient donc l'usage des neuroleptiques, médicaments antipsychotiques par définition.
- La dimension d'anxiété repérée dans ces troubles appelle l'association des anxiolytiques.
- La fréquence des troubles du sommeil fait ajouter des hypnotiques à l'ordonnance.

Il faut donc ici rappeler que chez les personnes avec autisme (et pas seulement chez elles) :

- Les troubles du comportement ne sont quasiment jamais des manifestations psychotiques. Il s'agit d'un mode de communication inapproprié traduisant une douleur ou un malaise le plus souvent physique ou, parfois, une situation de désarroi ou de détresse psychologique. C'est une demande d'aide mal formulée.
- L'autisme n'est pas une psychose (au sens de la clinique psychiatrique). L'usage trop fréquent de ce terme est dû au fait que son acception dans les approches psychanalytiques lacaniennes ne recouvre pas la notion clinique de psychose en psychiatrie.
- En conséquence, l'utilisation des neuroleptiques au nom de leur pouvoir antipsychotique n'a aucune légitimité chez les personnes avec autisme.

Pour autant, beaucoup de professionnels sont attachés à l'usage des neuroleptiques, considérant que ces médications assurent un rôle protecteur... pour les professionnels au contact des personnes avec autisme. Il est très étonnant d'observer que, même lorsque vous démontrez que ces traitements ne modifient ni la fréquence, ni l'intensité des comportements impulsifs et agressifs chez une personne donnée, la moindre tentative de réduction des doses induit un accroissement des troubles du comportement... chez les professionnels, ce qui conduit rapidement à la réapparition des troubles de la personne concernée. Cette observation témoigne que l'utilisation des médicaments psychotropes n'obéit pas à une logique raisonnée et scientifique. Elle mobilise des représentations ambivalentes d'un objet maléfique et protecteur et faisant souvent obstacle à une démarche clinique objective et rigoureuse.

D'un autre point de vue, les familles se montrent extrêmement réticentes à l'usage de traitements médicamenteux, souvent pour avoir observé la sévérité des effets latéraux des psychotropes chez leurs enfants. Pour autant, elles se lanceront dans la course aux méthodes miracles qui imposent régimes sans justification scientifique et dépenses excessives sans résultats objectifs à terme. Ce qui revient à dire que, parents ou professionnels, nous ne sommes pas toujours disponibles pour aborder raisonnablement cette question dans la perspective du service rendu au patient.

Propositions de conduite à tenir en matière de médication chez la personne avec autisme

- Il n'existe pas à ce jour de médicament de l'autisme (y inclus sécrétine, vitamines, oligo-éléments, ...), pas plus que de régimes ou règles hygiéno-diététiques spécifiques.
- Il existe des médicaments utiles, voire nécessaires, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme.
- Face aux troubles du comportement, le recours à la médication psychotrope ne se légitime que par l'urgence (et donc de façon temporaire). D'une manière générale, la recherche des facteurs déclenchants de la crise (le plus souvent somatiques) permettra de les corriger et, par là même, d'apaiser les troubles. Dans ce cas, la médication efficace est celle qui corrige les pathologies ou malaises somatiques.

...beaucoup de professionnels sont attachés à l'usage des neuroleptiques, considérant que ces médications assurent un rôle protecteur... pour les professionnels au contact des personnes avec autisme.

La perception de la douleur et son expression sont sévèrement perturbées chez les personnes avec autisme. Cela ne signifie pas qu'elles ne ressentent pas la douleur. Mais elles sont dans l'incapacité de décoder la nature de ce message et donc de nous en communiquer l'intensité et la localisation. La modification du comportement qui est induite par la douleur ne nous donne pas d'information directement interprétable. En effet, cette « réponse » comportementale peut avoir un aspect de retrait et d'isolement (la personne souffre en silence ?) ou s'exprimer sur un mode extériorisé, auto ou hétéro agressif, etc. Ce qui est perceptible, c'est que le comportement s'est modifié sans raison apparente et qu'il faut donc rechercher l'origine de ce changement.

Dans le contexte global de l'accompagnement de la personne avec autisme, la connaissance approfondie de sa « nature » somatique et la surveillance rigoureuse et « intrusive » de sa santé sont des actions prioritaires qui assureront une « prévention » efficace de nombreux problèmes de comportement.

La question du sommeil

Les travaux récents de Thomas Bourgeron ont mis l'accent sur la fréquence des anomalies du sommeil chez les personnes avec autisme. Il estime en effet que ces troubles existent chez plus de la moitié d'entre elles et qu'il existe un facteur génétique qui les favorise.

Pour autant, comme pour les troubles alimentaires, il convient de vérifier que les conditions dans lesquelles se

déroule le sommeil de la personne sont propices à l'endormissement et à la protection sensorielle nécessaire.

Le diagnostic des troubles du sommeil n'est pas aussi simple qu'il pourrait paraître. Pour des personnes vivant en collectivité de nuit, l'observation est aisée à conduire. Mais lorsque la personne vit chez elle, en famille, il est fréquent que les troubles du sommeil ne soient pas évoqués par l'entourage (ou le personne elle-même). Souvent, en effet, le rythme de la famille s'est organisé en fonction des caractéristiques du sommeil et il n'y a pas de plainte spontanée. L'examen clinique et l'interrogatoire doivent donc aller rechercher signes et informations qui traduisent une éventuelle difficulté de sommeil. Il convient d'être particulièrement attentif lorsque qu'il y a discordance entre la notion d'un sommeil correct voire profond et une qualité du réveil qui traduit la mauvaise

Il convient d'être particulièrement attentif lorsque qu'il y a discordance entre la notion d'un sommeil correct voire profond et une qualité du réveil qui traduit la mauvaise qualité de restauration de ce sommeil.

qualité de restauration de ce sommeil.

Dans ces cas, l'idéal serait de réaliser un enregistrement de sommeil (polysomnographie). Mais cet examen est difficile à obtenir et, surtout, particulièrement délicat à réaliser pour

ces personnes. En général, donc, les éléments cliniques seront suffisants pour poser l'hypothèse d'une mauvaise qualité de sommeil. La notion d'une irritabilité, d'épisodes agressifs en journée, de « coups de barre » témoignant d'une fatigue excessive, viendra corroborer cette hypothèse.

Sous réserve de la vérification des conditions d'environnement du sommeil et de leur correction éventuelle, l'existence d'un trouble du sommeil va nous conduire à en envisager le traitement. Les travaux de Bourgeron ont bien mis en évidence qu'il existait des anomalies de la production cérébrale de mélatonine (hormone du sommeil). Il est donc légitime de proposer la mélatonine comme premier traitement des troubles du sommeil. C'est un traitement respectueux de la physiologie, sans danger et sans risque d'accoutumance et de dépendance. La mélatonine est synthétisée depuis de nombreuses années et est d'usage courant pour les personnes soumises à des décalages horaires ou des travaux postés (pilotes de ligne, professionnels en 3x8, ...). Elle est sans incidence sur la vigilance diurne. Son utilisation s'est montrée très utile pour les personnes souffrant d'une maladie de Smith-Magenis. Dans cette maladie génétique, le rythme jour-nuit est inversé. L'association de mélatonine le soir et de bêta-bloquant le matin rétablit un cycle cohérent avec l'activité humaine.

D'un point de vue pratique, la mélatonine de synthèse est disponible en France sous deux formes : une préparation magistrale (voir ci-dessous) et une forme galénique à libération prolongée (CIRCADIN* 2 mg, réservé

aux personnes de plus de 50 ans, atteintes de la maladie d'Alzheimer).

Le dosage de la préparation magistrale n'est pas fixé et va relever de l'expérience du praticien et de la qualité de réponse du patient. Il varie de 1 à 10 mg. Une prise au coucher (1/4 h avant) suffit souvent. Il est possible de donner une prise une heure avant le coucher et une deuxième au coucher, ou encore, une prise au coucher et une deuxième en cas de réveil de milieu de nuit.

Tout médecin peut prescrire la mélatonine en portant la mention suivante sur l'ordonnance:

« Mélatonine x mg (Préparation magistrale de mélatonine de synthèse, pure à 99,9 %, à but thérapeutique, faute de spécialité équivalente sur le marché) »

Les neuroleptiques

Cette famille de médicaments est connue pour son intérêt dans la schizophrénie et les épisodes délirants (ou épisodes productifs) ce qui a permis de la classer comme antipsychotique. Parmi les effets latéraux négatifs de ces produits, la sédation est pourtant souvent recherchée pour contrôler des comportements agressifs ou impulsifs. Mais il n'existe aucune justification scientifique qui en légitimerait l'usage dans l'autisme.

Chacun connaît l'usage excessif qui en est fait, en particulier auprès des adultes avec autisme. Pourtant, l'expérience montre que la sédation obtenue ne dure pas et que l'escalade des doses ne résout pas le problème. Les expériences de réduction progressive des neuroleptiques jusqu'à disparition montrent à chaque fois que les crises n'augmentent pas, ni en fréquence, ni en intensité. La condition est que la réduction soit très lente, par paliers de 1/10^{ème} au plus chaque mois ou deux mois, d'autant plus que le traitement est plus ancien et important (voir le travail de Jacques Thivierge à Montréal).

Lorsque l'urgence nécessite une sédation et faute de pouvoir identifier l'origine du trouble du comportement qui crée cette urgence, l'usage ponctuel et à dose faible d'un neuroleptique est souvent efficace. Mais il faut savoir l'arrêter très vite en recherchant les facteurs déclenchants de la crise et en les traitant. Les molécules récentes n'ont pas fait la preuve de leur meilleure efficacité et tolérance. L'halopéridol et la cyamémazine restent des produits de base simples à utiliser à condition de bien anticiper les effets latéraux (en particulier musculaires et digestifs).

Bien entendu, une co-morbidité psychiatrique chez une personne avec autisme peut justifier le recours aux neuroleptiques. **Mais attention au diagnostic.** Il existe fréquemment des problèmes de comportements liés à l'autisme qui peuvent « mimer » un épisode psychotique.

Les anti-dépresseurs

Ils n'ont pas d'indication a priori dans l'autisme. Cependant, il est possible d'observer un syndrome dépressif chez une personne avec autisme. Là encore, **at-**

tention au diagnostic. Un sommeil perturbé (cf. supra) peut se traduire par un état de fatigue ressemblant fort à un état dépressif. De même pour des douleurs arthrosiques chroniques (par exemple).

Cependant, une famille de ces produits, les I.S.R.S. (inhibiteurs spécifiques de la sérotonine) représente un intérêt réel dans la population des adultes avec autisme (plus de 15 ans). Les études épidémiologiques du professeur Eric Fombonne en montrent bien l'intérêt dans la réduction de l'anxiété sans sédation, avec une excellente tolérance. Dans notre expérience personnelle depuis 15 ans, le citalopram est apparu comme la molécule la plus constante en ce domaine. Les personnes avec autisme de haut niveau ou Asperger m'ont signalé très souvent que leur capacité de traitement de l'information était accrue (par exemple : suivre le son et l'image conjointement au cinéma).

Le méthylphénidate

Bien que le DSM considère comme exclusifs l'un de l'autre les diagnostics d'autisme et de T.D.A.H. (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité), il est fréquent d'observer ces troubles et de constater que la réponse au méthylphénidate est satisfaisante.

Mais ce traitement modifie la perception de l'environnement par l'enfant. En faisant entrer dans son champ de perception un flot d'informations auxquelles il ne prêtait pas attention jusque là, il peut provoquer alors des réactions intenses (angoisse, panique, agitation accrue, etc.) car il l'oblige à un effort d'adaptation brutal qui déborde ses capacités disponibles. La prescription en sera donc prudente et progressive.

« C'est une prescription très encadrée en France, avec prescription initiale hospitalière, d'un produit inscrit au tableau B (stupéfiants), délivré par 28 jours sur ordonnance sécurisée portant le nom de la pharmacie. »

Article R-5121-87, décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 : « Le classement dans la catégorie des médicaments à prescription initiale hospitalière ne peut intervenir que si les restrictions apportées à la prescription du médicament sont justifiées par la nécessité d'effectuer dans les établissements disposant de moyens adaptés le diagnostic des maladies pour le traitement desquelles le médicament est habituellement utilisé. »

Bien que le diagnostic des T.D.A.H (troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité) soit essentiellement clinique faute d'examens objectifs validés, cet article reste en vigueur en France.

Les anxiolytiques

Ces produits - les benzodiazépines + hydroxyzine (ATARAX) + buspirone (I.S.R.S.) - ont le plus souvent des effets paradoxaux chez les personnes avec autisme.

Les benzodiazépines vont fréquemment déclencher des crises d'agitation ou d'anxiété. Attention à celles qui sont utilisées comme antiépileptiques (en particulier le clonazépam qui est également souvent utilisé comme potentiisateur des neuroleptiques).

L'hydroxyzine garde un usage en prémédication avant anesthésie.

La buspirone est un I.S.R.S. (cf. supra).

En conséquence, d'une manière générale et sauf cas particuliers, ces produits seront évités chez les personnes avec autisme.

Autres psychotropes

D'autres psychotropes peuvent améliorer la vie de la personne avec autisme, dans la mesure où ils sont actifs sur une maladie intercurrente (les co-morbidités psychiatriques). C'est le cas des anti-épileptiques, des bêta-bloquants pour les migraines ou comme antagonistes de la mélatonine, etc.

Autres catégories de médicaments

- **Les antalgiques** : si la douleur est très souvent à l'origine de troubles du comportement chez les personnes avec autisme, les médicaments anti-douleur feront partie de la pharmacopée de base du prescripteur. Il arrivera souvent, lorsque l'identification de l'origine de la douleur reste inconnue, de tester une série de médications à visée antalgiques par type d'algie. La réponse à une catégorie antalgique orientera vers une exploration clinique ciblée. Le protocole formalisé par l'équipe du docteur Fiard à Niort (Deux Sèvres en France) est un outil très remarquable qui doit être mis en œuvre aussi largement que possible. Il nous faut sans doute imaginer des plateaux techniques compétents inter établissements, par mutualisation des moyens, pour que les personnes atteintes d'autisme puissent bénéficier de bilans cliniques

...si la douleur est très souvent à l'origine de troubles du comportement chez les personnes avec autisme, les médicaments anti-douleur feront partie de la pharmacopée de base du prescripteur.

rigoureux permettant de définir les traitements psychotropes utiles à leur bien être, respectueux de leur humanité, utiles à leur développement et améliorant leur qualité de vie.

- **La naltrexone** : les travaux de Manuel Bouvard montrant l'intérêt de ce produit chez les personnes avec autisme n'ont pas été confirmés par l'usage clinique, sauf cas particuliers.

- **Le magnésium + vitamine B6** : les travaux de l'équipe du professeur Lelord ne sont pas confirmés par l'usage clinique.

- **L'ocytocine** : les travaux récents publiés par le Réseau de coopération scientifique en Santé Mentale (Fondation FondaMental) demandent à être confirmés.

En guise de conclusion

D'une manière générale, quelque soit le traitement médicamenteux envisagé, il faut prendre en compte d'une part l'incidence de l'effet « placebo » et d'autre part

Beaucoup des « méthodes » qui envahissent le net n'ont d'intérêt que par la mobilisation autour de la personne avec autisme et l'ensemble des actions de soutien et de présence qui sont développées.

l'ensemble des actions qui sont mobilisées autour de la prise du médicament. Beaucoup des « méthodes » qui envahissent le net n'ont d'intérêt que par la mobilisation autour de la personne avec autisme et l'ensemble des actions de soutien

et de présence qui sont développées. L'efficacité d'un traitement doit donc se mesurer dans le temps et sur le terrain quotidien. Sa validation relève de sa reproductibilité d'un prescripteur à l'autre, d'un patient à l'autre et en des lieux variés.

D'un autre point de vue, la culture professionnelle des professionnels du secteur médico-social français reste fortement imprégnée de conceptions psychanalytiques un peu formelles. Il n'est pas rare d'entendre qu'un traitement psychotrope est antagoniste d'une approche éducative relationnelle. Il est encore très fréquent d'entendre des praticiens de psychothérapie d'inspiration psychanalytique demander au patient ou à son entourage de choisir entre médication et psychothérapie.

Nos connaissances actuelles doivent nous permettre de considérer qu'une médication psychotrope a pour objet principal de rétablir ou d'induire une meilleure disponibilité du patient, en réduisant ou supprimant les phénomènes parasites qui altèrent sa capacité à utiliser ses compétences cognitives et sa pensée propre. Elles contribuent donc à une meilleure efficacité d'un travail psychothérapeutique dont l'indication aura été posée (psychothérapie au sens du rapport de l'INSERM de 2004).

Bibliographie

Douleur

Collignon, P., Combes, J.C. (2008). *La douleur chez la personne polyhandicapée (Grille douleur enfant San Salvador – D.e.S.S.)*. Fondation CNP pour la Santé.

Danziger, N. et al. (2009). Peut-on partager une douleur que l'on n'a pas éprouvée ? INSERM 713. Paris-Saint Etienne. (Danziger, N. et al. (2009). Can we share a pain we never felt? Neural correlates of empathy in patients with congenital insensitivity to pain. *Neuron*, Jan 29;61(2):203-12.)

Dubois, A. (2008). Expression et évaluation de la douleur chez l'enfant porteur d'un retard mental. Thèse de psychologie. Montpellier.

Sommeil

Andersen, I.M. et al. (2008). Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Neurology*, May;23(5):482-5.

Cotton, S., Richdale, A. (2006). Brief report: Parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Research in Développement Disabilities*, Vol. 27, n° 2, 151-161.

De Leersnyder, H. (2008). Troubles du sommeil de l'enfant - Aspects cliniques. *Bulletin scientifique de l'ARAPI* n° 21. p. 28-34.

Godbout, R. (2008). Sommeil et autisme. *Bulletin scientifique de l'ARAPI* n° 21. p.27-28.

Johnson, K.P. et al. (2009). Sleep patterns in Autism Spectrum Disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 2009 Oct;18(4):917-28.

Johnson, K.P., Marlow, B.A. (2008). Assesment and pharmacologic treatment of sleep disturbance in autism. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, Oct;17(4):773-85, viii.

Marlow, B.A. (2008). Sleep disturbances in autism. *Sleep medicine clinics*. vol. 3, n° 3, 479-488.

Matson, J.L., Malone, C.J. (2006). Validity of the sleep subscale of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). *Research in Développement Disabilities*, Vol. 27, n° 1, 85-92.

Ming, X., Walters, A.S. (2009). Autism spectrum disorders, attention deficit/hyperactivity disorder, and sleep disorders. *Current opinion in pulmonary medicine*, November, 15;6:578-584.

Souders M.C. et al. (2009). Sleep behaviors and sleep quality in children with autism spectrum disorders. *Sleep*. Dec 1;32(12):1566-78.

Suivi médical

Coury, D. (2010). Medical treatment of autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 23 p. 131-136.

Cuvo, A. et al. (2010). Training children with autism spectrum disorders to be compliant with a physical exam. *Research in Autism Spectrum Disorders*. vol. 4 n° 2. p.168-185.

Fiard, D., Hus, J.M. (2009). Le C.E.A.A. (Centre d'Expertise Autisme pour Adultes). Une structure sanitaire au service de l'accompagnement de l'adulte avec autisme. *Pratiques en santé mentale*, vol. 55, no 3 pp. 18-24.

Traitement de l'autisme

Rossignol, D.A. (2009). Novel and emerging treatments for Autism Spectrum Disorders: a systematic review. *Annals of Clinical Psychiatry*. Oct-Dec;21(4):213-36.

Thivierge, J. et al. (2004). Utilisation de la médication psychotrope chez les personnes présentant des troubles du développement. *Revue TED sans frontières*. Québec.

Troubles digestifs

Bresson, J.L. (2009). *Efficacité et innocuité des régimes sans gluten et sans caséine proposés à des enfants présentant des T.E.D. (autisme et syndromes apparentés)*. Paris : AFSSA.

Mouridsen, S.E., Rich, B., Isager, T. (2010). A longitudinal study of gastrointestinal diseases in individuals diagnosed with infantile autism as children. *Child Care Health and Development*, May;36(3):437-43.

Valicenti-McDermott M.J. et al. (2006). Frequency of gastrointestinal symptoms in children with autistic spectrum disorders and association with family history of autoimmune disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. Apr;27(2 Suppl):S128-36.

Etude exploratoire : **Pour un dépistage précoce de l'autisme en Province de Hainaut en Belgique chez les enfants de 18-24 mois ?**

Marie-Hélène Bouchez¹, Joséphine Delmotte², Monique Deprez², Eric Willaye¹

Selon de récentes études de prévalence, les troubles du spectre autistique apparaissent approximativement chez 1 personne sur 166 (Roeyers, 2009). L'autisme affecte le jeune enfant dans les différentes sphères de son développement (Site Participe, 2009).

Différents outils de dépistage à destination des professionnels de la santé ont vu le jour (le CHAT de Baron-Cohen et al, 1992 ; le M-CHAT de Robins et al, 2001 ; le STAT de Stone et al, 2000,...). Depuis plusieurs années, des données cliniques, des études longitudinales et des études rétrospectives (notamment par l'usage de films familiaux) se sont accumulées, permettant de guider le diagnostic et de mettre en avant certains signes précoces d'autisme. Nous pouvons notamment citer à ce propos les études de Lenoir et al. (2007), Rogé (2003) et Baghdadli et al. (2004). C'est ainsi que la voie s'est ouverte vers le dépistage précoce de ce trouble.

Toute l'importance du dépistage précoce réside bien entendu dans la mise en place d'une prise en charge précoce pour l'enfant et d'un accompagnement parental adéquat. La prise en charge précoce a comme intérêts d'éviter la survenue de « sur-handicaps » et d'augmenter l'indépendance fonctionnelle de l'enfant ainsi que la qualité de vie des familles (Fédération française de psychiatrie, 2005 ; Rogé, Magerotte et Fremolle-Kruck, 2001).

Dans le cadre de ce travail, nous avons été amenés à réfléchir sur la situation en Belgique et plus particulièrement

dans la province du Hainaut. Notre objectif principal est d'évaluer la possibilité de mettre en place un programme de dépistage de l'autisme dans la province du Hainaut, parmi une population d'enfants de 18 à 24 mois, en se basant sur l'avis des intervenants directs, à savoir les parents et les pédiatres.

Du point de vue de la méthodologie, notre recherche est de type exploratoire ; en effet ce domaine constitue, actuellement, un champ d'investigation relativement peu exploité en Belgique. Notre échantillon se divise en trois groupes : les parents « tout-venant » (N = 55), les parents qui ont un enfant avec autisme (N = 30) et les pédiatres (N = 28). L'outil utilisé, dans le cadre de cette recherche, est un questionnaire que nous avons élaboré (sous trois formes différentes selon le groupe auquel il s'adresse). Une fois le questionnaire créé, nous avons réalisé l'enquête proprement dite afin de recueillir les connaissances et les opinions de nos trois grands groupes concernant l'autisme et son dépistage précoce. Un entretien semi-directif a été réalisé, postérieurement au questionnaire, afin d'interroger les pédiatres sur les raisons de leur choix quant aux différentes questions.

Grâce aux questionnaires et aux entretiens, nous avons obtenu un corpus de données à analyser. Les données obtenues ont été traitées à l'aide d'une analyse quantitative descriptive (pourcentage, moyenne,...) et d'une analyse de contenu (Pourtois et Desmet, 1997).

¹ Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme

² Département d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons, Mons, Belgique.

Travail réalisé dans le cadre d'un TFE en vue de l'obtention du diplôme de Licenciée en Sciences Psychologiques par J. Delmotte

Ci-dessous figurent les principaux résultats obtenus auprès des pédiatres de notre échantillon.

Questions de recherche	Principaux résultats
1. <i>Quelles sont actuellement leurs pratiques en ce qui concerne la surveillance du développement de la communication sociale chez les enfants entre 18 et 24 mois ?</i>	Durant les consultations pédiatriques, les 28 pédiatres interrogés déclarent poser des questions sur la communication et 27 d'entre eux déclarent également poser des questions sur le développement social du jeune enfant.
2. <i>Connaissent-ils les manifestations principales des troubles autistiques ?</i>	88 % d'entre eux estiment connaître les caractéristiques principales d'autisme. Lorsqu'on leur demande s'ils se sentent formés à la reconnaissance de ce trouble, 20 % répondent par l'affirmative.
3. <i>Sont-ils favorables à la mise en place d'un dépistage précoce de l'autisme durant leur consultation ?</i>	88 % des pédiatres interrogés seraient d'accord de participer à un dépistage précoce de l'autisme à condition par exemple qu'une formation soit organisée. 12 % estiment que ce dépistage n'est pas de leur ressort et qu'il faudrait plutôt l'organiser dans le cadre de l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance).
4. <i>Connaissent-ils les signes d'alerte d'un trouble autistique possible?</i>	L'ensemble des pédiatres interrogés sait que l'autisme peut se manifester de manière très précoce mais sans savoir exactement quels peuvent en être les signes.
5. <i>Sont-ils favorables à la création d'un dépliant mettant en avant les signes précoces de l'autisme ?</i>	Les 28 pédiatres se montrent très favorables à la création d'un document décrivant les paramètres de surveillance des troubles autistiques en bas âge.

Tableau I : Analyse des questionnaires des pédiatres (N=28).

Ci-dessous figurent les principaux résultats en ce qui concerne les parents d'un enfant avec autisme.

Questions de recherche	Principaux résultats
1. <i>Compte tenu de leur expérience du diagnostic de leur enfant, les parents d'un enfant avec autisme sont-ils favorables à la mise en place d'un dépistage précoce de l'autisme durant les consultations pédiatriques ?</i>	En général, ce sont les parents qui montrent les premières préoccupations par rapport au développement de leur enfant entre l'âge de 1 et 3 ans. A la suite de ces préoccupations, les parents ont exprimé leur inquiétude en premier lieu au pédiatre et à la famille. Cela souligne l'importance du rôle du pédiatre dans la guidance des parents. Pourtant la moitié des parents estime ne pas avoir été renseignée correctement par celui-ci. L'ensemble des parents de notre échantillon trouvent qu'il serait judicieux et utile de mettre en place un dépistage précoce de l'autisme durant les consultations pédiatriques.
2. <i>Sont-ils favorables à la création d'un dépliant mettant en avant les signes précoces de l'autisme ?</i>	Les parents se montrent très favorables à la création de dépliants informatifs à la fois pour les professionnels de la petite enfance mais également pour le grand public. Le dépliant créé dans le cadre de cette recherche a d'ailleurs reçu un accueil très positif de leur part.

Tableau II. Analyse des questionnaires des parents d'enfants avec autisme (N=30).

Suite aux réponses données par les parents « tout-venants », nous avons pu constater les résultats ci-dessous.

Questions de recherche	Principaux résultats
1. Pensez-ils connaître le développement de la communication sociale chez les jeunes enfants ?	67 % des parents interrogés pensent avoir une certaine connaissance des différentes étapes du développement social et de la communication (verbale et non verbale) des enfants de 18-24 mois. Néanmoins, ce point nécessiterait une enquête plus approfondie.
2. Connaissent-ils les manifestations principales des troubles autistiques ?	Les parents de notre échantillon ont en majorité (93 %) déjà entendu parler d'autisme, souvent par le biais de la télévision.
3. Sont-ils favorables à la mise en place d'un dépistage précoce de l'autisme durant leur consultation ?	Tous les parents « tout-venant » se sont déclarés favorables à la mise en place d'un dépistage durant les consultations pédiatriques. Selon eux, cela pourrait avoir un impact positif sur le développement futur de l'enfant.
4. Connaissent-ils les signes d'alerte d'un trouble autistique possible ?	La plupart des parents (80 %) disent savoir que ce trouble peut se manifester de manière très précoce mais sans savoir exactement quels en sont les signes précoces.
5. Sont-ils favorables à la création d'un dépliant mettant en avant les signes précoces de l'autisme ?	91 % des parents interrogés sont favorables à la création d'un dépliant et à sa mise à disposition dans les salles d'attente.

Tableau III. Analyse des questionnaires des parents « tout-venants » (N=55).

Souhaitant proposer aux professionnels et aux parents un outil méthodologique de sensibilisation, nous avons développé à titre expérimental, deux dépliants informatifs.

Revenons à notre question de recherche, à savoir « **Pour un dépistage précoce de l'autisme en Province de Hainaut en Belgique chez les enfants de 18-24 mois ?** ». Nous pensons que cette première étude nous permet de répondre à cette question par l'affirmative tout en insistant sur les aspects éthiques qu'implique la mise en œuvre d'une démarche systématique de dépistage et tout particulièrement en ce qui concerne la prise en charge des enfants repérés et l'accompagnement parental.

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses limites. Du fait de la petite taille de notre échantillon, la généralisation des résultats à une plus large population doit être réalisée avec une grande prudence. De plus, nos résultats sont principalement basés sur les données rapportées par les répondants dans un questionnaire auto-administré. Il est donc possible que le portrait tracé par ces derniers soit légèrement différent de ce qui se passe dans la réalité. Par ailleurs, l'outil utilisé, dans le cadre de cette recherche, a été élaboré par nous-mêmes et peut être soumis à des modifications.

Néanmoins, nos résultats concordent avec la recherche de Dietz, Swinkels, Van Daalen, Van Engeland et Buitelaar (2006) qui souligne que dans la plupart des pays, la surveillance du développement des très jeunes enfants se centre sur les aspects généraux et sensorimoteurs du développement tels que par exemple, la réalisation des étapes motrices qui peut apparaître normale chez la plupart des enfants avec autisme. A propos de la formation des pédiatres aux troubles autistiques, nos résultats sont en accord avec les constatations de différents auteurs (Rogé,

2002 ; Belhassen et Chaverneff, 2006) qui mettent en avant le manque de connaissance des pédiatres en matière d'autisme.

Les résultats de cette recherche nous permettent de mettre en évidence le fait que les manifestations précoces de l'autisme restent encore trop peu connues du grand public mais également des professionnels de la santé.

A l'heure actuelle, différents outils de dépistage existent ; néanmoins, aucun ne semble pour l'instant faire l'unanimité auprès des spécialistes. En Belgique, ils ne sont guère utilisés. Des études de terrain devront encore être menées afin d'optimiser ces instruments en prouvant leur réel intérêt pour le diagnostic.

Cependant, même si les outils de dépistage ne sont pas encore concrètement disponibles, d'autres actions peuvent être mises en œuvre. Comme nous l'avons mentionné dans notre travail, les pédiatres et médecins généralistes ont une position stratégique dans la surveillance du développement des jeunes enfants et donc dans le repérage de signes « d'alerte » pouvant conduire à un diagnostic d'autisme. C'est pourquoi ils devraient être capables de repérer ces signes afin d'orienter adéquatement les parents vers des services spécialisés ou a minima de pouvoir donner des conseils de base afin d'aider à la mise en place de compétences sociales et communicatives dès le plus jeune âge. A cet effet, des formations devraient être organisées. Cela est en accord avec les suggestions de la Fédération française de psychiatrie (2005) qui indique qu'il est essentiel que, lorsqu'un professionnel non formé dans le domaine des troubles envahissants du développement suspecte la présence d'un trouble, qu'il soit en mesure de référer rapidement l'enfant et sa famille à une équipe spécialisée afin de limiter l'attente et le stress des familles.

Une meilleure collaboration entre les professionnels de première ligne et les professionnels spécialisés (neuropédiatres, pédopsychiatres, psychologues,...) pourrait également conduire à une meilleure prise en charge des familles en difficulté, limitant les délais encore souvent trop longs avant la mise en évidence d'un diagnostic.

Un autre élément devant également faire l'objet d'une réflexion avant la mise en place d'un réel dépistage systématique d'un trouble envahissant du développement est celui de la prise en charge suite à la suspicion de troubles. Il faut agir ! De nouveaux services, dédiés à la stimulation précoce, devraient ouvrir leurs portes afin d'accompagner au mieux ces très jeunes enfants mais également les parents. S'adressant à un public d'enfants vulnérables, l'intérêt du dépistage est de mobiliser les parents de façon adéquate et non de dramatiser à outrance.

En Belgique francophone, différentes recherches sont en train de voir le jour par rapport à la problématique du dépistage de troubles de la relation et de la communication. Ainsi, l'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance) soutient un projet de recherche portant sur le retrait relationnel de l'enfant via l'utilisation de l'outil ADBB (Echelle Alarme Détresse Bébé ; Guedeney et al, 2001). Si les résultats sont concluants, l'utilisation de l'ADBB pourrait se systématiser dans le cadre des consultations ONE (Gauthier, 2008).

Un autre projet nommé TEDDI (Troubles Envahissants du Développement – Dépistage et Intervention) vient également de débuter dans le cadre d'un subventionnement de l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) et plus précisément dans le cadre des projets « Initiatives spécifiques » - Accueil petite enfance. Ce projet est mené en collaboration avec l'ONE. Il a pour but d'une part de sensibiliser les milieux de la petite enfance aux signes précoces évocateurs d'autisme et d'autre part de développer des fiches méthodologiques concernant les stratégies de stimulation précoce (comme le développement du pointage, de l'imitation,...).

Bibliographie

- Baghdadli, A., Picot, M.-C., Bursztejn, C., Hochmann, J., Lazartigues, A., Pry, R. & Aussilloux, C. (2004). Quels liens entre l'âge d'identification des troubles autistiques et la présentation clinique. Etude d'une population de 193 enfants atteints de trouble du spectre autistique. *Devenir*, volume 16, 141-152.
- Baron-Cohen, S. Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Belhassen, M. & Chaverneff, O. (2006). *L'enfant autiste : Une guide pour les parents*. Paris : Editions Louis Audibert.
- Dietz, C., Swinkels, S., Van Daalen, E., Van Engeland, H. & Buitelaar, J.K. (2006). Screening for Autistic Spectrum Disorder in Children Aged 14-15 Months. II: Population Screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and General Findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, 713-722.
- Gauthier, J.-M. (2008). Projet de recherche : Evaluation des Capacités de Relation et d'Interactions du Nourrisson (ECRIN) en collaboration avec l'ONE. Université de Liège : Fiche de liaison recherche.
- Guedeney, A., Charron, J., Delour, M. & Fermanian, J. (2001). « L'évaluation du comportement de retrait relationnel du jeune enfant lors de l'examen pédiatrique par l'échelle d'alarme détresse bébé (ADBB) ». *La Psychiatrie de l'Enfant*, 44, 211-31.
- Lenoir, P., Malvy, J. & Bodier-Rethore, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Pourtois, J.-P. & Desmet, H. (1997). *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Sprimont : Mardaga.
- Robins, D. L., Fein, D. Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 31, no2, 131-144.
- Roeyers, H. (2009). *Des diagnostics différents*. In <http://www.participate-autisme.be>. Dernière consultation : 14/04/09.
- Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : données actuelles. *Enfance*, 1, 21-30.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir, santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.
- Rogé, B., Magerotte, G. & Fremolle-Kruck, J. (Septembre 2001). Les enjeux de l'intervention précoce dans l'autisme. *Rééducation Orthophonique*, 207 ; 101-107.
- Stone, W.L., Coonrod, E.E. & Ousley, O.Y. (2000). Brief Report: Screening Tool for Autism in Two-Year-Olds (STAT): Development and Preliminary Data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol 30, n°6, 607-612.

Références sitographiques

- Fédération française de psychiatrie (2005). Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. In http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme Dernière consultation : 20/01/09.
- Site de l'Association Participate : <http://www.participate-autisme.be>. Dernière consultation : 14/04/09.

« *S'il te plait... Dessine-moi un visage !* »
**Représentation
des informations faciales
chez les enfants atteints d'autisme**

Emilie Meaux, Patrice Gillet, Catherine Barthélémy, Magali Batty¹

Par leur caractère social, les visages captent notre attention aux dépens des autres aspects de l'environnement (Ro, Russell, & Lavie, 2001 ; Theeuwes, 2006 ; Vuillemier, 2002). En effet, les visages sont porteurs d'informations sur l'âge, le sexe, les émotions ainsi que sur les états mentaux des individus qui nous entourent, jouant ainsi un rôle essentiel dans la communication sociale. De plus de nombreuses données neuropsychologiques, développementales et électrophysiologiques suggèrent que les visages sont traités de manière spécifique et mettent en œuvre des mécanismes cérébraux différents de ceux impliqués dans la perception d'autres catégories d'objets (Farah, 1996).

Les processus de traitement (Deruelle, Rondan, Gepner, & Tardif, 2004 ; Pelphrey et al, 2002 ; Rondan & Deruelle, 2007 ; Weeks & Hobson, 1987) et de reconnaissance des visages (Klin et al., 1999 ; Langdell, 1978) ont été étudiés dans l'autisme. Ainsi, Langdell (1978) a montré que les enfants atteints d'autisme ont tendance à porter leur attention sur la partie basse du visage lors de leur identification, et non pas sur la partie haute du visage, trouvée plus utile par les enfants témoins. D'autres études suggèrent que les personnes avec autisme ne s'appuient pas sur les éléments centraux des visages mais ont une préférence pour les éléments externes au visage (Pelphrey et al., 2002 ; Weeks & Hobson, 1987). Pelphrey et al. (2002) ont rapporté dans une étude utilisant la technique de suivi du regard (eye tracking) que les sujets autistes regardent significativement plus souvent les zones du visage ne comportant pas de traits faciaux essentiels à l'identification (menton, ligne front-cheveux, oreilles) et significativement moins souvent le triangle yeux-nez-bouche que les participants témoins. De plus, les enfants

avec autisme donnent énormément d'importance aux accessoires (chapeaux, bijoux...) et semblent ignorer les expressions faciales (Weeks & Hobson, 1987).

Un traitement atypique des visages chez les sujets atteints d'autisme a donc été rapporté et les différents aspects des visages (émotions, direction du regard, genre, lecture labiale...) semblent affectés (Deruelle et al., 2004). Concernant la reconnaissance de l'identité, les données restent plus controversées (voir Deruelle et al., 2004).

Mots clés : Autisme, visage, représentation, biais local, expertise.

Les performances de reconnaissance faciale d'adolescents et d'adultes atteints d'autisme (Hobson, Ouston, & Lee, 1988) et d'enfants autistes (Langdell, 1978 ; Tantam, Monaghan, Nicholson, & Stirling, 1989) sont supérieures à celles des sujets témoins lorsque les visages sont présentés à l'envers. Cette absence de l'effet classique d'inversion dans l'autisme indique un traitement local (trait par trait) plutôt que configural (organisation des différents éléments faciaux) des visages car seules les informations locales sont disponibles sur les visages inversés (Carey, 1994). Le rôle d'un traitement configural a été considéré comme essentiel au traitement des visages en tant que catégorie spécifique, ce qui suggère que les visages sont traités comme n'importe quelle autre catégorie d'objets par les personnes atteintes d'autisme. Ces résultats semblent donc indiquer une stratégie de traitement des visages basée sur l'analyse des différents traits faciaux de manière isolée (traitement analytique) dans l'autisme, différente de la stratégie configurale et/ou holistique mise en œuvre par les adultes (Carey, 1977 ; Tanaka & Farah, 1993) et les enfants (Carey, 1994 ;

¹ UMRS « Imagerie et Cerveau » ; Inserm U930 ; CNRS ERL 3106 ; Université François Rabelais de Tours ; CHRU, Tours,
Correspondance : Emilie Meaux, Doctorante 2^{ème} année sous la direction de Magali Batty et du Pr. Catherine Barthélémy, Equipe 1, INSERM U930 : « Autisme et troubles du développement », Service d'explorations fonctionnelles en Neurophysiologie et Pédiopsychiatrie, CHRU Bretonneau ; 37044 TOURS cedex 9. Téléphone : 02 47 47 47 47 (7 43 09)
Email : e.meaux@chu-tours.fr

Deruelle, & de Schonen, S., 1998) ayant un développement normal.

La littérature rapporte un biais de perception locale dans l'autisme (Fagot, 1997 ; Navon, 1997 ; Cassia, Simion, Milani, & Umiltà, 2002). Ainsi, il a été mis en évidence (Deruelle et al., 2004) dans des tâches de reconnaissance de visages, que les personnes autistes utilisent plutôt les hautes fréquences spatiales (révélant un traitement local) que les basses fréquences (impliquées dans le traitement de la configuration globale des visages). Les personnes autistes s'appuient donc plus sur des informations locales au détriment des informations globales.

Ces résultats ont conduit certains auteurs à proposer la théorie de la « faiblesse de la cohérence centrale » (Frith, 1989) comme une explication possible des déficits de perception des visages rapportés dans l'autisme : les personnes autistes se concentrent plus sur les détails au détriment d'une compréhension globale ou contextuelle. Ce qui signifie qu'ils sont attirés vers les éléments locaux qui constituent une figure (un visage par exemple), et ont des difficultés à intégrer ces détails en un tout cohérent (configuration globale de la figure). Classiquement, l'aspect global des figures est traité avant l'aspect local.

De plus, plusieurs lignes de recherche convergent pour suggérer que le niveau de catégorisation et d'expertise constitue une part explicative importante des différences entre le traitement des visages et celui des autres catégories d'objets (Faja et al., 2008 ; Gauthier & Tarr, 1997 ; Gauthier, Williams, Tarr, & Tanaka, 1998). En effet, une des caractéristiques de la reconnaissance des visages est qu'ils sont habituellement reconnus avec un haut niveau de spécificité (Rosch, 1976). Une autre particularité des visages est que nous sommes fortement experts pour discriminer les visages de manière individuelle. Plusieurs études ont donc proposé que les individus autistes seraient « face inexperienced ». Quand la plupart des personnes peuvent être qualifiées d'experts en visage, les personnes atteintes d'autisme développent une expérience différente lors de la perception de visage et montrent ainsi des déficits de discrimination et de reconnaissance des visages.

Cependant, malgré une riche littérature portant sur les processus de traitement des visages dans l'autisme, aucune étude ne s'est encore intéressée à la stratégie de représentation des visages dans cette pathologie, i.e. comment les personnes autistes organisent mentalement un visage. De futures recherches pourraient s'intéresser à comprendre comment les anomalies de représentation des visages peuvent affecter l'encodage des stimuli sociaux dans le syndrome autistique.

Méthode

Nous avons demandé à des enfants de dessiner un visage sans leur fournir d'indication particulière afin d'examiner la représentation des visages. Le fait que la procédure soit strictement comportementale et très simple augmente l'accessibilité de la tâche à un spectre d'enfants autistes large et à de jeunes enfants témoins.

Participants

Deux groupes d'enfants ont été évalués dans cette étude. Le premier groupe comprend 11 enfants atteints d'autisme : 9 garçons et 2 filles. Les diagnostics basés sur les critères du DSM IV ont été posés par un pédopsychiatre. L'âge des enfants avec autisme s'étend de 7 ans 2 mois à 10 ans 11 mois (moyenne d'âge = 9 ans 2 mois ; âge de développement moyen = 7 ans 11 mois). Les enfants autistes de ce premier groupe ont été comparés à un deuxième groupe d'enfants présentant un développement normal : 8 garçons et 3 filles. Les enfants de ce deuxième groupe ($n = 11$; moyenne d'âge = 7 ans et 9 mois) ont été recrutés dans une école primaire près de Tours et ont été appariés aux participants atteints d'autisme selon leur âge de développement. Les deux populations ne diffèrent pas par leur âge de développement ($n.s$; Mann and Whitney, $U=52$; $p=.55$).

Matériel

Du papier, des crayons de couleur, des feutres, des stylos à bille et une gomme ont été mis à disposition des enfants. Le même matériel de dessin a été présenté aux participants des deux groupes.

Procédure

Chaque enfant a été vu individuellement dans une pièce calme avec pour consigne de dessiner simplement un visage sans aucune indication particulière ni limite de temps. Pendant la réalisation du dessin, nous avons noté le choix des différents traits faciaux représentés par chaque enfant et l'ordre dans lequel ils ont été dessinés. Nous nous sommes intéressés plus précisément à la représentation de onze éléments faciaux, à savoir : le contour du visage, les yeux, le nez, la bouche, les cheveux, les pupilles, les cils, les sourcils, les oreilles, les accessoires, et les autres parties du corps. Ainsi, nous avons calculé pour chaque groupe, le pourcentage d'enfants ayant dessiné chacun de ces éléments et étudié l'organisation temporelle du dessin, c'est-à-dire dans quel ordre ces différents éléments ont été représentés.

a) Témoins



b) Autistes

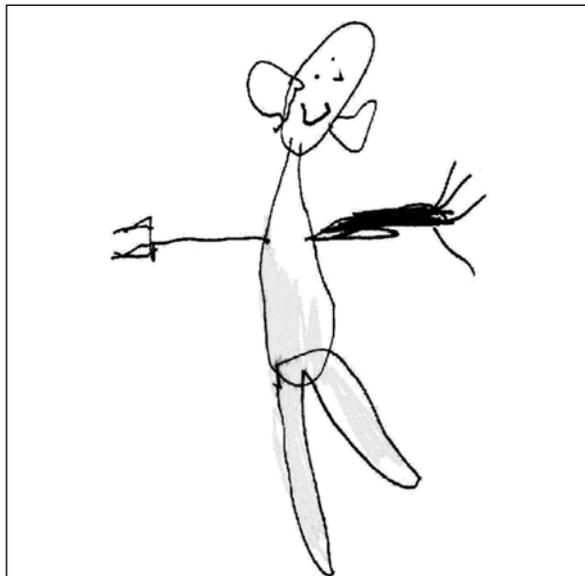


Figure 1 a-b : Exemples de dessins d'enfants. Les différences entre les dessins de visages des enfants témoins (a) et atteints d'autisme (b) sont frappantes. Les enfants ayant un développement normal se concentrent sur la représentation des éléments faciaux centraux (les yeux, le nez, et la bouche sont dessinés précisément) alors que les enfants autistes utilisent seulement un point ou une ligne pour représenter les informations centrales du visage et insistent sur la représentation des oreilles et des éléments externes au visage.

Résultats

La figure 1 montre quelques exemples de dessins réalisés par les enfants autistes et témoins illustrant bien les principales différences de représentation de visage observées entre les deux groupes.

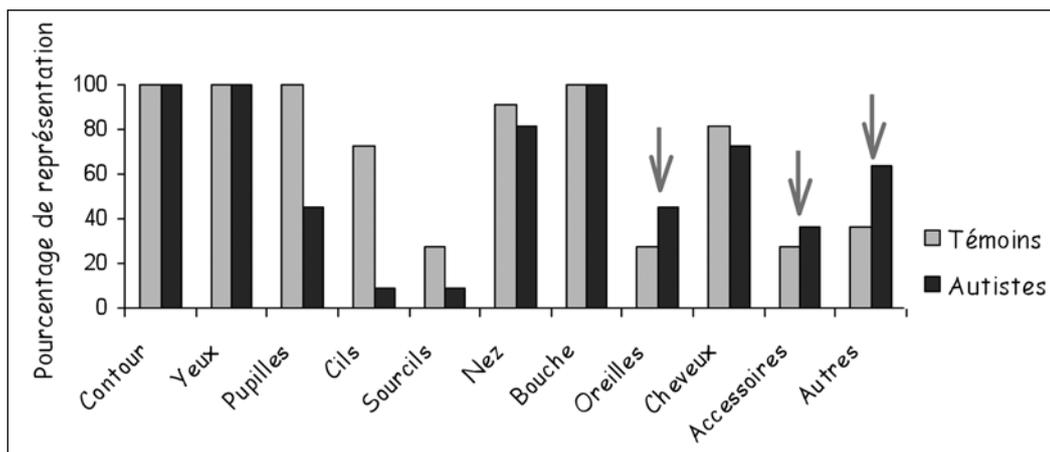


Figure 2 : Pourcentage de représentation des différents traits faciaux. Les flèches indiquent les 3 items qui ont été plus dessinés par les enfants atteints d'autisme que les enfants témoins.

La figure 2 représente les pourcentages d'enfants qui ont dessiné les différents éléments faciaux pour chacun des deux groupes. Plusieurs catégories d'éléments ont été examinées : le contour, les traits centraux (yeux et leurs détails, bouche, nez) et des éléments externes au visage (oreilles, accessoires, autres parties du corps ou objets). Tous les enfants ont dessiné le contour du visage, la bouche et les yeux (Figure 2). Les enfants ayant un développement normal dessinent plus les détails des yeux (pupilles 100 %, cils 72.7 % et sourcils 27.3 %) tandis que des enfants autistes ont été plus insistants sur la représentation des oreilles (45.5 %), des accessoires

(36.4 %) et d'autres éléments plus externes au visage (63.7 %) (Figures 1 a, b et 2).

L'étude de l'ordre de représentation des différents traits faciaux a révélé que bien que les enfants aient tous commencé leur dessin par le contour du visage, les enfants témoins ont ensuite poursuivi par la représentation des détails des yeux tandis que les sujets atteints d'autisme ont continué par le dessin d'autres parties du corps (le cou, le buste ...), ou celui de détails externes qui ont été dessinés à la fin par les enfants témoins (Figure 3).

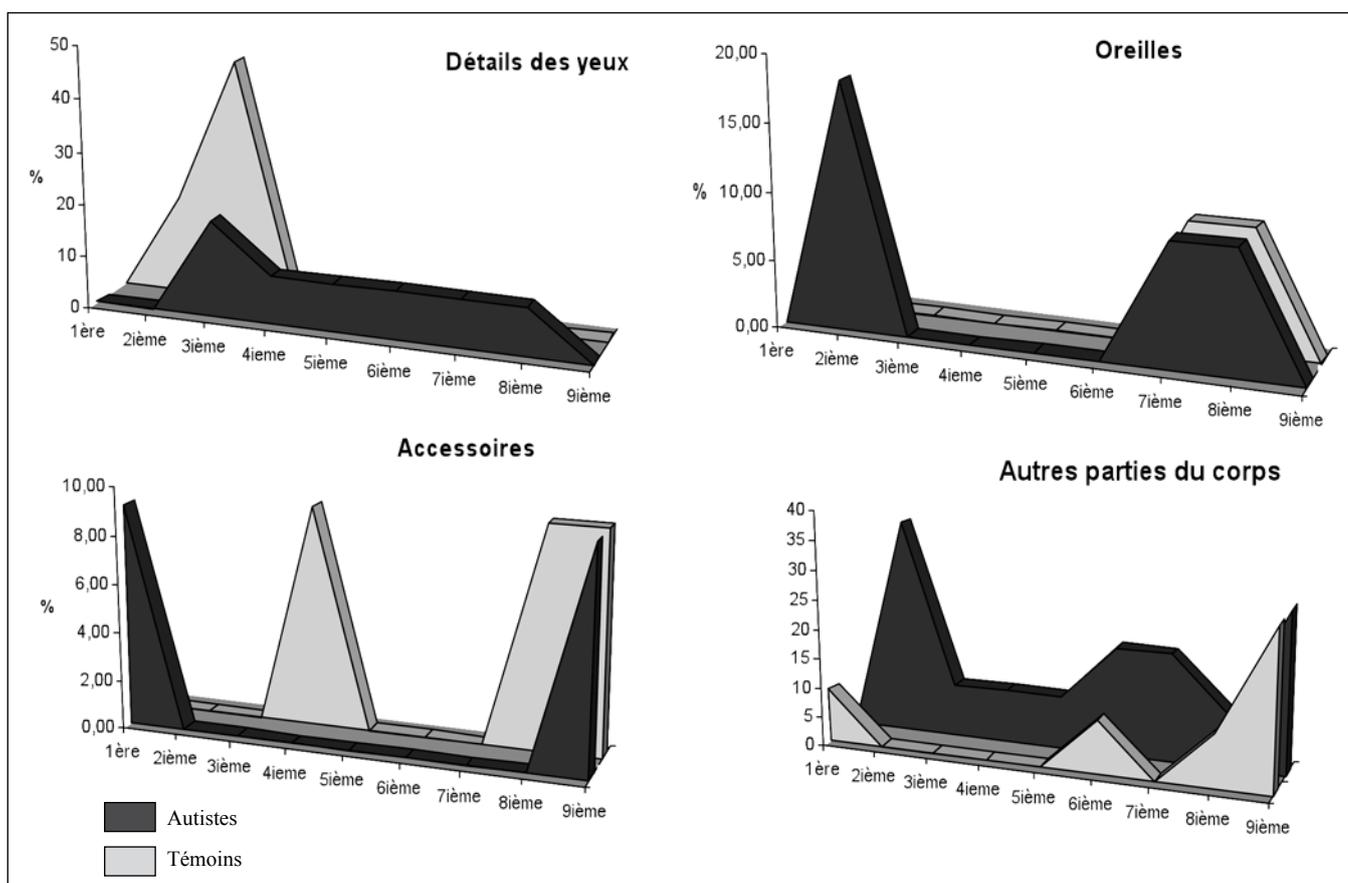


Figure 3 : Ordre de représentation des différents éléments faciaux. Les deux groupes testés n'organisent pas leur dessin de la même manière : les enfants atteints d'autisme commencent par des éléments que les enfants témoins ne représentent seulement qu'à la fin de leur dessin dans le but de le compléter.

Discussion

Nous avons montré dans cette étude que des enfants avec autisme privilégient la représentation des éléments externes au visage aux dépens des informations faciales centrales, essentielles à la communication sociale, comme les yeux ou la bouche représentés par un simple point ou trait.

Pourtant, les yeux et la bouche sont porteurs d'informations sociales importantes puisqu'ils constituent un support incontournable de la communication verbale et non verbale. En effet, les yeux nous renseignent sur les émotions, les centres d'intérêts (direction du regard) et plus largement sur les états mentaux des personnes qui nous entourent (Itier & Batty, 2009). La bouche est la clé de la communication verbale (mouvements des lèvres) et donne aussi des indications sur les sentiments ressentis. Par conséquent, la stratégie de représentation des visages observée dans cette étude montre que les éléments faciaux qui sont connus pour être les principales sources d'informations d'un visage (yeux et bouche) ne tiennent pas la place la plus importante dans « le concept visage » des individus avec autisme. Nous suggérons que les détails des yeux n'ont pas été intégrés dans les dessins des enfants autistes à cause de leur difficulté à regarder directement cet élément facial. Les personnes autistes ont tendance à éviter le contact direct œil/œil. De plus, le fait que les enfants avec autisme ne se concentrent pas sur la bouche peut être lié au déficit de communication verbale, également caractéristique du syndrome. Ils ne s'appuient pas sur la lecture labiale pour comprendre les autres. La bouche et les yeux ne sont pas vus comme étant les caractéristiques essentielles d'un visage humain pour des enfants avec autisme qui préfèrent s'attarder sur la représentation d'éléments externes, contrairement aux enfants témoins.

De manière surprenante, les oreilles sont plus souvent représentées sur les dessins des enfants autistes que sur ceux des enfants témoins (*rappel les chiffres, figure 2*), suggérant que les enfants avec autisme sont plus intéressés par ce trait facial atypique plutôt que par les éléments faciaux à caractéristiques sociales (les yeux, la bouche). Pour expliquer ce résultat surprenant, nous suggérons que les oreilles qui sont un des éléments faciaux les plus constants et statiques, constituent un élément rassurant dans un visage variable, et toujours en mouvement. De plus, les oreilles ne varient pas beaucoup entre les individus ; en tout cas nous ne comptons pas sur cet élément pour reconnaître quelqu'un. En fait, les oreilles ne fournissent pas beaucoup d'informations sociales sur le sexe, l'âge, l'identité et l'émotion. Il est donc possible que la préférence pour les oreilles dans l'autisme soit à mettre en relation avec l'aspect non social de cet élément facial. Pour finir, les oreilles sont à l'origine de la perception auditive, un domaine qui est fortement affecté dans l'autisme : hyper- et/ou hypo- sensibilité auditive, retard de langage et troubles de communication sont en effet fortement observés dans les TED. La représentation massive des oreilles chez les enfants avec autisme pour-

rait ainsi être mise en relation avec les anomalies de la perception auditive. Dans le cadre de cette hypothèse, il serait intéressant de voir si une telle représentation des oreilles est retrouvée chez des enfants présentant un déficit auditif.

Les personnes ayant un développement normal traitent les visages en utilisant des stratégies spécifiques qui diffèrent de celles utilisées pour traiter les autres catégories d'objets. Les traitements holistiques et configuratifs sont normalement prépondérants dans le traitement spécifique des visages. Or, de nombreuses études comportementales et en neuroimagerie ont mis en évidence l'utilisation de stratégies différentes chez les sujets avec autisme. Cette différence pourrait résulter d'un manque d'expertise dans le traitement des visages dans l'autisme. En effet, Faja et al. (2008) ont montré qu'en améliorant l'expertise pour les visages via une forme d'entraînement, la stratégie de traitement des visages des personnes atteintes d'autisme pouvait être modifiée. La déficience d'expertise faciale peut pousser l'enfant autiste à négliger certains aspects des visages, comme les yeux et la bouche et peut ainsi expliquer pourquoi ces éléments faciaux ont été moins représentés dans les dessins des enfants avec autisme que dans ceux des enfants témoins. Le manque d'expérience pour le traitement des visages mènerait à une exploration visuelle des visages atypique qui pourrait expliquer les difficultés comportementales observées dans l'autisme lors du traitement des visages. Toutes ces anomalies produisent mentalement un « concept de visage » inhabituel qui peut être révélé par une tâche de dessin simple, telle que celle utilisée ici.

L'attention portée sur les détails du visage au détriment des éléments « essentiels » dans le dessin des enfants avec autisme peut aussi être expliquée par un déficit du contrôle attentionnel : pour les enfants autistes, toutes les informations perceptives sont essentielles. Ils n'utiliseraient pas l'attention sélective, ce qui veut dire qu'ils traiteraient les informations visuelles secondaires (oreilles, accessoires...) avec la même importance que les informations considérées comme essentielles (yeux, bouche...) pour les enfants ayant un développement normal. Le fait que les enfants autistes ne dessinent pas les yeux en premier signifierait simplement que les yeux, qui sont une priorité pour les enfants témoins, ne sont pas essentiels pour eux, les yeux ont autant, voire moins, d'importance que les détails secondaires comme les oreilles par exemple. Dans le cadre de cette hypothèse, il serait intéressant d'étudier la relation qui existe entre le dessin spontané de visage et les capacités d'inhibition de l'attention visuelle.

D'autres études ont rapporté les difficultés qu'ont les enfants autistes à intégrer les éléments centraux dans une perception globale lorsqu'ils traitent des visages (Deruelle et al., 2004 ; Pelphrey, 2002 ; Rondan & Deruelle, 2007 ; Weeks & Hobson, 1987). En accord avec la littérature portant sur le traitement des visages, nous suggérons que les différences de dessin entre les deux groupes d'enfants proviennent notamment de l'incapacité des enfants avec

autisme à incorporer les éléments faciaux centraux et les éléments externes dans une **représentation** globale cohérente. Ces résultats démontrent que les enfants atteints de TED présentent non seulement un biais local de perception mais aussi un biais local de représentation des visages, indiquant que le traitement local des visages dans l'autisme est retrouvé dans plusieurs modalités. En d'autres mots, la théorie d'une faiblesse de cohérence centrale (Frith, 1989) peut aussi apporter des éléments explicatifs à ces données. Cependant, une question importante à se poser est maintenant de savoir quel lien de causalité existe entre les anomalies de perception et les anomalies de représentation des visages. Les anomalies de perception sont-elles à l'origine d'un concept mental de visage atypique ou, à l'inverse, cette représentation mentale erronée sous-tend-elle les anomalies perceptives ? Dans l'état actuel des connaissances, de nombreuses théories, notamment celle de l'expertise, peuvent expliquer aussi bien les anomalies de perception que les anomalies de représentation des visages dans l'autisme et cette question reste donc en suspens.

Nos résultats montrent également qu'une tâche très simple peut être appropriée pour révéler des anomalies de représentation des visages dans l'autisme et participer ainsi à améliorer la compréhension du déficit social dans l'autisme.

Références

- Carey, S., & Diamond, R. (1977). From piecemeal to configural representation of faces. *Sciences*, 195, 312-314.
- Carey, S., & Diamond, R. (1994). Are faces perceived as configurations more by adults than by children? *Visual cognition*, 1, 253-274.
- Cassia, V. M., Simion, F., Milani, I., & Umiltà, C. (2002). Dominance of global visual properties at birth. *Journal of experimental psychology*. General, 131(3), 398-411.
- Deruelle, C., & de Schonen, S. (1998). Do the right and left hemisphere attend to the same visuo-spatial information within a face in infancy? *Developmental Neuropsychology*, 14, 535-554.
- Deruelle, C., Rondan, C., Gepner, B., & Tardif, C. (2004). Spatial frequency and face processing in children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 199-210.
- Fagot, J., Deruelle, C. (1997). Processing of global and local visual information and hemispheric specialization in humans (Homo sapiens) and baboons (Papio papio). *Journal of experimental psychology*. Human perception and performance, 23(2), 429-442.
- Faja, S., Aylward, E., Bernier, R., & Dawson, G. (2008). Becoming a face expert: a computerized face-training program for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. *Developmental neuropsychology*, 33(1), 1-24.
- Farah, M. J. (1996). Is face recognition 'special'? Evidence from neuropsychology. *Behavioural brain research*, 76(1-2), 181-189.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma.*, Blackwell, Oxford.
- Gauthier, I., & Tarr, M. J. (1997). Becoming a "Greeble" expert: exploring mechanisms for face recognition. *Vision research*, 37(12), 1673-1682.
- Gauthier, I., Williams, P., Tarr, M. J., & Tanaka, J. (1998). Training 'greeble' experts: a framework for studying expert object recognition processes. *Vision research*, 38(15-16), 2401-2428.
- Hobson, R. P., Ouston, J., & Lee, A. (1988). What's in a face? The case of autism. *British journal of psychology*, 79 (Pt 4), 441-453.
- Itier, R., & Batty, M. (2009). Neural bases of eye and gaze processing: the core of social cognition.
- Klin, A., Sparrow, S. S., de Bildt, A., Cicchetti, D. V., Cohen, D. J., & Volkmar, F. R. (1999). A normed study of face recognition in autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 499-508.
- Langdell, T. (1978). Recognition of faces: an approach to the study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19(3), 255-268.
- Navon, D. (1997). Forest before trees: the precedence of global features in visual perception. *Cognitive Psychology*, 9, 955-965.
- Pelphrey, K. A., & al. (2002). "Visual scanning of faces in autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 249-261.
- Ro, T., Russell, C., & Lavie, N. (2001). Changing faces: a detection advantage in the flicker paradigm. *Psychological Science*, 12(1), 94-99.
- Rondan, C., & Deruelle, C. (2007). Global and configural visual processing in adults with autism and Asperger syndrome. *Research in developmental disabilities*, 28(2), 197-206.
- Rosch, E., Mervin, C.B., Gray, W.D., Johnson, D.M., & Boyes-Braem, P. (1976). Basic objects in natural categories. *Cognitive Psychology*, 8, 382-439.
- Tanaka, J. W., & Farah, M. J. (1993). Parts and wholes in face recognition. *The Quarterly journal of experimental psychology*. A, Human experimental psychology, 46(2), 225-245.
- Tantam, D., Monaghan, L., Nicholson, H., & Stirling, J. (1989). Autistic children's ability to interpret faces: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(4), 623-630.
- Theeuwes, J., & van der Stigchel, S. (2006). Face capture attention: Evidence from inhibition of return. *Visual Cognition*, 13, 657-665.
- Vuilleumier, P. (2002). Facial expression and selective attention. *Current opinion in Psychiatry*, 15, 291-300.
- Weeks, S. J., & Hobson, R. P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 137-151.

Usage d'un système eye tracking pour appréhender les indices de traitement de l'information sociale implicite

Élise Vatiné¹, Emmanuelle Chambres¹, Sylvain Levallois², Patrick Chambres³, Catherine Auxiette³

Le syndrome d'Asperger se manifeste, selon les critères du DSM IV (American Psychiatric Association, 1996), par une altération qualitative des interactions sociales et par le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités.

L'altération des interactions sociales se caractérise notamment par des particularités du contact oculaire : de nombreuses études, utilisant la technique de suivi du regard, ou « eye tracking », ont révélé l'existence d'anomalies dans la façon de traiter les visages. Les personnes avec un trouble envahissant du développement (TED) ont tendance à regarder plus la bouche et moins les yeux par rapport à un individu tout venant (Dalton et al., 2005 ; Klin et al., 2002 ; Pelphrey et al., 2002). Les difficultés dans les interactions sociales concernent également la reconnaissance des expressions faciales (Hobson, 1991), la compréhension et l'interprétation du langage non verbal (Attwood, 1998), ainsi que l'accès aux états mentaux d'autrui, notamment expliqué par un déficit de la théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 2001).

Dans le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, la présence d'intérêts restreints se traduit, le plus souvent, par une accumulation excessive d'informations à propos d'un thème particulier (Attwood, 1998) et par une difficulté à inhiber l'envie de parler de ce sujet (Adams, 1998, cité par Boyd, et al., 2007).

L'association de ces deux troubles caractéristiques du syndrome d'Asperger explique une inadaptation qui peut faire obstacle à l'adaptation sociale de la personne atteinte. En effet, les personnes avec syndrome d'Asperger, qui peuvent parler d'un sujet qui les intéresse pendant plusieurs heures, sont aussi dans l'incapacité à prendre en compte les intérêts et connaissances de l'autre dans la conversation et ne sont pas sensibles aux feedbacks sociaux qui leur sont communiqués (tels que des feed-

backs d'ennui ou d'incompréhension). Ils peuvent ainsi continuer à parler alors que leur interlocuteur s'ennuie ou ne comprend pas, se plaçant progressivement dans une situation de « rejet » plus particulièrement des pairs, gênés par cette relation asymétrique.

Dans le contexte de l'interaction sociale, une prise en charge visant à améliorer la reconnaissance de l'ennui et de l'incompréhension a alors été élaborée dans le but de réduire les conséquences sociales de ces troubles. Cette prise en charge comportait cinq séances d'entraînement aux compétences sociales suivantes : apprendre à regarder l'interlocuteur dans les yeux, apprendre à reconnaître les signes caractéristiques de l'ennui et de l'incompréhension et apprendre à ajuster son comportement en fonction de ces signes qui constituent une source de feedback social.

Afin d'évaluer les effets de cette prise en charge, un protocole expérimental de suivi du regard a été mis en place. Or, pour Klin et al. (2002), les manifestations des déficits sont plus prononcées dans la vie quotidienne que dans les tâches explicites souvent proposées dans les études de laboratoire utilisant la technologie « eye tracking ». Il était donc nécessaire d'élaborer un protocole expérimental plus écologique, plus proche de la réalité. Ainsi, la particularité de cette étude était d'examiner les mouvements oculaires au cours d'une situation réelle d'interaction sociale entre le participant et un interlocuteur exprimant successivement l'incompréhension et l'ennui.

Ce protocole offre trois intérêts majeurs : premièrement, l'eye tracker permet une observation directe, objective et quantitative du comportement oculaire. Deuxièmement, la situation écologique créée permet d'être proche de ce qui serait observé dans une situation sociale réelle. Enfin, ce protocole peut être conduit à plusieurs reprises, ceci permettant de faire des comparaisons dans le temps : ainsi, le comportement oculaire des participants a été

¹ Psychologues – UFR de Psychologie, Université Blaise Pascal, Clermont-Ferrand 2

² Praticien hospitalier – Centre Ressource Autisme Auvergne

³ LAPSCO, CNRS, UMR 6024, Université Blaise Pascal, Clermont-Ferrand 2

Travail de recherche conduit dans le cadre d'un Master 2 Professionnel, sous la direction de P. Chambres et C. Auxiette.



Image 1. Contexte d'interaction utilisé durant l'étude. Le jeune autiste est équipé du système « eye tracking ».

enregistré avant la prise en charge (P1), quelques jours après la dernière séance de prise en charge (P2) puis neuf semaines après la fin de cette prise en charge (P3).

Pour appréhender l'efficacité de la prise en charge, trois paramètres ont été étudiés : 1) le nombre total de fixations sur différentes zones prédéterminées (scène, interlocuteur, visage, bouche, yeux), 2) la durée totale des fixations sur ces zones, 3) l'ajustement comportemental aux signes d'ennui et d'incompréhension.

Dans un premier temps nous avons examiné si, après la prise en charge, les participants regardaient plus les zones pertinentes dans la prise d'informations sociales (visage, yeux et bouche). Si ce type de prise en charge est efficace à court terme, la durée totale des fixations et le nombre total de fixations du participant sur ces zones pertinentes devraient être supérieurs en P2 par rapport à P1. Nous avons aussi cherché à savoir si les éventuels progrès se maintenaient dans le temps en vérifiant que les participants regardaient toujours autant les zones pertinentes dans la prise d'informations sociales même plusieurs semaines après la fin de la prise en charge. Si la prise en charge est efficace à long terme, la durée totale des fixations et le nombre total de fixations du participant sur ces zones pertinentes ne devraient pas être significativement différents en P3 et en P2.

Dans un deuxième temps, nous avons examiné si les participants ajustaient bien leur comportement en fonction du feedback donné par l'interlocuteur. Si la prise en charge est efficace à court terme, le participant, à la reconnaissance d'un signe d'incompréhension ou d'ennui sur le visage de son interlocuteur, devrait poser la question qui lui a été apprise pendant la prise en charge (i.e. « Est-ce que tu veux des explications ? » ou « Est-ce que tu veux que je continue à parler ? »). De plus, en fonction de la réponse donnée par l'interlocuteur, il devrait montrer le comportement attendu (i.e. donner une explication ou changer de sujet de conversation).

Participants

Six jeunes garçons, recrutés parmi les patients de l'Unité d'Évaluation des Troubles du Développement du CHU de Clermont-Ferrand, ont participé à cette étude. Pour tous, le diagnostic de Syndrome d'Asperger ou d'autisme sans déficit intellectuel a été posé en référence aux critères diagnostiques de la CIM 10 (Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Ces jeunes étaient âgés de 10 ans 10 mois à 15 ans 10 mois au début de l'étude ($M = 12;11$; $SD = 2;01$). Tous avaient une vision normale ou possédaient, le cas échéant, un dispositif de correction. Une note d'information ainsi qu'une fiche de consentement éclairé ont été préalablement signées par les parents des participants, tous mineurs.

Matériel et appareillage

Une technique de suivi des mouvements oculaires, l'« eye tracking », a été utilisée afin d'étudier le comportement oculaire des participants. L'eye tracker utilisé ici (SMI, IVIEW X™ HED) était constitué d'un casque (voir Image 1) équipé de deux caméras, l'une destinée à enregistrer les mouvements oculaires de la personne qui le porte et l'autre destinée à filmer la scène observée par cette personne. Les données ainsi recueillies étaient ensuite transmises à un ordinateur par ondes radio. Une troisième caméra, fixée à un mur et pilotée à distance, permettait de filmer la scène dans sa globalité, c'est-à-dire le participant et l'expérimentateur en situation d'interaction, assis face à face, de part et d'autre d'une table. Enfin, un microphone était utilisé pour enregistrer précisément les échanges verbaux.

Procédure

La durée totale d'une session d'enregistrement des mouvements oculaires était d'environ 45 minutes. Chaque enfant participait à trois sessions d'enregistrement, à trois instants différents : avant la prise en charge (P1), une semaine après la fin de la prise en charge (P2) et neuf semaines environ après la fin de la prise en charge (P3). Chacune des sessions expérimentales se déroulait de façon identique et suivait la procédure décrite ci-après.

Après avoir équipé l'enfant du casque « eye tracker », le matériel était calibré, ce qui permettait d'obtenir avec précision le point de fixation oculaire du jeune autiste. L'enfant s'asseyait ensuite face à un interlocuteur ayant pour tâche d'exprimer successivement l'incompréhension et l'ennui suivant un scénario pré-déterminé. L'enfant et l'adulte étaient alors à une distance d'environ un mètre l'un de l'autre (voir Image 1).

Nous expliquions à l'enfant qu'il devait parler pendant dix minutes d'un sujet qui l'intéresse (un « time-timer » permettait de l'informer sur l'écoulement de cette durée). Pendant les premières minutes, aucun sentiment particulier n'était manifesté par l'adulte. Cette phase, dite « neutre », était suivie de cinq minutes durant lesquelles l'interlocuteur présentait à deux reprises des manifestations d'incompréhension : pour simuler cet état mental,

l'interlocuteur disposait de différentes mimiques faciales, postures ou manifestations comportementales, telles que froncer les sourcils, regarder ailleurs d'un air concentré, ou se gratter la tête. Puis deux minutes « neutres » s'écoulaient, à la suite desquelles l'interlocuteur manifestait à deux reprises dans une période de cinq minutes, un sentiment d'ennui, au moyen, entre autres, de soupirs, bâillements, ou par une agitation motrice excessive. Cette chronologie, très précise, constituait une trame pour l'interlocuteur qui avait la possibilité d'adapter ce scénario pour préserver l'aspect écologique de l'interaction. Tout au long de l'entretien, l'interlocuteur s'appliquait à rester le plus neutre possible, évitant ainsi de donner des feedbacks contradictoires à l'enfant. Ses seules interventions consistaient à relancer la discussion si cela était nécessaire. Pour chaque enregistrement (P1, P2 et P3), l'interlocuteur de l'enfant était différent.

Résultats

Les données de la première phase d'enregistrement de l'un des six participants n'ont pu être exploitées faute d'une calibration de qualité suffisante de l'eye tracker. Par ailleurs, le nombre de jeunes ayant participé à cette étude étant très réduit, seule une exploitation qualitative des données a été conduite. Nous avons examiné les différents lieux de la focalisation oculaire et la durée des focalisations dont on connaît le degré variable de pertinence dans l'interaction sociale (le haut du visage, le bas du visage, le corps, le contexte matériel). L'enregistrement sonore permettait d'appréhender les ajustements réalisés par les jeunes dans le cadre de l'échange en fonction des expressions faciales produites par leur interlocuteur.

Modifications des comportements oculaires

Juste après la prise en charge (P2), quatre adolescents sur cinq regardent plus longtemps les zones pertinentes dans la prise d'informations sociales (i.e. le visage, la bouche et les yeux) qu'ils ne le faisaient avant la prise en charge (P1) (voir *Tableau 1*). Pour trois de ces enfants, ces progrès dans le comportement oculaire ne perdurent pas puisque, neuf semaines après la fin de la prise en charge (P3), le temps passé sur les zones pertinentes diminue par rapport à P2. Seul un de ces enfants semble montrer un changement durable concernant le temps passé sur les zones pertinentes (voir *Tableau 1*).

Pour ce qui est du nombre de fixations, trois adolescents sur cinq regardent plus souvent les zones pertinentes de l'information sociale juste après la prise en charge, mais cet effet ne se maintient pas dans le temps (voir *Tableau 2*).

Ajustement comportemental

Juste après la prise en charge (P2), trois des cinq participants ajustent correctement leur comportement en fonction du feedback social implicite donné par l'interlocuteur. Pour deux participants, cet effet se prolonge dans le temps, pour le 3^{ème} il s'atténue après quelques semaines (voir *Tableau 3*).

Participants	Évolution entre P1 et P2	Évolution entre P2 et P3
DELCL/2	+	-
ALBGU/3	+	-
CHANI/4	++	-
GUETI/5	---	+
MEFTI/6	+	+

+ (ou -) : augmentation (ou diminution) de 1 à 10 %

++ (ou --) : augmentation (ou diminution) de 11 à 20 %

+++ (ou ---) : augmentation (ou diminution) de 21 à 30 %

Tableau 1. Évolution des durées de fixation sur les zones pertinentes dans la prise d'information sociale (visage, yeux, bouche) selon les différentes phases de l'étude. (P1=Interaction réalisée avant la prise en charge, P2=Une semaine après la prise en charge, P3=Neuf semaines après la fin de la prise en charge).

Participants	Évolution entre P1 et P2	Évolution entre P2 et P3
DELCL/2	=	--
ALBGU/3	+	-
CHANI/4	+++	-
GUETI/5	--	-
MEFTI/6	+	-

+ (ou -) : augmentation (ou diminution) de 1 à 10 %

++ (ou --) : augmentation (ou diminution) de 11 à 20 %

+++ (ou ---) : augmentation (ou diminution) de 21 à 30 %

Tableau 2. Évolution du nombre de fixations (en pourcentage) sur les zones pertinentes dans la prise d'information sociale (visage, yeux, bouche) selon les différentes phases de l'étude. (P1=Interaction réalisée avant la prise en charge, P2=Une semaine après la prise en charge, P3=Neuf semaines après la fin de la prise en charge).

Participants	P1	P2	P3
DELCL/2	0 %	100 %	100 %
ALBGU/3	0 %	0 %	0 %
CHANI/4	0 %	0 %	0 %
GUETI/5	0 %	71 %	100 %
MEFTI/6	0 %	100 %	50 %

Tableau 3. Ajustement comportemental (en pourcentage) avant la prise en charge (P1), une semaine après la prise en charge (P2) et neuf semaines après (P3)

Discussion et conclusion

Les résultats de cette étude suggèrent qu'une prise en charge adaptée aux particularités de l'autisme peut, au moins pour certaines personnes, améliorer la prise d'informations sociales chez leur interlocuteur, ce qui corrobore des résultats d'études antérieures traitant de l'entraînement de compétences sociales (Bauminger, 2002). En outre, les conditions écologiques mises en place dans la recherche conduite ici permettent de penser que ces progrès se retrouveraient en situation sociale réelle (et pas seulement dans des conditions expérimentales relativement artificielles), témoignant du réel bénéfice de la prise en charge sur la vie quotidienne de l'enfant. En effet, les personnes avec autisme sans déficience intellectuelle ont généralement un bon niveau de reconnaissance des émotions de base, mais c'est dans le contexte social que cette reconnaissance peut poser problème (Klin et al., 2002). Dans la présente étude, les jeunes étaient engagés dans une situation sociale relativement complexe puisqu'ils devaient à la fois interagir avec un interlocuteur inconnu et prendre en compte ses états mentaux dans la conversation. Pourtant, des améliorations tangibles se sont bien manifestées.

La question du maintien dans le temps des habiletés sociales acquises se pose néanmoins : pour la majorité des participants, en effet, les progrès dans le comportement oculaire ne se maintiennent pas plusieurs semaines plus tard. Il semblerait tout particulièrement nécessaire de réaliser un travail dans la durée, en partenariat avec la famille et les acteurs proches de l'enfant, afin d'exercer au quotidien ces habiletés sociales, pour ainsi espérer obtenir des compétences sociales pérennes.

Il est évidemment indispensable de reproduire cette étude avec un nombre de participants plus important, d'une part pour appréhender la reproductibilité du phénomène observé et d'autre part pour évaluer statistiquement les effets de la prise en charge proposée.

Références bibliographiques

- Adams, L.W. (1998). Incorporating narrow interests into school tasks of children with autism. (Doctoral dissertation, University of North Carolina, Chapel Hill, 1998). *Dissertation Abstracts International*, 60, 4872.
- American Psychiatric Association (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM IV)*. Paris : Masson.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome. A guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley.
- Baron-Cohen, S. (2001). Théorie de l'esprit, développement normal et autisme. *Prisme*, 34, 174-183.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 283-298.
- Boyd, B. A., Conroy, M. A., Richmond Mancil, G., Nakao, T., & Alter, P. J. (2007). Effects of circumscribed interests on the social behaviors of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1550-1561.
- Dalton, K. M., Nacewicz, B. M., Johnstone, T., Schaefer, H. S., Gernsbacher, M. A., Goldsmith, H. H., Alexander, A. L., & Davidson, R. J. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8, 519-526.
- Hobson, R. P. (1991). What is autism? *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 1-17.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993). *Classification Internationale des Maladies (10^{ème} révision)*. Paris : Masson.
- Pelphrey, K. A., Sasson, N. J., Reznick, J. S., Paul, G., Goldman, B. D., & Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 249-261.

Etude des modalités d'expression de la douleur chez des enfants avec un trouble envahissant du développement

Amandine Dubois (PhD)¹, Cécile Rattaz (PhD)¹, René Pry (PU)², Amaria Baghdadli (PU-PH)¹

Les troubles envahissants du développement (TED) se caractérisent par l'altération des capacités de communication, des interactions sociales réciproques et par la présence de comportements répétitifs et stéréotypés (critères diagnostiques de la CIM 10 - Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du comportement). Des troubles du langage et un retard mental sont également souvent associés et limitent d'autant plus les capacités de communication. Ces symptômes sont présents dans tous les domaines de la vie quotidienne, notamment quand il s'agit pour l'enfant d'exprimer ses états internes émotionnels et douloureux. L'environnement familial, éducatif et soignant se trouve alors confronté à des difficultés quand ils doivent identifier une douleur, la localiser, l'évaluer et la traiter. Ces difficultés peuvent par conséquent être à l'origine de douleurs sous-évaluées et non traitées.

Les enfants ayant un trouble envahissant du développement ont longtemps été considérés comme insensibles à la douleur (Panksepp, 1979), mais des données récentes montrent le contraire. Tordjman et al. (1999 ; 2009), par exemple, ont étudié la réactivité à la douleur d'un groupe d'enfants avec TED comparé à un groupe d'enfants témoins. Les résultats de ces études montrent tout d'abord une réactivité comportementale à la douleur réduite chez les enfants avec TED que ce soit en situation de vie quotidienne (à domicile ou en institution) ou durant un soin douloureux (ponction veineuse). Les auteurs montrent par ailleurs la présence de troubles du comportement (conduites auto- et hétéro-agressives, retrait autistique) en réaction à une douleur. Ils notent enfin la présence de

réponses neurovégétatives anormalement élevées (tachycardie, augmentation anormale du taux d'endorphine). Gilbert-MacLeod, Craig, Rocha, & Mathias (2000) ont montré quant à eux que des enfants ayant un trouble du développement engagent moins de réponses sociales et présentent une réactivité moins marquée que des enfants d'un groupe témoin. Ils sont par ailleurs les premiers à considérer l'absence de réaction comme un mode d'expression particulier. Enfin, Nader, Oberlander, Chambers, & Craig (2004) ont montré une augmentation des mimiques faciales durant une stimulation douloureuse de manière plus importante chez des enfants ayant un trouble envahissant du développement que chez des enfants témoins. Messmer, Nader, & Craig (2008) ont publié une étude dont les résultats semblent aller dans ce sens, en mettant en évidence la pertinence de l'utilisation des mimiques faciales pour estimer l'intensité de la douleur chez les enfants avec TED.

Ces quelques travaux de recherche indiquent des résultats peu consensuels et montrent l'intérêt de poursuivre les travaux de recherche dans le domaine de la douleur chez des enfants ayant un trouble envahissant du développement. Cette étude exploratoire et descriptive a pour objectifs :

- (1) de décrire les réactions à la douleur des enfants ayant un trouble envahissant du développement en situation de vie quotidienne ;
- (2) d'analyser les relations entre les réactions à la douleur, l'âge chronologique et le niveau de développement socio-adaptatif des enfants avec TED.³

¹ Centre de Ressources Autisme - Languedoc Roussillon, CHU de Montpellier, France.

² Université Paul Valéry - Montpellier III, UFR de Psychologie, Montpellier, France.

³ Ce travail de recherche constitue une étape préliminaire avant la réalisation d'un projet de recherche plus large visant à étudier l'expression de la douleur et des émotions chez des enfants avec autisme ou retard mental. Ce projet mené par le Centre de Ressources Autisme - LR (CHRU de Montpellier) est financé par un Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC Inter-régional) et par la Fondation de France.

Méthodologie

Echantillon

Vingt huit enfants avec TED âgés de 2 à 12 ans (méd. = 6), admis dans un service médico-psychologique pour enfants et adolescents (SMPEA Peyre Plantade, CHRU de Montpellier), ont été inclus dans cette étude. Le diagnostic principal de trouble envahissant du développement a été établi selon les critères de la CIM 10 et sur la base d'une évaluation pluri-disciplinaire incluant la passation de l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS - Lord et al., 1989) et de l'Autism Diagnostic Interview (ADI-R - Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994). Les détails des caractéristiques de l'échantillon sont présentés dans le tableau 1.

L'âge de développement des enfants (méd. = 36 mois) a été calculé à partir du score obtenu dans le domaine de l'autonomie dans la vie quotidienne évalué avec l'échelle de Vineland (Sparrow et al., 1984). Les performances de ce domaine sont en effet, en général, bien corrélées avec celles du fonctionnement intellectuel (Beadle-Brown et al., 2000).

Age chronologique Médiane [Q1;Q3]	72 [4,5;8,7]
Sexe	M 19
	F 9
Diagnostic principal - CIM 10	F84.0 22
	F84.1 2
	F84.8 3
	F84.9 1
Echelle de Vineland - Médiane [Q1;Q3]	Communication 30 [13;46]
	Autonomie vie quotidienne 36 [22;48]
	Socialisation 30 [16;46]

Tableau 1. Description de l'échantillon des enfants ayant un trouble envahissant du développement (N = 28)

Procédure

Après avoir donné leur accord, les parents des enfants admis dans le service remplissent l'échelle d'évaluation des comportements face à la douleur, l'échelle *Non Communicating Children's Pain Checklist* (NCCPC - Breau et al., 2002) dans sa version française (Breau et al., 2005, *non publié*). Une évaluation des compétences socio-adaptatives de chaque enfant est également réalisée au moyen de l'échelle de Vineland (Sparrow et al., 1984) à partir d'un entretien effectué auprès des parents.

Outils

► L'échelle *Non Communicating Children's Pain Checklist* - NCCPC

Cette échelle d'hétéro-évaluation permet d'évaluer les comportements des enfants face à une douleur en si-

tuation de vie quotidienne. Elle se compose de 30 items ou comportements répartis dans sept catégories : les expressions faciales (ex.: *fronce les sourcils*), vocales (ex.: *crie, pleure*), les activités (ex.: *est difficile à distraire [...]*), le comportement social (ex.: *interagit moins avec les autres [...]*), les mouvements du corps et des jambes (ex.: *ne bouge pas [...]*), les signes physiologiques (ex.: *frissonne*) et les comportements liés au sommeil et l'alimentation (ex.: *dort plus, mange moins*). Chaque item est coté sur une échelle d'intensité allant de 0 = pas observé, à 3 = très souvent observé.

► L'Echelle de Vineland

L'échelle de Vineland est un outil standardisé qui permet d'évaluer les compétences socio-adaptatives des enfants dans le domaine de la communication, de l'autonomie dans la vie quotidienne et de la socialisation. Elle permet d'obtenir une note standard et un âge de développement pour chacun des trois domaines, ainsi qu'un total composite comprenant les notes standard des trois domaines.

Le total composite permet d'obtenir une appréciation globale du niveau de développement socio-adaptatif de l'enfant et ainsi d'établir la présence ou non d'un retard de développement. Un total composite inférieur à 70 indique la présence d'un retard de développement, plus ou moins sévère selon la valeur du score.

Traitement des données

La description des comportements face à la douleur est réalisée au moyen d'une analyse descriptive des réponses fournies par les parents à l'échelle NCCPC. Afin de faciliter cette analyse et au vu de la taille de l'échantillon, les comportements seront étudiés en terme de *présence / absence* et non en terme d'intensité (0/1/2/3).

L'analyse des liens entre les comportements décrits à l'échelle NCCPC, l'âge chronologique et le niveau de développement socio-adaptatif est effectué au moyen du test non-paramétrique, le test exact de Fisher, à partir du logiciel d'application statistique STATISTICA © (version 5.5). Le seuil de significativité est fixé à .05 pour toutes les analyses.

Résultats

1. Analyse descriptive des comportements face à la douleur en situation de vie quotidienne décrits par les parents

L'analyse descriptive montre que l'ensemble des items de l'échelle NCCPC ont été observés par les parents. Néanmoins, il apparaît que certains comportements sont plus fréquemment décrits, tels que des items relatifs au **comportement social**, à l'**expression vocale** et à la **protection des zones douloureuses**, décrits chez plus de la moitié des enfants.

La figure 1 présente les comportements observés dans plus de la moitié de l'échantillon. Concernant le **comportement social**, le graphique montre que l'item « *recherche du réconfort [...]* » est décrit chez 25 enfants sur 28

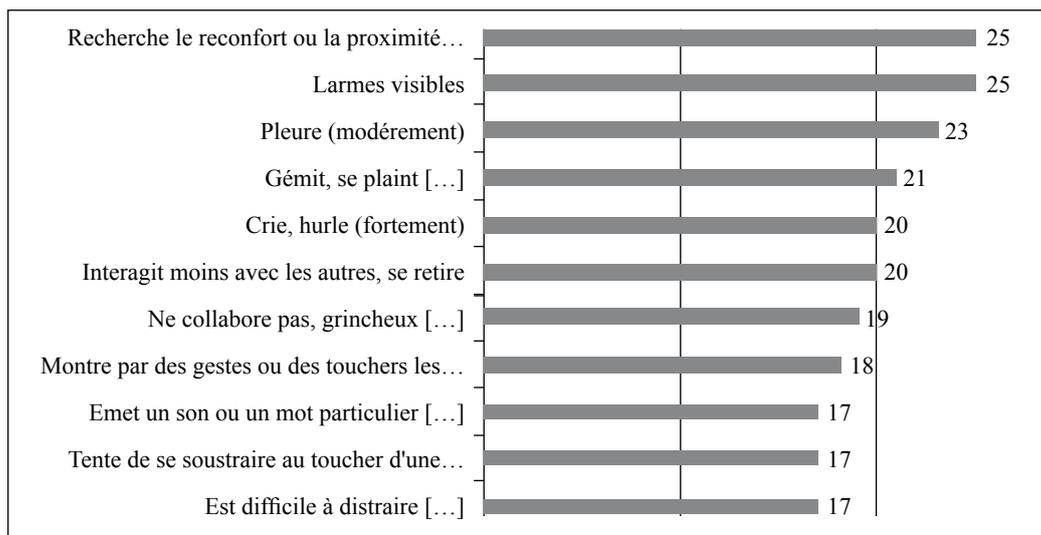


Figure 1. Comportements observés à l'échelle Non Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC) chez plus de la moitié des enfants (N = 28).

(90%), l'item « *interagit moins avec les autres [...]* » chez 20 enfants sur 28 (71 %), et l'item « *est difficile à distraire [...]* » chez 17 enfants sur 28 (60%). Concernant l'**expression vocale**, l'item « *pleure [...]* » est observé chez 23 enfants sur 28 (82 %), l'item « *gémit, se plaint [...]* » chez 21 enfants sur 28 (75 %), et l'item « *crie [...]* » chez 20 enfants sur 28 (71 %). Enfin, les deux items relatifs à la **protection des zones douloureuses** (« *montre par des gestes ou toucher les parties douloureuses [...]* » et « *tente de se soustraire au toucher [...]* ») sont observés respectivement chez 18 (64 %) et 17 (60 %) enfants sur 28.

L'analyse descriptive des comportements décrits par les parents montre par ailleurs que les items relatifs à l'**expression faciale** (« *changement dans les yeux* », « *fronce les sourcils* », etc.), à l'**activité motrice** (« *saute partout* », « *bouge son corps de manière particulière [...]* », etc.), aux signes physiologiques (« *transpire* », « *frissonne* », etc.) et au **sommeil** et à l'**alimentation** (« *dort plus* », « *mange moins* », etc.) n'apparaissent pas prédominants pour exprimer une douleur en situation de vie quotidienne et sont observés dans moins de la moitié de l'effectif.

2. Relation entre les items observés à l'échelle NCCPC et l'âge chronologique des enfants

Le test exact de Fischer a été appliqué afin d'étudier le lien entre les comportements décrits par les parents à l'échelle NCCPC et l'âge chronologique des enfants (méd. = 6 ans).

Les résultats apparaissent non significatifs et indiquent l'absence de lien entre les comportements en réaction à une douleur et l'âge chronologique des enfants de notre échantillon.

3. Relation entre les comportements décrits par les parents à l'échelle NCCPC et le niveau de développement des enfants

Afin d'analyser le lien entre les comportements observés à l'échelle NCCPC et le niveau de développement des enfants, le test exact de Fischer a été appliqué pour cha-

acun des trois domaines évalués par l'échelle de Vineland (communication, autonomie dans la vie quotidienne, socialisation), ainsi que pour le total composite.

► Relation entre les comportements observés à l'échelle NCCPC et les domaines de la communication, de l'autonomie dans la vie quotidienne et de la socialisation

L'application du test exact de Fisher ne montre pas de relation significative entre le niveau de communication, d'autonomie dans la vie quotidienne et de socialisation et les comportements observés à l'échelle NCCPC.

► Relation entre les comportements observés à l'échelle NCCPC et le niveau de développement global (total composite à l'échelle de Vineland)

Pour effectuer cette analyse, quatre groupes ont été effectués selon la valeur du total composite :

- 1) >70 (absence de retard de développement)
- 2)]70-55] (retard de développement léger)
- 3)]55-40] (retard de développement moyen)
- 4) < 40 (retard de développement sévère)

L'application du test exact de Fisher met en évidence une relation significative entre certains items de l'échelle NCCPC décrits par les parents et le niveau de développement global des enfants illustré au moyen du total composite à l'échelle de Vineland.

Les résultats montrent en effet que les items « *protège la partie du corps douloureuse [...]* » et « *montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses* » sont plus souvent observés ($p < .01$) chez les enfants sans retard de développement ou avec un retard léger (total composite > à 55). Alors que les items « *saute partout* » ($p < .01$), « *changement dans les yeux : écarquillés [...]* » ($p < .01$) et « *émet un son ou un mot particulier [...]* » ($p = .05$) sont plus souvent observés chez les enfants avec un retard de développement moyen à sévère (total composite < à 55).

Discussion

L'objectif de cette étude est de décrire au moyen d'un questionnaire rempli par les parents les comportements exprimés par des enfants avec TED lors d'une douleur en situation de vie quotidienne. L'analyse descriptive des comportements confirme tout d'abord la présence de réactions spécifiques à la douleur dans cette population, à travers des comportements traduisant une capacité de localisation de la zone douloureuse (« *montre les parties du corps douloureuses* ») et « *protège la partie du corps douloureuse* ») ainsi que des expressions vocales (« *pleure, gémit* »), exprimés par plus de la moitié des enfants. Ces comportements observés également chez des enfants non porteurs d'un trouble envahissant du développement (Dubois, 2008) indiquent la présence de capacité chez des enfants avec TED à utiliser des outils de communication adaptés pour exprimer une douleur. Ce constat est soutenu par l'observation chez la plupart des enfants de notre échantillon du comportement « *recherche du réconfort ou la proximité physique* » (25 sur 28 enfants). Ce comportement relève en effet d'une intention de partage et de communication de la sensation à son environnement social proche. En revanche, le comportement « *tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher* » peut-être mis en lien avec l'hypersensibilité tactile décrite chez certains de ces enfants. En effet, des études menées sur la sensorialité dans les troubles envahissants du développement montrent une prévalence importante des particularités sensorielles dans cette population (Rogers & Ozonoff, 2005 ; Tomchek & Dunn, 2007 ; Pernon, Pry, Baghdadli, 2007). Ces particularités concernent tant les systèmes auditif, olfactif que tactile, et peuvent se traduire par des comportements d'hypo- ou hyper-réactivité. Au vu de nos résultats, il semble que chez les enfants avec TED, l'expression de la douleur se traduise plus par des comportements d'hyper-réactivité, notamment tactile (« *sensible au toucher* »), que d'hypo-réactivité.

La description de certains comportements fournie par les parents semblent aller à l'encontre de certains travaux de recherche qui montrent par exemple une absence de capacité de localisation de la zone douloureuse (Tordjman et al., 1999 ; 2009). En ce qui concerne les mimiques faciales, les comportements « *fronce les sourcils, ferme les lèvres, serre les dents, changement dans les yeux, oriente ses lèvres vers le bas, etc.* » sont observés auprès de moins de la moitié des enfants, ce qui va à l'encontre des résultats obtenus par Nader et al. (2004) et Messmer, Nader, Craig (2008) qui considèrent les mimiques faciales comme un marqueur expressif prédominant dans l'expression de la douleur chez les enfants TED. Ils confirment néanmoins l'étude de Pernon & Rattaz (2003) qui montre une prédominance des expressions motrices et vocales sur les expressions faciales.

Enfin, les résultats de cette recherche montrent que, comme chez l'enfant porteur d'un retard mental isolé, les comportements exprimés lors d'une douleur semblent varier plus en fonction du niveau de développement (Dubois,

2008 ; Dubois et al., in press) que de l'âge chronologique des enfants. Néanmoins, au vu du faible échantillon, ces résultats sont à interpréter avec prudence et nécessitent d'être confirmés. L'analyse statistique indique en effet un lien entre le niveau de développement socio-adaptatif global évalué au moyen de l'échelle de Vineland et les comportements observés à l'échelle NCCPC. Ce lien apparaît significatif concernant les comportements liés à la protection de la zone douloureuse, observés chez des enfants avec TED sans retard ou ayant un léger retard de développement, ainsi que concernant des comportements qui peuvent être décrits comme particuliers et peu communs (« *changements dans les yeux : écarquillés* », « *saute partout* », « *émet un son ou un mot particulier* ») observés chez des enfants ayant un retard de développement plutôt moyen à sévère.

Cette étude montre la capacité des enfants avec trouble envahissant du développement à exprimer des comportements spécifiques, lors d'une sensation de douleur, dans un but de partage et de communication. Elle permet également de mettre en évidence des comportements inattendus chez des enfants avec TED (« *recherche du réconfort* ») et un effet du niveau de développement sur la qualité de l'expression douloureuse. Néanmoins, il est nécessaire de poursuivre ce travail de recherche afin de confirmer ces premiers résultats et d'approfondir l'analyse notamment concernant l'intensité des comportements exprimés.

Cette étude exploratoire s'intègre dans un projet plus large ayant pour objectif l'identification des réactions douloureuses chez les enfants TED et l'approfondissement des connaissances concernant l'effet du niveau de développement sur l'expression qualitative de la douleur durant la vie quotidienne. A terme, ce projet global a pour objectif de sensibiliser davantage les équipes médicales et para-médicales au problème de la douleur chez les enfants avec TED et d'améliorer sa prise en charge.

Références

- Beadle-Brown, J., Murphy, G., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disability: a follow-up of the Camberwell cohort. *Journal of intellectual disability research*, 44(Pt 1), 12-24.
- Breau, L.M., McGrath, P.J., Camfield, C.S., & Finley, G.A. (2002). Psychometric properties of the non communicating children's pain checklist - revised. *Pain*, 99, 349-357.
- Dubois, A., (2008). Expression et évaluation de la douleur chez l'enfant porteur d'un retard mental. Unpublished thesis, Université Paul Valéry, Montpellier, France.
- Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S., & Pry, R. (in press). Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*.
- Gilbert-MacLeod, C., Craig, K., Rocha, E., & Mathias, M. (2000). Everyday pain Responses in children with and without developmental delays. *Journal of pediatric psychology*, 25(5), 301-08.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized Observation of Communicative and Social Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(2), 185-212.
- Lord, C., Rutter, M., Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Messmer, R., Nader, R., & Craig, K. (2008). Brief report: Judging pain intensity in children with autism undergoing venepuncture: The influence of facial activity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1391-1394.
- Panksepp, J. (1979). A neurochemical theory of autism. *Trends in neurosciences*, 2, 174-177.
- Nader, R., Oberlander, T., Chambers, C., & Craig, K. (2004). Expression of pain in children with autism. *Clinical Journal of Pain*, 20(2), 88-97.
- Pernon, E., Pry, R., Baghdadli, A. (2007). Autism: tactile perception and emotion. *Journal of intellectual disability research*, 51(8), 580-587.
- Pernon, E., & Rattaz, C. (2003). Les modes d'expression de la douleur chez l'enfant autiste: étude comparée. *Devenir*, 15(3), 263-277.
- Rogers, S.J., & Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1255-1268.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Chichetti, D.V. (1984). *Vineland adaptive behavior scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Tomchek, S.D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *American journal of occupational therapy*, 61(2), 190-200.
- Tordjman, S., Anderson, G., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., & al., (2009). Pain reactivity and plasma B-endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLoS ONE*, 4(8), e5289-e52898.
- Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P., et al. (1999). Etude des conduites auto-agressives, de la réactivité à la douleur et de leurs interrelations chez les enfants autistes. *L'Encéphale*, 25(2), 122-134.

Une approche piagétienne pour la Thérapie d'Échange et de Développement : l'action et l'acquisition libre comme des concepts centraux pour le développement cognitif dans l'autisme

Camilla Mazetto¹

Depuis sa première description par Leo Kanner en 1943, l'autisme est reconnu comme un des plus graves troubles du développement. L'enfant avec autisme présente une manière très particulière d'être en relation avec l'environnement et d'agir sur les objets et avec les personnes. Son développement cognitif, affectif et social a des caractéristiques atypiques, avec une étiologie complexe qui est encore au centre de plusieurs recherches : physiologiques, génétiques, neurodéveloppementales... (Zilbovicius, 2005).

Mots-clés : Trouble autistique, développement, cognition, neuropsychologie.

Après une longue histoire d'études sur le sujet, plusieurs propositions thérapeutiques ont été faites (psycho-

dynamiques, cognitives, comportementales). L'approche thérapeutique qui est l'objet de notre étude, la Thérapie d'Échange et de Développement (TED) (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995), s'appuie sur l'hypothèse selon laquelle l'expression d'un développement atypique par ces enfants serait essentiellement déterminée par des troubles primaires dans le fonctionnement neuropsychologique.

Les explorations neurofonctionnelles au long de la maturation cérébrale indiquent un traitement particulier des informations sensorielles et également des messages sociaux, comme les gestes, les mimiques et la parole. Ces particularités dans le fonctionnement cérébral - et donc dans la construction des structures mentales et cognitives - pourraient expliquer l'isolement de ces enfants, leurs difficultés de communication et d'adaptation aux changements, par exemple (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995).

Dans la théorie piagétienne, qui est basée sur une vision biologique du développement cognitif, on trouve des points communs avec cette compréhension neuro-développementale de l'autisme. Pour Piaget (1967/2002), le développement cognitif et la construction des structures mentales se produisent avec l'exercice des schèmes d'action de l'enfant, à partir desquels il s'inscrit dans l'espace et dans le temps et perçoit les relations causales. Dans l'autisme, le développement ne suit pas les étapes prévues, et le comportement des ces enfants reflète des particularités dans le processus de développement cognitif, affectif et social. Du point de vue cognitif, quelques concepts théoriques formulés par Piaget (1967/2002) - telles la description des premières phases du développement cognitif, la notion de construction du réel et l'identification des facteurs nécessaires au développement - nous permettent de faire des hypothèses à propos des processus interactifs impliqués dans le développement atypique de l'enfant autiste et, de cette façon, comprendre de possibles approches thérapeutiques, comme la TED.

Dans notre travail, nous essaierons de faire un rapprochement entre les principes centraux de la TED et quelques concepts de la théorie de Jean Piaget à propos du développement cognitif, de manière à permettre une lecture de la TED à partir d'une théorie classique du développement.

Objectif

Notre étude a pour objectif de rapprocher le concept d'acquisition libre, défini par l'épistémologie de la TED, et le concept d'action, centrale pour la théorie piagétienne. Dans une perspective piagétienne du développement cognitif, nous essaierons d'examiner la compatibilité de ces concepts centraux.

¹ Domaine de Recherche : Master en Psychologie du Développement Humain, sous la direction de Souza, M. T. C. C. (IP-USP).
Institution : Institut de Psychologie, Université de São Paulo (IP-USP), Brésil., Centro Pró-Autista, São Paulo, Brésil.

Notre hypothèse : la possible influence positive de la TED sur le développement cognitif, affectif et social de l'enfant autiste peut être compris comme le résultat de la reconstruction endogène (acquisition libre) des processus neurophysiologiques primaires, liés à l'action orientée de l'enfant dans son environnement, selon la théorie de Piaget.

Méthode

Notre méthode est constituée d'une approche théorique et de la présentation de deux courts extraits cliniques, à titre d'exemple des situations de thérapie. L'approche thérapeutique utilisée et décrite dans notre travail, la TED, conjugue un cadre spécifique et des interventions particulières, en cherchant des moyens pour favoriser le développement neurophysiologique et fonctionnel, et par conséquent, cherche à faciliter l'adaptation de l'enfant à son environnement. La TED met l'accent sur l'échange de l'enfant avec l'environnement et avec l'autre, à partir de trois règles d'or : la tranquillité, la disponibilité et la réciprocité (Barthélémy, Hameury & Lelord, 1995).

Les extraits cliniques sélectionnés ont été choisis à partir d'une analyse qualitative de plusieurs enregistrements vidéo. Le critère principal pour le choix des deux situations présentées était la représentativité de la technique proposée par la TED : cadre et jeux classiques. De ce fait, nous avons choisi des situations concernant des enfants avec des caractéristiques très typiques, considérées comme présentant un autisme sévère, évalué par l'échelle CARS-BR (Pereira, Riesgo & Wagner, 2008), traduit de l'original en anglais (Schopler, Reichler & Renner, 1988) et validée pour la population brésilienne.

Résultats

Obs. 1 - Renato est un enfant de dix ans avec un développement atypique et avec des difficultés d'adaptation : il ne parle pas, a peu de contact visuel, cherche à s'isoler et il ne répond fréquemment pas quand on l'appelle par son prénom. Il paraît être toujours distrait, marche sans but et il s'agite soudainement, émettant de petits cris. Il s'intéresse à des aspects inhabituels des objets (un mouvement de tournoiement, un système mécanique, un son accidentel) et il les utilise de manière peu fonctionnelle, répétant la même action avec les objets à l'épuisement. Dans l'interaction avec les personnes il semble ignorer la présence des autres, les heurtant ou s'asseyant sur eux.

Dans la salle de thérapie, l'adulte enlève d'un panier de jouets une petite balle colorée qu'il présente comme prétexte à l'interaction avec l'enfant. Précédemment, d'autres objets ont pu être utilisés avec la même intention - des blocs de construction, des bulles de savon, des encastrement et des jouets sonores... L'enfant marche autour de la salle. La balle lui est donnée quand il s'approche, il observe l'objet avec curiosité. L'adulte fait rouler la balle, invitant l'enfant à focaliser son attention sur l'objet et essaye de favoriser plusieurs expériences sensorielles, par exemple en mettant la balle doucement en contact des mains et du bras de l'enfant... Après ce

bref début d'interaction, l'enfant se déplace s'éloignant de la table, et reprend sa marche. L'adulte maintient son attitude tranquille et disponible. Il continue à chercher le regard de l'enfant en faisant rouler la balle d'une extrémité à l'autre de la table, et en chantant. Il invite l'enfant à l'observer, insinuant la nécessité de son approche pour la continuité du jeu. Il maintient la même attitude jusqu'à l'approche spontanée de l'enfant, qui s'assoit et permet l'échange de l'objet. L'adulte fait des mouvements, invitant l'enfant à un échange de balle. L'enfant répond en manipulant l'objet, émettant des petits cris et finalement en la lançant au dessus de la table dans la direction de l'adulte et accompagnant son mouvement avec le regard. L'adulte reçoit la balle avec un sourire et des félicitations et cherche à maintenir l'attention de l'enfant en renvoyant la balle aussitôt qu'il le regarde.

Obs. 2 - Dino, 7 ans, est un enfant avec un autisme sévère qui, malgré sa capacité à maintenir le contact visuel et de démontrer une compréhension affective des situations (bien que limitée et rudimentaire), présente des altérations significatives du développement, avec des stéréotypies motrices récurrentes (agite les mains, saute plusieurs fois, se jette par terre), difficulté pour maintenir l'attention conjointe (se lève d'un coup et marche sans but), pour communiquer (il ne parle pas et a des gestes restreints), pour être avec l'autre et jouer avec lui, pour maintenir une attitude stable, s'adapter à l'environnement et apprendre comme les autres enfants.

Placé dans une situation TED, Dino se trouve assis dans une chaise située proche d'une petite table, le dos contre le mur, avec l'adulte placé face à lui, dans une autre chaise. Celui-ci maintient une distance volontairement courte, pour qu'il puisse toucher l'enfant, en atteignant ses mains. Dino est ainsi invité à un jeu avec des comptines et des gestes, par des sollicitations constantes de l'adulte, qui est toujours calme et qui cherche à moduler sa voix et à trouver le contact visuel, en intensifiant l'expression de son intérêt pour l'enfant. L'adulte se maintient disponible et suggère, par son attitude, que l'enfant réponde de manière réciproque à ce contact. La salle est tranquille et sans source de distraction. Les objets qui ont servi précédemment pour favoriser l'échange, sont placés dans un petit panier; de manière qu'ils ne soient pas une source de stimulation pour l'enfant.

Dans le début du court échange qui suit, l'enfant maintient l'intérêt pour l'objet présenté précédemment (petit accordéon) et oscille entre l'engagement dans l'activité avec l'adulte et la reprise de la situation précédente. De manière tranquille et graduelle, l'adulte réussit à mettre l'objet dans le panier, avec l'aide de l'enfant qui accepte de le laisser, et continue dans sa poursuite de réciprocité. L'enfant observe finalement les gestes de l'adulte, qui chante en frappant des mains et en les plaçant sur les genoux. La réponse de l'enfant, qui a lieu après quelques instants, se produit de manière spontanée avec le placement de sa main sur la main que l'adulte lui avait tendue. Ce petit geste, fait avec l'initiative de l'enfant, est accompagné d'un léger mouvement de « va-et-vient », qui est

le début d'un bref jeu qui implique le mouvement et le contact visuel. Ensuite, l'adulte prend les mains de l'enfant pour le faire applaudir, en le faisant lui-même une fois face à l'enfant, puis en l'incitant à l'imiter. L'enfant répond, pas avec l'imitation suggérée initialement, mais en soulevant les mains pour toucher les mains de l'adulte, paumes contre paumes, ce qui permet la continuation de l'échange. L'enfant finit par une attitude affective, il se penche sur le cou de l'adulte.

Pendant toute la situation décrite, l'enfant est tranquille et stable, alors que d'habitude on observe dans son comportement une intense agitation psychomotrice et des stéréotypies fréquentes. C'est très probablement le contexte de la TED lui-même qui, par ses caractéristiques particulières, permet une plus grande ouverture à l'autre et la stabilité du comportement.

Ce sont ces petits extraits cliniques qui nous permettent de conduire notre travail d'analyse.

Le développement de l'enfant autiste n'est pas simplement retardé, mais peut être considéré comme atypique (Sauvage, Hameury & Perrot, 1995). Malgré les difficultés particulières vécues par les enfants autistes, ils expriment une *curiosité physiologique fondamentale* : une tendance biologique à associer, à comprendre et à chercher des significations (Lelord, 1995). Néanmoins, cette capacité ne permet pas aux enfants autistes de s'adapter à la vie de tous les jours : la curiosité est fréquemment dirigée vers le corps, et les intérêts et l'action dans l'environnement sont très restreints. *L'acquisition libre*, dont l'enfant autiste est capable, a lieu indépendamment des renforcements (positifs ou négatifs). Ce sont des acquisitions spontanées (Lelord et al., 1991). La TED fournit les conditions spéciales nécessaires pour que de telles acquisitions se produisent : la tranquillité (endroit calme et sobre, sans sources de distraction), et un thérapeute qui répond à cette tendance naturelle à imiter et à associer.

Selon Piaget (1966/1987), dans le développement normal ou typique, l'enfant a une tendance naturelle, biologique, à s'adapter à l'environnement. Cette adaptation, qui commence avec les comportements réflexes, devient très tôt une adaptation sensori-motrice (avec les réactions circulaires primaires), qui deviendra, par la suite, la base de la *construction* de l'intelligence verbale et des grandes formes de l'activité intellectuelle. Cette construction (pour Piaget, les structures mentales ne sont pas innées) est possible grâce aux processus qui permettent d'assimiler, d'intégrer et d'incorporer les choses perçues par l'enfant et les données de l'expérience (équilibre entre assimilation et accommodation) dans une structure interne particulière à la connaissance du monde.

Les objectifs généraux de la TED, semblent s'approcher des idées de Piaget (1967/2002), pour qui le développement mental de l'enfant a lieu initialement à partir de la construction des schèmes sensori-moteurs (essentiellement liés à l'*action*), suivi de la construction des relations représentatives et de la pensée formelle, dans diverses phases, qui suivent ainsi une direction intégrative. Selon

Piaget et Inhelder (1988) les quatre facteurs généraux pour l'évolution mentale incluent :

- a) la **maturation** de l'organisme, lié à un exercice fonctionnel,
- b) les expériences acquises dans l'**action** effectuée sur les objets,
- c) les **transmissions sociales**,
- d) le processus d'**équilibre**.

L'action est donc un des concepts clés pour comprendre le développement cognitif. La connaissance est abstraite de l'action, et non simplement de l'objet. L'expérience physique constitue la phase pratique, motrice, qui permettra la déduction opératoire ultérieure, en étant une action constructrice exercée par le sujet sur les objets extérieurs (processus d'assimilation et d'accommodation).

Ainsi, dans le cas d'un développement atypique, la TED cherche à permettre la reprise de ce processus de développement pour l'enfant autiste, en favorisant l'expression de la curiosité spontanée dirigée vers l'environnement et les acquisitions libres, liées à une action orientée par l'adulte.

C'est, par exemple, ce qu'on observe dans l'extrait suivant de la première observation : *...La balle lui est donnée quand il s'approche et il observe l'objet avec curiosité. L'adulte fait rouler la balle, invitant l'enfant à focaliser son attention sur l'objet et essaye de favoriser plusieurs expériences sensorielles, par exemple en mettant la balle doucement en contact des mains et du bras de l'enfant ...*

Ici, on retrouve les principes décrits à propos de l'acquisition libre, un apprentissage sans besoin de conditionnement (Lelord et al., 1991), mais aussi une situation particulière où l'enfant peut, comme dans les observations de Piaget (1966/1987) des enfants plus petits, avoir une action spontanée sur un objet perçu, qui sera fondatrice de l'intelligence sensori-motrice.

Encore dans la première observation : *...L'enfant répond en manipulant l'objet, émettant des petits cris et finalement en la lançant au dessus de la table dans la direction de l'adulte et accompagnant son mouvement avec le regard...* Les acquisitions envisagées par la TED, sont essentiellement de nature sociale (bien qu'aussi cognitive), construite dans de petits échanges. Les acquisitions de l'enfant (sans nécessité d'une approche comportementale ou des interventions éducatives) sont observées dans les plus simples comportements (s'asseoir pour être avec l'autre), et ne sont jamais le résultat d'une obligation à faire, mais des incitations à participer. L'action envisagée ici est l'*inter-action*.

Point très important pour notre discussion, c'est l'idée que le développement cognitif est issu de la *relation* entre l'organisme et les choses (Piaget, 1966/1987). Les associations découvertes par l'enfant (les réactions circulaires primaires, par exemple) sont créées à partir de l'exploration menée par l'enfant lui-même, appuyée sur l'exercice des fonctions les plus primitives (les réflexes) qui deviennent de plus en plus complexes.

Le parallèle entre l'*acquisition libre* et l'*action* est ici retrouvé : les associations qui constituent le développement cognitif de la période sensori-motrice, même si d'abord liées à des exercices réflexes, sont en réalité possibles par les efforts et les tentatives du sujet lui-même (action), ne nécessitant pas le besoin d'un conditionnement (acquisition libre).

Dans la TED il y a une incitation et une direction proposée dans l'exploration sensori-motrice de l'enfant, qui est toujours étayée par l'autre. La présentation de l'objet (notion que l'enfant doit construire lui-même par ses expériences) est faite seulement après une démonstration spontanée d'intérêt par l'enfant ...*La balle lui est donnée quand il s'approche, il observe l'objet avec curiosité...* et a pour but d'initier une interaction qui permettra par la suite un exercice fonctionnel et des apprentissages qui sont essentiellement liés aux échanges avec l'autre, sans besoin de conditionnements ou de renforcements.

Dans la deuxième observation, l'enfant démontre l'initiative d'exploration d'un objet, mais qui est néanmoins une exploration répétitive, isolée et immuable. On dirait, avec Piaget (1966/1987) un exercice d'assimilation simplement fonctionnelle... *Dans le début du court échange qui suivra, l'enfant maintient l'intérêt pour l'objet présenté précédemment (petit accordéon) et oscille entre l'engagement dans l'activité avec l'adulte et la reprise de la situation précédente...* La situation TED permet un jeu qui n'est pas dans la répétition, mais qui favorise une attitude spontanée de l'enfant dirigé vers l'autre, par des acquisitions libres ...*La réponse de l'enfant, qui a lieu après quelques instants, se produit de manière spontanée avec le placement de sa main sur la paume de la main de l'adulte qui l'a offerte. Ce petit geste, fait avec l'initiative de l'enfant, est accompagné d'un léger mouvement de « va-et-vient », qui est le début d'un bref jeu qui implique le mouvement et le contact visuel.*

La deuxième observation présente encore une situation d'*action* de l'enfant, dans un contexte de TED ...*L'enfant répond, pas avec l'imitation suggérée initialement, mais en soulevant les mains pour toucher les mains de l'adulte, paumes contre paumes, ce qui permet la continuation de l'échange...* On reconnaît ici l'acquisition libre par l'initiative de l'enfant, fondée sur ses propres intérêts et sans la nécessité d'un renforcement comportemental. Sa réponse nous rappelle les actions encore peu coordonnées des enfants plus petits, comme dans les observations de Piaget (1966/1987; 1967/2002).

Conclusion

Les résultats présentés ci-dessus démontrent une relation possible entre les concepts ici étudiés, son importance pour l'étude du développement cognitif dans l'autisme et pour le perfectionnement des approches thérapeutiques. On trouve ainsi la possibilité d'articuler les principes de la TED avec la psychologie du développement, ce qui permet de rapprocher une théorie du développement psychologique classique et une méthode thérapeutique particulière, créée pour la prise en charge des enfants avec un trouble très grave du développement.

Références

- Barthélémy, C., Hameury, L. & Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant: la thérapie d'échange et de développement*. Paris: Expansion Scientifique Française.
- Kanner, L. (1943). Os distúrbios autísticos de contato afetivo. In P. S. Rocha (Ed.), *Autismos* (pp. 111-170). São Paulo: Escuta.
- Lelord, G. (1995). Introduction : l'acquisition libre, l'imitation libre et les thérapies d'échange et de développement. In C. Barthélémy, L. Hameury & G. Lelord (Eds.), *L'autisme de l'enfant: la thérapie d'échange et de développement* (pp. 9-19). Paris : Expansion Scientifique Française.
- Lelord, G., Barthélémy, C., Martineau, J., Bruneau, N., Garreau, G. & Hameury, L. (1991). Free acquisition, free imitation, physiological curiosity and exchange and development therapies in autistic children. *Brain Dysfunction*, 4, 335-347.
- Pereira, A., Riesgo, R. S. & Wagner, M.B. (2008). Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*, 84 (6).
- Piaget, J. (1966/1987). *O nascimento da inteligência na criança* (4 ed.). Rio de Janeiro: LTC.
- Piaget, J. (1967/2002). *A construção do real na criança* (3 ed.). São Paulo: Ática.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1998). *A psicologia da criança* (15 ed.). Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Sauvage, D., Hameury, L. & Perrot, A. (1995). L'autisme de l'enfant. In C. Barthélémy, L. Hameury & G. Lelord (Eds.), *L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement* (pp. 23-33). Paris: Expansion Scientifique Française.
- Schopler, E., Reichler, R. & Renner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale*. (10th ed). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Zilbovicius, M. (2005). Imagerie cérébrale et autisme infantile. In A. Berthoz, C. Andres, C. Barthélémy, J. Massion & B. Rogé (Eds.), *L'autisme: de la recherche à la pratique* (pp. 50-63). Paris : Odile Jacob.

L'apprentissage par observation chez des enfants atteints d'autisme : rôle facilitateur de l'imitation

Anne Gaiffas¹, Manuel Bouvard², Jacqueline Nadel³

Le trouble autistique affecte le sujet dans trois principaux domaines que sont les interactions sociales, la communication et les comportements répétitifs et les intérêts restreints (American Psychiatric Association, 1994). Outre ces déficits, les enfants atteints d'autisme sont souvent présentés comme ayant d'importantes difficultés d'apprentissage, sans que des études systématiques soient disponibles pour le confirmer. Les travaux sur l'apprentissage par observation (A/O), fonction qui nous permet de reproduire une action que l'on a vu faire à distance de la démonstration de cette action, sont limités aux populations adultes (Hodges et al., 2007), aux enfants au développement typique (Abravanel et Gingold, 1985 ; Brugger, et al., 2007 ; Elsner, Hauf et Ascherleben, 2007 ; Hayne, Herbert et Simcock, 2003) ou à des enfants atteints d'autisme avec un haut niveau de développement cognitif (Rogers et al., 1996 ; Williams et al., 2006).

Par ailleurs, si l'on se réfère aux théories dites généralistes de l'imitation (Brass et Heyes, 2005 ; Heyes, 2001), selon lesquelles l'imitation serait sous-tendue par des mécanismes plus généraux d'apprentissage, on peut rapprocher la fonction d'apprentissage par observation de celle d'imitation. Les nombreux travaux ayant exploré l'imitation dans l'autisme donnent des résultats très hétérogènes. Cette hétérogénéité fait écho d'une part au caractère non unitaire de l'imitation, d'autre part aux différences méthodologiques pour explorer cette fonction. Dans une revue de la littérature publiée en 2004, ayant porté sur 21 études représentant 281 enfants atteints d'un trouble du spectre autistique, Williams, Whiten et Singh constatent que les performances imitatives chez ces enfants sont moindres pour des gestes sans signification que pour des actions familières, des actions avec signification

ou encore des actions avec objet, ce qui est superposable avec les étapes du développement typique (Nadel et Aouka, 2006).

En outre, le même mécanisme de couplage perception-action sous-tend l'imitation comme l'apprentissage par observation (Rizzolati et al., 1996). La communauté des mécanismes neuronaux et cognitifs entre « faire une action » et « imaginer que l'on fait une action » est bien illustrée par le concept de représentation motrice partagée (Decety, 2002 ; Jeannerod, 1997).

L'ensemble de ces arguments plaide en faveur d'une communauté de mécanismes entre imitation et apprentissage par observation. Par ailleurs, il a été montré que l'imitation remplit deux principales fonctions qui sont la communication et l'apprentissage (Nadel, 1986) : d'une part, l'imitation et l'observation sont des moyens d'apprentissage pour l'enfant, d'autre part l'imitation permet l'augmentation des interactions entre imitateur et imité (Grusec et Abramovitch, 1982 ; Killen et Uzgiris, 1981). Plusieurs travaux ont montré que l'exercice de la fonction de communication de l'imitation engendre ou accroît l'intérêt social et stimule l'imitation des enfants atteints d'un trouble autistique (Escalona et al., 2002 ; Field et al., 2001 ; Heimann, Laberg et Nordoen, 2006 ; Nadel et al., 2000). Dans ces études l'imitation est abordée dans un contexte spontané, avec en outre l'utilisation des deux facettes de l'imitation : imiter et être imité, ce qui permet la synchronie, l'alternance des rôles et le partage de thème (Nadel, 2002).

En rapprochant imitation et apprentissage par observation et en rappelant la double fonction de l'imitation, on peut émettre l'hypothèse selon laquelle il y aurait une facilitation de l'apprentissage par observation après en-

¹ CCA, Pôle Universitaire Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Charles Perrens, Bordeaux, anneraissa.gaiffas@free.fr

² Professeur, Pôle Universitaire Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpital Charles Perrens, Bordeaux.

³ Professeur, CNRS, UMR 7593, hôpital Salpêtrière, Paris.

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un master 2 recherche, Biologie Intégrative et Physiologie, option Neurosciences, Université Pierre et Marie Curie, Paris, sous la direction de M. Bouvard et J. Nadel.

traînement de l'imitation dans des conditions de jeu interactif, par synergie fonctionnelle entre interaction sociale et apprentissage.

Notre objectif est donc d'évaluer l'effet d'un entraînement de l'imitation et de la reconnaissance d'être imité sur l'apprentissage par observation chez des enfants atteints d'autisme de bas niveau de fonctionnement adaptatif.

Méthode

Participants

Une étude multicentrique a été réalisée dans le cadre du projet européen Mathésis, avec constitution de deux groupes de 10 enfants atteints d'autisme (groupe A1 et groupe A2) recrutés dans différents centres de santé pour enfants atteints d'autisme. Ces enfants avaient un âge chronologique compris entre 45 et 77 mois (âge chronologique moyen de 61,55 mois, écart-type=9,02). Le diagnostic de trouble autistique était basé sur l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview version révisée, Le Couteur et al, 1989 ; Lord, Rutter et Le Couteur, 1994). L'âge adaptatif a été évalué par l'échelle de Vineland (Fombonne et Achard, 1993 ; Sparrow, Balla et Cichetti, 1984), qui évalue le comportement socio-adaptatif dans les domaines de la communication, des relations sociales, de l'autonomie et de la motricité. L'âge adaptatif moyen était de 29,9 mois (écart-type=6,3).

Les deux groupes A1 et A2 ne différaient pas de façon significative concernant le sexe, l'âge chronologique ($p = 0,82$) et l'âge adaptatif ($p = 0,85$).

Tous les enfants et leurs parents ont donné leur consentement pour participer à l'étude.

Le groupe A1 ($n = 10$) bénéficiera d'un entraînement à l'imitation et le groupe A2 ($n = 10$) n'aura pas d'entraînement.

Les caractéristiques des sujets sont reportées dans le tableau 1.

Procédure

Apprentissage par observation

La procédure d'apprentissage consistait en l'exécution d'une tâche complexe avant et 24 heures après une démonstration vidéo. La tâche expérimentale consistait à ouvrir une boîte expérimentale (figure 1).

La tâche consistait en une séquence d'actions successives avec utilisation d'un outil à double usage. Cette tâche sollicite des capacités de planification, de mise en rapport moyens-buts et de flexibilité (outil à double fonction). Le

niveau de complexité de la tâche pouvait varier en fonction de l'âge adaptatif des participants. Deux niveaux de difficulté différents ont ainsi été établis : simple, pour des âges adaptatifs compris entre 18 et 26 mois et complexe au-delà de 26 mois d'âge adaptatif (tableau 2).

	groupe A1 (n=10)	groupe A2 (n=10)
Sexe	F (30%) - M (70%)	F (30%) - M (70%)
AC (mois)	61,7 (8,6)	61,4 (9,9)
AA (mois)	29,9 (6,3)	29,8 (6,8)
Vineland		
<i>communication</i>	26,2 (9,6)	25,3 (10,3)
<i>autonomie</i>	32,1 (7,4)	32,2 (7,8)
<i>socialisation</i>	26,4 (7,8)	26,1 (8,8)
<i>motricité</i>	34,8 (7,6)	35,6 (8,3)

Tableau 1 : caractéristiques des sujets ; AC : âge chronologique ; AA : âge adaptatif ; groupe A1 : groupe avec sessions d'imitation ; groupe A2 : groupe sans session d'imitation

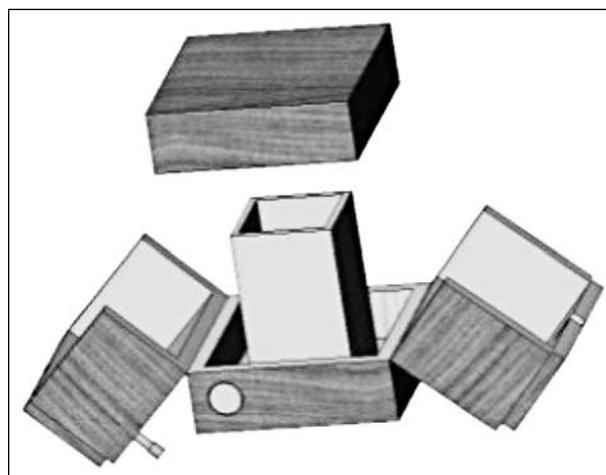


Figure 1

<i>niveau simple</i>	<i>niveau complexe</i>
enlever le cache de la boîte	enlever le cache de la boîte
défaire le loquet	défaire le loquet
/	dévisser à l'aide de l'outil
ouverture bi-manuelle de la boîte	ouverture bi-manuelle de la boîte
prise du bonbon à l'aide de l'extrémité scratchée de l'outil	prise du bonbon à l'aide de l'extrémité scratchée de l'outil

Tableau 2 : description des étapes de la tâche en fonction du niveau de complexité

Une première tentative d'ouverture de la boîte était proposée à J1 (test spontané Sp). La boîte était alors présentée à l'enfant sans instruction particulière. Lorsque les enfants ne parvenaient pas à ouvrir complètement la boîte, ils regardaient une vidéo de démonstration présentée sur un ordinateur portable, tandis que la boîte expérimentale leur était retirée. 24 heures après, à J2, un nouveau test (test 1, T1) était réalisé dans les mêmes conditions.

Cette procédure était reproduite une semaine plus tard, à J7 (test 2, T2) et à J8 (test 3, T3).

Imitation

Pour tester l'hypothèse selon laquelle l'entraînement à l'imitation pourrait faciliter les capacités d'apprentissage par observation chez des enfants atteints d'autisme, les enfants du groupe A1 ont bénéficié d'un entraînement à l'imitation et pas ceux du groupe A2.

L'entraînement à l'imitation a consisté en 4 séances de 10 minutes réalisées de J2 à J5 (entre le test 1 et le test 2). Ces séances se déroulaient dans un espace expérimental comportant des objets en double exemplaire. L'expérimentateur amenait l'enfant à imiter ses actions et imitait également les enfants de la façon la plus synchrone possible. L'objectif de cette procédure était d'obtenir une alternance entre imiter et reconnaître être imité, avec des imitations spontanées et non sur sollicitation directe. Cet espace expérimental avait auparavant déjà été utilisé (Nadel, 1986). Ces séances étaient filmées.

Codage

Le codage concernant l'apprentissage de la tâche consistait en deux types de relevés :

- 1- relevé des actions pertinentes correspondant aux étapes d'ouverture de la boîte (1 point par action, note globale entre 0 et 4 pour le niveau simple, entre 0 et 5 pour le niveau complexe).
- 2- relevé des opérations procédurales (manipulation de la boîte, recherche des ouvertures, mise en relation de la boîte et de l'outil) (1 point par opération, note globale entre 0 et 8 pour le niveau simple, entre 0 et 10 pour le niveau complexe)

Un double codage en aveugle a été réalisé (coefficient kappa=1 pour les actions et 0,92 pour les procédures). Il n'y avait pas de différence significative entre les scores « actions » et les scores « procédures » dans les trois groupes.

Les scores bruts ont été standardisés (note sur 100).

Résultats

Apprentissage par observation

Nous avons mesuré les scores à la réalisation de la tâche (ouverture de la boîte) : les enfants des deux groupes ont appris après la démonstration.

Il n'y a pas de différence significative pour les scores aux temps Sp et T1 entre les deux groupes d'enfants atteints d'autisme A1 et A2.

Il n'y a pas de différence significative entre les scores T1 et T2 pour les deux groupes c'est-à-dire que l'apprentissage se maintient après une semaine.

T2-T1 (maintien)		
	Actions	Procédures
Groupe A1	13,2 (p=0,2969)	5,6 (p=0,5)
Groupe A2	0,5 (p=1)	1,3 (p=1)

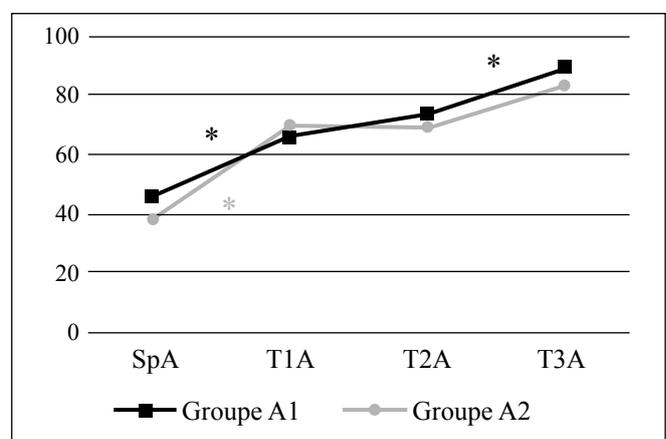
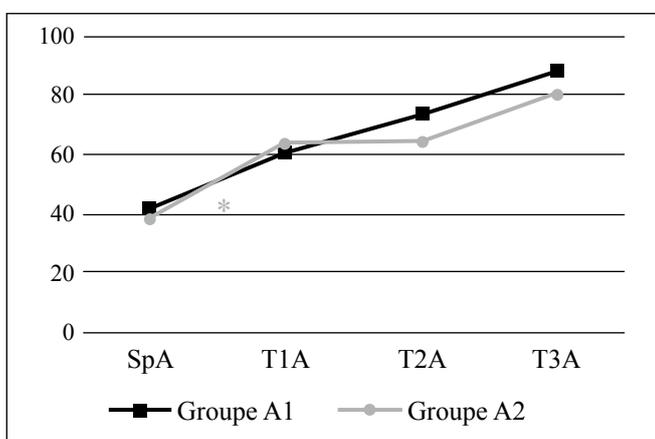
Tableau 3 : moyennes des différences des scores au temps 1 (T1) et 2 (T2)

Les enfants des deux groupes ont montré un intérêt marqué pour le support vidéo.

Effet des séances d'imitation

Les enfants du groupe A1 ont bénéficié d'un entraînement à l'imitation. Leurs scores à la réalisation de la tâche ont été mesurés avant (T2) et après (T3) les séances d'imitation et ont été comparés à ceux des enfants du groupe A2 n'ayant pas eu d'entraînement à l'imitation.

En analysant la différence entre les résultats au test 1 et au test 3 et entre les résultats au test 2 et au test 3, on constate que les progressions des scores sont significatives pour le groupe A1 et pas pour le groupe A2 : seuls les



Figures 2 et 3 : scores d'apprentissage par observation aux différents temps du protocole (à gauche : actions A, à droite : procédures P). Sp : spontané, T1 : test 1, T2 : test 2, T3 : test 3. * : différence significative.

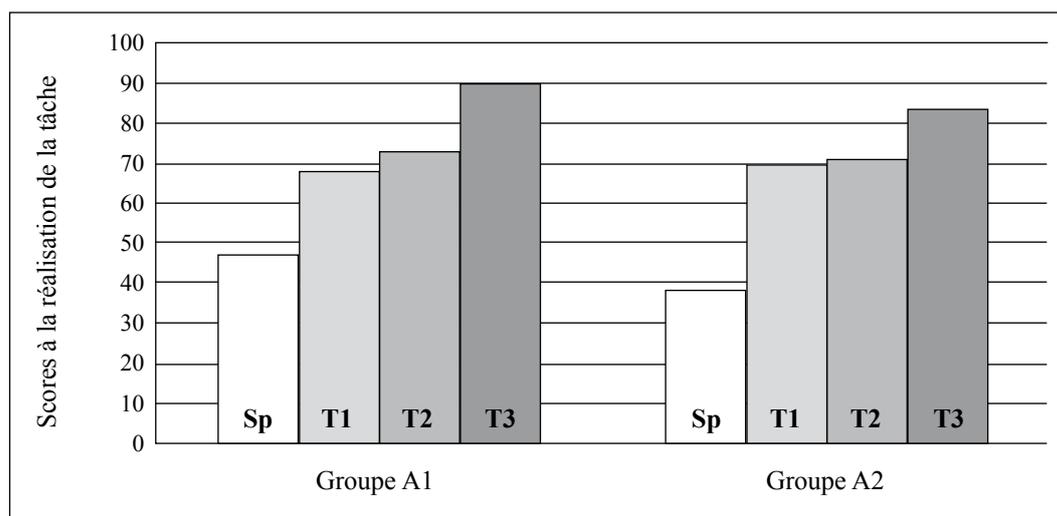


Figure 4 : Scores à la réalisation de la tâche pour les deux groupes.

enfants du groupe A1, qui ont bénéficié de séances d'entraînement à l'imitation, continuent d'apprendre après démonstration.

Conclusion

Dans cette étude, des enfants atteints d'autisme de bas niveau de fonctionnement adaptatif peuvent bénéficier d'une observation pour apprendre une action complexe. Les résultats en termes d'entraînement à l'imitation en condition spontanée plaident en faveur d'un effet potentialisateur de l'imitation sur les capacités d'apprentissage par observation.

Les applications cliniques potentielles de ce type de travaux sont importantes pour de enfants ayant un bas niveau de développement cognitif. Imitation et apprentissage par observation peuvent être conçus comme des « fonctions-pivots » pouvant ouvrir un accès à des fonctions cognitives plus complexes telles que l'attribution d'intentionnalité et d'agentivité.

Bibliographie

- Abravanel, E., & Gingold, H. (1985). Learning by observation during the second year of life. *Developmental Psychology*, 21, 614-623.
- American Psychiatric Association (APA, 2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR (Text Revision)*. Washington.
- Brass, M., & Heyes, C. (2005). Imitation: is cognitive neuroscience solving the correspondence problem? *Trends in Cognitive Sciences*, 9: 10, 489-495.
- Brugger, A., Lariviere, L.A., Mumme, D.L., & Bushnell, E.W. (2007). Doing the right thing: infants' selection of actions to imitate from observed event sequences. *Child Development*, 78(3), 806-24.
- Decety, J. (2002). Neurobiologie des représentations motrices partagées. In J. Nadel & J. Decety (Eds), *Imiter pour découvrir l'humain*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Elsner, B., Hauf, P., & Aschersleben, G. (2007). Imitating step by step: A detailed analysis of 9- to 15-month-olds' reproduction of a three-step action sequence. *Infant Behavior & Development*, 30, 325-335.
- Escalona, A., Field, T., Nadel, J., & Lundy, B. (2002). Imitation effects on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 2.
- Field, T., Field, T., Sanders, C., & Nadel, J. (2001). Children with autism display more social behaviors after repeated imitation sessions. *Autism*, 5(3), 317-323.
- Fombonne, E., & Achard, S. (1993). The Vineland Adaptive Behavior Scale in a sample of normal French Children: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(6): 1051-8.
- Grusec, J.E., & Abramovitch, R. (1982). Imitation of peers and adults in a natural setting: a functional analysis. *Child Development*, 53, 636-642.
- Hayne, H., Herbert, J., & Simcock, G. (2003). Imitation from television by 24- and 30-month-olds. *Developmental Science*, 6:3, 254-261.
- Heimann, M., Laberg K.E., & Nordoen, B. (2006). Imitative Interaction Increases Social Interest and Elicited Imitation in Non-verbal Children with Autism. *Infant and Child Development*, 15: 297-309.
- Heyes, C. (2001). Causes and consequences of imitation. *Trends in Cognitive Sciences*, 5: 6, 253-261.

- Hodges, N.J., Williams, A.M., Hayes, S.J., & Breslin, G. (2007). What is modelled during observational learning ? *Journal of Sports Sciences*, 25(5): 531-545.
- Jeannerod, M. (1997). *The cognitive neuroscience of action*. NY: Blackwell.
- Killen, M., & Uzgiris, I.C. (1981). Imitation of actions with objects: The role of social meaning. *Journal of Genetic Psychology*, 138: 219-229.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. et al (1989). Autism Diagnostic Interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(3), 363-387.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 5.
- Nadel, J. (1986). *Imitation et communication entre jeunes enfants*. Paris : Presses universitaires de France.
- Nadel, J. (2002). Imitation and imitation recognition. In A. Meltzoff, & W. Prinz (Eds.), *The Imitative Mind: Development, Evolution and Brain Bases*, (pp. 42-62). Cambridge: Cambridge University Press.
- Nadel, J., & Aouka, N. (2006). Imitation : some cues for intervention approaches in Autism Spectrum Disorders. In T. Charman, & W. Stone (Eds), *Social and Communication Development in Autistic Spectrum Disorders, Early Identification, Diagnosis, and Intervention*. The Guilford Press, New York, London.
- Nadel, J., & Butterworth, G. (1999). *Imitation in Infancy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nadel, J., Croue, S., Mattlinger, M.J., Canet, P., Hudelot, C., Lecuyer, C. & Martini, M. (2000). Do autistic children have expectancies about the social behaviour of unfamiliar people ? A pilot study with the still face paradigm. *Autism*, 2: 133-145.
- Rizzolatti, G., Fadiga, L., Gallese, V., & Fogassi, L. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Cognitive Brain Research*, 3: 131-141.
- Rogers, S.J., Bennetto, L., McEvoy, R., & Pennington, B.F. (1996). Imitation and pantomime in high-functioning adolescents with spectrum disorders. *Child Development*, 67 : 2060-2073.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cichetti, D.V. (1984). *Vineland adaptive behavior scales*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Williams, J.H.G., Waiter, G.D., Gilchrist, A., Perrett, D.I., Murray, A.D., & Whiten, A. (2006). Neural mechanisms of imitation and "mirror neuron" functioning in autistic spectrum disorder. *Neuropsychologia*, 44, 610-621.
- Williams, J.H.G., Whiten, A., & Singh, T. (2004). A systematic review of action imitation in autistic spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 3: 285-299.

Interprétation de situations sociales dans le Syndrome d'Asperger

Anca-Maria Sav¹, Nadia Sachs², Celina Paredes³, Evelyne Herbrecht³,
Sabrina Ahade³, Marion Leboyer³, Tiziana Zalla², Michèle Montreuil¹

Les troubles du spectre autistique sont caractérisés par des difficultés dans l'interaction sociale et dans la communication, par la restriction des centres d'intérêt et par la présence de comportements répétitifs (DSM-IV R, American Psychiatry Association, 2000). Dans le spectre autistique, on intègre le Syndrome d'Asperger. Les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger présentent les critères de l'autisme, mais elles ont un fonctionnement intellectuel normal et pas de retard dans l'acquisition du langage.

Les personnes avec autisme sont déficitaires dans la compréhension et la prédiction des comportements d'autrui en termes de croyances (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985 ; Leslie, 1991 ; Baron-Cohen, 1989, 1995). Cette difficulté est présente également dans le Syndrome d'Asperger (Abell, Happe, & Frith, 2000 ; Happe, 1994 ; Jolliffe & Baron-Cohen, 1999 ; Zalla et al., 2009). L'hypothèse d'un déficit spécifique en théorie de l'esprit a été avancé.

La théorie de l'esprit représente la capacité d'expliquer la vie mentale et permet l'interprétation et la prédiction du comportement humain à partir de ses propres états mentaux : savoir, vouloir, imaginer, simuler, rappeler, croire (Melot & Angeard, 2003).

Dans l'ensemble des recherches il y a, pour l'instant, un accord général (mais la question devient de plus en plus discutable) sur le fait que la réussite à l'épreuve de fausse croyance de premier ordre fonctionne comme critère d'assimilation de la théorie de l'esprit.

Cette épreuve implique l'attribution à autrui d'une croyance dont on connaît la fausseté du contenu. Dans la tâche classique (Wimmer & Perner, 1983), un personnage met un objet dans un endroit X, objet transféré dans un autre endroit Y pendant l'absence du personnage. *Maxi et sa maman sont dans la cuisine, ils rangent le chocolat dans le réfrigérateur. Maxi part rejoindre ses amis pour jouer. Pendant son absence, sa maman décide de préparer un gâteau. Elle prend le chocolat dans le réfrigérateur, en utilise une partie et range le reste du chocolat dans le placard. Plus tard, Maxi revient, il veut manger du chocolat.* Le sujet, témoin du transfert, doit prédire l'action

du personnage, qui possède une fausse croyance sur la localisation de l'objet, et dire dans quel endroit celui-ci va aller chercher l'objet : « Où Maxi va-t-il chercher le chocolat ? » Les enfants sans troubles de développement réussissent cette tâche vers l'âge de 4 ans.

Les tâches de théorie de l'esprit de second ordre (Perner & Wimmer, 1985 ; Happe, 1994) demandent de faire des inférences sur la fausse attribution d'une croyance: « A pense que B croit que le chocolat se trouve dans l'endroit X, alors que le chocolat se trouve dans l'endroit Y ». Ce test est réussi par des enfants de 10 – 11 ans sans troubles de développement.

Chez les personnes avec un Syndrome d'Asperger les résultats des études concernant leur performance aux tâches de théorie de l'esprit sont contradictoires. Ces personnes réussissent les épreuves de premier et second ordre, mais elles ont des difficultés aux tâches plus avancées, comme le test « Strange Stories » (Happe, 1994) ou le test de Faux Pas (Baron-Cohen et al., 1999, Zalla et al., 2009).

Dans le test « Strange Stories » (Happe, 1994) les participants doivent comprendre l'ironie, le sarcasme, le « bluff » et le « double bluff ». Les personnes avec un Syndrome d'Asperger sont capables d'utiliser des termes d'états mentaux dans leurs explications, mais pas dans un contexte approprié.

Zalla et al. (2009) utilisent la tâche appelée « Faux Pas » (Baron-Cohen et al., 1999) et montrent chez les personnes adultes avec un Syndrome d'Asperger une difficulté à interpréter une catégorie d'actions non-intentionnelles : les faux pas. Ils se produisent lorsque quelqu'un dit quelque chose qui a un effet négatif sur l'interlocuteur, sans intention de la part de l'émetteur : *Le mari d'Hélène organise une fête surprise pour l'anniversaire de sa femme. Il a invité Sarah, une amie d'Hélène, en lui disant : « ne le dis à personne, surtout pas à Hélène. » La veille de la fête, Hélène se trouvait chez Sarah quand celle-ci renversa du café sur sa nouvelle robe qui était accroché à sa chaise. « OH ! » dit Sarah, « J'allais la porter à ta fête ! ». Hélène répondit alors : « Quelle fête ? ». « Bon » dit Sarah, « allons voir si nous pouvons enlever cette tâche. »*

¹ Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie EA 2027, Université Paris VIII, Paris.

² Institut Jean Nicod, CNRS, Ecole Normale Supérieure, Paris.

³ Hôpital Chenevier-Mondor & INSERM U955, Créteil.

	AS (N=12)	GC (N=12)	
Age	27.33 (7.41)	27.8 (4.5)	$t_{(22)}=0.124$, ns
Sexe (F/M)	2/12	2/12	-
Education	15.2 (2.7)	16 (1.4)	$t_{(22)} = -0.656$, ns
QI Total (WAIS-III)	114.8 (16.7)	115.3 (14.6)	$t_{(22)} = -0.34$, ns
QI Verbal	119.2 (19.8)	117.9 (17.5)	$t_{(23)} = 1.30$, ns
QI Performance	105.3 (14.7)	110.2 (7.7)	$t_{(23)} = -0.334$, ns

Tableau 1. Caractérisation de la population.

La tâche demande une interprétation des faux pas élaborée par les participants, car après avoir identifié le faux pas (« Est-ce que quelqu'un a dit quelque chose qu'il n'aurait pas dû dire ou a dit quelque chose de maladroit ? ») ils doivent expliquer pourquoi il/elle n'aurait pas dû le dire ou pourquoi était-ce maladroit.

Les personnes avec un Syndrome d'Asperger réussissent à identifier le faux pas. Cependant, elles sont défaillantes dans l'interprétation en termes d'intention et d'états mentaux. Les patients ont tendance à attribuer des mauvaises intentions aux personnages (« il voulait blesser l'autre », « il voulait tricher », etc).

Senju et al. (2009) sélectionnent dans leur étude les personnes avec un Syndrome d'Asperger qui réussissent aux tests de second ordre de théorie de l'esprit et au test de « Strange Stories » de Happé (1994). Ils proposent une tâche implicite de théorie de l'esprit et ils mettent en évidence un déficit chez ces personnes. En conséquence, les auteurs avancent l'hypothèse d'une absence de théorie de l'esprit spontanée chez les personnes avec un Syndrome d'Asperger.

Une des critiques principales faites aux épreuves de théorie de l'esprit c'est le fait qu'elles se basent essentiellement sur les capacités verbales des participants.

Dans l'étude présente nous proposons d'étudier l'interprétation de situations sociales dans une tâche à choix forcés chez des personnes avec un Syndrome d'Asperger. Les choix forcés permettent d'éliminer les éventuelles différences d'habiletés verbales entre le groupe des personnes avec le Syndrome d'Asperger et le groupe témoin. Les variantes de réponses sont issues des catégories d'explications formulées par les patients dans une étude précédente (Zalla et al, 2009).

Un autre objectif de cette étude est de vérifier dans quelle mesure les participants sont prêts à moduler leur choix en fonction d'un avis externe et de voir s'il y a des différences entre les deux populations participantes.

Nous nous attendons à observer un manque de flexibilité chez les personnes avec le Syndrome d'Asperger (cf. Minshew et al., 2002), se traduisant par une difficulté

dans la modulation des réponses en fonction d'un avis extérieur, comparativement à un groupe témoin.

Nous avons ajouté une question sur le degré de certitude dans leur choix des réponses.

Méthode

Participants. Un groupe de douze adultes diagnostiqués avec un Syndrome d'Asperger (AS) a été recruté à l'Hôpital Albert Chenevier de Créteil. Il a été comparé à un groupe de comparaison (GC) de douze personnes appariées en âge, QI, niveau d'études et sexe (Tableau 1).

Procédure. Les participants résolvent une tâche informatisée aux choix multiples, dans laquelle sont présentés 24 scénarii sociaux qui incluent un conflit mineur entre deux personnages. Un exemple de scénario est le suivant : « Joëlle partage un appartement avec Frank, un autre étudiant. C'est le tour de Joëlle de faire le ménage. Elle range les papiers et jette des notes de cours que Frank avait laissé sur la table de la cuisine. »

Question : Pourquoi Joëlle a-t-elle jeté les notes de Frank ?

Pour interpréter le comportement des personnages, les participants doivent choisir parmi les quatre propositions suivantes : *bonne intention* (BI : « Joëlle a voulu que tout soit bien rangé. »), *mauvaise intention* (MI : « Joëlle en a marre du bazar de Frank et a voulu le punir. »), *fausse croyance* (FC : « Joëlle a cru que c'était des brouillons. ») ou bien, choisir une *explication comportementale* (CP : « Joëlle aime jeter tout ce qui traîne. »).

Après avoir fait le choix d'une des 4 propositions, il leur est ensuite présenté l'avis d'un tiers (ex : L'ancien colocataire de Joëlle pense que...), respectivement celui de plusieurs personnages (ex : Toutes les amies de Joëlle pensent que...). Ils doivent choisir entre leur réponse initiale et le nouvel avis présenté.

Les participants évaluent également leur niveau de confiance, sur une échelle de 1 (pas sûr) à 5 (très sûr), chaque fois qu'ils choisissent une réponse.

Résultats

Le choix initial des types de réponse ne diffère pas d'un groupe à l'autre ($F(1, 88)=0.25$, $p=0.61$). Les 4 catégories - interprétation comportementale ($t(22)=0.79$, $p=ns$), explication en termes de fausse croyance ($t(22)=-0.66$, $p=ns$), attribution d'une bonne intention ($t(22)=1.19$, $p=ns$) et attribution d'une mauvaise intention ($t(22)=0.26$) - ont été choisies de manière similaire dans les deux groupes (Figure 1).

En revanche, on trouve un effet du type d'interprétation sur les choix dans les deux groupes ($F(3, 88)=23.59$, $p=0.0001$).

En effet, les participants choisissent inégalement les catégories d'interprétation. Ainsi, une bonne intention est attribuée au comportement du personnage à hauteur de

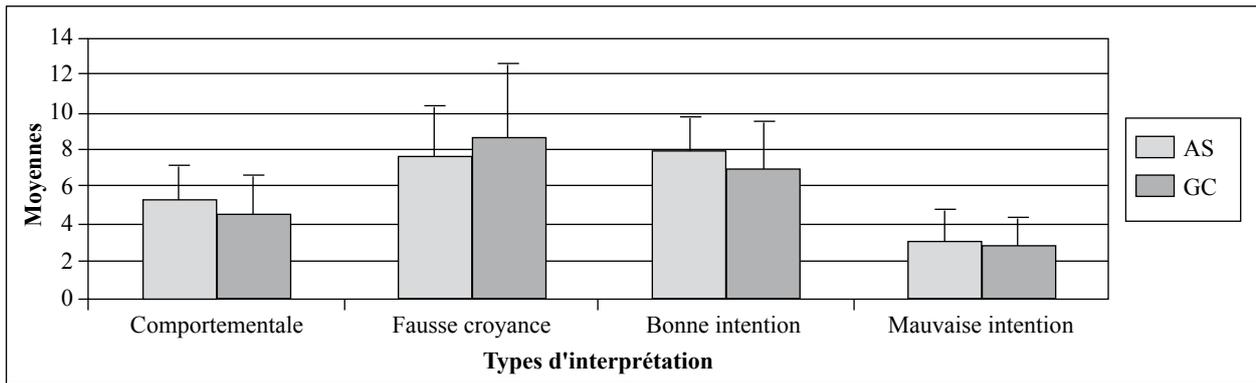


Figure 1. Les types d'interprétations choisies par les deux groupes.

33% dans le groupe AS et de 30% dans le groupe GC. La fausse croyance est attribuée à hauteur de 32% dans le groupe AS et de 37% dans le groupe GC. Le groupe AS choisit une interprétation comportementale en proportion de 22% et le groupe GC en proportion de 20%. En dernier, les participants interprètent le comportement par une mauvaise intention du personnage (13% dans les deux groupes).

Les personnes du groupe AS changent d'avis dans la même proportion que les personnes du GC. Le groupe AS change sa réponse initiale autant que le GC après présentation d'avis d'un tiers ($t(22)=0.94, p=ns$) et après le deuxième avis proposé (« Toutes les amies de Joëlle pensent que... ») ($t(22)=0.47, p=ns$).

On observe que le groupe AS change plus fréquemment d'avis sur sa réponse initiale même si son degré de certitude est maximal (5), alors qu'une seule personne du GC avec un degré de certitude maximal change son avis. La différence entre les groupes n'est cependant pas significative ($t(22)=1.83, p=0.08$).

Le niveau de certitude des participants est indépendant du groupe d'appartenance ($F(1,88)=2.60, p=0.11$) et du type d'interprétation proposé ($F(3,88)=1.03, p=0.38$), comme le montre la Figure 2.

Discussion

Nos résultats montrent que les personnes du groupe Asperger préfèrent attribuer des bonnes intentions et des fausses croyances à la conduite humaine de manière similaire au groupe témoin. Un déficit de théorie de l'esprit aurait pu se traduire ici par un choix réduit d'explications du type « fausses croyances ». L'infirmité de ce pattern de réponses dans le groupe Asperger peut suggérer qu'il existe une compensation du déficit de mentalisation par des aptitudes linguistiques et métalinguistiques, comme le proposent d'autres études (Klin, 2000 ; Klin et al., 2006), ou par des surapprentissage (Senju et al., 2009). Pour aller dans le sens de ces études, on peut avancer l'idée qu'il y aurait un effet facilitateur des capacités verbales de la tâche que nous avons utilisée.

Ce résultat s'inscrit dans la ligne des études qui indiquent la réussite aux épreuves de théorie de l'esprit, quand celles-ci ne demandent pas une explication spontanée d'états mentaux (Bowler, 1992; Happé, 1995). A cet égard, pour mieux contrôler l'effet des aptitudes verbales, une des particularités de notre tâche est de mettre à la disposition des participants des réponses fermées qui sont affichées simultanément sur un écran. Ceci a pour effet d'homogénéiser le niveau d'activation de chaque type de réponse (en mémoire de travail). Ces conditions ne se retrouvent pas naturellement dans les situations de la vie courante.

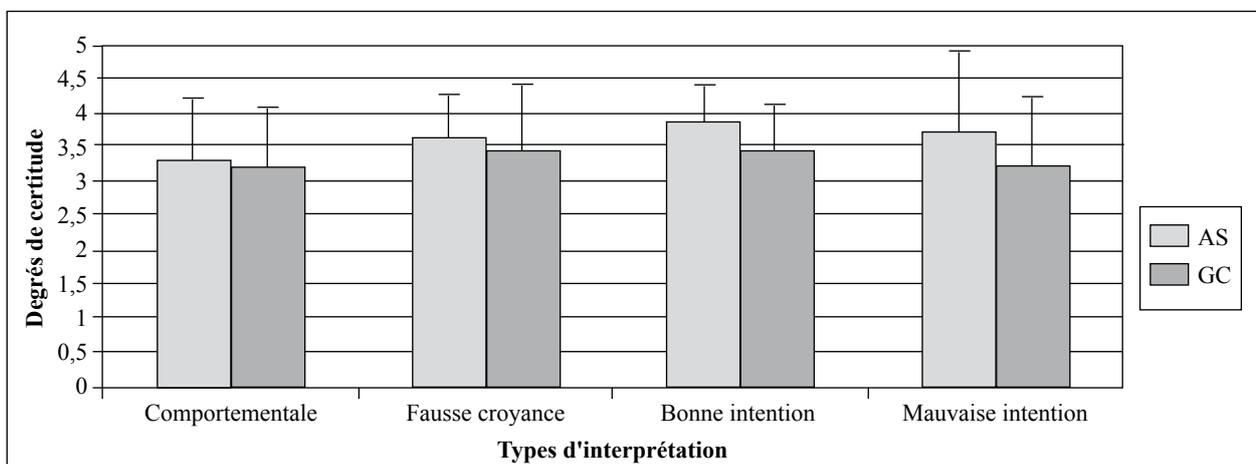


Figure 2. Les degrés de certitude par type d'interprétation et par groupe.

Ainsi, en situations écologiques, les tâches sont plus complexes. Les individus doivent traiter les informations en attention divisée sur des tâches multiples et hiérarchisées afin de sélectionner la réponse pertinente en fonction de la situation immédiate. De ce fait, les personnes avec un Syndrome d'Asperger rencontrent plus de difficultés dans les conditions sociales naturelles qu'en situation de test.

Dans cette étude préliminaire, les personnes du groupe AS prennent en compte l'avis de l'autre autant que les personnes du GC. Cependant, plusieurs personnes AS changent d'avis même quand elles sont sûres de leur réponse initiale. Ce fait peut indiquer une suggestibilité ou un conformisme plus important aux règles externes chez ces personnes que chez les personnes neurotypiques.

Notre travail peut ouvrir des pistes dans l'accompagnement pédagogique et éducatif effectué auprès des personnes avec un Syndrome d'Asperger. La suggestibilité aux règles externes peut représenter la preuve d'une disponibilité pour l'apprentissage.

Cette recherche est en cours de finalisation sur un échantillon plus important de sujets. Des variables non traitées ici pourront apporter un éclairage sur les résultats partiels actuels.

Bibliographie

- Abell, F., Happe, F., & Frith U. (2000). Do triangles play tricks? Attribution of mental states to animated shapes in normal and abnormal development. *Cognitive Development*, 15, 1-16.
- American Psychiatry Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.)*. DSM-IV-TR (Text Revision). Washington, DC: American Psychiatry Association.
- Bowler, D. M. (1992). "Theory of mind" in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, 877-893.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal Child Psychological Psychiatry*, 30, 285-97.
- Baron-Cohen S. (1995). *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge MIT Press.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., O'Riordan, M., Stone, V., Jones, R., & Plaisted, K. (1999). Recognition of faux pas by normally developing children and children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 407-418.
- Happé, F. (1994). An advanced test of theory of mind: Understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped and normal children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 129-154.
- Happé, F. (1995). The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66, 843-855.
- Jolliffe, T., & Baron-Cohen, S. (1999). The Strange Stories Test: a replication with high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 29, 395-406.
- Klin, A. (2000). Attributing Social Meaning to Ambiguous Visual Stimuli in Higher-functioning Autism and Asperger Syndrome: The Social Attribution Task. *Journal of Child Psychology Psychiatry*, 41, 831-846.
- Klin, A. & Jones, W. (2006). Attributing social and physical meaning to ambiguous visual displays in individuals with higher-functioning autism spectrum disorders. *Brain and Cognition*, 61, 40-53.
- Lang, B. & Perner, J. (2002). Understanding of intentions and false belief and the development of self-control. *British Journal of Developmental Psychology*, 20, 67-76.
- Leslie, A. M. (1991). The theory of mind impairment in autism: Evidence for a modular mechanism of development? In A. Whiten (Ed.), *The emergence of mindreading* (pp. 63-78). Oxford: Blackwell.
- Melot, A.-M. & Angeard, N. (2003). Theory of mind: is training contagious?. *Developmental Science*, 6, 178-184.
- Minshew, N. J., Meyer, J. & Goldstein, G. (2002). Abstract reasoning in autism--a disassociation between concept formation and concept identification. *Neuropsychology*, 16, 327-334.
- Senju, A., Southgate, V., White, S. & Frith, U. (2009). Mindblind Eyes: An Absence of Spontaneous Theory of Mind in Asperger Syndrome. *Science*, 325, 883-885.
- Wimmer, H., & Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 13, 103-128.
- Zalla, T., Stopin, A., Ahade, S., Sav, A.-M., Leboyer, M., (2009). Faux pas detection and intentional action in Asperger Syndrome. A replication on a French sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 373-382.

Influence de facteurs environnementaux sur le développement langagier des enfants avec troubles du spectre autistique

Marine Grandgeorge¹

Bien que le débat inné/acquis semble appartenir au passé, la question de l'importance relative entre génétique et expérience dans le développement reste très vive (Plomin, 2001). Les facteurs génétiques et environnementaux déterminent différents aspects comme le tempérament, mais leurs poids relatifs peuvent varier selon le trait étudié (Hausberger, Bruderer, Le Scolan, & Pierre, 2004). Les études sur les jumeaux montrent que les parents influencent les comportements prosociaux des enfants en agissant comme une « modulation » des influences génétiques. Cela est également vrai dans le cas de troubles psychiatriques. En dépit d'une forte base génétique (Tienari et al., 2004), la schizophrénie peut être influencée aussi bien par les parents (Tienari, Wahlberg, & Wynne, 2006) que par des facteurs prénataux comme une maladie infectieuse (Franzek & Stöber, 1995).

L'importance donnée aux facteurs génétiques et environnementaux est aussi influencée par les courants historiques, notamment dans le cas des troubles psychiatriques (Robert, 2000). Ainsi, il y a une soixantaine d'années, certains auteurs concevaient les troubles autistiques – caractérisés par des déficits sociaux, ainsi que des communication verbale et non verbale (APA, 1994) – comme une conséquence de facteurs environnementaux défavorables (e.g. mère réfrigérateur, Kanner, 1949). Ardemment contestée, la théorie du manque d'affection maternelle a laissé sa place à une recherche radicalement tournée vers des hypothèses neuronales et cognitives (Rimland, 1964). Depuis l'évolution des technologies au cours des années 1990, l'accent a été clairement donné aux bases biologiques de ces troubles (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004).

Le retrait social des personnes avec troubles autistiques, par exemple, a été attribué à des altérations dans le sillon temporal supérieur (STS), région cérébrale associée à

la reconnaissance de la voix (Belin, Zatorre, Lafaille, Ahad, & Pike, 2000). Un développement biologique altéré (i.e. des déficiences auditives et de traitement) pourrait conduire à ce retrait social observé dans les troubles autistiques (Gervais et al., 2004).

Etudier les animaux permet un éclairage nouveau sur le développement de l'Homme (Gosling, 2001) ; un parallèle avec les oiseaux amène à interroger cette causalité. En effet, l'expérience sociale est cruciale pour le développement de l'aire auditive centrale chez les jeunes oiseaux chanteurs (Cousillas et al., 2006 ; Cousillas et al., 2004). L'isolement social peut induire les mêmes altérations dans l'aire auditive centrale que la privation auditive ou un isolement physique (Cousillas, George, Henry, Richard, & Hausberger, 2008). Le contact social direct avec des adultes et la qualité des interactions peut influencer le développement vocal et perceptif, aussi bien chez les oiseaux que chez les humains (Goldstein, King, & West, 2003 ; Kuhl, 2003).

Les chercheurs reconnaissent généralement que les troubles autistiques ne sont pas affectés par les parents, mais on peut se demander si, comme chez l'animal (Hausberger, et al., 2004), les différents traits comportementaux sont différemment influencés par des facteurs génétiques et / ou environnementaux. Le langage est un trait intéressant à étudier pour deux raisons. D'une part, son développement semble être fortement influencé par des facteurs sociaux ; d'autre part, les anomalies langagières sont le premier déficit qui inquiète plus de 50% des familles d'enfants avec troubles autistiques (De Giacomo & Fombonne, 1998).

Le développement du langage chez les enfants typiques est soumis aux facteurs sociaux ; par exemple ceux élevés par des parents de haut niveau d'éducation ont un développement plus rapide que celui des enfants élevés par

¹ Université de Rennes 1, Ethos, UMR 6552 CNRS – Ethologie animale et humaine, Rennes, France, marine.grandgeorge@univ-rennes1.fr

Travaux de recherche réalisés dans le cadre d'un doctorat de psychologie, sous la direction de Martine Hausberger (DR UMR CNRS 6552, ETHOS, Rennes), Sylvie Tordjman (PUPH pédopsychiatrie, CHGR, Rennes), Michel Deleau, PU, E.A. 1285 CRPCC, Rennes)

des parents de bas niveau d'éducation (Hoff & Naigles, 2002). Le comportement des parents lors des interactions verbales avec les enfants diffère selon leur statut socio-économique (Hoff, Laursen, & Tardif, 2002). En outre, les mères et les pères semblent influencer les enfants de différentes façons (Hart & Risley, 1995).

Dans la présente étude, nous avons émis l'hypothèse que les caractéristiques des parents influencent également le développement du langage chez les enfants avec troubles autistiques. Nous avons comparé les caractéristiques précoces du développement langagier à l'aide de l'Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) sur un large échantillon d'enfants dont les parents ont des niveaux d'éducation différents. Ces données ont été comparées sur des compétences non linguistiques acquises au même âge.

Méthodes

(1) Enfants avec autisme

Tous les enfants ont été recrutés au Centre de Ressources Autisme Bretagne, Bohars (n=162, 135 garçons et 27 filles, âge moyen à l'évaluation: 98 mois ± 54; min : 37, max : 373). Ils remplissent tous les critères du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux 4^{ème} édition – DSM IV (APA, 1994) et de la Classification Internationale des Maladies 10^{ème} édition – CIM 10 (WHO, 1994). Ils vivent dans des familles biparentales biologiques, sont en bonne santé physique et sont âgés d'au moins 33 mois. Le français est leur langue maternelle.

N	162	
Niveau d'éducation des parents		
Bas niveau d'éducation (NEB)		
	Mère NEB	53 (32.7 %)
	Père NEB	64 (39.5 %)
Niveau d'éducation moyen (NEM)		
	Mère NEM	26 (16.1 %)
	Père NEM	26 (16.1 %)
Haut niveau d'éducation (NEH)		
	Mère NEH	83 (51.2 %)
	Père NEH	72 (44.4 %)

Table 1 : Caractéristiques des mères et des pères ; d'après Grandgeorge et al., 2009

(2) Parents

Le niveau d'éducation des parents a été évalué indépendamment (tableau 1). Selon la classification de l'INSEE 2003, 3 catégories sont examinées : (1) bas niveau d'éducation NEB (cursus inférieur au baccalauréat), (2) niveau d'éducation moyen NEM (cursus entre le baccalauréat et bac +2) et (3) haut niveau d'éducation NEH (cursus supérieur à bac +2). Les mères et les pères peuvent avoir ou non le même niveau d'éducation.

(3) Mesures

L'Autism Diagnostic Interview-Revised ou ADI-R (Lord, et al., 1994) a permis les évaluations comportementales des enfants. Cet entretien parental, semi structuré, a été mené par des psychiatres confirmés. Administré aux deux parents en même temps, il donne un score issu de leurs réponses communes qui ne sont donc pas indépendantes. Trois domaines majeurs des troubles autistiques sont évalués : communication verbale et non verbale, interactions sociales réciproques, comportements stéréotypés et intérêts restreints. Grâce à une observation clinique directe de chaque enfant, un diagnostic de troubles autistiques a été posé (critères du DSM IV et de la CIM-10) et confirmé par l'ADI-R.

Les parents ont été interrogés sur le développement du langage et le développement sensori-moteur de leur enfant. Les critères du langage qui ont été étudiés sont **(a)** l'âge des 1^{ers} mots isolés (en mois, mots utilisés régulièrement et spontanément dans un but communicatif en référence à un concept, un objet ou un événement, « papa » et « maman » sont exclus. Les enfants étaient considérés comme *en retard* quand ils utilisaient leurs 1^{ers} mots après 24 mois et comme *sans retard* quand ils ont utilisé leurs 1^{ers} mots avant 24 mois) et **(b)** l'âge des 1^{ères} phrases (en mois, phrases composées d'au moins deux mots, l'un étant un verbe, les combinaisons nom-attribut et les paroles écholaliques ou apprises sont exclues. Les enfants étaient considérés comme en retard quand ils utilisaient leurs 1^{ères} phrases après 33 mois et comme sans retard quand ils ont utilisé leurs 1^{ères} phrases avant 33 mois). Les critères sensori-moteurs qui ont été étudiés sont **(a)** l'âge de la position assise sans aide sur une surface plane (en mois ; les enfants sont considérés comme avec retard si l'événement a lieu après l'âge de 8 mois), **(b)** l'âge de la marche sans aide (en mois ; les enfants sont considérés comme avec retard si l'événement a lieu après l'âge de 18 mois), **(c)** l'âge de contrôle de la vessie au cours de la journée (en mois ; l'âge auquel l'enfant est propre après 12 mois sans accident) et enfin, **(d)** l'âge de contrôle de la vessie au cours de la nuit (en mois ; l'âge auquel l'enfant est propre après 12 mois sans accident). Toutes les données ont été confirmées par le carnet de santé de chaque enfant. Un accord verbal a été donné par tous les parents.

(4) Analyses statistiques

Les analyses ont été effectuées en 4 étapes à un seuil de significativité de p<0.05 (Minitab©). Le test de Kruskal-Wallis a comparé les âges des étapes langagières et sensorimotrices (voir ci-dessus) selon les 3 niveaux d'éducation des mères et des pères. Des comparaisons post hoc sont ensuite appliquées à l'aide du test de Mann-Whitney. Le test du Khi-deux a évalué la relation entre les 3 niveaux d'éducation des mères et des pères et les 1^{ers} mots et 1^{ères} phrases (enfants avec retard ou sans retard).

Résultats

Nous avons mis en évidence une claire influence du niveau d'éducation – aussi bien celui des mères que celui des pères – sur le développement du langage des enfants avec troubles autistique ; un tel effet n'a pas été observé sur le développement sensori-moteur (Tous les tests de Kruskal-Wallis et Mann-Whitney, $p > 0.05$).

Âge des 1^{ers} mots

91.4 % des enfants ont utilisé leurs 1^{ers} mots, en moyenne à l'âge de 26.4 ± 15.5 mois (min : 6 ; max : 84). 46.3 % des enfants les ont utilisés avant 24 mois (i.e. *sans retard*) et 45.1 % après 24 mois (i.e. *avec retard*). Les 14 enfants restants n'avaient pas encore prononcé leurs 1^{ers} mots quand ils ont été évalués, même s'ils avaient en moyenne 82.0 mois ± 68.3 (min : 37 ; max : 309). Le niveau d'éducation des pères n'influence pas significativement l'âge des 1^{ers} mots (Test de Kruskal Wallis : $n=147$, $H=3.09$, $p=0.21$; Figure 1) alors que c'est le cas pour le niveau d'éducation des mères (Test de Kruskal-Wallis : $n=147$, $H=7.12$, $p=0.03$; Fig.1). De plus, les enfants de mères NEB prononcent leurs 1^{ers} mots plus tard que les enfants de mères NEM et NEH ($X = 32.1 \pm 18.5$ mois, $X = 24.0 \pm 14.0$ mois, $X = 23.0 \pm 9.8$ mois respectivement, $n_B=48$, $n_H=74$, $U=3428$, $p=0.01$, $n_B=48$, $n_M=25$, $U=1942$, $p=0.05$; Figure 1). Les enfants de mères NEM et NEH ne diffèrent significativement pas ($n_M=25$, $n_H=74$, $U=1289$, $p=0.76$; Figure 1). 53.7 % des enfants sont considérés avec retard. Le groupe sans retard et le groupe avec retard diffèrent selon le niveau d'éducation des mères et des pères (d'après une distribution au hasard, tous les tests χ^2 $p < 0.001$). Les enfants sans retard sont principalement élevés par des mères NEH et des pères NEH (d'après une distribution au hasard, tous les tests χ^2 $p < 0.001$; Fig.2A, 2B). Les enfants avec retard sont surtout élevés par des mères NEB et des pères NEB (d'après une distribution au hasard, tous les tests χ^2 $p < 0.05$).

Âge des 1^{ères} phrases

75.9 % des enfants ont prononcé leurs 1^{ères} phrases, en moyenne à 39.8 mois ± 18.0 (min : 11 ; max : 120). 29.6 % des enfants les ont utilisés avant 33 mois (i.e. *sans retard*) et 46.3 % après 33 mois (i.e. *avec retard*). Les 39 enfants restants n'avaient pas encore prononcé leurs 1^{ères} phrases quand ils ont été évalués, même s'ils avaient en moyenne 78.2 ± 48.2 mois (min : 37 ; max : 309). Le niveau d'éducation des pères n'influence significativement pas l'âge des 1^{ères} phrases (Test de Kruskal-Wallis : $n=123$, $H=4.01$, $p=0.13$) alors que c'est le cas pour le niveau d'éducation des mères (Test de Kruskal-Wallis : $n=123$, $H=12.38$, $p=0.002$). Les enfants de mères NEB prononcent leurs 1^{ères} phrases plus tard que les enfants de mères NEH ($X = 45.3 \pm 14.9$ mois, $X = 34.7 \pm 14.5$ mois respectivement, $n_B=41$, $n_H=62$, $U=2653$, $p < 0.001$), tandis que les enfants de mères NEM sont intermédiaires ($n_M=20$, $n_L=41$, $U=1355$, $p=0.20$ et $n_M=20$, $n_H=62$, $U=951$, $p=0.19$, respectivement). 70.3 % des enfants ont un retard dans l'utilisation des 1^{ères} phrases. Le groupe *sans retard* et le groupe *avec retard* diffèrent significativement selon le

niveau d'éducation, aussi bien des mères que des pères (tous les tests χ^2 $p < 0.001$). La majorité des enfants sans retard sont élevés par des mères NEH et des pères NEH (tous les tests χ^2 $p < 0.001$; Figures 2A, 2B). La plupart des enfants avec retard sont élevés par des mères NEH et NEB et des pères NEB (tous les tests χ^2 $p < 0.05$).

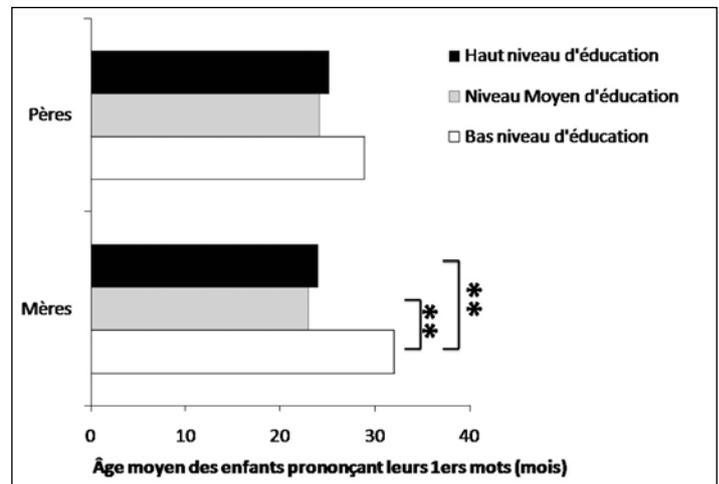


Figure 1 : Âge moyen des enfants au moment où ils prononcent leurs 1^{ers} mots selon le niveau d'éducation des mères et des pères. Le niveau de significativité est ** $p < 0.01$

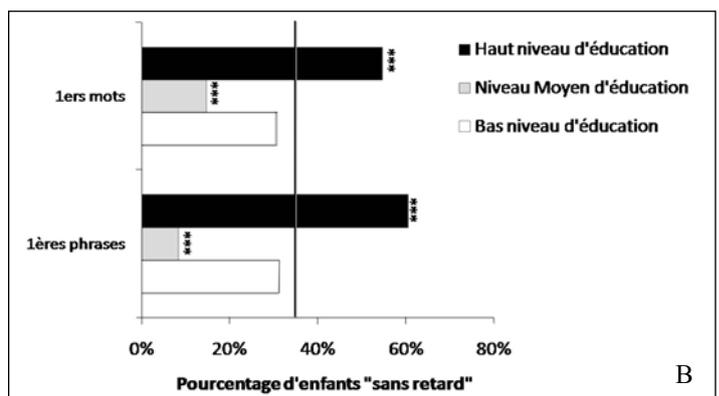
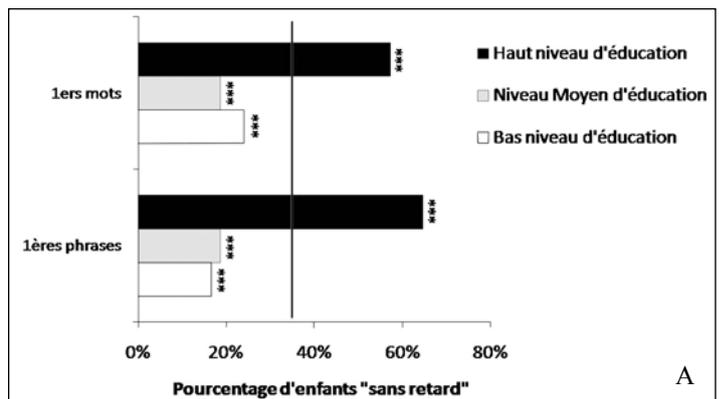


Figure 2 : Pourcentages moyens des enfants utilisant leurs 1^{ers} mots avant 24 mois (sans retard) et utilisant leurs 1^{ères} phrases avant 33 mois (sans retard) selon le niveau d'éducation (A) des mères et (B) des pères. La ligne indique une distribution au hasard. Les valeurs en dessous de la ligne indiquent un groupe moins représenté et les valeurs au-dessus de la ligne indiquent un groupe plus représenté. Le niveau de significativité est *** $p < 0.001$

Discussion

Notre étude sur les caractéristiques précoces du développement révèle une claire influence du niveau d'éducation des parents, différente selon le père et la mère. Le langage des enfants élevés par des parents de haut niveau d'éducation (> bac +2) se développe plus précocement et ceux de mères de haut niveau d'éducation prononcent leurs 1^{ers} mots et leurs 1^{eres} phrases plus tôt que les autres. Sans exclure une transmission génétique des capacités cognitives à cet âge (Pinker, 2002), ces résultats suggèrent l'importance des facteurs environnementaux (e.g. influence parentale) sur le développement comportemental des enfants avec troubles autistiques. Néanmoins, ces influences sont clairement liées au langage, le développement sensori-moteur n'étant pas affecté. Cette étude, à notre connaissance, constitue la première démonstration d'une telle influence.

L'aspect rétrospectif pourrait être mis en cause, les parents pouvant se tromper sur les âges des 1^{ers} mots et des 1^{eres} phrases. Cependant, les informations sont recoupées avec le carnet de santé. En outre, les caractéristiques précoces du langage ont une place particulière car elles sont l'un des premiers signes d'altération rapportés dans les troubles autistiques (De Giacomo & Fombonne, 1998). Notre large cohorte ressemble aux autres populations aux troubles autistiques - la moitié des enfants n'ont pas un langage fonctionnel (Bailey, Phillips, & Rutter, 1996). Comme chez les enfants au développement typique et contrairement aux études précédentes (Fombonne, 2003), les enfants avec troubles autistiques sont aussi soumis aux variations inter-individuelles associées au statut socioéconomique des parents - qui inclut le niveau d'éducation, leur revenu, leur réseau social, etc. (Ensminger & Fothergill, 2003). Ainsi, notre étude montre que les facteurs environnementaux pourraient influencer des aspects précis du développement des troubles autistiques (e.g. âge des 1^{ers} mots et 1^{eres} phrases) comme des études sur les animaux ont pu le montrer (Hausberger, et al., 2004). Ainsi, seules des études détaillées - comme ici - peuvent mettre en évidence une telle influence de l'environnement. Bien que les modèles génétiques soient privilégiés en ce moment dans les troubles psychiatriques, nos résultats montrent l'importance de prendre en compte la dualité environnement / génétique puisqu'« *il n'y a pas de génome sans système* » (Robert, 2000).

Il n'est pas surprenant que des facteurs externes, comme l'environnement social, influence le langage puisque ce dernier est considéré comme « un acte social » (Locke & Snow, 1997). Les enfants ont besoin d'opportunité de communication et un modèle langagier pour développer leur langage (Hoff, 2006) - le niveau d'éducation des parents en étant un modulateur significatif (Pancsofar & Vernon-Feagans, 2006). Des études récentes suggèrent que les enfants avec troubles autistiques ont des bases communes avec les enfants au développement typique dans l'acquisition du langage (Swensen, Kelley, Fein, & Naigles, 2007). Ces retards pourraient résulter d'un désintérêt social plus que d'un trouble du langage basi-

que (Tager-Flusberg, 2000). Les déficits de perception peuvent exister comme une conséquence des déficits de traitement de la voix dans la zone du STS (Gervais, et al., 2004), mais un retrait social et un manque d'attention sociale pourraient être aussi associés à ces anomalies (Cousillas, et al., 2008). Ainsi, les variations individuelles pourraient refléter les variations de l'attention sociale (Stevens, Fanning, Cocha, Sandersa, & Neville, 2008).

Bien qu'il soit clairement établi que chez les enfants au développement typique (Hoff-Ginsberg, 2000) le statut socioéconomique est une variable créant « différentes conditions de vie à différents niveaux d'ordre social » (Kohn, 1963), l'idée n'est pas ou peu évoquée dans les études sur les troubles autistiques. Notre étude montre que le niveau d'éducation des parents - au moins - semble important pour le développement précoce du langage des enfants avec troubles autistiques. Cependant, les processus impliqués dans cette stimulation des parents de haut niveau d'éducation demeurent inconnus : stimulation de l'attention, environnement enrichi, réseau social plus important, autre ? A l'heure actuelle, la question reste ouverte.

Notre étude démontre l'impact du niveau d'éducation sur le langage des enfants souffrant de troubles autistiques, comme il est couramment observé chez les enfants au développement typique. Ceci pourrait ouvrir de nouveaux modes de pensée et de recherche. D'une part, les scientifiques chercheront à comprendre les processus mis en jeu (e.g. attention sociale, expérience perceptive, la plasticité du cerveau) tout en rétablissant l'équilibre génétique / environnement qui fait défaut dans les recherches sur les troubles autistiques. D'autre part, cette étude soutient tout le courant de prise en charge dès le plus jeune âge initié par les cliniciens, les thérapeutes et les parents - en France et à l'étranger. Les stimulations précoces peuvent en effet améliorer des comportements précis même si elles ne peuvent pas aller à l'encontre de toutes les déficiences biologiques. Enfin, connaître le niveau d'éducation des parents - et plus largement l'ensemble du réseau social des enfants avec troubles autistiques - permettrait une meilleure prise en charge. De nouveaux espoirs thérapeutiques pourraient donc naître de cette nouvelle approche des troubles autistiques.

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les familles pour leur participation ainsi que la Fondation Sommer pour leur soutien financier.

Références Bibliographiques

- APA. (1994). American Psychiatric Association *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington.
- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.

- Belin, P., Zatorre, R. J., Lafaille, P., Ahad, P., & Pike, B. (2000). Voice-selective areas in human auditory cortex. *Nature*, 403, 309-312.
- Cousillas, H., George, I., Henry, L., Richard, J., & Hausberger, M. (2008). Linking social and vocal brains: could social segregation prevent a proper development of a central auditory area in a female songbird? *PLoS ONE*, 3(5), e2194.
- Cousillas, H., George, I., Mathelier, M., Richard, J. P., Henry, L., & Hausberger, M. (2006). Social experience influences the development of a central auditory area. [Article]. *Naturwissenschaften*, 93(12), 588-596. doi: 10.1007/s00114-006-0148-4
- Cousillas, H., Richard, J. P., Mathelier, M., Henry, L., George, I., & Hausberger, M. (2004). Experience-dependent neuronal specialization and functional organization in the central auditory area of a songbird. [Article]. *European Journal of Neuroscience*, 19(12), 3343-3352. doi: 10.1111/j.1460-9568.2004.03376.x
- De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131-136.
- Ensminger, M. E., & Fothergill, K. (2003). A decade of measuring SES: what it tells us and where to go from here? In V. A. Bornstein & R. H. Bradley (Eds.), *Socioeconomic status, parenting, and child development*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 33, 365-382.
- Franzek, E., & Stöber, G. (1995). Maternal infectious diseases during pregnancy and obstetric complications in the etiology of distinct subtypes of schizophrenia: further evidence from maternal hospital records. *European Psychiatry*, 10(7), 326-330.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., et al. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7(8), 801-802. doi: 10.1038/nn1291
- Goldstein, M. H., King, A. P., & West, M. J. (2003). Social interaction shapes babbling: Testing parallels between birdsong and speech. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 100(13), 8030-8035. doi: 10.1073/pnas.1332441100
- Gosling, S. D. (2001). From mice to men: what can we learn about personality from animal 10 research? *Psychological Bulletin*, 127, 45-86.
- Grandgeorge, M., Hausberger, M., Tordjman, S., Deleau, M., Lazartigues, A., & Lemonnier, E. (2009). Environmental Factors Influence Language Development in Children with Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE*, 4(4), e4683. doi: 10.1371/journal.pone.0004683
- Hart, B., & Risley, T. (1995). *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Baltimore: Brookes.
- Hausberger, M., Bruderer, U., Le Scolan, N., & Pierre, J. S. (2004). Interplay between environmental and genetic factors in temperament/personality traits in horses (*Equus caballus*). [Article]. *Journal of Comparative Psychology*, 118(4), 434-446. doi: 10.1037/0735-7036.118.4.434
- Hoff, E. (2006). How social contexts support and shape language development. *Developmental Review*, 26, 55-88.
- Hoff, E., Laursen, B., & Tardif, T. (2002). Socioeconomic status and parenting. In B. MH (Ed.), *Handbook of parenting* 2nd ed: Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Association.
- Hoff, E., & Naigles, L. (2002). How children use input in acquiring a lexicon. *Child Development*, 73, 418-433.
- Hoff-Ginsberg, E. (2000). Soziale Umwelt und Sprachlernen. In H. Grimm (Ed.), *Sprachentwicklung* (pp. pp. 463-494). Bern: Hogrefe.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 416-426.
- Kohn, M. L. (1963). Social class and parent-child relationships: An interpretation. *American Journal of Sociology*, 68, 471-480.
- Kuhl, P. K. (2003). Human speech and birdsong: Communication and the social brain. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 100(17), 9645-9646. doi: 10.1073/pnas.1733998100
- Locke, J. L., & Snow, C. (1997). Social influences on vocal learning in human and non human primates. In C. T. Snowdon & M. Hausberger (Eds.), *Social influences on vocal development* (pp. pp 274-292). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 24(5), 659-685.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113, 472-486.
- Pancsofar, N., & Vernon-Feagans, L. (2006). Mother and father language input to young children: Contributions to later language development. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 27(6), 571-587. doi: 10.1016/j.appdev.2006.08.003
- Pinker, S. (2002). *The blank slate: the modern denial of human nature*. New York: Viking.
- Plomin, R. (2001). The genetics of G in human and mouse. *Nature Reviews Neuroscience*, 2, 136-141.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Robert, J. S. (2000). Schizophrenia epigenesis? *Theoretical medicine*, 21(2), 191-215.
- Stevens, C., Fanning, J., Cocha, D., Sandersa, L., & Neville, H. (2008). Neural mechanisms of selective auditory attention are enhanced by computerized training: Electrophysiological evidence from language-impaired and typically developing children. *Brain Research*, 1250, 55-69.
- Swensen, L. D., Kelley, E., Fein, D., & Naigles, L. R. (2007). Processes of language acquisition in children with autism: evidence from preferential looking. *Child development*, 78, 542-557.
- Tager-Flusberg, H. (2000). Differences between neurodevelopmental disorders and acquired lesions. *Developmental Science*, 3, 33-34.
- Tienari, P., Wahlberg, K. E., & Wynne, L. C. (2006). Finnish adoption study of schizophrenia: Implications for family interventions. *Families, Systems, & Health*, 24(4), 442-451.
- Tienari, P., Wynne, L. C., Sorri, A., Lahti, I., Läksy, K., Moring, J., et al. (2004). Genotype-environment interaction in schizophrenia-spectrum disorder Long-term follow-up study of Finnish adoptees. *The British Journal of Psychiatry*, 184, 216-222.
- WHO. (1994). *The composite international diagnostic interview, Version 1.1. (Researcher's manual ed.)*. Geneva.

Education vocale et compréhension verbale chez trois personnes avec autisme

Marie-Christine Perret¹

Cette étude a été conduite à partir d'une réflexion sur la pertinence de la rééducation traditionnelle du langage chez des enfants atteints d'autisme. Ces enfants présentaient apparemment une incapacité de participation se manifestant par une opposition systématique. Ces difficultés apparaissaient soit dans une relation duelle avec une orthophoniste soit dans un groupe avec d'autres enfants ne présentant pas forcément la même pathologie. Ce type de prise en charge avait déjà proposé à tous.

Plutôt que d'essayer à tout prix de vouloir structurer à des niveaux phonologique, lexical et syntaxique, une expression orale très déficiente, voire inexistante, il nous est apparu plus intéressant de chercher à favoriser l'émergence du langage dans sa dimension d'engagement relationnel avec autrui et dans le plaisir à pouvoir exprimer par la parole sa vie personnelle (Rossi, 1999).

C'est dans le cadre de cette recherche personnelle que nous nous sommes intéressées à la dimension vocale de la communication chez ce type de personnes.

Les fondements théoriques

Selon les résultats des travaux de Gervais et al. (2004), l'activation des aires corticales sélectives de la voix diffère chez des sujets normaux et chez des sujets atteints d'autisme. Ces derniers, en effet, ne présentent pas une différence d'activation entre les bruits vocaux et non vocaux, alors que l'on constate une augmentation de l'activité corticale en réponse aux bruits vocaux par rapport aux non vocaux chez une population normale. On est donc en présence d'une perception anormale des voix avec un défaut d'attention aux sons vocaux parlés chez une population atteinte d'autisme.

D'autre part, on connaît le rôle fondamental que jouent les paramètres prosodiques de la voix (hauteur, intensité, timbre, durée) dans la structuration et la compréhension de la communication orale (Rossi, 1999). Ils sont porteurs de sens et fournissent à l'enfant l'amorçage des stratégies d'acquisition de la phonologie, du lexique et de

la syntaxe (de Boysson-Bardis, 1996). Chez les enfants atteints d'autisme, des difficultés dans le traitement des paramètres prosodiques porteurs de sens ont été mises en évidence (Martel, 2003).

Question traitée

A partir de ces constats théoriques, des séances d'éducation vocale ont été proposées à trois enfants atteints d'autisme, avec, pour objectif, l'amélioration des capacités réceptives de chacun. Pour atteindre ce but, un travail de la fonction vocale a été nécessaire.

La voix, comme support de l'acte de parole, donc de langage, donc de communication, est un acte sensoriel qui n'est pas seulement une activité mécanique restreinte aux seules cordes vocales. Elle engage l'ensemble du corps (Eliacheff, 1995). Il s'agit d'une activité liée à des sensations proprioceptives (Dinville, 1982), qui permettent de percevoir les différentes modalités de fonctionnement et les variations prosodiques d'abord par et sur soi-même avant de pouvoir les analyser chez l'autre (Martel, 2003).

Il s'est d'abord agi de découvrir sa propre voix.

Cadre du travail

Le lieu n'a pas été choisi au hasard et devait répondre à un certain nombre de critères.

Il fallait de l'espace, et une grande salle vide de mobilier dans sa partie centrale a été choisie. Quelques bancs, chaises et poufs étaient disposés le long des murs.

Il fallait le calme, sans va et vient dans les couloirs alentour et cette salle était isolée au fond de la cour.

Tout un mur était recouvert de miroirs du sol au plafond, et la possibilité de se voir en tant que sujet parlant a été un moment très important pour tous.

Des tapis de sport très épais recouvraient la moitié du sol de la salle et permettaient tous les déplacements contrôlés ou intempestifs en toute sécurité.

La présence de deux adultes a été requise (une orthophoniste et une éducatrice spécialisée).

¹ Orthophoniste. IME Camille Veyron, BP 346, 38300 Bourgoin-Jallieu

Méthodologie

Les enfants étaient de sexe masculin et âgés respectivement de dix, treize et quinze ans au début de la prise en charge.

Leur cursus scolaire passé était comparable : intégration dans une classe maternelle jusqu'à l'âge de sept ans, puis arrivée dans l'institution en raison de leur inadaptation aux exigences scolaires.

En ce qui concerne le comportement, des similitudes apparaissaient. Chez tous les trois, on pouvait constater une attitude de retrait dans les relations sociales avec une tendance à l'auto-centration.

Si l'utilisation du langage oral existait pour deux d'entre eux, il n'y avait pas toujours une intention réelle de communication. Beaucoup de bruitage, d'onomatopées étaient utilisés en alternance avec des stéréotypies sans lien apparent avec la réalité du dialogue du moment. Le troisième enfant était mutique sans imitations phonologiques ou phonétiques.

La communication non verbale était possible avec une intention d'indiquer une volonté par geste.

L'évitement du regard était constant, sans intérêt visuel pour la tâche en cours, mais avec une focalisation sur un autre objet.

Les bruits entraînaient soit une réaction de fuite pour l'un ou des réponses différées pour les deux autres.

Il y avait un refus très net de coopération avec, parfois, des attitudes violentes de rejet des objets à portée de main et/ou fuite, ou, au contraire, une grande apathie et indifférence à tout ce qui pouvait être proposé.

Des mouvements parasites des doigts et des mains, des balancements et troubles de la démarche entravaient l'harmonie corporelle.

Des réactions émotionnelles non maîtrisées (rire, énurésie, etc.) étaient fréquentes.

La passation de test de langage n'avait jamais été possible du fait d'un désintérêt et d'une incompréhension des consignes, du moins en apparence.

Concernant le bilan vocal, aucun enregistrement de la voix n'avait été possible du fait de la peur panique générée par le magnétophone, mais on pouvait objectiver une raucité vocale, une grande monotonie tonale, les variations ne dépassant pas deux tons avec la présence de cris suraigus. La respiration était de type thoracique, donc inversée, avec des mouvements parasites et une rétraction de la paroi abdominale avec élévation des épaules et du diaphragme lors de l'inspiration.

Il n'y avait pas de troubles auditifs avérés.

Prise en charge

Elle a duré vingt mois à raison d'une séance hebdomadaire d'une heure. Les séances étaient collectives pour les trois enfants concernés.

Elle s'est organisée en fonction de quatre axes principaux, correspondant aux différents aspects de l'élaboration d'un comportement de projection vocale dans un but de communication.

Le premier axe a été **la construction d'une attitude corporelle** pour poser son corps dans l'espace avec des exercices privilégiant la dynamique verticale, l'obtention de l'équilibre et la souplesse de la démarche (exercices du « saut de la grenouille » de « la marche de l'homme préhistorique », de « l'arabesque » de Fournier, 1994).

Le deuxième axe a été **la relaxation** pour une prise de conscience de son corps et une familiarisation de la position horizontale, avec la technique « Les Yeux Ouverts » de Le Huche (1984).

Le troisième axe a concerné l'élaboration d'**une pédagogie du souffle** visant à associer le temps respiratoire au geste phonatoire avec des exercices de rythme et de durée de l'expiration (Dinville, 1982).

Le quatrième axe a été la réalisation d'**exercices vocaux** portant sur le développement de la capacité auditive perceptive et donc de l'attention, sur l'émission vocale et la construction de groupes intonatifs représentatifs de groupes sémantiques (exercices « la mouche », le « sa-gittaire » de Le Huche, 1984).

Ces quatre aspects ont été travaillés simultanément.

Résultats

Les réactions

Nous avons observé des réactions d'ordre corporel avec des attitudes jubilatoires face aux miroirs accompagnées d'autres comportements assez violents (sauts, roulements à terre, seul ou les uns sur les autres, étranglements), des réactions d'angoisse et d'agitation par rapport à la position horizontale avant de parvenir à une attitude calme et détendue.

D'autres réactions d'ordre psychologique sont apparues avec une inhibition très forte dans la position d'abandon nécessaire dans la relaxation avec un repli sur soi, avant acceptation.

Des réactions d'ordre respiratoire ont entraîné lors de ces exercices des manifestations physiques importantes comme de la sudation, des rougeurs, des ruptures dans le rythme respiratoire (accélération ou ralentissement).

Ces réactions ont été respectées de notre part, sans volonté de les faire cesser, et chacun des enfants a pu progressivement surmonter ses peurs et angoisses pour se concentrer sur les exercices proposés.

Les bilans

Le premier résultat primordial a été la possibilité de passer des tests de compréhension de langage dans des conditions tout à fait normales.

Les enfants ont été capables de participer pleinement à ce qui leur était demandé, avec une concentration constante. La compréhension des consignes était acquise, car ils ont tous montré une compétence de correction en cas d'erreur.

Les résultats aux deux tests choisis (O51 pour la compréhension morphosyntaxique et TVAP pour la compréhension lexicale) (Khomsky, 1987 ; Deltour, Hupkens, 1980), ont pu être chiffrés selon la cotation en vigueur.

Tous ont pu s'enregistrer à l'aide du magnétophone et reconnaître, à l'écoute, leur propre voix et celle des autres. L'étendue du registre vocal s'est améliorée, passant de trois à six tons, et les variations prosodiques ont toutes pu être perçues.

Discussion

Tout au long de cette prise en charge, les enfants ont fait preuve d'une grande motivation et ont travaillé avec beaucoup de plaisir car l'aspect ludique a toujours été important.

Les progrès dans la capacité d'attention, d'écoute et de compréhension sont indéniables ; la possibilité de chanter fut une vraie découverte pour deux d'entre eux et l'utilisation spontanée de la méthode de relaxation en dehors des séances et dans un autre cadre montre l'appropriation du travail effectué.

Toutefois, le recul n'est pas suffisant pour garantir l'acquisition définitive de ces résultats. Par ailleurs, le nombre limité de personnes concernées n'autorise pas à généraliser la portée de cette rééducation.

Il n'en reste pas moins que la relation entre éducation vocale et compréhension verbale ainsi établie semble intéressante à exploiter.

Bibliographie

De Boysson-Bardies, B. (1996). *Comment la parole vient aux enfants. De la naissance jusqu'à 2 ans*. Paris : Editions Odile Jacob.

Deltour, J.J., Hupkens, D. (1980). *Test de vocabulaire actif et passif pour enfants (TVAP)*. Paris : Editions et Applications Psychologiques.

Dinville, C ; (1982). *Les troubles de la voix et leur rééducation*. Paris : Masson.

Eliacheff, C. (1995). L'action du langage sur le corps. *Rééducation orthophonique*. 182.

Fournier, C. (1994). *La voix, un art et un métier*. Seyssel : Editions Compt'act.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthelemy, C., Brunelle, F., Samson, Y., Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7, 801-802.

Khomsky, A. (1987). *Epreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale, O52*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.

Le Huche, F. (1984). *La voix. Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*. Paris : Masson.

Martel, K. (2003). Enonciation et prosodie ; des composantes associées dans le développement du langage. *Glossa*, 86.

Rossi, M. (1999). *L'intonation, le système du français : description et modélisation*. Paris : Editions Ophrys.

Attribution d'intention et lexique des verbes d'action dans l'autisme de haut niveau

Marion Catoire¹, Emmanuelle Prudhon², Karine Duvignau³

Les troubles de la communication sont au centre de la symptomatologie autistique. Ils concernent des aspects pragmatiques du langage (difficultés à utiliser le langage pour interagir avec autrui) mais également des aspects plus « formels » (retard ou absence de développement du langage oral). Alors que les troubles pragmatiques ont été décrits à travers de nombreux travaux (Rondal, 2007), les troubles du langage « formels », concernant le lexique et la morphosyntaxe, qui sont évalués et pris en charge par les orthophonistes (Fernandes, 2001), ont été très peu étudiés (Noens et al., 2003). Les investigations menées sur le vocabulaire ont montré que certains éléments lexicaux comme les noms d'émotions, les verbes cognitifs, les termes abstraits, ou les expressions déictiques sont plus difficilement maîtrisés dans l'autisme (Baron-Cohen, 2001 ; Parisse, 1999 ; Tardif, Gepner, 2005 ; Peeters, 2008). Mais les données actuelles ne nous renseignent pas sur l'acquisition de lexèmes comme les verbes d'action.

La construction du lexique sollicite des paramètres propres à l'enfant et à son environnement (Parisse, 1999), sur lesquels les différences fondamentales de développement dans l'autisme ont un retentissement : l'attention conjointe dans les interactions adulte/enfant (Bassano, in Kail 2000), l'utilisation de la théorie de l'esprit pour identifier l'objet auquel un mot fait référence (Bloom, 2000), la mobilisation de compétences perceptives permettant d'organiser l'association entre des mots entendus et un référentiel pertinent dans l'environnement (Clark, in Gelman, 1991).

Le développement lexical semble donc s'effectuer chez la personne avec autisme dans des conditions très différentes de celles décrites pour le développement typique,

en particulier lorsque les mots renvoient à un phénomène difficilement perceptible, comme c'est le cas pour les noms d'émotions ou les verbes d'action.

Les verbes d'action comportent des caractéristiques sémantiques et conceptuelles complexes :

- *Complexité linguistique* : les catégories sémantiques d'actions semblent moins cohérentes que les catégories d'objets (Clark, 1993). Elles sous-tendent des relations peu univoques entre des agents animés d'intentions et des objets (Bassano, in Kail, 2000).

- *Complexité métacognitive* : il existe dans le développement typique un primat précoce de l'intention sur les autres paramètres de l'action (objets, outils, mouvement) pour leur distinction et leur catégorisation (Sootsman Buresh, Woodward, Brune, 2006 ; Clark 1993).

Ainsi, ramasser une balle avec la main ou avec le pied sont reconnues comme des actions identiques car l'objectif de l'agent est le même. Les émotions sont des états mentaux pouvant constituer des facteurs causaux de la réalisation d'une action (Gouin-Décarie et al., 2005). Les intentions et les actions peuvent donc leur être étroitement liées. Dans l'autisme, l'intention semble moins bien perçue (Vermeulen, 2005) et difficilement impliquée dans la causalité d'une action (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985).

- *Complexité d'intégration perceptive* : l'observation d'actions sollicite la perception du mouvement, et la reconnaissance du mouvement biologique (Blakemore et Decety, 2001). Chez la personne avec autisme il ne semble pas y avoir de distinction entre un mouvement « humain » et un mouvement aléatoire (Klin et al., 2003).

¹ orthophoniste (Tarascon, Bouches-du-Rhône) – marioncatoire@hotmail.fr

² orthophoniste (Adapei, Nantes, Loire-Atlantique).

³ maître de conférence en linguistique (Laboratoire CLLE-ERSS, UMR 5263, CNRS et IUFM Midi-Pyrénées, Ecole Interne de l'Université Toulouse 2).

Cadre : Mémoire pour l'Obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste (Université de Nantes – 2008).

Les actions sont des phénomènes qui semblent donc particulièrement complexes à appréhender, catégoriser, lexicaliser, en particulier pour la personne avec autisme.

Quelques études ont été réalisées sur la manière dont des enfants avec autisme peuvent parler de séquences impliquant des émotions et des actions. Ces travaux présupposent que les productions verbales sont influencées par la manière dont les sujets appréhendent les actions et les intentions qu'elles sous-tendent. Les enfants avec autisme décrivent moins les états mentaux des personnages d'une histoire que leurs comportements et leurs conséquences visibles sur leur environnement (Capps, Losh, Thurber, 2000) et auraient des difficultés à synthétiser l'objectif ou l'intention générale d'une action (Sootsman Buresh, Woodward, Brune, 2006). Il existerait différents niveaux d'attribution d'intention possibles. Thommen (2004) distingue, dans des descriptions verbales d'enfants obtenues à partir de séquences vidéo d'animation présentant des figures géométriques interagissant : les attributions d'actions intentionnelles simples comme « il pousse », « il tape l'autre », et les attributions d'actions intentionnelles complexes impliquant plus précisément des inférences sur les états mentaux comme « il a peur », « il est méchant ».

Il ressort de ces données le questionnement suivant : des difficultés pour interpréter l'intention qui guide une action peuvent-elles avoir une influence sur la constitution du lexique des verbes d'action et son actualisation à travers le vocabulaire employé en dénomination, dans l'autisme de haut niveau? Notre hypothèse est qu'une moindre sensibilité aux intentions chez les enfants par rapport aux adultes dans le développement typique, et chez les enfants avec autisme par rapport aux enfants au développement typique, devrait se traduire d'un point de vue linguistique par des différences au niveau des aspects sémantiques, lexicaux et conceptuels du vocabulaire employé pour nommer l'action.

Méthodologie

1) Population

Toutes les personnes interrogées ont été recrutées en Charente-Maritime et Loire-Atlantique. Elles sont réparties en trois groupes de la manière suivante :

- **Groupe de sujets avec autisme de haut niveau** : 11 enfants et jeunes adultes avec autisme (2 filles et 9 garçons), dont 1 enfant scolarisé en CM1, 5 accueillis en IME et 5 suivis par un SESSAD et scolarisés en classe d'intégration. Le diagnostic d'autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger exclus) était confirmé par les praticiens médicaux ou paramédicaux connaissant l'enfant et son dossier clinique. Le groupe comportait 9 enfants d'âges hétérogènes, situés entre 7 ans 10 mois et 17 ans 10 mois, et deux adultes de 18 ans 2 mois et 18 ans 10 (moyenne=13 ans). L'âge lexical de ces participants a été estimé à l'aide du subtest « vocabulaire passif » du Test de Vocabulaire Actif et Passif 3-5 ans et 5-8 ans (Deltour et al., 1998) et utilisé pour l'appa-

riement au groupe d'enfants au développement typique (moyenne âge lexical = 6 ans).

- **Groupe d'enfants au développement typique** : 11 enfants (7 filles et 4 garçons) ayant entre 3 ans et 9 ans 4 mois, sans retard de langage (moyenne = 6 ans). 10 enfants étaient scolarisés en école primaire, 1 n'était pas encore scolarisé.
- **Groupe d'adultes au développement typique** : 9 adultes (8 femmes et un homme) d'âges situés entre 18 et 25 ans (moyenne = 23 ans), suivant des études supérieures.

2) Matériel expérimental

Le matériel, intitulé « ActEmo », se compose de 12 courts films (12s) dans lesquels une comédienne réalise des actions tout en exprimant ou non une émotion (expression faciale accompagnée de vocalisations non verbales). Les actions sont au nombre de 4, elles sont brèves et familières et s'appliquent sur un objet usuel : *manger un bonbon, déballer un cadeau, déchirer un livre, arracher le bras d'une poupée*. Les modalités émotionnelles sont au nombre de trois : *colère, joie, expression neutre*. Les émotions « colère » et « joie » ont été choisies pour leur simplicité et leur compréhension précoce dans le développement typique (Rogé, 2003). Elles ont été introduites pour suggérer des variations d'intention chez une personne effectuant physiquement la même action sur un objet identique.

Deux des actions ont été choisies pour leur connotation a priori récréative, plaisante : *déballer un cadeau, manger un bonbon*. Les deux autres actions ont été choisies pour leur connotation inverse, plutôt destructive, déplaisante : *arracher le bras d'une poupée, déchirer un livre*. D'après les résultats de notre questionnaire soumis à 48 enfants de CE2 et CM1 et 50 adultes, suite au visionnage des vidéos des 4 actions accompagnées d'une expression neutre, cette connotation constituait effectivement un moyen de jugement du ressenti agréable ou désagréable chez les enfants tandis que les adultes choisissaient majoritairement l'absence de ressenti particulier, à l'image du visage de la comédienne.

3) Protocole expérimental

La procédure et le matériel vidéo s'inspirent du protocole Approx utilisé dans une étude de Duvignau (Duvignau, Elie, Wawrzyniak, 2008). Chaque sujet est interrogé individuellement, dans un environnement familier et calme. Les réponses sont prises en note par l'examineur. Le sujet visionne successivement les vidéos (présentées dans un ordre aléatoire) puis répond aux questions suivantes, après chaque vidéo :

a-Tâche de « Dénomination » : après une première présentation du film, l'examineur demande « Qu'est-ce qu'elle a fait, la fille ? ».

b Tâche « Identification et indiçage pragmatique de l'émotion » : après une seconde présentation du film, l'examineur demande « A ton avis, comment elle va, comment elle se sent ? ». Si le sujet a des difficultés pour répondre l'examineur propose une désignation

de l'émotion à l'aide de 3 pictogrammes MAKATON (colère, joie, tristesse). L'examinateur demande ensuite : « Comment tu sais qu'elle se sent..., qu'est-ce qui te montre qu'elle est... ? »

c-Tâche de « Reformulation » : « Dis-moi ce qu'elle a fait, d'une autre manière, avec d'autres mots ».

4) Analyses et codages

► Analyse des réponses aux tâches

« **Dénomination** » et « **Reformulation** » :

Les réponses considérées comme valides contenaient au moins au verbe pertinent, interprétable sans ambiguïté.

> *Premier axe d'analyse : l'attribution d'intention*

Il s'inspire des travaux de Thommen (2004). Nous avons comptabilisé les **attributions d'intentions simples** (exemple pour [manger un bonbon + joie] : « elle mange »), les **attributions d'intentions complexes** (exemple : « elle s'amuse »). Nous avons également distingué les **attributions d'intentions à caractère « restreint »** qui sont des décompositions d'une action en sous-actions (exemple : « elle prend le bonbon, elle ouvre le papier, elle met le bonbon dans la bouche ») et les **attributions d'intentions à caractère « total »** qui renvoient à l'objectif général (exemple : « elle mange le bonbon »). Il s'agit de l'aspect conceptuel des verbes d'actions.

> *Second axe d'analyse : l'aspect lexical et sémantique des verbes d'action*

Nous nous sommes basées sur les critères d'analyse linguistique décrits dans le protocole Approx (Duvignau, Elie, Wawrzyniak, 2008). La dimension lexicale du verbe concerne : l'aspect **générique** versus **spécifique** des verbes. Un verbe générique peut s'appliquer à des objets appartenant à différents domaines sémantiques et de différentes natures (exemple : « casser »), à l'inverse du verbe spécifique qui ne peut s'étendre à des situations et à des objets aussi variés (exemple : « déchirer »). La dimension sémantique du verbe concerne : son caractère **conventionnel** versus **approximatif intra-domaine** ou **approximatif extra-domaine**. L'usage d'un verbe conventionnel est sans tension pragmatique ni sémantique (exemple : « manger un bonbon ») contrairement à un usage approximatif. L'approximation intra-domaine concerne une action possible sur l'objet concerné mais qui ne correspond pas à l'action désignée (exemple : « elle déchire le papier » alors que la comédienne déballe son cadeau sans déchirer l'emballage) contrairement à l'approximation extra-domaine où le verbe s'applique à un objet n'appar-

tenant pas à son domaine sémantique (exemple : « elle déchire le bras de la poupée »).

► Analyses des réponses à la tâche

« **Indicage pragmatique de l'émotion** » :

Les émotions évoquées renvoyant à des affects précis, ainsi que l'évocation de manifestations émotionnelles ou d'actions comme indices du ressenti identifié constituaient des réponses valides.

> *Troisième axe d'analyse : la place de l'action dans la justification de l'émotion*

Nous avons distingué et comptabilisé les justifications de l'émotion par les **manifestations émotionnelles** (exemple : « elle sourit ») et par l'**action** (exemple : « elle ouvre un cadeau »). Cet axe d'analyse nous renseigne sur les relations conceptuelles et pragmatiques que les sujets établissent entre action et émotion.

Résultats

Nous avons utilisé le test du Khi2 pour comparer les pourcentages et le Student-T Test pour comparer les différents échantillons ($p < 0,05$).

– Attribution d'intention :

Tous les sujet interrogés produisent plus d'attributions d'intentions totales que restreintes.

La production d'attributions d'intentions complexes est plus nombreuse chez les adultes que chez les enfants. Les enfants ne produisent pas d'attribution d'intention complexe, à l'exception d'un enfant avec autisme de 12 ans à travers l'utilisation bien appropriée des verbes « déguster » et « savourer » pour l'action de [manger un bonbon + joie]. Deux enfants au développement typique de 10 et 11 ans, exclus de l'échantillon en raison de leur âge, avaient également produit des attributions d'intentions complexes.

– Aspect lexical et sémantique des verbes d'action :

Les adultes (Ad) produisent significativement plus de verbes spécifiques que les autres groupes et plus de verbes conventionnels que les enfants au développement typique (DT). Il existe une tendance (*tableau 1, figure 1*), non significative, à une production plus importante de verbes génériques dans l'échantillon d'enfants avec autisme (A). Les adultes utilisent plus d'approximations extra-domaines que les enfants au développement typique, mais les approximations restent rares pour tous les sujets.

Tableau 1

	Enfants DT	Enfants A	Adultes	p (EDT/EA)	p (EDT/Ad)	p (EA/Ad)
Génériques	4,8±3,6	5,4±3,5	4,4±1,5	0,68 NS	0,77 NS	0,43 NS
Spécifiques	11,9±4,2	10,2±5,4	15,5±3,2	0,68 NS	0,05 S	0,02 S
Approx extra	2,1±2,2	1,3±1,6	0,4±1	0,33 NS	0,04 S	0,739 NS
Approx intra	1,2±1,7	0,6±1,43	0,4±1	0,35 NS	0,235 NS	0,235 NS
Convention.	16,7±6	15,8±6,4	20±3,5	0,73 NS	0,02 S	0,09 NS

Conclusion

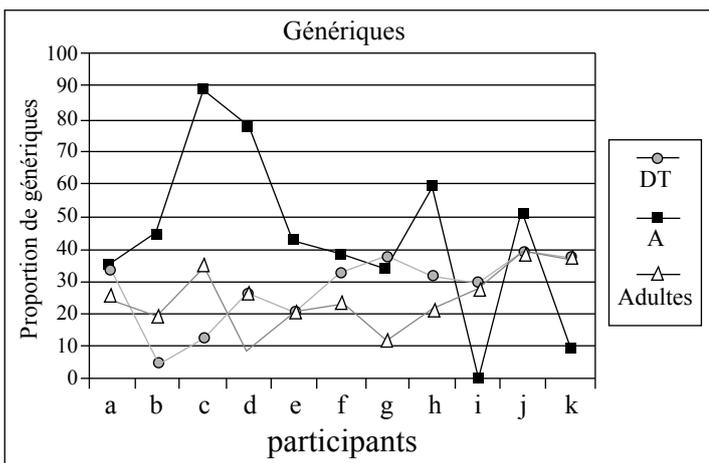


Figure 1

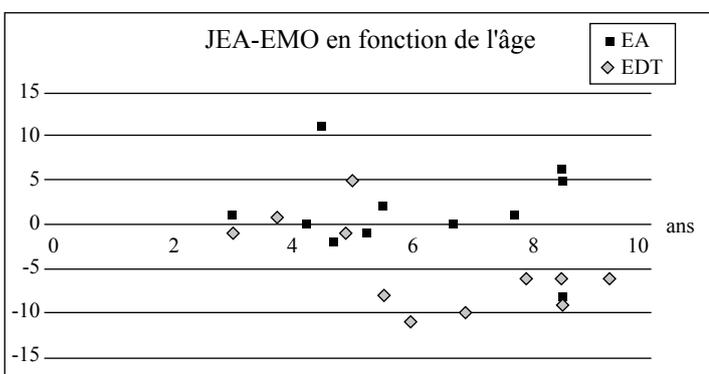


Figure 2

– Justification de l'émotion par l'action

Les manifestations émotionnelles (Man Emo) sont plus souvent évoquées chez les enfants au développement typique que chez les enfants avec autisme. Il n'y a pas de différence significative concernant les justifications par l'action (JEA). En revanche le rapport JEA – ManEMO indique une tendance chez les enfants au développement typique à remplacer au-delà de 4 ans l'indiciage lié à l'action par l'indiciage lié à l'expression du visage, alors que dans l'échantillon d'enfants avec autisme, la justification par l'action semble conserver une fréquence identique ou supérieure à la justification par les manifestations émotionnelles (tableaux 2 et 3, figure 2).

JEA	moyenne	écart-type
EA	3,727	3,663
EDT	2,182	2,04

p=0,23

Man Emo	moyenne	écart-type
EA	2,364	2,976
EDT	6,909	4,206

p=0,008

Tableaux 2 et 3

Nous n'avons pas objectivé de différences dans les attributions d'intentions entre les enfants au développement typique et les enfants avec autisme. Cependant les adultes, et des enfants plus âgés, sont les seuls à produire des verbes correspondant à des attributions d'intentions complexes. Ces résultats rejoignent ceux de Thommen (2004). Les adultes possèdent un vocabulaire pouvant retranscrire l'aspect intentionnel d'une action, tandis que celui des enfants d'âge lexical inférieur à 10 ans reste généralement au niveau de l'attribution d'intention simple. Il pourrait donc exister des liens entre le développement des compétences métacognitives et le développement du lexique employé pour nommer des actions.

Les résultats concernant la justification de l'émotion par l'action, et ceux obtenus dans l'étude préalable du matériel vidéo laissent supposer que l'action est exploitée comme une source d'information sur les états émotionnels de façon plus prononcée chez les enfants les plus jeunes et chez les enfants et jeunes adultes avec autisme. La complexité des réponses des adultes n'a pas permis de les dépouiller avec nos critères d'analyse, car le vocabulaire employé ne permettait pas toujours de distinguer clairement ce qui relevait d'une justification par l'action de ce qui relevait d'une justification par les manifestations émotionnelles. Ils faisaient des inférences sur le ressenti psychologique de la personne en action, le contexte vécu, la manière dont l'action était réalisée, utilisant parfois des verbes contenant des attributions d'intentions complexes (exemple : « elle s'acharne sur la poupée »).

Nos résultats concernant l'aspect lexical des verbes sont en faveur d'une plus grande proportion de verbes génériques chez les enfants avec autisme (Elie, 2009), mais l'hétérogénéité de l'échantillon et la différence non significative avec le groupe d'adultes ne permettent pas de conclure. En revanche, le vocabulaire employé par les adultes est plus spécifique que celui des enfants, ce qui correspond aux connaissances actuelles concernant le développement du lexique.

Notre étude comporte des limitations (taille de l'échantillon, hétérogénéité des âges des participants, complexité des réponses des adultes, absence d'échantillon d'adultes avec autisme) qui ne permettent pas de conclure significativement sur les compétences lexicales des enfants avec autisme de haut niveau.

Cependant, ces premiers résultats et analyses montrent que les enfants, comme les adultes, font des liens entre action et émotion avec en particulier l'utilisation d'un vocabulaire plus spécialisé chez les adultes.

Par ces premier pas, notre étude ouvre des perspectives fonctionnelles et développementales sur les liens entre les compétences métacognitives (théorie de l'esprit) et le lexique des verbes d'action. Des investigations supplémentaires sont en cours, qui devraient permettre de préciser ces résultats sur un plus grand échantillon, incluant des adultes avec autisme de haut niveau.

Bibliographie

- Baron-Cohen, S. (2001). Theory of mind in normal development and autism. *Prisme*, 34, 174-183
- Bassano, D. (2000). La constitution du lexique : le développement lexical précoce. In M. Kail, M. Fayol, *L'acquisition du langage : de la naissance à trois ans* (pp. 137-168). Paris: PUF
- Blakemore, S.J. & Decety, J. (2001). From the perception of action to the understanding of intention. *Nature Neuroscience*, 2, 561-567.
- Bloom, P. (2000). *How children learn the meaning of words*. Londres: MIT Press.
- Capps, L., Losh, M. & Thurber, C. (2000). "The frog ate the bug and made his mouth sad": narrative competence in children with autism. *Journal of Abnormal Child Psychology*. April 2000.
- Catoire, M., Duvignau, K. & Prudhon, E. (2008). Quand l'émotion rejoint l'action : une problématique lexicale dans l'autisme. Mémoire d'orthophonie non publié, Université de Nantes, Nantes, France.
- Clark, E.V. (1991). Aquisitional principles in lexical development In S.A. Gelman & J.P. Byrne (Eds.), *Perspectives on language and thought* (pp.31-71). Cambridge: Cambridge University Press.
- Clark, E.V. (1993). *The lexicon in acquisition*. Cambridge: Cambridge University Press
- Deltour, J-J. & Hupkens, D. (1980-1998). *Test de vocabulaire actif et passif pour enfants de 3 à 5 ans (TVAP 3-5)*. Braine-le-Château : Editions de l'Application des Techniques Modernes (ATM).
- Deltour, J-J. & Hupkens, D. (1980-1998). *Test de vocabulaire actif et passif pour enfants de 5 à 8 ans (TVAP 5-8)*. Braine-le-Château : Editions de l'Application des Techniques Modernes (ATM).
- Duvignau, K., Elie, J. & Wawrzyniak, A. (2008). Vers une rigidité lexicale caractéristique de l'Asperger en L1 et L2. *Glossa*, 104, pp. 34-41.
- Elie, J. (2009). Structuration du lexique, énoncés non conventionnels et flexibilité sémantique : étude exploratoire dans les Troubles Envahissants du Développement. Doctorat Sciences du Langage, Université Toulouse 2, novembre 2009.
- Fernandes, M.J. (2001). L'évaluation des compétences communicatives chez l'enfant autiste. *Rééducation orthophonique*, 207, 37-51.
- Gouin-Décarie, T., Quintal, G. et al. (2005/4). La compréhension précoce de l'émotion comme cause de l'action. *Enfance*, 57, 383-402.
- Klin, A., Jones, W., et al. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 358, 345-360.
- Noens, I.L.J., van Berckelaer-Onnes, I.A. (2005) Captured by details: sense-making, language and communication in autism. *Journal of Communication Disorders*, 38,123-141.
- Parisse, C. (1999). Cognition and language acquisition in normal and autistic children. *Journal of Neurolinguistics*, 12, 247-269.
- Peeters, T. (2008). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. 2^e ed. Paris : Dunod.
- Rondal, J.A., (2007). Théorie de l'esprit et langage : convergences entre les syndromes autistiques, X-fragile, et d'Asperger. *Glossa*, 101, 14-21.
- Sootsman Buresh, J., Woodward, A. & Brune, C.W. (2006). The roots of verbs in prelinguistic action knowledge. In Hirsh-Pasek, K., Michnick Golinkoff, R. (Eds), *How children learn verbs*, (pp. 208-227). Oxford: Oxford University Press.
- Tardif, C., Gepner, B. (2005). *L'autisme*. 2^e ed. Paris : Armand Colin.
- Thommen, E., Châtelain, F. & Rimbert, G. (2004). L'interprétation d'indices non verbaux par les enfants. *Psychologie française*, 49, 145-160.
- Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste ?* Paris : Dunod.
- Livre de pictogrammes du vocabulaire de base. AAD Makaton (www.makaton.fr)

Évolution du langage dans l'autisme de « haut niveau » : normalisation des aspects formels et atteinte pragmatique

Isabelle Faucher¹

Les troubles envahissants du développement (TED) se caractérisent, entre autres, par des difficultés au niveau de la communication sociale. Afin d'intervenir adéquatement, il est important de bien connaître le profil ainsi que la séquence de développement du langage et de communication des personnes ayant un TED. En effet, l'intervention doit incorporer des stratégies pour compenser les difficultés notées et, simultanément, favoriser le développement des habiletés langagières et de communication qui sont en émergence (Quill, 2000; Prizant, Wetherby et al., 2006).

Malgré une évolution langagière qui diffère du développement typique, il est fréquent dans les TED sans déficience intellectuelle (TEDSDI) que certains aspects du langage, notamment la phonologie, le vocabulaire ou la syntaxe finissent par être complètement normaux (généralement avant 8-10 ans), bien que l'utilisation communicative du langage reste atypique (Mottron, 2004). C'est pourquoi, après un bref survol des habiletés langagières des enfants d'âge scolaire ayant un TEDSDI, nous détaillerons les habiletés pragmatiques qui sont au cœur des TED.

Méthode

Participants

21 enfants (17 garçons et 4 filles) âgés entre 4 ans 8 mois et 16 ans 1 mois (âge moyen de 9 ans 5 mois), répartis en cinq groupes en fonction de l'âge. Tous les enfants ont un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle (TEDSDI) : 7 avec Autisme, 9 avec Syndrome d'Asperger et 5 avec Autisme Atypique ou autres TED.

Outils

Les différentes composantes du langage ont été évaluées à l'aide de tests formels. La compréhension avec l'ELO (Evaluation du langage oral) ou avec l'EVAC (Epreuve verbale d'aptitudes cognitives) - mots manquants, le vocabulaire expressif avec la N-EEL (Nouvelles épreuves pour l'examen du langage) ou avec l'EVAC (Epreuve verbale d'aptitudes cognitives) - connaissances lexicales, la syntaxe expressive avec l'EVAC (Epreuve verbale d'aptitudes cognitives) - mots de liaison et la pragmatique (utilisation du langage) avec le TOPL.2 (Test of Pragmatic Language).

Résultats

Résultats généraux

Le langage formel se normalise avec l'âge. En effet, à partir de 10 ans 6 mois, la compréhension est supérieure au 60^{ème} rang centile et le vocabulaire expressif est supérieur au 80^{ème} rang centile (*figure 1*). Toutefois, l'écart entre la pragmatique et le langage formel (compréhension, morphosyntaxe expressive, vocabulaire expressif) se creuse avec l'âge (*figure 1*). En effet, la pragmatique se situe au niveau du 10^{ème} rang centile à 14 ans alors que les aspects formels se situent au niveau de la moyenne supérieur (61^{ème} rang centile pour la compréhension et 85^{ème} rang centile pour le vocabulaire expressif). Même si les habiletés pragmatiques se développent avec l'âge (*figure 2*), l'écart par rapport à la moyenne se maintient (*figure 1*). Le développement du langage n'est pas homogène. En effet, il y a un pic d'habileté au niveau du vocabulaire expressif (*figure 3*). Ce pic est plus prononcé à 7 ans et à 8 ans 6 mois.

¹ M.O.A. (maîtrise orthophonie-audiologie) Doctorante en Sciences du Langage, Courriel : ifaucherortho@hotmail.com

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'une thèse en Sciences du Langage sous la direction de Karine Duvignau² et de Dr Thierry Maffre³.

² Laboratoire CLLE-ERSS UMR 5263 (Cognition, Langue, Langage, Ergonomie) Université Toulouse-II, Maison De la Recherche, 5 Allées Machado, 31058 Toulouse cedex 9

³ Service Universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Pr J-Ph Raynaud) Hôpital La Grave, Place Lange, TSA 60033 31059 Toulouse cedex 9

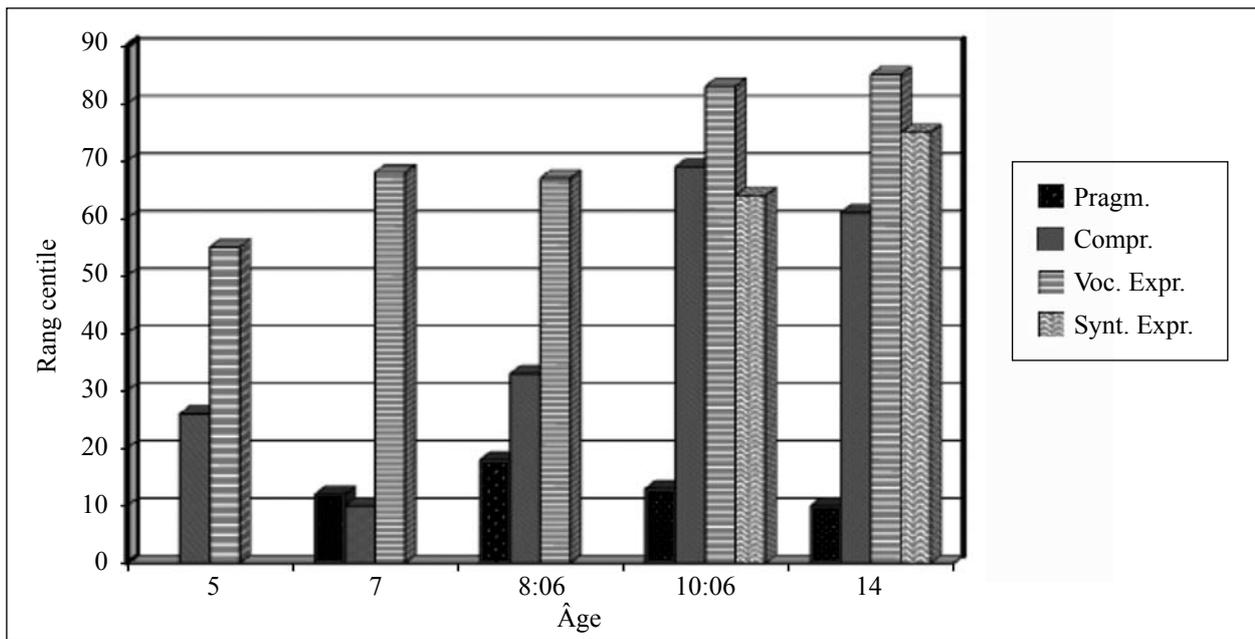


Figure 1 : Évolution du langage en fonction de l'âge, aspects formels et pragmatiques

Résultats détaillés par composante du langage

Langage réceptif

Entre 4 ans 8 mois et 8 ans 6 mois, 64 % des enfants ont un retard de compréhension. Il y a toutefois une grande variabilité des performances aux tests (du 2^{ème} au 75^{ème} rang centile, la moyenne se situe au 24^{ème} rang centile). Tous les enfants ont des difficultés au niveau du traitement pragmatique de l'information. Le déficit morphologique est plus prononcé que le déficit syntaxique. Des difficultés significatives sont notées au niveau de la compréhension des temps de verbes. La compréhension, telle qu'évaluée par les tests, est normale pour tous les enfants des groupes de 10 ans 6 mois et de 14 ans.

Langage expressif, aspects formels

Autour de 5 ans, tous les enfants ont un retard plus ou moins prononcé. La communication va de l'utilisation de gestes avec énoncés écholaliques à la production de phrases simples. Entre 6 et 7 ans, tous les enfants ont encore un retard plus ou moins prononcé. Un tiers d'entre eux produit des énoncés stéréotypés, un tiers produit des phrases simples avec erreurs morphologiques occasionnelles et un tiers commence à produire des phrases complexes. Le développement langagier suit donc la séquence de Prizant (1983). En effet, à 5 ans, il y a production d'écholalie immédiate et différée avec inversion pronominale puis à 7 ans langage stéréotypé et langage productif et enfin, langage productif (non stéréotypé) à 8 ans 6 mois. Notons également que la morphosyntaxe expressive se situe dans la moyenne pour la moitié des enfants âgés de 8 ans 6 mois et se normalise pour tous les enfants à partir de 10 ans 6 mois. En effet, les enfants de ce dernier groupe emploient des phrases complexes (qui, si, quand, parce que). L'utilisation des éléments grammaticaux est généralement appropriée. Un enfant em-

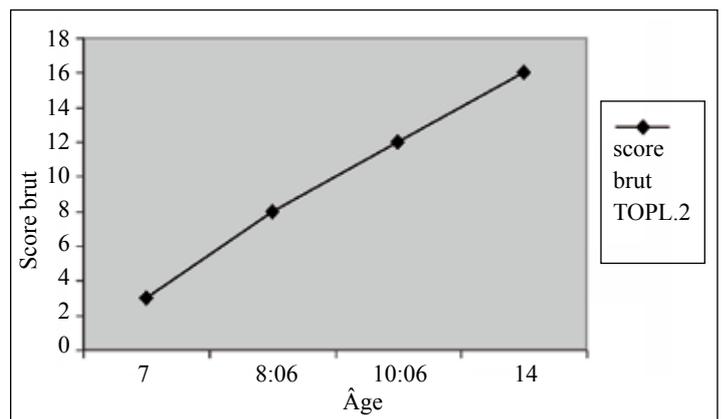


Figure 2 : Amélioration des habiletés pragmatiques (scores bruts) en fonction de l'âge

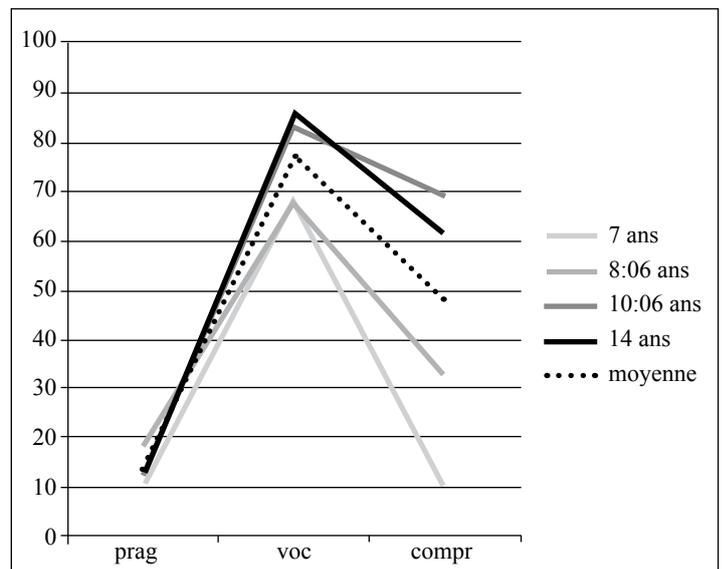


Figure 3 : Relations entre les composantes du langage

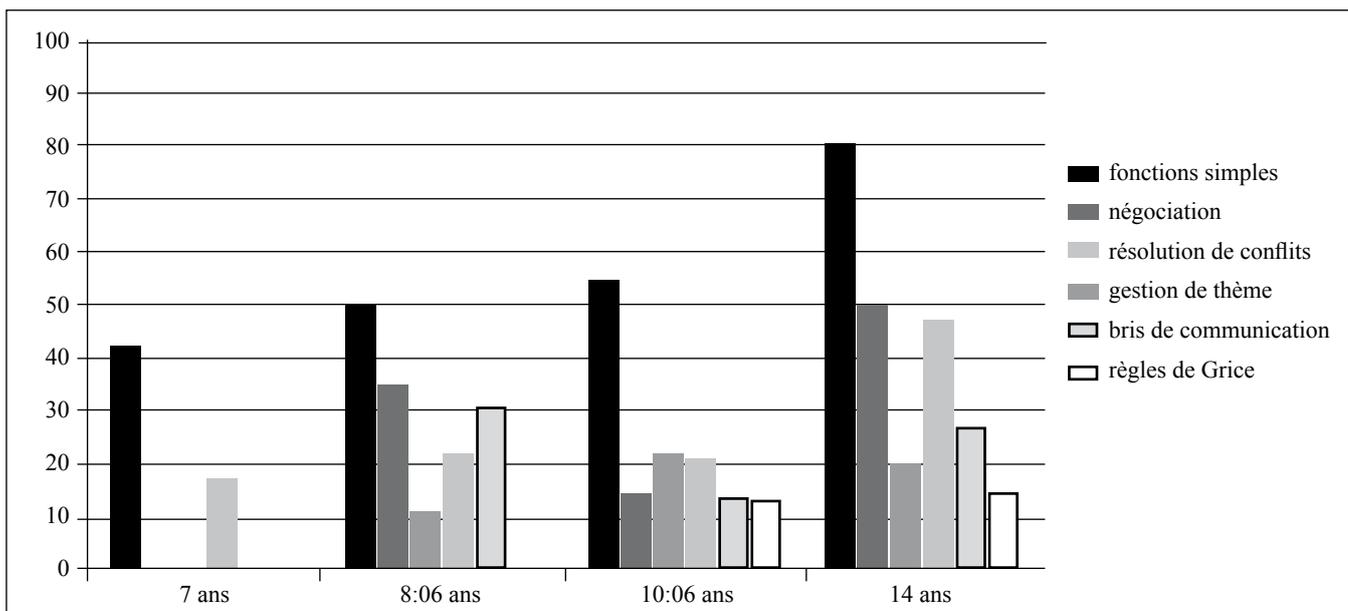


Figure 4 : Évolution des habiletés pragmatiques avec l'âge

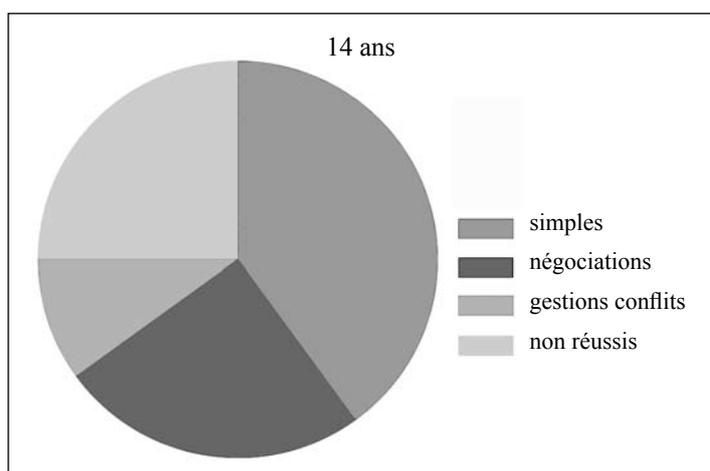


Figure 5 : Répartition des fonctions de communication à 14 ans

ploie même un langage « littéraire ». La morphosyntaxe expressive se situe dans la moyenne pour les enfants du groupe des 14 ans. Cependant, des tâches plus complexes révèlent des difficultés au niveau de l'intégration forme/contenu/utilisation.

Langage expressif, aspect pragmatique

Le développement des habiletés pragmatiques n'est pas homogène (figure 4). La maîtrise des fonctions de communication simples, de la négociation et de la gestion du thème s'améliore avec l'âge. Toutefois, il y a peu d'évolution au niveau de la gestion de conflits et du respect des règles de coopération de Grice (1975). Nous dresserons un profil de l'évolution des habiletés pragmatiques. Nous détaillerons d'abord les fonctions de communication (langage direct et indirect) puis les règles de conversation et le rôle de l'interlocuteur (présupposition).

La fréquence d'utilisation appropriée des fonctions de communication simples (ex. demande, protestation) augmente avec l'âge mais des difficultés d'intégration des

modalités de communication (gestes, expressions faciales, langage) persiste (40% à 14 ans). Les enfants ayant un TEDSDI commencent à exprimer des fonctions complexes (négociation, gestion de conflits) à partir de 8 ans 6 mois. Lors de la négociation, ils tiennent d'abord compte (entre 8 ans 6 mois et 10 ans 6 mois) des remarques et de l'émotion/état général de l'interlocuteur, puis vers 14 ans, ils tiennent compte de ses préférences et de ses réticences. Il y a un bond significatif au niveau de la réussite de la négociation entre 10 ans 6 mois et 14 ans (15% et 50% respectivement). Même si les habiletés de négociation s'améliorent avec l'âge (fréquence et diversification), les enfants de 14 ans ne réussissent que la moitié des situations présentées. La gestion de conflits est encore plus difficile. En effet, il y a peu d'amélioration entre 10 ans 6 mois et 14 ans et le taux de réussite à 14 ans n'est que de 20% (figure 5).

Au niveau du langage indirect, les requêtes indirectes, l'ironie et les métaphores sont comprises avant les idiommes. Expliquer le sens des expressions idiommatiques est plus difficile que sélectionner la bonne interprétation parmi un choix de réponses (2 à 4 fois plus difficile). L'écart par rapport à la norme s'accroît avec l'âge. En effet, à 14 ans, les adolescents ayant un TEDSDI ont de la difficulté à se servir du contexte (description verbale de la situation) afin de déduire le sens de l'expression idiommatique. Ils peuvent expliquer le sens de seulement 14% des expressions idiommatiques testées.

Au niveau de la conversation, la gestion du thème de la conversation se fait par étapes (figure 6, page suivante). En effet, les enfants ayant un TEDSDI apprennent d'abord à demander un changement de thème (à partir de 7 ans) puis à initier la conversation (à partir de 10 ans 6 mois) et ce n'est que vers 14 ans qu'ils comprennent la notion de maintien du thème de conversation.

La compréhension du tour de parole évolue peu entre 8 ans 6 mois et 10 ans 6 mois (autour de 20%) mais fait

un bond significatif à 14 ans (compris par 60 % des enfants). Par contre, la capacité à réparer un bris de communication évolue peu dans le temps. Seulement 27 % des enfants de 14 ans peuvent réparer adéquatement un bris de communication. L'habileté pragmatique la plus touchée est la capacité à respecter le principe de coopération de Grice (15 % de réussite à 14 ans). En effet, les personnes ayant un TEDSDI ont de la difficulté à ajuster leur message en fonction des connaissances et besoins de l'interlocuteur, notamment préciser de qui et de quoi l'on parle (maxime de quantité) et être pertinent (maxime de relation). La règle la moins comprise est de préciser de qui et de quoi l'on parle (6 % de réussite à 14 ans). De plus, les personnes avec TEDSDI omettent souvent de mentionner l'impact du non-respect de la règle sur l'interlocuteur (87 % à 10 ans 6 mois et 70 % à 14 ans).

Conclusion/Discussion

Les résultats de la présente étude montrent que même si le développement du langage formel a pu être lent ou atypique (ex. écholalie) en bas âge, le vocabulaire et la morphosyntaxe des enfants ayant un TEDSDI se normalisent à partir de 10 ans 6 mois. L'évolution langagière correspond à celle déjà décrite par d'autres auteurs (Kelley, Paul et al, 2006 ; Mottron, Soulières et al., 2005). Par ailleurs, la présente étude révèle que des difficultés pragmatiques persistent. En effet, l'expression de fonctions de communication « complexes » telles que la négociation et la gestion de conflits demeurent problématiques à 14 ans. De plus, tout comme Dennis, Lazenby & Lockyer (2001) et Landa & Goldberg (2005), nous notons des difficultés au niveau de la compréhension du langage indirect (idiotismes, métaphores). Attwood (2008) et Paul, Orlovski et al. (2009) rapportent que la conversation est problématique. Nos résultats révèlent effectivement des difficultés au niveau de la gestion du thème de la conversation et au niveau du respect du principe de coopération de Grice. Les résultats obtenus dans la présente étude mettent en lumière des déficits dans la compréhension des raisonnements sociaux complexes. Selon Mottron (2004), ils pourraient provenir d'une atteinte de la capacité à manipuler simultanément des blocs d'information, permettant ainsi de les comparer et de les hiérarchiser les uns par rapport aux autres et résulteraient d'une faiblesse dans la planification mentale d'un acte comprenant plusieurs étapes. Pour Dennis, Lazenby & Lockyer (2001), les faibles performances au niveau de la compréhension de tâches complexes seraient davantage liées à l'intentionnalité des énoncés plutôt qu'aux sens multiples (métaphores plus difficiles que les ambiguïtés) ou qu'à la séquence logique (séquences sociales plus faciles que les actes de communication).

Nous avons dressé un profil de l'évolution du langage chez les TEDSDI, aspects formels et pragmatiques à l'aide des résultats obtenus à des tests formels. Le côté « statique » de la tâche (images épurées) ainsi que les descriptions verbales de situations sociales ont probablement facilités la compréhension. En effet, les personnes

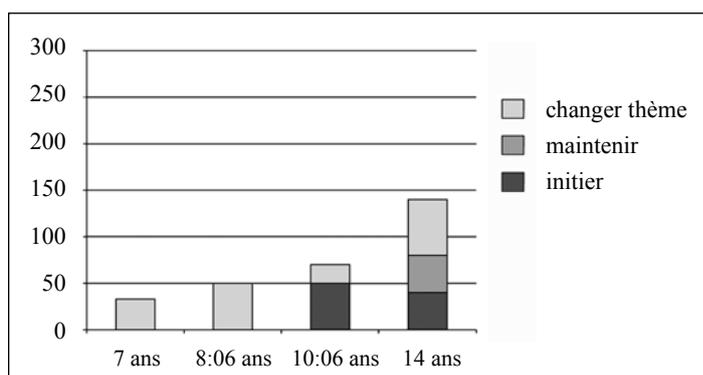


Figure 6 : Gestion du thème de la conversation

ayant un TEDSDI sont beaucoup plus dépendantes du langage que les neurotypiques pour tout ce qui est du domaine social, depuis la compréhension des mimiques jusqu'à la compréhension de situations sociales complexes (Mottron, 2004). Les indices donnés en situation de test, en réduisant la demande au niveau du fonctionnement exécutif, ont peut-être permis aux personnes d'exprimer des habiletés « latentes » (Volden, Magill-Evans et al., 2007). La suite de nos travaux sera de voir l'actualisation de ses capacités en contexte moins structuré, par exemple lors de la conversation. La conversation est plus complexe que la situation de test car elle requiert que l'on soit capable de changer rapidement notre centre d'attention à travers divers éléments sociaux et langagiers, de conserver en tête nos propres pensées, de traiter simultanément le message de l'interlocuteur, de rappeler des informations en lien avec le thème et enfin, de manipuler simultanément tous ces éléments (Quill, 2000).

Bibliographie

- Attwood, T. (2008). *Le syndrome d'Asperger. Guide complet*. Bruxelles : De Boeck.
- Chevrie-Muller, C. & Plaza, M. (2001). *Nouvelles épreuves pour l'examen du langage (N-EEL)*. Paris : Ecpa.
- Dennis, M., Lazenby, A.L. & Lockyer, L. (2001). Inferential Language in High-Function Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (1), 47-54.
- Flessas, J. & Lussier, F. (2003). *Épreuve verbale d'aptitudes cognitives (EVAC)*. Paris: Ecpa.
- Grice, H. Paul (1975). Logic and Conversation dans Cole, P. & Morgan, J. (eds). *Syntax and Semantics 3: Speech Acts*, New York : Academic Press cité dans Cummings, L. (2005). *Pragmatics, a Multidisciplinary Perspective*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Kelley, E., Paul, J.J., Fein, D. & Naigles, L.R. (2006). Residual Language Deficits in Optimal Outcome Children with a History of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 807-828.
- Khomsî, A. (2001). *Évaluation du langage oral (ELO)*. Paris : Ecpa.
- Landa, R.J. & Goldberg M.C. (2005). Language, Social, and Executive Functions in High Functioning Autism: A Continuum of Performance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 557-571.

Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.

Mottron, L., Soulières, I., Ménard, E. & Dawson, M. (2005). L'évaluation cognitive dans les troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 26 (3), 219-238.

Paul, R., Orlovski, S.M., Marcinko, H.C. & Volkmar, F. (2009). Conversational Behaviors in Youth with High-functioning ASD and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 115-125.

Phelps-Terasaki, D. & Phelps-Gunn, T. (2007). *Test of Pragmatic Language*, second edition (TOPL-2). Austin : Pro-ed.

Prizant, B.M., Wetherby, A.M. et al. (2006). *The SCERTS Model, a Comprehensive Educational Approach for Children with Autism Spectrum Disorder, volume 1 Assessment*. Baltimore: Paul H Brookes.

Prizant, B.M. (1983). Language acquisition and communicative behaviour in autism: toward and understanding of the "whole" of it. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48 (3), 296-307
cité dans Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Mardaga.

Quill, K.A. (2000). *Do-Watch-Listen-Say, Social and Communication Intervention for Children with Autism*. Baltimore: Paul H Brookes.

Volden, J., Magill-Evans, J., Goulden, K. & Clarke, M. (2007). Varying Language Register According to Listener Needs in Speakers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1139-1154.

Stress et détresse, le lot des parents d'enfant avec autisme

Carole Sénéchal¹, Gabrielle Sabourin², Isabelle Courcy³,
Stéphanie Granger², Catherine des Rivières-Pigeon⁴

Dans cet article, nous nous intéressons au stress vécu par les parents qui ont un enfant autiste. Nous montrerons d'abord que si les parents sont des médiateurs importants pour l'acceptation du handicap de leur enfant par leur entourage, ils risquent aussi, devant la lourdeur de la tâche d'être isolés socialement, d'où l'importance de la mise en place de services accessibles pour soutenir les parents.

La première caractéristique des parents d'enfants ayant des incapacités est leur niveau élevé de stress, un niveau nettement supérieur à celui des autres parents d'enfants du même âge. Quoique persistant, ce stress est fluctuant selon les pressions externes et internes auxquelles ces familles seront soumises et la perception qu'elles ont de leur situation (Beckman, 1996 ; Gardou, 2002 ; Shank & Turnbull, 1993 ; Tétréault & Ketcheson, 2002). L'une des premières causes de ce stress est la lourdeur des soins quotidiens à donner au jeune enfant. Ces soins exigent en effet beaucoup plus de temps et d'énergie que ceux généralement accordés aux enfants sans incapacités. De plus, le soutien parental aux soins de base doit souvent se prolonger bien au-delà de la période estimée « normale » compte tenu de la dépendance et des difficultés de l'enfant. Cette chronicité de la dépendance fait en sorte de perturber le cycle d'évolution « normale » de la famille selon lequel les enfants qui vieillissent quittent le giron familial, s'établissent et fondent leur propre famille (Déry, Pauzé, & Toupin, 2002 ; Gardou, 2002).

Cette surcharge de travail entraîne fatigue, irritabilité, voire dépression, autant d'états qui peuvent limiter la disponibilité du parent à l'endroit des autres enfants ainsi qu'à l'endroit du partenaire de vie (Fisman & Steele, 1996). Cette charge supplémentaire est également tributaire du fait que les parents doivent souvent cumuler

de nombreux rendez-vous auprès de spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou éducationnels. S'ajoute à cette charge les contraintes liées aux programmes de réadaptation qui leur sont proposés (Martin, Papier, & Meyer, 1993). Outre le temps à consacrer à l'enfant, qui, selon l'ampleur et l'intensité des incapacités, peut demeurer important, la nature de la relation parent-enfant peut également constituer une source de stress (Pelchat, 1998). Comme le soulignent McGill, Papachristoforou et Cooper (2006), ce qui relève de la routine avec un enfant sans incapacité devient ici planification et organisation comme si tout relevait de la résolution de problèmes. Pour favoriser le développement optimal de leur enfant, les parents deviennent particulièrement conscients des choix qu'ils posent. Constamment en quête d'une variété de sources de stimulation pour leur enfant, ils apprennent à assumer des rôles qui débordent largement ceux de simples parents. Ils deviennent intervenants ou enseignants, thérapeutes à domicile ou encore aide soignants.

Les parents, des médiateurs importants

Dans le cas des enfants ayant une incapacité affectant leur comportement social, les parents doivent souvent servir de médiateur entre l'entourage et l'enfant (Bristol & Gallagher, 1986 ; Ringler, 1998). Le stress vécu par les parents peut également être causé par des problèmes de communication. Les parents peuvent ainsi craindre de ne pas décoder les besoins exprimés par l'enfant et de n'être pas compris par lui. Ils peuvent également souffrir du manque de réciprocité dans l'interaction. Finalement, la présence de troubles du comportement tels que l'agressivité, l'automutilation ou les comportements stéréotypés constituent l'un des éléments majeurs pouvant accroître le stress familial. L'impact de ces troubles se répercute

¹ Professeure agrégée, Faculté d'éducation, Université d'Ottawa, 145 Jean-Jacques-Lussier, Ottawa, Ontario, Canada, K1N 6N5, Carole.senechal@uottawa.ca

² étudiante au doctorat, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3P8

³ étudiante au doctorat, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada, H3C 3P8

⁴ Professeure agrégée, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, Montréal, Québec, Canada H3C 3P8, desrivieres.catherine@uqam.ca

également au sein de leur réseau social, un réseau qui, dans de nombreux cas, risque de subir une forte érosion (Martin et al., 1993).

Lorsqu'un enfant présente un problème de développement dans le spectre de l'autisme, le risque, pour ses parents, de développer une détresse psychologique devient particulièrement important. Les études qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants avec autisme montrent que celles-ci présentent des taux extrêmement élevés de stress, de détresse et de dépression. Il atteindrait 50 %, voire 80 % (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 ; Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch, & Levy, 2005). Le stress que suscite l'annonce du diagnostic, événement qualifié de « crise situationnelle grave », explique en partie la détresse de ces parents. Cette crise situationnelle, suivie du deuil de l'enfant « normal » et de l'insécurité face à l'avenir, caractérise toutefois l'expérience de l'ensemble des parents d'enfants ayant des incapacités, que ces enfants soient atteints d'autisme, ou de tout autre type de handicap. Cependant, les études démontrent avec une grande constance que les mères d'enfants autistes vivent des taux de stress et de détresse beaucoup plus élevés que les autres parents d'enfants présentant une incapacité (Eisenhower et al., 2005 ; Siklos & Kerns, 2006 ; Stores, Stores, Fellows, & Buckley, 1998).

L'isolement social, un facteur de risque

Les études révèlent que les parents d'enfants avec autisme ont un risque particulièrement élevé d'isolement social, de discorde maritale et de séparation. Leur avancement professionnel est plus difficile, ils vivent plus d'anxiété et ont une perception plus négative de leurs compétences parentales (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001 ; Fisman, Wolf, Ellison, Gillis, Freeman, & Szatmari, 1996). Il semble donc qu'au-delà de la réalité d'être parent d'un enfant ayant des incapacités, les caractéristiques de ces incapacités affectent de façon importante l'état de santé psychologique des parents. Ainsi, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation, particulièrement fréquents chez les enfants avec autisme constituent une source importante de stress et d'épuisement pour les parents (Cotton & Richdale, 2006). L'étude d'Eisenhower et al. (2005), qui confirme le rôle majeur des troubles de comportement sur la santé psychologique des mères d'enfants handicapés âgés de 3 à 5 ans, révèle cependant que ces troubles ne peuvent expliquer à eux seuls la détresse particulière vécue par ces parents. Dans cette étude, les mères d'enfants avec autisme vivaient en effet une plus grande détresse que les mères d'enfants ayant une trisomie ou atteints de paralysie cérébrale et ce, même dans le cas où leurs enfants présentaient un degré identique de troubles de comportement. D'autres caractéristiques de l'autisme viennent donc vraisemblablement affecter la santé et la qualité de vie de ces familles.

Le caractère étrange des symptômes de l'autisme, comme la présence de routines, de rituels et de rigidités de toutes

sortes, peut donc être évoqué pour expliquer la détresse particulière des parents. L'attitude des autres face à ces comportements et la stigmatisation qui en résulte, surtout dans un contexte où le handicap n'est pas visible physiquement, est une expérience fréquemment rapportée par les mères d'enfants avec autisme. Cette stigmatisation peut, en soi, constituer un événement stressant, mais elle peut également affecter la santé de manière indirecte si elle mène à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale (Gray, 2002).

Des écrits suggèrent également que le faible niveau d'interaction sociale, qui constitue l'une des caractéristiques centrales de l'autisme, pourrait contribuer à la détresse des parents, et en particulier des mères de ces enfants. L'interaction avec les enfants est en effet citée comme l'une des composantes les plus valorisées du rôle de mère et la qualité de l'échange entre les mères et les enfants constitue d'après les sociologues l'une des normes centrales du modèle actuel de la maternité. Le rôle de mère tel qu'il est aujourd'hui conceptualisé implique en effet beaucoup plus qu'un ensemble de tâches liées aux soins et à la sécurité des enfants : selon la norme culturelle dite de « maternité intensive », le temps passé par les mères avec leurs enfants devrait être empreint de stimulations intellectuelles et d'échanges complices et chaleureux (Descarries & Corbeil, 2002). Ce modèle, décrit comme difficile à atteindre par une proportion importante des mères d'enfants typiques, pourrait paraître tout simplement inatteignable pour les mères d'enfants avec autisme. Le regard de ces mères, comme celui des autres, face à leur relation maternelle « imparfaite », pourrait donc être particulièrement difficile à porter. Enfin, la culpabilité que peuvent ressentir tous les parents devant les difficultés développementales de leurs enfants pourrait être exacerbée, chez les mères d'enfants avec autisme, par la nature relationnelle des déficits de leurs enfants. L'apparition de symptômes d'autisme a en effet longtemps été présentée comme le résultat d'un manque d'affection maternelle et, bien que cette approche soit aujourd'hui tombée en désuétude en Amérique du Nord, il est possible que les mères d'enfants ayant de l'autisme ressentent encore les effets culpabilisants d'une telle conception (Bettelheim, 1978).

L'importance des services disponibles

Les études qui ont révélé le rôle central du soutien pour la santé des familles soulignent la nécessité de mieux connaître l'impact des services offerts aux parents et aux enfants avec autisme sur leur bien-être, leur qualité de vie et leur développement. Les connaissances à ce sujet demeurent toutefois partielles. Des études récentes révèlent que le contact des parents avec les différents professionnels qui prennent soin de leurs enfants peut être perçu autant comme une source de soutien que de détresse. Le respect, la collaboration et la communication tels que perçus par les parents lors de ces échanges déterminent en grande partie l'impact qu'auront les services sur ces parents (Prezant & Marshak, 2006). Si diverses interven-

tions visant spécifiquement les parents d'enfants avec autisme se sont révélées utiles pour réduire le stress et l'anxiété, les interventions les plus efficaces étaient toujours axées sur le développement de stratégies concrètes pour aider ces parents dans leurs tâches éducatives et pour favoriser les interactions quotidiennes avec leurs enfants. Pour cette raison, l'implication des parents dans les programmes éducatifs de leurs jeunes enfants paraît fort susceptible d'avoir un impact positif sur la santé et le bien-être. Les connaissances actuelles à ce sujet, quoique limitées, tendent à confirmer cette hypothèse car elles démontrent que l'implication parentale, même lorsque celle-ci est très intense comme dans le cas d'interventions comportementales intensives (ICI), a un impact soit neutre, soit positif sur le bien-être des parents (Birnbauer & Leach, 1993 ; Smith, Groen, & Wynn, 2000 ; Hastings & Johnson, 2001). L'étude de Hastings (2003), effectuée auprès de 78 mères d'enfants avec autisme, indique même que les thérapeutes offrant de l'intervention comportementale intensive (ICI) à ces enfants sont souvent décrits par les mères comme l'une des sources les plus importantes de soutien pour l'ensemble de la famille. L'étude de Fleischmann, (2005) dans laquelle des sites internet créés par des parents d'enfants avec autisme ont été analysés, conclut que la mobilisation des parents dans l'intervention est plus qu'un outil pour aider ces enfants à vaincre les symptômes de l'autisme. Il s'agirait également d'une « stratégie de survie » pour les parents, leur permettant de garder l'espoir d'une vie meilleure, d'ajuster leur image d'eux-mêmes et d'avoir un meilleur contrôle sur leur vie.

Ces données, bien que limitées, sont très importantes car l'implication parentale majeure requise par ces programmes peut parfois faire craindre une surcharge de stress pour ces familles. Il demeure toutefois important d'approfondir les connaissances à ce sujet car les données actuelles proviennent de familles privilégiées sur le plan socio-économique, qui ont donc accès à des ressources financières et psychologiques beaucoup plus importantes que la moyenne.

L'étude de Sabourin, des Rivières-Pigeon, Granger, & Courcy (2009) auprès de treize mères vise principalement à recueillir de l'information sur l'ICI telle que vécue par les mères et d'identifier les principales caractéristiques de ce programme qui favorisent le bien-être de la famille et de leur enfant autiste. La méthode utilisée est de type qualitative-exploratoire. Il s'agit de 13 entrevues semi-dirigées d'une durée d'une heure trente. Les thèmes abordés sont : les services d'ICI ; la situation des mères et des autres membres de la famille (santé physique et psychologique) et les caractéristiques des enfants autistes telles que perçues par les mères. Les mères ont été recrutées dans un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement de la région de Montréal et proviennent d'un milieu socio-économique assez favorisé. L'échantillon est constitué de douze garçons et d'une fille dont la moyenne d'âge est de 5 ans et 6 mois. Onze enfants ont reçu un diagnostic

d'autisme, alors que deux ont un diagnostic de trouble envahissant du développement non spécifié. L'intervention a eu lieu principalement au domicile familial en raison de 20 heures par semaine pendant une période d'une à trois années. La plupart des enfants de l'échantillon recevait d'autres services en orthophonie et/ou en ergothérapie. Enfin, la majorité des intervenantes sont des femmes. Les résultats obtenus montrent que les mères se disent très satisfaites de la relation affective qu'elles ont développée avec l'intervenante qui venait à domicile. C'était pour elle un moment où elle pouvait bénéficier d'un temps de repos, d'un échange particulier et d'une aide ponctuelle. C'était aussi l'occasion pour les intervenantes d'outiller les mères afin de les aider à mieux comprendre leur enfant autiste et ainsi mieux intervenir.

Conclusion

Les études qui ont mesuré l'impact du soutien social sur les mères et les parents d'enfants autistes révèlent le caractère complexe de la relation entre soutien et bien-être. Elles soulignent, en particulier, l'importance de ne pas mesurer le soutien uniquement en termes de quantité mais bien en termes de qualité et de type de soutien obtenu. Les études montrent en effet que le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères est la perception qu'elles ont du soutien de leur conjoint, de leur famille et des intervenants (Sabourin, des Rivières-Pigeon, Granger, & Courcy 2009 ; Siklos & Kerns, 2006). Le type de soutien souhaité par les parents d'enfants avec autisme semble également différent de celui souhaité par les parents d'enfants souffrant d'autres incapacités. Des besoins de type « informatifs », c'est-à-dire de conseils et de stratégies pour mieux comprendre les enfants et interagir avec eux, semblent particulièrement importants pour les parents de jeunes enfants autistes (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004).

Le développement de modalités de soutien permettra d'ajuster, de modifier ou de créer une offre de services qui soit adéquate. Ce cadre plus souple, créé à partir des besoins exprimés par les familles ayant une personne avec des incapacités, permettra aux responsables de services de mieux cibler les investissements en argent, personnel et matériel et d'en maximiser les effets. Il redonnera tout son sens aux « mesures de soutien ». À plus long terme, c'est la protection de l'intégrité de ces familles et la réduction du stress élevé auquel elles sont confrontées qui sont visés. À cet égard, l'accès aux ressources et au soutien, qui constitue un élément clé du bien-être et de la santé psychologique des familles, devrait faire l'objet d'études plus exhaustives.

Bibliographie

- Beckman, P.J. (1996) Theoretical, philosophical and empirical bases of effective work with families. In . P.J. Beckman (Ed.), *Strategies for working with families of young children with disabilities*. (pp. 1-16). Baltimore, MD : Paul H. Brookes
- Bromley, J., Hare, D.J. Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Bettelheim, B. (1978). *Dialogue avec les mères*. Paris: Laffont.
- Birnbrauer, J.S., & Leach, D.J (1993). The Murdoch Early Intervention Program after two years. *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- Bristol, M. M., & Gallagher, J. J. (1986). Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review, and some future directions. In J. J. Gallagher & P. M. Vietze (Eds.), *Families of Handicapped Persons: Research, Programs, and Policy Issues* (pp. 81-100). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Cotton, S., & Richdale, A. (2006). Brief Report: Parental Descriptions of Sleep Problems in Children with Autism, Down Syndrome, and Prader-Willi Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 151 - 161.
- Descaries F. & Corbeil C. (2002). *Espaces et temps de la maternité*. Montréal, Editions du Remue-Ménage.
- Déry, M., Pauzé, R., Toupin, J. (2002). Les retards de développement mental chez les jeunes clientèles (0-3 ans) des Centres jeunesse : prévalence, situation familiale et services reçus. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 6(1), 65-83.
- Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, Tantleff-Dunn S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1):39-52.
- Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research*, 49 (9):657-71.
- Fisman, S. and Steele, M. (1996). Use of Risperidone in pervasive developmental disorders: A case series. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 6, 177-190.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532-1541.
- Fleischmann, A. 2005. The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism* 9, 299-316.
- Gardou, C. (2002). *Professionnels auprès des personnes handicapées. Le handicap en visage -4*. Toulouse: Eres.
- Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Journal of pediatric nursing*, 31(5):389-99.
- Gray, D. (2002) Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Hastings, R. P. (2003). Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150.
- Hastings, R., & Johnson, E. (2001) Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural interventions for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- McGill, P., Papachristoforou E., & Cooper V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child : Care, Health & Development*, 32(2)159-165.
- Martin, P., Papier, C., Meyer, J. (1993). *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*. Diffusion P.U.F. Bruxelles : Université libre de Bruxelles, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale
- Pelchat, D. (1998). Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience : [rapport de recherche]. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Prezant, F. P., & Marshak, L. (2006). Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities. *Disability & Society*, 21, 31-45.
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent*. Paris : Dunod.
- Sabourin, G., Des Rivières-Pigeon, C., Granger, S., & Courcy, I. (2009). Perception des mères quant aux rôles joués par les intervenantes dans les programmes d'intervention comportementale intensive. Communication présentée au 77^e Congrès de l'Association Francophone pour le Savoir, (ACFAS), Ottawa, Canada.
- Shank, M. S., & Turnbull, A. P. (1993). Cooperative family problemsolving: An intervention for single-parent families of children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. E. Powers (Eds.), *Families, disability, and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions* (pp. 231-254). Baltimore: Brookes.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006) Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (pp.921-933).
- Smith, T., Groen, A., & Wynn, J. (2000). A randomized trial of intensive early intervention for children. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (4), 269-285.
- Stores R, Stores G, Fellows B, Buckley S. (1998). Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of intellectual disability research*. 1998, 42 (Pt 3):228-37.
- Tétreault, M.K., & Ketcheson, K.A. (2002). Creating a Shared Understanding of Institutional Knowledge through an Electronic Institutional Portfolio. *Metropolitan Universities: An International Forum*, 13 (3), 40-49.

L'enfant atteint d'autisme pris en charge précocement. La qualité de vie de la famille et le vécu de la fratrie. *Une étude exploratoire*

Marie-Hélène Bouchez¹, Katharina Bach², Monique Deprez², Eric Willaye¹.

Dans le cadre de l'intervention précoce en autisme, les chercheurs, professionnels, psychologues, éducateurs, et autres intervenants s'intéressent principalement à l'enfant atteint d'autisme. Ce dernier est au centre de leurs démarches visant à trouver des méthodes et des stratégies d'intervention et d'accompagnement les plus efficaces. Les parents, dans ce cas, devraient être considérés comme experts de leur enfant ; ils ont bien entendu besoin de soutien et de guidance face à cette situation pour laquelle ils n'ont pas été préparés. Cette aide est souvent centrée sur les moyens à utiliser avec l'enfant et n'est que rarement orientée vers le vécu des parents ou de la fratrie. Cependant le handicap de l'enfant n'a pas seulement une influence sur son développement mais aussi sur la famille au sens large, c'est-à-dire sur les relations familiales, le quotidien, la qualité de vie, etc. Dans la littérature, ces éléments ne sont - à l'heure actuelle - que rarement abordés.

La qualité de la vie familiale

La conceptualisation de la qualité de vie (qui reste subjective) de la famille ayant un enfant présentant un handicap est seulement en cours de réalisation à l'heure actuelle. Il s'est avéré pourtant que la qualité de vie de ces familles est étroitement liée au processus d'adaptation qui lui, dépend de l'environnement dans lequel se situe la réalité familiale (Bouchard et al., 1994). On peut l'estimer, en tenant compte de différentes variables :

- la satisfaction des besoins,
- le fait que les membres de la famille apprécient la vie ensemble et

- qu'ils ont la possibilité de faire des choses importantes à leurs yeux,
- les ressources familiales,
- l'accessibilité du soutien pour l'enfant atteint d'autisme.

Facteurs de stress

Il est banal de dire que toute arrivée d'un nouveau membre dans une famille change la configuration de celle-ci. L'arrivée d'un enfant différent la change bien entendu profondément. Après un diagnostic d'autisme (comme après tout diagnostic de handicap), les parents font face au traumatisme, stress, tristesse, dépression, et autres nombreuses *émotions* différentes. Ces aspects ont un grand impact sur la qualité de vie d'une famille. Les parents évoquent également toutes les *difficultés quotidiennes*. S'y ajoute dans certains cas une *altération de la vie de couple*. Alors que le stress conjugal des mères est influencé par la répartition des tâches, Heaman (1995) dit que les pères présentent davantage de stress dû au besoin de passer du temps avec leur femme, sans que l'enfant atteint d'un handicap ne soit présent.

Ressources extérieures et personnelles

Il s'est avéré que la qualité de vie d'une famille dont un enfant présente un handicap est influencée par la disponibilité des services dans son environnement, la compétence et la compréhension des *services consultés* (Summers et al., 2007). Les aspects suivants sont relevés :

- Le *partenariat* entre professionnels et parents. Il semble important que les domaines et objectifs de travail

¹ Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme

² Département d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons, Mons, Belgique.

Travail réalisé dans le cadre d'un TFE en vue de l'obtention du diplôme de Licenciée en Sciences Psychologiques par Katharina Bach.

soient choisis ensemble ; les parents se sentant écoutés et « maîtres » de la situation.

- Les **intervenants** avec qui la famille collabore.
- Les **progrès** de l'enfant dans les différents domaines peuvent aussi avoir une influence considérable. La réduction des troubles du comportement peut permettre une gestion plus sereine de la vie familiale et en particulier des sorties.
- La **technique de travail** choisie. Par exemple, la méthode TEACCH les aide à diminuer le stress surtout grâce aux systèmes de soutien formels aussi bien qu'informels. Une diminution des symptômes dépressifs chez les parents qui participaient au programme TEACCH a également pu être relevée (Schopler, 1997).
- L'**implication des parents** dans la prise en charge de leur enfant.

D'autres variables pouvant avoir une influence sur la qualité de vie de la famille sont la disponibilité des services, la distance et le temps de trajet par rapport à ces derniers et à l'école que fréquente l'enfant, la fréquence et l'intensité de l'intervention précoce, etc.

Nous voulons ici insister sur le fait que les parents peuvent disposer de *ressources personnelles* qui leur permettent de mettre en place un processus d'adaptation et de résilience à leur situation. Cependant, il manque cruellement d'études mettant en évidence ces adaptations « réussies » de familles dont un membre présente un handicap.

Les frères et sœurs

Dans notre étude, nous avons voulu porter notre attention sur le vécu, les difficultés et ressources personnelles de la fratrie d'un enfant avec autisme.

Facteurs de stress

L'autisme mobilise les parents et de ce fait ceux-ci n'ont pas toujours un temps égal à consacrer aux autres enfants. Cette **disponibilité parentale** réduite est, de manière générale, vécue plus difficilement par les jeunes enfants ; ceux qui sont plus âgés que leur frère ou sœur sont plus compréhensifs. Les enfants aînés assument parfois des **responsabilités supplémentaires** ; ce qui peut être ressenti comme stressant. L'autisme les amène parfois à grandir trop vite, car ils se sentent « *généralement contraints de devenir des auxiliaires de soins* » (Amy, 2004, page 60). La fratrie d'un enfant atteint d'autisme évoque également le fait de faire moins d'**activités** en famille qu'une famille dite ordinaire (Hendrickx, 2002). La fratrie a souvent des difficultés à **partager** avec les parents ses problèmes par rapport au handicap de leur frère ou sœur. Les frères et sœurs ont ici besoin qu'on leur accorde concrètement la permission de parler de leur soucis (Morrell et Palmer, 2006) vu qu'ils ressentent souvent la tension et la détresse familiale et ne veulent pas constituer une « difficulté en plus » pour leurs parents. Ensuite, tout ce qui fait partie du **quotidien** des enfants, c'est-à-dire les jeux, les disputes, les compétitions, etc. est altéré par le handicap que présente le frère ou la sœur.

La fratrie traverse également une phase de **processus d'adaptation**, tout comme les parents. De plus, elle vit généralement cette période avec un soutien affectif modifié de la part des parents, moins disponibles. Les frères et sœurs peuvent également ressentir une **culpabilité** forte. Par exemple, ils peuvent se sentir coupables parce qu'ils n'ont pas voulu la naissance ou parce qu'ils ne se sont pas bien comportés lors de la grossesse de la maman (Scelles, 1997). Au sein d'une famille, chaque enfant veut être le plus intelligent et le plus fort aux yeux de ses parents. Par contre, avoir un frère ou une sœur atteint d'autisme (ou d'un autre handicap) signifie souvent que les idées et les envies de **compétition de la fratrie** sont difficiles à avouer ouvertement. Les enfants se demandent s'ils ont le droit d'être plus performants que leur frère/sœurs handicapé(e) et peuvent avoir tendance à se replier sur eux-mêmes. Les frères et sœurs d'un enfant présentant un handicap peuvent également être **jaloux**, vu le temps que les parents lui accordent et le « traitement spécial » qu'il reçoit. La prise en charge précoce par exemple ne tient que rarement compte de cet aspect. Il faut noter ici qu'un enfant ne peut reconnaître et exprimer sa jalousie fraternelle que s'il parvient à « *établir avec ses frères et sœurs des relations égalitaires et s'il estime que ses parents n'en souffriront pas trop* » (Scelles, 1997, page 86). Souvent, les frères et sœurs ne comprennent pas la problématique et peuvent éprouver des sentiments d'**injustice**. De la même façon, le frère ou la sœur d'un enfant présentant de l'autisme est très tôt obligé(e) de gérer le **stress** qu'engendre ce handicap pour la famille, ce qui peut être difficile pour lui. Dans la plupart des cas, l'**agressivité fraternelle est non assumable**, sachant qu'il n'est pas facile de s'en prendre à un enfant qui a peu de moyens de défense, qui est faible et protégé par les parents. Si jamais ils passent à l'acte, ils se sentiraient coupables une fois de plus.

Le cercle d'**amis** se réduit dans la plupart des cas ; la fratrie de l'enfant handicapé ayant honte de ce dernier. Les enfants sont ici également très conscients du regard d'autrui. La fratrie est souvent connue sous le nom « le frère/la sœur de ... ». Ils aimeraient souvent qu'on porte plus d'attention à leur propre personne et qu'ils puissent développer leur **propre identité**.

Ressources et résilience

À part ces difficultés et problèmes cités, nous souhaitons aussi mettre l'accent sur quelques aspects positifs, bien que ceux-ci soient moins étudiés dans la littérature. Ainsi, nous pouvons dire que la fratrie d'un enfant atteint d'autisme peut s'enrichir humainement du contact avec ce dernier. Les enfants peuvent plus tard plus facilement entrer en contact avec des personnes présentant un handicap. Ils peuvent développer une certaine tolérance face à la différence. De plus, ils sont souvent prêts à aider les autres et développent de bonnes compétences sociales. Ils sont également souvent décrits comme plus débrouillards, plus autonomes que les autres enfants de leur âge. Ces éléments varient évidemment d'un enfant à l'autre et selon les diverses consistances.

Méthode : une étude exploratoire

L'objectif principal de notre recherche exploratoire était de savoir si la qualité de vie de la famille dont un enfant présente de l'autisme ainsi que le vécu de la fratrie évoluent lors de la prise en charge précoce de l'enfant atteint (évolution à court terme) et quelques années après la prise en charge précoce.

Notre question de recherche était la suivante : « Quel est l'impact d'une intervention précoce intensive auprès d'un enfant présentant de l'autisme sur la qualité de vie de la famille et sur le vécu de la fratrie (à court et à long terme) ? ». Nous avons également tenté de répondre aux questions suivantes :

- En général, que pense la famille de l'intervention précoce dont son enfant a profité ?
- Quels sont les aspects de la prise en charge précoce qui devraient être modifiés ?

Afin de répondre à ces questions, nous nous sommes référée à un programme de recherche intitulé « Auti-Qol » pour « Autisme-Quality of life » (Willaye et coll., 2006). Il s'agit d'un projet d'intervention précoce intensive mené sur une période de trois ans par l'équipe du SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme, Mons-Belgique). Ce programme a été mis en place dans le cadre du Service d'Aide Précoce et concerne la mise en place d'intervention précoce intensive. Il aborde également la notion de la qualité de vie de la famille ainsi que le vécu de la fratrie. Ce programme (basé sur les stratégies psycho-éducatives) a été développé en étroite collaboration avec les familles. Les interventions (entre 10 et 20 h/semaine) se sont déroulées en moyenne à plus de 75 % au domicile de l'enfant en tentant de respecter le style de vie de la famille. En plus de l'intervention des personnes extérieures à la famille, les parents ont été impliqués dans le travail des objectifs et tout particulièrement en ce qui concerne les domaines de la communication, de la socialisation et de l'autonomie. Les parents pouvaient observer les interventions menées avec leur enfant. Il n'a pas été possible de quantifier le nombre d'heures de « travail » des parents. Des prises de notes systématiques (déroulement de journée, évaluation des essais distincts, évaluation des apprentissages de vie quotidienne,...) permettaient à l'équipe (y compris les parents) d'assurer au mieux la continuité et la cohérence de l'intervention. Une analyse régulière de ces notes permettait d'ajuster le projet éducatif aux progrès de l'enfant. Chaque fois que possible, lors des moments d'apprentissage des loisirs, la fratrie était impliquée (lancer un ballon, écouter une histoire,...).

Dans le cadre de la recherche-action « Auti-Qol », la plus grande partie de l'analyse des résultats s'est centrée sur le développement des enfants. Les notions de la qualité de vie et le vécu de la fratrie ont été mesurées à trois reprises (2004, 2005, 2006), mais n'ont pas pu - par manque de temps- y être finement analysées.

Notre recherche comprenait 3 différentes phases de travail :

I. Analyse détaillée des données « Qualité de Vie » du projet Auti-Qol

La première étape a consisté en une révision de toutes les données obtenues lors du projet Auti-Qol (de 2004 à 2006). Nous avons regardé ainsi de plus près les différentes pré-analyses. Ensuite, nous avons complété le bilan par les résultats obtenus avec des questionnaires remplis mais non utilisés lors du projet Auti-qol.

II. Analyse des données « Qualité de Vie » 2009 et comparaison

Nous avons envoyé des questionnaires évaluant la qualité de vie et le vécu de la fratrie (les mêmes utilisés pendant le projet Auti-Qol). Nous avons analysé les résultats et les avons comparés avec ceux de l'année 2006 afin d'observer d'éventuels changements.

III. Entretien semi-directif

Lors de cet entretien, nous avons fait le point sur la situation actuelle de la famille. Nous avons abordé l'évolution de la qualité de vie et le vécu des frères et sœurs lors du projet Auti-Qol et ensuite celle de 2006 en 2009 afin d'obtenir davantage d'informations sur les éléments ayant pu avoir une influence sur ces éventuels changements.

Lors de notre recherche, deux moyens de récolte de données ont été utilisés : cinq questionnaires (ceux employés lors du programme Auti-Qol) ainsi qu'un entretien semi-directif. Deux questionnaires abordent la notion de la qualité de vie : le « Questionnaire de Qualité de Vie de la Famille » (Beach Center, 2000) et le « FAD » (Epstein et al., 1983). Trois se focalisent sur la fratrie : le « Questionnaire concernant la Fratrie » (Heller et al., 1999), l'« Inventaire des Comportements de la Fratrie » (Schaefer et Edgerton, 1981) et le « Questionnaire sur les Problèmes de la Fratrie » (Mc Hale et al., 1986).

Population étudiée

Notre échantillon était constitué des familles ayant participé au programme Auti-Qol. Pour la première étape principale de notre recherche, six familles ont fait l'objet de l'étude. En ce qui concerne la phase 2 et 3, cinq familles nous ont donné leur accord de participation. Ainsi, la famille 6 (*en italiques dans le tableau 1 page suivante*) n'a participé qu'à la première phase.

	Famille 1 - Hugo	Famille 2 - Antoine	Famille 3 - Julien	Famille 4 - Régis	Famille 5 - Arthur	Famille 6 - Clémentine
Personnes ayant participé	Mère/ Père	Mère/ Père	Mère/ Père	Mère/ Père	Mère	Mère/ Père
Mois et Année de naissance de l'enfant	10.1999	09.2000	07.1999	09.2002	06.2001	11.1999
Fratrie de l'enfant	1 frère 1 sœur	Enfant unique	3 frères	4 sœurs	1 frère	1 sœur
Début de l'intervention	2004	2004	2004	2005	2005	2004
Place dans la fratrie	2/3	1/1	3/4	5/5	1/2	1/2

Tableau 1 : Récapitulatif des caractéristiques de notre échantillon

Avant de passer à la présentation des résultats, précisons que - en fonction des outils- nous n'avons jamais obtenu les réponses de l'ensemble des parents. Les données chiffrées sont donc présentées avec cette remarque.

Présentation des résultats

• **En général, que pense la famille de l'intervention précoce dont son enfant a profité ?**

Concentrons-nous sur les points communs à toutes les familles ainsi que sur leurs divergences en ce qui concerne les éléments ayant eu une influence sur la qualité de vie de la famille ainsi que sur le vécu de la fratrie.

Convergences

Au niveau de la **qualité de vie familiale**, nous remarquons que différents facteurs ayant une influence sur cette dernière sont présents chez plusieurs familles. Ainsi, pour six parents ayant répondu sur sept, les **progrès** réalisés par l'enfant pendant le programme Auti-Qol ont eu un impact favorable sur leur qualité de vie familiale. De même, l'apprentissage de nouvelles méthodes de travail et de stratégies d'éducation ainsi que le **soutien apporté** par les intervenants ont contribué de manière positive à la qualité de vie. Ces résultats couvrent un élément faisant partie de l'influence d'une intervention précoce, à savoir la qualité et les modalités du partenariat lors d'une intervention.

Pour quatre des sept parents, le **travail** a également un grand impact sur la qualité de vie de la famille. Soulignons ici qu'il s'agit là d'un élément non lié à la prise en charge de l'enfant ; mais qui se révèle important pour plusieurs familles. De plus, l'importance accordée au travail se trouve dans la plupart des familles dites « ordinaires ». Pour deux mères, le fait de pouvoir exercer une activité professionnelle était un facteur de changement. Ainsi, pouvoir se consacrer à « autre chose » qu'à l'éducation de son enfant prenait tout son sens dans le vécu d'une meilleure qualité de vie. Pour deux autres parents, l'évolution que prenait leur travail a également eu une influence sur le changement de leur qualité de vie. Les **situations familiales** contribuent également à un changement de la qualité de vie pour quatre parents sur

sept. Nous remarquons différentes modifications de situations familiales, à savoir une séparation ou un divorce, le fait d'avoir un nouveau partenaire, les relations difficiles avec l'ex-partenaire, l'absence du père en raison des déplacements à l'étranger et encore l'absence des enfants (dans le cas des parents séparés).

Pour tous les parents, le programme Auti-Qol a eu un impact sur le vécu de la **fratrie** et sur les relations au sein de celle-ci. Cinq parents (sur 6 ayant répondu) évoquent des **sentiments de jalousie** présents chez la fratrie. Pour quatre parents, les frères et sœurs étaient bien inclus dans la prise en charge, ce qui a eu un effet favorable sur le **jeu** et l'**interaction** entre les enfants.

Divergences

La définition d'une bonne qualité de vie étant différente pour chaque famille, il est évident que les éléments contribuant à un changement de la **qualité de vie** varient. Pour une autre maman, la qualité de vie s'est détériorée vu qu'elle avait peu de **temps pour elle-même** en raison du handicap de son fils et de l'intervention. Les quelques **réunions des parents** ont eu un impact favorable sur la qualité de vie d'un parent sur sept, ayant eu l'occasion de partager ses soucis et de voir que d'autres parents vivent également des moments difficiles.

Pour deux parents sur sept, un **déménagement** a eu un impact très positif sur leur qualité de vie familiale (le nouveau logement étant beaucoup plus spacieux). Pour une maman, le fait que **les enfants grandissent** a eu un impact sur sa qualité de vie, les enfants étant plus autonomes. Une mère nous a fait part de ses problèmes de **santé** qui ont eu un impact défavorable sur sa qualité de vie. D'autre part, un père a évoqué son **développement personnel** comme facteur contribuant au changement de sa qualité de vie. On peut donc mettre en évidence des facteurs liés au handicap de l'enfant mais également des facteurs liés aux divers aléas de la vie, comme dans toutes les familles.

Le vécu de la **fratrie** et l'influence de l'intervention précoce sur ce dernier varient également de famille en famille, même si - comme mentionné plus haut - certaines caractéristiques sont communes à tous. Une maman nous

expliquait que l'amélioration des relations entre l'enfant et sa fratrie durant le projet Auti-qol s'est **généralisée aux relations** que l'enfant a développées **à l'extérieur** et notamment à l'école.

• Quels sont les aspects de la prise en charge précoce qui devraient être modifiés ?

En ce qui concerne les **aspects à améliorer**, les parents font des remarques très variées :

- Une mère nous disait qu'il importe d'**inclure davantage les parents** dans la prise en charge. Ce point fait partie des variables mentionnées comme importantes au niveau de la qualité de l'intervention précoce.
- Impliquer davantage la **fratrie**.
- Éviter l'**arrêt brusque** à la fin de la prise en charge. Il est difficile de **se débrouiller tout seul après** l'arrêt de l'intervention précoce intensive.
- Interroger plus souvent les parents sur leur satisfaction vis-à-vis du projet.
- Développer davantage de **souplesse** dans les démarches des intervenants. Ces dernières ne faisaient pas toujours assez attention à l'état de fatigue ou de motivation de l'enfant.
- Diminuer l'**intensité** de la prise en charge.

Discussion

Notre recherche avait comme objectif de déterminer si une prise en charge précoce intensive pour un enfant présentant de l'autisme a une influence sur la qualité de vie et le vécu de fratrie. Après notre investigation, nous pensons pouvoir y répondre par l'affirmative. Nous avons pu mettre en évidence la présence d'un impact d'une intervention ; il peut être globalement décrit comme positif.

Cependant, nous ne pouvons pas généraliser nos résultats vu le nombre limité de sujets. Il est également important de garder en tête que l'impact qu'a une telle intervention précoce est déterminé par divers facteurs (facteurs liés au handicap bien entendu mais facteurs liés aux circonstances de la vie également comme pour tout individu). On note par exemple des variations en fonction de la définition de la qualité de vie qu'ont les parents, l'acceptation du handicap, les progrès de l'enfant, etc. De cette manière, le sens que prend l'évolution de la qualité de vie des parents lors d'un programme comme Auti-Qol varie en fonction de nombreuses caractéristiques. Notons que tous les parents rencontrés signalent qu'ils participeraient sans hésiter une seconde fois à une telle intervention. Ce point est pour nous un signe clair de l'apport positif du projet développé.

Le vécu des frères et sœurs d'un enfant présentant de l'autisme pris en charge de manière précoce se voit également influencé. Ainsi, tous les enfants de notre recherche ont éprouvé des sentiments de jalousie par rapport à l'attention accrue portée à leur frère ou sœur. Lors de la rédaction de ce travail de fin d'études, nous avons également été amenée à faire le constat, qu'à l'heure actuel-

le, le domaine du vécu de la famille d'un enfant atteint d'autisme profitant d'une prise en charge précoce n'est pas encore très investigué, même si quelques auteurs s'y intéressent (Scelles, 1997 et 2002 ; Wintgens, 2003 et 2008 ; etc.).

Malgré cet effet globalement positif, des éléments négatifs sont pourtant présents et doivent être pris en compte par les intervenants.

- L'annonce d'une déficience est un moment crucial qui a un grand impact sur les parents et surtout sur l'établissement des liens et sur le regard qu'ils portent sur leur enfant. Elle demeure difficile pour la plupart des professionnels ; elle peut alors être peu adéquate.
- Comme la fratrie se trouve souvent « oubliée » dans l'élaboration d'un plan de prise en charge pour l'enfant avec autisme, il faudrait veiller à leur réserver une place lors de l'intervention précoce ; notamment en prenant en compte leurs paroles et expériences et aussi leurs craintes et soucis. L'inclusion de la fratrie dans le projet a un réel bénéfice sur les relations au sein de cette fratrie.

Conclusion

Notre recherche pourrait servir de point de départ pour une investigation plus large. Il nous semblerait intéressant d'étudier de manière plus détaillée – au sein des services- la qualité de vie des familles, par exemple en utilisant de façon annuelle le questionnaire du Beach Center.

Pour terminer, reprenons une citation de Wintgens (2008, page 322) consacrée à la fratrie et étendons-là à l'ensemble de la famille : « *la demande de la fratrie (et pour nous de la famille) peut évoluer en fonction du temps et des circonstances de la vie. Elle nous amène à nous munir d'une extrême prudence et d'une inlassable patience* ».

Bibliographie

- Amy, M.-D. (2004). *Comment aider l'enfant autiste - Approche psychothérapeutique et éducative*. Dunod, Paris.
- Beach Center On Families And Disability (2000). *Family Quality of Life Survey*. Beach Center, Californie.
- Bouchard, J.-M. ; Pelchat, D. ; Boudreault, P. & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps - processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Édition Guérin Universitaire, Montréal.
- Epstein, N.-B. ; Baldwin, L.-M. ; & Bishop, D.-S. (1983). McMaster Family Assessment Device (FAD). *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171-180.
- Heaman, D.J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities : a comparison of mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10, 311-320.
- Hendrickx, M. (2002). Être frère ou sœur d'un enfant autiste : impact et perspectives. In : Servais, P. & Steichen, R. (Dir.), *Handicap - Accueil, solidarité et accompagnement en famille* (pp 277 - 292). Academia Bruylant, Louvain-la-Neuve.

- Heller, K. ; Gallagher, P.-A. & Fredrick, L.-D. (1999). Parents' Perceptions of Siblings' Interactions With Their Brothers and Sisters Who Are Deaf-Blind. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 1, 33 - 43.
- Mc Hale, S.-M. ; Sloan, J. & Simeonsson, R.-J. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16,4, 399 - 413.
- Morrell, M.-F. & Palmer, A. (2006). *Parenting Across the Autism Spectrum - Unexpected Lessons We Have Learned*. Jessica Kingsley Publishers, London & Philadelphia.
- Poston, D. ; Turnbull, A. ; Park, J. ; Mannan, H. ; Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 5, 313-328.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap - L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. L'Harmattan, Paris.
- Schaefer, E. ; & Edgerton, M. (1981). *Sibling Inventory of Behavior*. University of North Carolina, Chapel Hill, NC.
- Schopler, E. (1997). Naissance du programme TEACCH : Principes, mise en pratique et évolution. In : Misès, R. & Grand, P., *Parents et professionnels devant l'autisme* (pp. 191-207). CTNERHI, Paris.
- Summers, J.-A. ; Marquis, J. ; Mannan, H. ; Tunrball, A.-P. ; Fleming, K. ; Poston, D.-J. ; Wang, M. & Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family-Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54, 3, 319-338.
- Willaye, E. (dir.) & Magerotte, G. (cons. scient.) (2006). Programme AUTI-QOL - Rapport final, Bilan des activités de février 2004 à mars 2006. SUSA, Mons.
- Wintgens, A. & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51, 7, 377-384.
- Wintgens, A. (2008). Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (A.N.A.E.)*, 100, 317-322.

Le diagnostic et la thérapie des troubles envahissants du développement

L'évaluation des vécus émotionnels des professionnels par une échelle structurée

E. Giusti¹ L. Succhielli² C. Forconi¹ S. Campanile² G. Centini²
A. Monti³ C. Pieraccini³ E. Isirdi³ A. Murano¹

Cette recherche se situe dans le cadre du travail du diagnostic et de la thérapie des Troubles Envahissants du Développement qui est mené auprès de nos Services de Pédopsychiatrie de Florence, Empoli et Prato. L'équipe pluridisciplinaire, qui a reçu une formation spécialisée sur les modèles évolutifs (TED⁴, DIR⁵), comprend un pédopsychiatre, un psychologue, une orthophoniste, une psychomotricienne, un éducateur et une infirmière. Dans notre pratique clinique quotidienne, nous avons relevé que pendant le diagnostic et la thérapie des TED, ne sont utilisés que des outils descriptifs du comportement de l'enfant. Dans la littérature examinée nous n'avons pas trouvé d'outils d'évaluation des vécus du professionnel dans la relation avec l'enfant. Les réponses émotionnelles du professionnel peuvent aider à comprendre le développement des compétences relationnelles de l'enfant, son besoin de communiquer et représenter une aide pour le diagnostic. Pour le professionnel la connaissance de ses émotions « positives » et « négatives » peut être une « boussole » pour guider la relation thérapeutique. Elle peut être utile pour prévenir un blocage dans la relation avec l'enfant et l'intensification des sentiments d'impuissance du professionnel. En outre, le recueil de ces vécus pourrait être utilisé dans la discussion d'équipe.

Sur la base de ces observations nous avons construit une Echelle structurée, comme première tentative de recueil des réponses émotionnelles des professionnels, pour enregistrer l'évolution des attitudes et des réponses des membres de l'équipe par rapport à l'enfant. Cet outil comprend 16 questions auxquelles le professionnel doit

répondre sur une échelle d'intensité (à partir de « pas du tout » jusqu'à « très fortement ») : 8 items cotent les vécus « positifs » dans la relation, 8 items les vécus négatifs. Le score total (de 0 à 64) représente « le niveau de satisfaction du professionnel dans la relation avec l'enfant » pour chaque séance d'évaluation ou de thérapie.

Méthode

Nous présentons ici les résultats d'une étude préliminaire destinée à évaluer la corrélation entre les scores du vécu des professionnels (comme indiqués dans l'Echelle), les scores F1 de déficience relationnelle de l'ECAR-T (Lelord & Barthélémy, 2003) et le rapport entre les deux domaines de la Batterie BECS (Adrien, 2008). Ce rapport chez les enfants autistes est particulièrement déséquilibré en faveur du domaine cognitif, sa valeur numérique diminue avec l'augmentation du déficit dans le domaine socio-émotionnel.

Participants

20 enfants âgés de 20 à 48 mois (âge moyen=30.85, DS=7.4), 18 garçons et 2 filles, recrutés dans nos services avec un diagnostic probable de TED, qui ont été évalués à l'aide des protocoles diagnostiques couramment utilisés.

Outils

Pour cette recherche nous avons utilisé les résultats des outils suivants : ECAR-T, BECS, Echelle du vécu, compilée par le professionnel après la première séance de diagnostic avec l'enfant.

¹ Service de Pédopsychiatrie « Azienda sanitaria di Firenze »

² Service de Pédopsychiatrie « Azienda sanitaria di Prato »

³ Service de Pédopsychiatrie « Azienda sanitaria di Empoli »

Adresse de correspondance: Elena Giusti, Azienda sanitaria Firenze, Service de Pédopsychiatrie, Via Chiusi 4/2, 50142 Firenze, Italia @ elena.giusti@asf.toscana.it, Tel./fax 00390552285431

⁴ Thérapie d'échange et de développement, voir biblio.

⁵ Floortime, voir biblio.

Analyse des éléments

Nous avons fait une corrélation bivariée (r de Pearson) sur les scores des 3 outils utilisés.

Résultats

D'après l'analyse effectuée, nous avons relevé une corrélation négative statistiquement significative ($r = .681$, $p < 0,01$) entre les scores de l'Echelle du vécu et les scores F1 de l'ECAR-T, et une corrélation positive significative ($r = .538$, $p < 0,05$) entre les scores de l'Echelle du vécu et le rapport entre les deux domaines de la BECS.

Statistiques descriptives			
	Moyen	déviati on std.	N
Échelle	39,5	9,484	20
Ecar-t (f1)	23,7	9,154	20
Becs (rapport)	0,9325	0,22602	20

Corrélations				
		Échelle	ECAR-T (F1)	BECS (Rapport)
Échelle	corrélati on de Pearson	1	-.681**	.538*
	N	20	20	20
ECAR-T (F1)	corrélati on de Pearson	-.681**	1	-.511*
	N	20	20	20
BECS (Rapport)	corrélati on de Pearson	.538*	-.511*	1
	N	20	20	20

** La corrélation est significative au niveau 0,01

* La corrélation est significative au niveau 0,05

Discussion et conclusion

Les résultats obtenus d'après cette première utilisation de l'Echelle, qui, pour l'instant, n'a été utilisée que dans le cadre du diagnostic, confirment ce que les professionnels vivent dans leur pratique clinique.

La corrélation négative entre les scores de l'Echelle du vécu et les scores du facteur de « déficience relationnelle » de l'ECAR-T indiquerait qu'à une plus grande difficulté de l'enfant dans le domaine relationnel, spécifique des TED, correspondrait un niveau plus bas de « satisfaction du professionnel dans la relation », avec des vécus de gêne, d'impuissance, de fatigue, des moments de « blocage » dans le déroulement de la séance. La corrélation positive entre les scores de l'Echelle et ceux du rapport entre les deux domaines de la BECS pourrait également mettre en évidence une correspondance entre le niveau plus bas de « satisfaction du professionnel dans la relation » et un rapport plus bas entre les deux domaines, qui

indique un déséquilibre entre les habiletés relationnelles et cognitives de l'enfant. Un autre élément de réflexion vient de la mise en évidence d'une corrélation négative significative entre les score F1 de l'ECAR-T et le rapport entre les deux domaines de la BECS. Ce dernier pourrait donc constituer un index du déficit relationnel typique du TED, qui pourrait être utilisé pour le diagnostic.

Les limites de la recherche présentée sont liés principalement à la nature de l'Echelle du vécu ; il s'agit en effet d'un outil qui est lié à la subjectivité du compilateur dans ses différentes composantes : caractéristiques personnelles, formation et expérience spécifique, aptitude pour le travail en équipe.

L'Echelle peut, de toute façon, être une opportunité de réflexion pour le professionnel, utile surtout dans les moments de difficulté et probablement aussi dans d'autres contextes thérapeutiques et de diagnostic.

D'ailleurs, dans nos équipes nous apercevons des perspectives intéressantes de prolongement de ce travail de recherche. L'Echelle pourrait constituer une aide dans le parcours du diagnostic si on confirme les résultats obtenus dans une population plus grande.

L'utilisation de l'Echelle dans la thérapie aussi, peut contribuer à suivre le déroulement de la relation entre le professionnel et l'enfant et être utile dans la supervision de la thérapie.

Bibliographie

Adrien, J.L. (2008) *BECS. Batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle. Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED*. De Boeck .

Barthélémy, C., Hameury, L. Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant, la thérapie d'échange et de développement*. Paris : Expansion Scientifique Française.

Greenspan, S. I., Wieder, S., (2007). *Trattare l'autismo. Il Metodo Floortime per aiutare il bambino a rompere l'isolamento ed a comunicare*. Milano : Raffaello Cortina Editore.

Lelord, G., & Barthélémy, C. (2003). *ECAR-T. Evaluation des Comportements Autistiques (Version révisée)*. Paris: Edition et Applications Psychologiques.

Échelle d'évaluation du vécu des professionnels dans une séance d'évaluation et de thérapie dans l'autisme

Le professionnel évalue son vécu au cours de la séance d'évaluation ou de thérapie avec l'enfant :

		pas du tout	un peu	modé- ment	fortement	très fortement
1)	Avez-vous eu confiance dans la gestion de cette séance ?					
2	Vous êtes-vous senti à même de résoudre les problèmes éventuels ?					
3	Vous êtes-vous senti découragé quant à l'évolution de l'enfant pendant la séance ?					
4	Vous êtes-vous senti à votre aise pendant la séance ?					
5	Vous êtes-vous senti fatigué pendant la séance?					
6)	Vous êtes-vous senti anxieux face au comportement de l'enfant (comportements agressifs, imprévisibles, destructifs...) ?					
7)	Vous êtes-vous senti engagé dans une interaction positive avec l'enfant ?					
8)	Vous êtes-vous senti mal à l'aise dans la relation avec l'enfant ?					
9)	Vous êtes-vous ennuyé pendant la séance ?					
10)	Vous êtes-vous senti impuissant dans la séance ?					
11)	Le déroulement de la séance vous a-t-il gratifié ?					
12)	Vous êtes-vous senti irrité lors de la séance ?					
13)	Avez-vous perçu une fluidité dans la relation ?					
14)	Avez vous perçu des moments de « blocage » dans la relation ?					
15)	Avez-vous confiance quant au pronostic de l'enfant ?					
16)	Avez-vous ressenti de la nouveauté dans la relation avec l'enfant ?					

Attribution des scores

Items « positifs » (1, 2, 4, 7, 11, 13, 15, 16)				
pas du tout	un peu	modé- ment	fortement	très fortement
0	1	2	3	4

Items « négatifs » (3, 5, 6, 8, 9, 10, 12, 14)				
pas du tout	un peu	modé- ment	fortement	très fortement
4	3	2	1	0

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

bulletin@arapi-autisme.org

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Le texte devra compter (hors références bibliographiques) s'il s'agit d'un article, 10 à 20 pages ; s'il s'agit d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages, s'il s'agit d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

L'article comprendra :

- un titre.
- les noms des auteurs (Nom, Prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu). Les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal, et sa fonction, sont mentionnées.
- 4 à 5 mots clefs.
- le corps du texte.
- la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

Tous les textes reçus sont soumis à relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.

