

sommaire

le bulletin scientifique de l'arapi

Directeur de la publication :
René Cassou de Saint Mathurin

Comité scientifique :
Pascaline Guérin, Présidente
Pierre Defresne, Secrétaire

Comité éditorial :
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Ghislain Magerotte
Annalisa Monti

Secrétariat éditorial : Laëtitia Roché

Maquette : Julien Girard

Photos page couverture :
Josiane Scicard

Impression :
Présence Graphique, Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Janvier 2017.

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

arapi
bureau 313 - 2 rue du plat d'étain -
37000 Tours
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

Editorial

Francesc Cuxart3

Hommage au Professeur Gilbert Lelord

Ghislain Magerotte4

Résumés des conférences de la Journée Régionale de Barcelone

TSA, perspectives actuelles
Catherine Barthélémy5

Diagnostic clinique
Rosa Calvo9

Caractéristiques cliniques des adultes atteints de TSA (haut niveau)
Patricia Howlin12

Caractéristiques clinique des adultes avec un TSA associé à une
déficience intellectuelle
Rita Jordan16

Témoignage : adultes atteints de TSA et famille
Bernadette Salmon20

Interventions psycho-éducatives
Domingo Garcia-Villamizar23

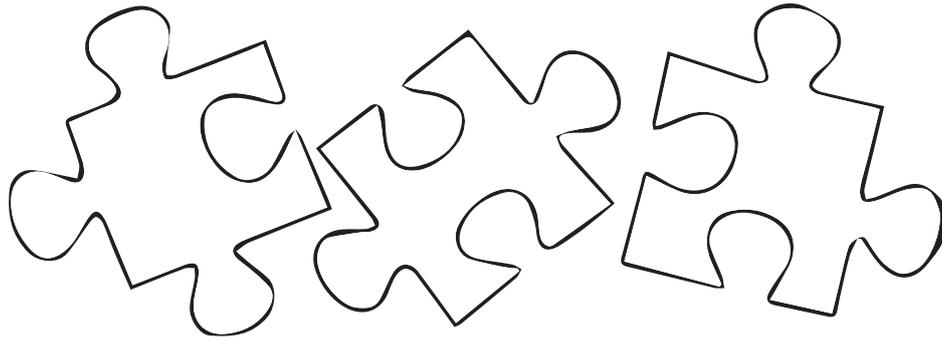
Interventions pharmacologiques
Joan Cruells26

Témoignage : Vivre avec un TSA, une façon de voir le monde
Ramon Cererols28

Résumé de thèse

Evaluation des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec
TSA à l'aide d'une échelle spécifique
Marina Filipova30

Informations36



Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 28 mars 2015)

Bureau

Président :

René Cassou de Saint Mathurin (Pro)

Vice-Présidents :

Patrick Chambres (Parents)

Catherine Barthélémy (Pro)

Secrétaire Général :

Bernadette Salmon (Parents)

Secrétaire Général adjoint :

Jean Pierre Malen (Pro)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint : Jean-Paul Dionisi (Pro)

Membres

Collège Professionnels

Isabelle Allard

Anouk Amestoy

Pascale Dansart

Pascaline Guérin

S. Recordon-Gaboriaud

Marie-Françoise Savet

René Tuffreau

Eric Willaye

Collège Parents

Jean-Louis Agard

Sophie Biette

Mireille Lemahieu

Jacqueline Mansourian-Robert

Didier Rocque

Jean-Jacques Taillandier

Karima Taleb-Mahi

Jean-Claude Theuré

Julien Girard

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 14 juin 2014)

Présidente : Pascaline Guérin (Pro)

Vice-Président : Francesc Cuxart (Pro)

Secrétaire : Pierre Defresne (Pro)

Collège Professionnels

Catherine Barthélémy

Nicole Bruneau

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Annalisa Monti

Jacqueline Nadel

Bernadette Rogé

Evelyne Soyez

Carole Tardif

Roberto Toro

Eric Willaye

Collège Parents

Jean-Louis Agard

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Marie-France Epagneul

Julien Girard

Bernadette Salmon

Jean-Jacques Taillandier

Editorial

FRANCESC CUXART

L'autisme à l'âge adulte : de la clinique à la prise en charge

Même si les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont un caractère chronique, la vie avec le handicap à l'âge adulte ne reçoit pas l'attention qu'elle mérite. Ce phénomène peut s'expliquer par divers facteurs :

1. Les caractéristiques psychologiques et psychopathologiques des personnes adultes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme sont, si nous les comparons avec celles des enfants affectés également par ce trouble, beaucoup plus stables, et dans beaucoup des cas ne présentent pas de variations significatives. Ce qui fait que l'étude de cette période est moins "attrayante" d'un point de vue clinique.

2. C'est durant les premières années de l'enfance que les chances d'améliorer le pronostic sont les plus élevées, grâce aux interventions psycho-éducatives qui permettent de développer le potentiel des enfants atteints par ce trouble, alors qu'il est considéré que les programmes d'intervention pour adultes ont pour objectif principal la préservation des acquisitions préalables. Par conséquent, la recherche relative à l'intervention tend à être plus focalisée sur la période de l'enfance.

3. D'une manière générale, l'enfance suscite beaucoup plus d'empathie que les personnes adultes et, donc, on tend à lui prêter davantage d'attention, au détriment des adultes.

C'est pour cette raison que l'objectif de la 11ème Journée Régionale de l'ARAPI fut de présenter le handicap à l'âge adulte avec l'intention d'actualiser les aspects psychologiques, psychopathologiques et thérapeutiques (aussi bien psycho-éducatifs que médicaux). En outre, les responsables du comité scientifique étaient très intéressés par la description, de manière différenciée, des caractéristiques et des besoins des personnes avec autisme, suivant qu'il existe ou non un handicap intellectuel associé. Cette réflexion tente de compenser certaines tendances actuelles à négliger le sous-groupe de personnes avec autisme et un handicap intellectuel associé parce qu'on considère qu'elles sont affectés d'un autisme atypique, et de ce fait ne méritant pas de recevoir le même sérieux que les personnes ayant un "vrai" autisme, c'est-à-dire sans handicap intellectuel associé.

D'autre part, les conférences de la Journée ont discuté le constat que l'autisme peut aussi sérieusement affecter la vie affective, sociale, académique et professionnelle des personnes avec un haut niveau intellectuel. Par conséquent, nous devons rester attentifs et éviter la banalisation du trouble, cette dernière s'illustrant notamment par l'utilisation un peu « légère » des termes « autistes » ou « Asperger » pour décrire certains « génies » passés ou présents (Isaac Newton, Albert Einstein, Antoni Gaudí, Bill Gates, etc., ...).

Ensuite, il faut souligner que pour la première fois, l'édition annuelle de cette manifestation scientifique a été organisée dans un pays non francophone. Ont participé à l'organisation, l'ARAPI, l'Association CERAC et la Fondation Congost-Autisme. À l'occasion de cette Journée Régionale se déroulant à Barcelone, nous avons aussi participé à la célébration du 40ème anniversaire de l'ouverture du réseau Autisme La Garriga (www.autisme.com).

Dès ses premières heures, l'organisation de la 11ème Journée Régionale de l'ARAPI a éveillé un intérêt singulier, de sorte que les 300 places disponibles ont été rapidement prises. Modestement, nous pensons que le mérite en revient à la qualité du programme scientifique, en raison notamment de la présence de conférenciers de renommée internationale dans le domaine de l'autisme. Dans ce Bulletin scientifique, vous trouverez les résumés des exposés réalisés par différents membres de l'ARAPI, qui contribuent par leur implication à une large diffusion des travaux de cette journée.

Je voudrais, pour conclure, exprimer au nom de toutes les entités organisatrices, ma profonde gratitude aux co-organisateur qui ont rendu possible la 11ème Journée Régionale de l'ARAPI sur l'autisme : l'Obra Social "la Caixa", MRW, le Comité organisateur, le Comité Scientifique, et le personnel de l'Association Cerac et de la Fondation Congost-Autisme.

F. C.

Francesc Cuxart, Docteur en psychologie. Professeur à l'Université Autonome de Barcelone. Consultant du Réseau de services Autisme la Garriga (Barcelone, Espagne). Vice-Président du Comité scientifique de l'arapi (2016).

ARAPI.

Merci, Professeur Lelord...

GHISLAIN MAGEROTTE

... Pour votre intérêt majeur pour la collaboration internationale en autisme. Celle-ci a contribué au développement de la recherche et à l'amélioration de la qualité des services rendus aux familles !

... Pour m'avoir fait l'honneur de m'inviter à participer, au sein de l'ARAPI, à la réflexion sur la diffusion des savoirs scientifiques, des pratiques et des valeurs dans le monde francophone de l'autisme. Ce fut le cas lorsqu'il fut question d'organiser une manifestation scientifique, au cours de laquelle seraient invités des spécialistes de l'autisme. « L'Université d'Automne » de l'ARAPI était née, « Université » pour souligner la qualité scientifique de cette manifestation et pour permettre aux collègues universitaires et non-universitaires de consacrer quelques jours au partage des savoirs en toute convivialité.



Professeur Gilbert Lelord

... Pour votre soutien aux initiatives prises dans différents pays européens en faveur des personnes avec autisme et de leurs familles. Nous en avons bénéficié lorsqu'en 1989-1990, en collaboration avec Jean-Charles Salmon (1er Président d'Autisme Europe), nous avons introduit un dossier auprès des pouvoirs publics belges pour créer une « consultation ambulatoire spécialisée pour autistes ». Deux ans plus tard, nous démarrions les activités de ce qui est devenu le « Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) ».



**Pr. Lelord à l'Université d'Automne
de l'arapi en 2013**

Grand Merci, Professeur Lelord

L'équipe de la Fondation SUSA, animée par Eric Willaye, se joint à moi pour saluer votre mémoire et votre action.

G. M.

Ghislain Magerotte, Professeur d'orthopédagogie, Professeur émérite (UMons), Membre du Comité scientifique de l'arapi (2016).

TSA, perspectives actuelles

Conférence de Catherine Barthélémy¹,
résumée avec Laëtitia Roché²

Détecter l'autisme chez le très jeune enfant et prévenir les handicaps liés à cette pathologie neuro-développementale sont des priorités de santé publique.

Ce syndrome de cause inconnue, appelé depuis 2013 « Trouble du Spectre de l'autisme » (TSA), atteint une personne sur cent. Il se définit dès les premiers mois de vie par une altération des interactions sensori-motrices et émotionnelles coordonnées avec autrui et des ajustements à l'environnement : l'ensemble de ces symptômes constitue une véritable « dyspraxie sociale » qui handicape socialisation, langage et autonomie. Très rapidement le répertoire d'activités de l'enfant se révèle répétitif, autocentré. Les déviations de la trajectoire de développement sont maintenant objectivables par les cliniciens chez le nourrisson « à risque ». Les explorations neurophysiologiques et d'imagerie mettent en évidence des perturbations fonctionnelles et structurelles cérébrales probablement anténatales.

L'autisme, un trouble du développement et du fonctionnement cérébral

L'autisme est la conséquence d'un trouble du neuro-développement qui altère, on le sait maintenant, dès le plus jeune âge de l'enfant, ses capacités d'interaction avec l'environnement et ses moyens de communication. Ce trouble prendrait ses racines, dans des anomalies très précoces du fonctionnement de réseaux neuronaux complexes dits du « cerveau social » qui sous-tendent des fonctions essentielles dédiées à la perception d'autrui et aux ajustements sociaux réciproques : l'attention, l'intention, l'association, l'imitation... (Barthélémy, 2009).

Si la cause de l'autisme est à ce jour encore méconnue, les mécanismes cérébraux mis en jeu dans le développement de la sensori-motricité intentionnelle réciproque sont de mieux en mieux décrits : trouble de l'exploration visuelle des visages (Hernandez et al., 2009 ; Martineau et al., 2011 ;

Guimard-Brunault et al., 2012 ; Guimard-Brunault et al., 2013 ; Aguillon-Hernandez et al., 2016 ; Martineau et al., 2016), réactivité atypique des systèmes cérébraux miroirs (Dapretto et al., 2006), anomalie de la réactivité aux sons et à la voix humaine (Bruneau et al., 2003, 2013 ; Gervais et al., 2004 ; Gomot et al., 2011), problèmes d'orchestration intentionnelle des actes moteurs (Cattaneo et al., 2007 ; Cossu et al., 2010).

Plasticité cérébrale : arguments pour les interventions précoces ciblées

Ces fonctions cérébrales, ces systèmes neuronaux sont, chez l'enfant dotés d'une « plasticité », d'une malléabilité qui serait maximale dans les 4 premières années de vie.

C'est dans ce contexte et sur la base de ces conceptions de développement neuro-fonctionnelles et de plasticité, que prend toute sa place la Thérapie d'Echange et de Développement (Barthélémy et al., 1998). Décrite pour la première fois par LELORD et al. en 1978, cette approche qui répond « à l'exercice habituel de la médecine » vise, sur la base d'un diagnostic fonctionnel précis à exercer les systèmes du « cerveau social » au cours d'un jeu à deux, à augmenter les capacités fonctionnelles de l'enfant. Les principes de cette approche thérapeutique et l'essentiel des modalités d'application sont présentés en ces termes par Bonnet-Brilhault & Barthélémy (2012) : *Sérénité, disponibilité sont les clefs de la mise en jeu « synchronisée » de ces fonctions sociales. Les séquences ludiques ne se conçoivent que dans un contexte de relation entre l'enfant et le thérapeute où le plaisir partagé, la réciprocité des interactions sont en permanence recherchés. Le thérapeute joue ainsi un rôle de « tuteur » cérébral en permettant à l'enfant d'activer des réseaux neuronaux jusqu'à non fonctionnels et qui, grâce à la plasticité cérébrale, vont faciliter la reprise du développement de processus interrompus lors de la trajectoire dé-*

1. Professeure de médecine honoraire au CHRU de Tours, vice-présidente (Pro) du conseil d'administration et membre du Comité scientifique de l'arapi (2016).

2. Docteur en neurosciences, psychologue.

veloppementale particulière. Tout comme celui des thérapies dans le champ de la médecine, le choix des outils (jeux simples permettant d'exercer ces fonctions), de la salle (pièce libérée de toute stimulation, environnement calme) et de la périodicité est défini. La séance en elle-même consiste en une rééducation de ces fonctions qui se déroule sur une vingtaine de minutes. Une évaluation quantifiée réalisée par le thérapeute et co-thérapeute utilisant la vidéo permet de suivre l'évolution et de déterminer si les objectifs prédéfinis sont atteints. Au-delà de ces séances individuelles où les conditions optimales sont réunies pour la mise en œuvre synchronisée de ces processus, la généralisation de ces principes est appliquée à d'autres situations d'interactions en petit groupe.

Ainsi, dans cette période cible de neuro-plasticité optimale, les rééducations neuro-fonctionnelles et psycho-pédagogiques permettront de relancer la dynamique du développement des réseaux cérébraux dédiés aux praxies sociales et adaptatives. Les graves troubles du comportement et leurs conséquences à long terme sur l'entourage seront alors prévenus.

Autisme vie entière : continuité du suivi et des interventions personnalisées

Cette conception neuro-développementale de l'autisme s'applique à tous les âges de la vie. Ainsi sur la base de bilans cliniques pluridisciplinaires réguliers, les besoins de l'enfant, l'adolescent, de l'adulte seront réévalués et les programmes d'intervention ajustés pas à pas, en fonction du potentiel de la personne, de ses déficits et des compensations fonctionnelles développées (Barthélémy & Bonnet-Brilhault, 2012).

Quelques illustrations révèlent des évolutions différentes de l'enfance à l'âge adulte avec l'apparition de besoins spécifiques et d'ajustements réguliers du projet éducatif, thérapeutique et d'accompagnement dans la vie quotidienne.

La situation clinique d'un même enfant TSA ne va pas être la même à 5 ans, à 12 ans, à 24 ans ou à 40 ans. Il est essentiel de ne pas « lâcher » les enfants alors qu'ils sont pré-adolescents ou adolescents. Il est important de faire des examens programmés, y compris chez le grand adolescent et chez l'adulte, à intervalles réguliers, ce qui permettra d'évaluer leur état de santé, de préciser comment évolue leur fonctionnement global, si les déficits persistent, s'aggravent ou au contraire sont compensés. Quels sont les progrès ? Quels sont les points faibles ? Afin de réévaluer les besoins de la personnes, et adapter les

stratégies et programmes pas à pas. Il n'y a pas de projet thérapeutique et d'accompagnement qui soit valable toute la vie. De plus, ce projet concerne non seulement la personne avec un TSA, mais aussi sa famille et tous ses proches. Ceux-ci ont des capacités à développer, à surmonter leurs difficultés à partir de leurs propres ressources et leur propre capacité de compensation, de résilience.

La Figure 1 ci-dessous présente des profils qui résument les difficultés de trois personnes avec autisme, à l'âge adulte, dans différents secteurs : l'autisme, le retard intellectuel, les troubles neurologiques, les troubles du langage. A l'âge de trois ans, ces trois personnes présentaient une symptomatologie autistique similaire, alors qu'à l'âge adulte, la présentation clinique diffère beaucoup. Nous parlerons des deux cas les plus contrastés : Mina et Tino.

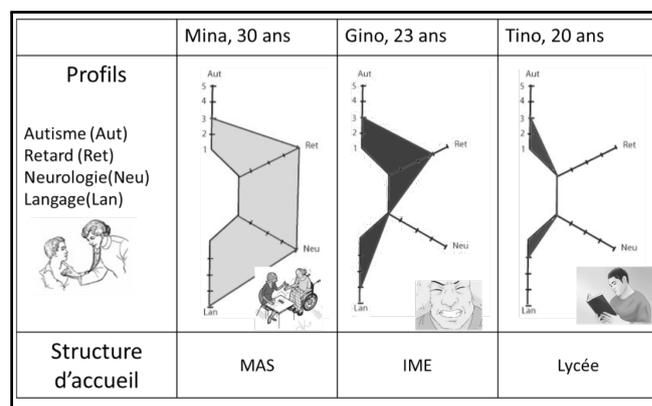


Figure 1 – Profils de Mina, Gino et Tino, adultes avec autisme. Chaque axe représente la sévérité des symptômes des domaines de l'Autisme, du Retard mental, de la Neurologie et du Langage, sur une échelle de 1 (minimum) à 5 (maximum).

Dans l'enfance, Mina avait des troubles moteurs associés à l'autisme, mais sans que leur manifestation soit évidente ; plus tard, le diagnostic de syndrome de Rett sera posé. Avec le développement, un handicap multiple moteur et cognitif, associé à de l'épilepsie, a été identifié par des examens pluridisciplinaires (médecin, infirmier, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste) ; cette consultation a permis la mise en évidence des besoins d'intervention dans tous ces domaines et leur mise en place.

La consultation de l'adulte doit être centrée sur l'individu lui-même, sa famille, son environnement, sur ce qu'il est devenu, et ce à quoi on peut le faire accéder dans les meilleures conditions. C'est

une consultation pluridisciplinaire, réalisée avec les accompagnants quotidiens de la personne avec TSA, et même lorsque c'est possible sur le lieu de vie de la personne. Il faut tenir compte des complications qui peuvent survenir, en particulier l'émergence de troubles neurologiques qui jusque là étaient passés inaperçus ou qui se révèlent à ce moment de la vie. D'où l'importance d'examen somatiques et neurologiques. Tout cela afin d'aboutir à des propositions extrêmement personnalisées et ciblées. On parle de « programme pour les personnes avec autisme » mais la notion de « personnes avec un autisme » comme un tout uniforme ne reflète pas la réalité ; chaque personne avec autisme a des besoins spécifiques. Les professionnels sont en charge de cette responsabilité en tant que spécialiste de l'autisme de répondre aux besoins d'une personne et pas d'une pathologie ou d'un syndrome. Ainsi, les soins, la rééducation et l'accompagnement vont être éclairés par les conclusions et prescriptions de cette consultation : pour Mina, ont été recommandés, de surveiller l'état général, de stimuler la communication au quotidien, d'exercer les capacités motrices et sensoriels (marche, détente, massages, kinésithérapie), de programmer une consultation neurologique et orthopédique annuelle, et soutenir les liens avec la famille.

Même chose pour Tino, qui à l'âge adulte, a de bonnes capacités intellectuelles : il a pu les exploiter pour, d'une certaine manière, compenser son trouble et ses difficultés d'interaction sociale, par son travail à l'école et ses apprentissages. Le motif de la consultation est l'émergence brutale d'angoisses, d'inquiétudes, d'illusions ; la question d'une comorbidité avec un syndrome hallucinatoire est alors posée, avec celle de l'éventuelle nécessité d'un traitement médicamenteux. Dans une consultation qui n'aurait pas été organisée et personnalisée, l'observation de ces nouveaux symptômes aurait probablement abouti à un diagnostic de schizophrénie avec un traitement médicamenteux adapté à ce trouble. Il a fallu une discussion clinique approfondie pour éviter à ce jeune une hospitalisation en service de psychiatrie adulte. A l'issue de ce bilan, des psychothérapies et des aides ont été organisées pour lui afin qu'il puisse surmonter son angoisse. Il a été rescolarisé pour lui permettre de devenir un étudiant et de passer les examens de fin d'année.

La continuité du suivi concerne aussi la santé physique et le bien-être. Certaines « alertes » comportementales ne relèvent en rien du trouble autis-

tique mais de pathologies intercurrentes ou associées, somatiques ou mentales. Ces épisodes de santé nécessitent des interventions diagnostiques et thérapeutiques médicales et chirurgicales spécifiques.

Conclusion

Le cerveau social est toujours en connexion, en réglage fin avec autrui. Il est constitué de réseaux dans le cerveau en développement, qui sont très sensibles aux événements pathogènes mais aussi aux interventions thérapeutiques.

Tout au long de la vie, il est nécessaire de renforcer non seulement les synergies des compétences, mais aussi les systèmes permettant d'établir et de mettre en place un projet de vie pour ces personnes, en intégrant les différents domaines : médical, éducatif, professionnel, familial... Hélas, les cloisonnements de nos institutions font que nos possibilités d'accompagnement de ces personnes sont freinées par des problématiques organisationnelles et financières.

« Cohérence, continuité, complémentarité » nécessitent des approches et interventions plurielles coordonnées de l'enfance à l'âge adulte. Tels sont les enjeux de nos politiques nationales de santé, d'éducation et d'accompagnement pour l'autonomie tout au long de la vie.

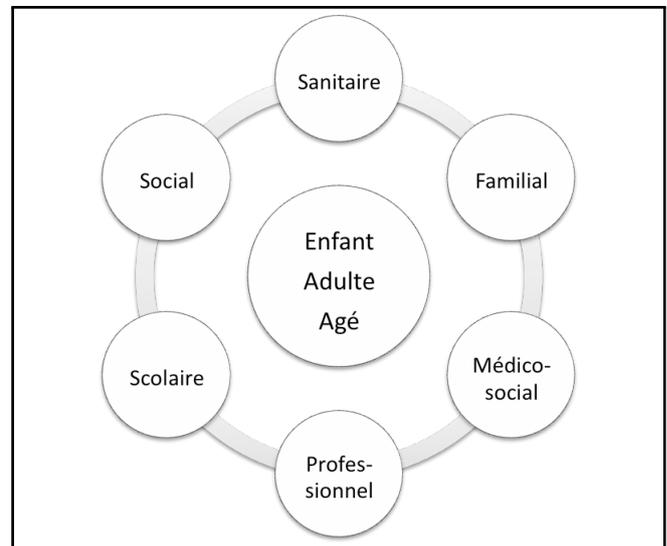


Figure 2 – Vers un « Passeport Santé-Autonomie Personnalisé » : renforcer la coopération entre les mondes de la recherche, du sanitaire, du médico social et de l'éducation, et associer pleinement les personnes elles-mêmes et leurs familles aux mesures qui les concernent.

Références

Aguillon-Hernandez, N., Roché, L., Bonnet-Brilhault, F., Roux, S., Barthelemy, C., & Martineau, J. (2016). Eye

- Movement Monitoring and Maturation of Human Face Exploration. *Medical Principles and Practice : International Journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 25(6), 548–554.
- Barthélémy, C., & Bonnet-Brilhault, F. (2012). *L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte*. Paris : Lavoisier, 205p.
- Barthélémy, C., Hameury, L., & Lelord, G. (1998). *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris, Expansion Scientifique Française, 394 p.
- Bonnet-Brilhault, F. & Barthélémy, C. (2012). *Thérapie d'échange et de développement : une rééducation neurofonctionnelle de la communication*. In : L'autisme de l'enfance à l'âge adulte, Paris, Lavoisier, 130-131.
- Blanc, R., Roux, S., Bonnet-Brilhault, F. et al. (2003). Effets de la thérapie d'échange et de développement (TED) dans l'autisme et le retard mental. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 13 (hors série) : 50.
- Bruneau, N., Bonnet-Brilhault, F., Gomot, M., Adrien, J.L., & Barthélémy, C. (2003). Cortical Auditory Processing and Communication in Children with Autism : Electrophysiological/Behavioral Relations. *International Journal of Psychophysiology*, 51, 17-25.
- Bruneau, N., Roux, S., Cléry, H., Rogier, O., Bidet-Caulet, A., & Barthélémy, C. (2013). Early Neurophysiological Correlates of Vocal Versus Non-Vocal Sound Processing in Adults. *Brain Research*, 1528, 20-27.
- 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. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 104(45) :17825-30.
- Cossu, G., Boria, S., Copioli, C., Bracceschi, R., Giuberti, V., Santelli, E., & Gallese, V. (2012). Motor representation of actions in children with autism. *PLoS One*, 7, 9 : e44779.
- Dapretto, M., Davies, M.S., Pfeifer, J.H., Scott, A.A., Sigman, M., Bookheimer, S.Y., & Lacoboni, M. (2006). Understanding emotions in others : mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nat Neurosci*. 9(1) :28-30.
- Dumas, G., Nadel, J., Soussignan, R. et al. (2010). Inter-brain synchronisation during social interaction. *PLoS One*, 5 : e12166.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, L., ... & Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nat Neurosci*. 7(8) :801-2.
- Gomot, M., Blanc, R., Cléry, H., Roux, S., Barthélémy, C., & Bruneau, N. (2011). Candidate Electrophysiological Endophenotypes of Hyper-Reactivity to Change in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 705-714.
- Guimard-Brunault, M., Hernandez, N., Roux, S., Roche, L., Barthélémy, C., Martineau, J., & Bonnet-Brilhault, F. (2012). Face exploration in autism ? : an eye-tracking study and clinical correlates. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 60(5S), S203.
- Guimard-Brunault, M., Hernandez, N., Roché, L., Roux, S., Barthélémy, C., Martineau, J., & Bonnet-Brilhault, F. (2013). Back to basic : do children with autism spontaneously look at screen displaying a face or an object? *Autism Research and Treatment*, 2013, 835247.
- 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*. 47(4) :1004-12.
- Lelord, G., Barthélémy-Gault, C., Sauvage, D., & Arlot, J.C. (1978). Les thérapies d'échange et de développement (TED) dans les troubles graves de la personnalité chez l'enfant. *Concours Méd*, 100 : 4659-4662.
- Martineau, J., Hernandez, N., Hiebel, L., Roché, L., Metzger, A., & Bonnet-Brilhault, F. (2011). Can pupil size and pupil responses during visual scanning contribute to the diagnosis of autism spectrum disorder in children? *Journal of Psychiatric Research*, 45(8), 1077–1082.
- Martineau, J., Hernandez, N., Roché, L., Malvy, J., Mofid, Y., Barthélémy, C., ... & Bonnet-Brilhault, F. (2016). Interactions sociales : explorations oculaires et pupillométrie dans l'autisme de l'enfant. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 142, 28(3).
- Meaux, E., Dansart, P., Blanc, R. et al. (2011). Atypical face processing and resistance to change in children with autism and their evolution throughout therapy. *ICON XI*, Mallorca (Spain).



Diagnostic clinique

*Conférence de Rosa Calvo¹,
résumée par Francesc Cuxart²*

L'autisme est un trouble du neuro-développement de caractère chronique qui suppose d'importants changements intra-personnels tout au long de la vie. Les symptômes principaux font référence à : des difficultés de communication sociale, avec des centres d'intérêt restreints et des comportements stéréotypés. Dans la cinquième version du DSM, dernière en date et publiée en 2013, d'importantes modifications ont été introduites concernant l'autisme. Tout d'abord, ont été inclus, au chapitre des troubles du neuro-développement, à côté du handicap intellectuel, les troubles du langage et de la communication sociale. Le concept de troubles envahissants du développement et les différentes catégories ont été supprimées. L'autisme est désormais appelé Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Par rapport au DSM-IV, dans le DSM-5 deux symptômes fondamentaux du trouble (altération de l'interaction sociale et altération de la communication) ont été fusionnés en un seul : les déficiences de la communication sociale et de l'interaction sociale. De plus, ont été introduits des symptômes particulièrement rapportés par les professionnels, à savoir l'hyper- et l'hypo-réactivité aux stimuli sensoriels. On a introduit une nouvelle catégorie diagnostique, le trouble de la communication sociale, qui se réfère aux personnes présentant le premier symptôme du TSA (trouble de la communication sociale), mais pas le second (intérêts restreints et stéréotypies). Si nous additionnons la prévalence du TSA et celle du TCS (trouble de la communication sociale), les chiffres sont très proches de ceux des anciens TED (trouble envahissant du développement).

Conscients de l'extrême hétérogénéité du trouble autistique, les auteurs du DSM-5 ont inclus différents indicateurs qui doivent accompagner le diagnostic catégoriel : avec ou sans déficit intellectuel ; avec ou sans détérioration du langage ; affections

médicales multifactorielles, facteurs génétiques et environnementaux. Trois niveaux de gravité ont été introduits, et il est possible de poser des diagnostics combinés. En ce qui concerne la question de la comorbidité, qui est controversée, il faut signaler que, pendant l'enfance, les enfants atteints d'autisme tendent à présenter des troubles externalisés et que, à mesure qu'ils approchent de l'âge adulte, les troubles émotionnels font leur apparition (anxiété, dépression).

Quant à l'épidémiologie, l'augmentation de la prévalence dans la population infantile-juvénile est évidente (données autour de 1 : 100). Nous ignorons encore si cette augmentation de la prévalence est la conséquence d'une modification des pratiques diagnostiques permettant une meilleure identification des cas d'autisme ou d'une augmentation du nombre de cas liée à des facteurs nouveaux affectant le neuro-développement. Evidemment, nous manquons de données sur l'évolution de ces cas une fois adultes. Dernièrement, on conduit davantage d'études longitudinales et les résultats indiquent que les personnes adultes atteintes d'autisme sont victimes de la politique visant la réduction des services sanitaires et de l'absence de formation spécialisée en autisme dans les services psychiatriques et dans le système éducatif. Par rapport à l'évolution clinique, on peut relever des aspects positifs, comme une certaine atténuation de la symptomatologie et, dans ce sens, il faut souligner que certaines personnes avec autisme, surtout celles avec un autisme de haut niveau, peuvent acquérir des compétences qui leur permettent de masquer en partie leurs troubles de communication sociale et certains altérations de comportement.

Mais il y a par ailleurs des aspects négatifs dans cette évolution. La fin du cursus scolaire entraîne souvent une perte d'inclusion sociale et des activités structurantes du quotidien. On peut affirmer qu'à

1. Docteur en psychiatrie. Hospital Clínic. CIBERSAM (Barcelone, Espagne).

2. Docteur en psychologie. Professeur à l'Université Autonome de Barcelone. Consultant du Réseau de services Autisme la Garriga (Barcelone, Espagne). Vice-Président du Comité scientifique l'arapi (2016).

partir de 18 ans il y a un défaut de prise en charge, surtout pour le sous-groupe avec un autisme de haut niveau, étant donné que ceux qui présentent des troubles plus sévères peuvent en général bénéficier des services pour adultes atteints de troubles mentaux. La période qui va de l'enseignement secondaire au début de la vie adulte est problématique. Les recherches épidémiologiques montrent qu'il peut y avoir une perte des apprentissages de l'autonomie au quotidien à partir d'un certain âge. Par ailleurs, avec le temps, une minorité cesse de remplir les critères du diagnostic au cours de leur développement. Les traits spécifiques de ce sous-groupe sont l'implication parentale intensive pendant l'intervention et une possible intervention précoce. Actuellement les recherches sont axées sur les symptômes neurologiques spécifiques, observés en imagerie cérébrale.

Suite à cette introduction, le thème central de cet exposé s'intéresse au diagnostic clinique à l'âge adulte. La première chose à prendre en compte est que nous nous trouvons face à une mosaïque de cas très variés, avec des antécédents tout aussi divers. Face à un soupçon de diagnostic devant un cas possible de TSA, la première chose à éclaircir est de savoir si les difficultés d'interaction sociale (symptômes « fondamentaux ») persistent sur le long terme. Il faut faire une anamnèse et analyser l'histoire du fonctionnement de la personne : études, travail, problèmes d'adaptation sociale. A partir de là, il faut utiliser les instruments d'évaluation, qui sont peu nombreux ; la version résumée de l'*Autism Spectrum Quotient* (ASQ) par exemple est un outil pertinent. Pour mener à terme un bon diagnostic d'autisme, il est nécessaire qu'existent des équipes pluridisciplinaires ; ainsi qu'une personne susceptible de fournir des informations sur le patient et son développement ; il faut aussi informer le patient des éléments recherchés et des résultats ; évaluer la symptomatologie nucléaire, depuis l'enfance, et le fonctionnement dans différents domaines. Il est très important de réaliser un diagnostic différentiel, d'évaluer les possibles comorbidités (dépression, anxiété, TOC, trouble du langage et de la communication) et mener à bien un examen médical, comme des recherches médicales, par exemple des études génétiques à partir de symptômes d'appels, comme la dysmorphie, ou rechercher des altérations de l'électroencéphalogramme (EEG). Toutefois, le diagnostic reste clinique. Et sur ce point, il existe des ins-

truments standardisés de diagnostic fiables, comme l'Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) (cet instrument nécessite de disposer d'un informateur pouvant répondre aux questions sur le développement de la personne dans l'enfance) et l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Cependant, ces instruments conçus pour des enfants et des adolescents présentent une limite, celle de requérir un indicateur ou notateur sur le patient (ADI-R). Il existe peu d'instruments pour évaluer la comorbidité chez les adultes et les instruments auto-administrés sont limités par la difficulté des autistes à l'introspection. Et quand l'évaluateur est « la famille », nous sommes confrontés à la difficulté des parents à discerner l'état émotionnel du membre de la famille atteint d'autisme. Il existe un instrument britannique, le *Diagnostic Interview Guide for the Assessment of Adults with Autism Spectrum Disorder*¹ (ASD), qui contient des questions pour le patient et pour l'accompagnant ou psychologue-accompagnant. Il comporte une partie réservée à l'observation comportementale pour décrire la communication verbale et non verbale, la présence des stéréotypies ou tics, et le tout de façon très détaillée.

Conclusion

Il est nécessaire que les personnes adultes atteintes d'autisme reçoivent un diagnostic clinique et bénéficient d'une prise en charge ; aussi nous devons être avertis que la comorbidité est souvent le motif de la consultation (anxiété, dépression). En effet, très souvent, ils ne répondent pas à la prise en charge médicale standard, et que la réponse à la thérapie psychologique cognitivo-comportementale n'est généralement pas bonne, car ces thérapies (de l'anxiété ou de la dépression) doivent être aménagées pour être utilisées auprès de personnes avec autisme. De plus il est nécessaire d'évaluer soigneusement le traitement pharmacologique du patient, car la réponse à la médication est variable et des effets secondaires peuvent survenir. En particulier, il est important de réaliser le diagnostic différentiel par rapport aux symptômes négatifs de la schizophrénie, car ils peuvent facilement être confondus avec le retrait et la passivité qui peuvent être observées dans les TSA. Pour cette raison, nous devons essayer de faire en sorte que tous les professionnels et intervenants majeurs médicaux, sanitaires et psychosociaux connaissent précisément la symptomatolo-

1. <https://www.rcpsych.ac.uk> et rechercher : asperger interview

gie du TSA, de disposer d'équipes formées et de développer des interventions pour les symptômes du trouble autistique tel qu'il se manifeste chez l'adulte mais aussi pour les symptômes des troubles comorbides.

Références

Anderson, D., Liang, J., & Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55, (5), 485-494

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism Spectrum Quotient (AQ). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17

Fein, D., Barton, M., Eigsti, I-M., Kelley, E., Naigles, L., Scultz, R., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troyb, E., & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54, (2), 195-205

Gilberg, C., Gillberg, C., Rastam, M., & Wentz, E. (2001). The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI) : A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview. *Autism*, 5 (1), 57-66

Guthrie, W, Swineford, L., Whetherby, E., & Lord, C. (2013). Comparison of DSM-IV and DSM-5 Factor Structure Models for Toddlers With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52, (8), 797-805

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., & Rutter, M. (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52, (6), 572-581

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E., Leventhal, B., DiLavore, P., Pickles, A., & Rutter, M., (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic : A Standard Measure of Social and Communication Deficits Associated with the Spectrum of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, (3), 205-223

Magiati, I., Wei Tay, C., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders : A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34, (1), 73-86

Mandy, WPL, Charman, T., & Skuse, DH. (2012). Testing the construct validity of proposed criteria for DSM-5 autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51 (1), 41-50

Orinstein, A., Helt, M., Troyb, E., Tyson, K., Barton, M., Eigsti, I-M., Naigles, L., & Fein, D. (2014). Intervention History of Children and Adolescents with High-Functioning Autism and Optimal Outcomes. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35, (4), 247-256

Ritvo, R., Ritvo, E., Guthrie, D., Ritvo, M., Hufnagel, D., McMahon, W., Tonge, B., Mataix-Vols, D., Jassi, A., Attwood, T., & Eloff, J. (2011). The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R) : A Scale to Assist the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults : An International Validation Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, (8), 1076-1089

Simonoff, E., Jones, C., Pickles, A., Happé, F., Baird, G., & Charman, T. (2012). Severe mood problems in adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53 (11), 1157-1166

van Steensel, F., Bögels, S., & de Bruin, E. (2013). Psychiatric Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorders : A Comparison with Children with ADHD. *Journal of Child and Family Studies*, 22, (3), 368-376



Caractéristiques cliniques des adultes atteints de TSA (haut niveau)

*Conférence de Patricia Howlin¹,
résumée par Bernadette Rogé²*

IL y a jusqu'à présent peu d'études sur les adultes atteints d'autisme. La majorité des publications portent sur des enfants dont l'âge est inférieur à 6 ans. Les coûts impliqués par l'autisme aux USA et au Royaume Uni sont beaucoup plus importants que dans de nombreux pays et ces coûts sont en majorité liés aux besoins des adultes

Il y a une grande variation des évolutions, même parmi les personnes ayant les meilleures compétences cognitives. On peut rencontrer des personnes avec une réussite académique remarquable, qui créent une famille et accèdent à un réseau d'amis, mais il y a aussi des personnes sans insertion professionnelle, sans amis et qui restent hautement dépendantes de leur famille. Il y a 70 ans, Kanner soulignait déjà le fait qu'il était difficile de prévoir le niveau d'adaptation, certaines personnes faisant des progrès fantastiques, d'autres subissant une détérioration et d'autres encore accédant à un ajustement social limité.

D'après le DSM5, la majorité des adultes continuent à présenter des problèmes de communication sociale et des intérêts et comportements restreints mais la sévérité des troubles est moins lourde et les manifestations sont différentes.

Rappel des critères de diagnostic du DSM5.

Les signes se regroupent dans deux domaines : la communication sociale et les comportements répétitifs et les intérêts restreints.

Communication sociale :

- des déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle, des comportements d'approche sociale anormaux, des difficultés pour établir et maintenir une conversation réciproque, un manque de partage des intérêts, des émotions ou des affects et une difficulté

pour initier des interactions sociales ou y répondre ;

- les communications non verbales utilisées dans les interactions sont également déficitaires ;
- l'intégration des différentes modalités de communication est pauvre, on note des anomalies dans le contact oculaire et le langage corporel, ainsi que des déficits dans l'utilisation et la compréhension des gestes de communication, et une réduction de l'expressivité faciale et des communications non verbales.

Comportements répétitifs et les intérêts restreints :

- des comportements moteurs, une utilisation des objets ou du langage stéréotypés et répétitifs, des stéréotypies motrices, des alignements ou des manipulations répétitives d'objets, de l'écholalie et des phrases idiosyncrasiques ;
- une résistance au changement manifestée par de la détresse lors des changements, une adhésion inflexible aux des intérêts hautement restrictifs avec un attachement à des objets ou des thèmes inhabituels ;
- une hyper ou hypo réactivité aux stimuli sensoriels ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

Comment ces signes évoluent-ils à l'âge adulte ?

Les questions qui se posent sont :

- Les problèmes de comportement, les symptômes autistiques deviennent-ils plus sévères ?
- Les compétences cognitives et en langage déclinent-elles ?
- Qu'en est-il de l'autonomie sociale et de l'intégration sociale ?
- Qu'en est-il des problèmes de santé mentale ?

1. Dr en psychologie. Professeur émérite en psychologie clinique de l'enfant. King's College (Londres, Royaume-Uni).

2. Professeur de psychopathologie développementale, Université Jean Jaurès Toulouse, Membre senior Institut Universitaire de France, membre du Comité scientifique de l'**arapi** (2016).

— Qu'est-ce qui peut être fait pour apporter de l'aide ?

La symptomatologie autistique diminue de l'enfance à l'âge adulte : une majorité des personnes présente une diminution des scores à l'ADI. Seule une minorité de personnes s'aggrave (Howlin et al. 2013, 2014). Les comportements stéréotypés et répétitifs diminuent entre 22 et 50 ans. La réciprocité sociale s'améliore chez les adolescents et les jeunes adultes (entre 10 et 21 ans). Les problèmes de comportement diminuent : Certaines études de suivi font état d'une amélioration importante chez 30 à plus de 40 % des personnes dans la fin de l'adolescence et le jeune âge adulte. (Kanner 1973, Howlin et al. 2013, Mawhood et al. 2002, Farley et al. 2009, Seltzer et al. 2009, 2010 ; Bishop-Fitzpatrick et al. 2015).

Environ 70 % des personnes développent un langage fonctionnel (Howlin et al. 2014, Lord et al. 2014). L'écart entre la compréhension du langage et le niveau de langage expressif tend à diminuer. Cependant, seulement 20 % des personnes au-dessus de 18-19 ans atteignent le maximum aux tests en langage réceptif et expressif (Howlin et al. 2013). Généralement le QI est stable de l'enfance à l'âge adulte (Howlin et al. 2014). Le QI verbal tend à augmenter et l'écart entre le niveau de performance et le QI verbal s'atténue. Mais la disparité entre le QI et les compétences en autonomie subsiste. Par exemple, certaines personnes très douées en informatique restent en grand difficulté dans la vie quotidienne.

En ce qui concerne l'intégration sociale, le taux d'accès à l'emploi est bas. Environ 60 % des personnes restent dans des ateliers protégés ou des centres de jour. Les activités quotidiennes des adultes sont de moins bonne qualité que les performances académiques qu'ils avaient à l'école. Les adultes dont le QI est normal bénéficient moins probablement d'une activité quotidienne structurée que ceux qui présentent un déficit intellectuel. Les difficultés qui suivent la période de scolarité ne constituent pas un problème ponctuel car elles persistent à l'âge adulte. (Howlin et al. 2013, Magiati et al. 2014, Roux et al. 2014, Seltzer et al. 2009, 2010, Taylor & Mailick 2012).

Dans la publication de Steinhausen et al. 2016, qui récapitule 15 études sur un total de 828 individus, 20 % des personnes ont une bonne évolution, 32 % ont une évolution moyenne. Les personnes concernées ont peu d'amis, et ont un emploi protégé. 48 % sont très dépendantes et n'ont pas d'emploi du tout. Mais

il existe une variabilité dans l'évolution d'une étude à l'autre. Dans le suivi réalisé sur 60 sujets pendant 40 ans (Howlin, Moss, Savage et Rutter 2013, 2014), tous avaient un QI performance supérieur ou égal à 70 dans l'enfance. La moyenne d'âge lors de la première rencontre était de 6 ans et 6 mois (avec une dispersion entre 3 et 13 ans). Le premier suivi a été effectué en moyenne à 29 ans (entre 16 et 45 ans). Un autre suivi a été effectué à 44 ans en moyenne (entre 29 et 64 ans). Le diagnostic avec l'ADI ou l'ADI-R a été confirmé lors du suivi. En ce qui concerne les relations sociales dans le groupe de pairs du même âge, 7 % des personnes ont une relation réciproque ou plus, 10 % ont quelques amis mais la réciprocité et la durée restent limitées et 77 % n'ont pas de relation amicale. Pour les relations sexuelles, 9 % ont eu une relation proche et éventuellement ont été mariées, 15 % ont une relation mais la réciprocité et la durée restent limitées, et 77 % n'ont jamais eu ce type de relation. En ce qui concerne l'autonomie, 13 % vivent de manière indépendante, 13 % en milieu semi protégé, ou à domicile avec un bon niveau d'autonomie, 17 % sont au domicile avec peu d'autonomie, 20 % sont dans des établissements résidentiels et ont un niveau faible d'autonomie, 33 % sont en unité spécialisée en autisme et 3 % sont dans des services hospitaliers. Pour l'emploi, 15 % des personnes ont un emploi qualifié qui n'est pas manuel, 13 % ont un emploi non qualifié ou manuel, 17 % ont un emploi protégé et 55 % n'ont jamais travaillé. Donc, les symptômes autistiques peuvent s'améliorer avec le temps, mais les progrès en autonomie, dans la capacité à travailler et dans les relations sociales sont bien plus limités.

Il reste très difficile de faire des prédictions sur l'évolution d'une personne. Deux exemples viennent illustrer cela.

Voici le cas d'un homme de 55 ans : lorsqu'il était enfant, son QI performance était de 80 et l'on n'avait pas pu évaluer son QI verbal, à l'âge adulte il était de 113 avec un QI verbal de 130. Dans son enfance il était en traitement dans un hôpital. Il n'y avait pas d'autres interventions par des spécialistes. Il a bénéficié d'une éducation pour déficients intellectuels et a été inclus en milieu ordinaire. A l'âge adulte, il a obtenu un Master, il a un emploi depuis de nombreuses années, il a été marié dans le passé, il a un groupe d'amis et c'est un musicien talentueux.

Et voici le cas d'une femme de 47 ans : lorsqu'elle était enfant elle avait un QI performance de 87 et

un langage limité. Il est possible qu'elle ait fait une régression à ce niveau. Le QI actuel est de 20 (Il s'agit d'un équivalent à partir de l'échelle de Vineland). Elle a bénéficié de l'intervention d'une unité spécialisée en autisme. A l'âge adulte elle vit dans une unité résidentielle, elle a peu d'autonomie, n'a jamais travaillé et n'a aucun ami.

Donald Triplett, le premier enfant diagnostiqué par Kanner (1943) est né à Forest Hill dans le Mississippi où il vit toujours. Il a été placé dans une institution à l'âge de 3 ans parce que ses parents ne pouvaient pas faire face. Plus tard, il est retourné chez lui bien qu'il ait été décrit par sa mère comme « irrémédiablement fou ». Il n'a bénéficié que de peu d'aide en grandissant. Il a maintenant 77 ans. Il vit de manière indépendante, il conduit sa propre voiture (il est fasciné par les plaques d'immatriculation), il joue au golf quotidiennement. Il se montre quelque peu répétitif et par exemple il peut dire « c'est la façon de frapper la balle Kenneth ! », « c'est la façon de frapper la balle Lon ! », « C'est la façon de frapper la balle Elk ! », mais les autres sont heureux d'être son partenaire et il est apprécié dans la communauté locale.

Peut-on guérir de l'autisme ?

La plupart des participants aux études de suivi correspondent encore à 2/3 des critères dans les domaines du DSM IV et peu d'entre eux ont une bonne évolution. Mais, il y a des évolutions optimales (Fein et al. 2012, et al. 2013, 2014, 2015). Il y a aussi des évolutions très positives (9 % dans l'étude d'Anderson et al. 2014). Dans ces cas, les signes d'autisme ne sont plus évidents et il n'y a pas trace de problèmes mentaux. Mais il subsiste des différences subtiles dans l'interaction sociale et au niveau cognitif qui interfèrent avec un bon fonctionnement totalement indépendant.

A l'âge adulte les problèmes de santé mentale augmentent, ce qui est perceptible au niveau du nombre de diagnostics. Aux USA 42 % des adolescents et 51 % des adultes reçoivent un diagnostic psychiatrique. Au Royaume Uni 22 % des personnes développent de nouveaux problèmes psychiatriques principalement à la fin de l'adolescence et au jeune âge adulte. On note une augmentation de la médication avec le temps. Aux USA, 64 % des adolescents et 88 % des adultes ont au moins un médicament, 18 % des adolescents et 49 % des adultes ont 3 médicaments ou plus (Seltzer 2009, 2010, Howlin et al. 2004, Hutton et al. 2009).

Les services pour les adultes sont moins importants que dans l'enfance. Les études sur de larges cohortes aux USA montrent que comparés à leurs pairs de même âge ayant une déficience intellectuelle, des problèmes émotionnels, de comportement ou des troubles des apprentissages, les jeunes adultes avec TSA sont significativement plus isolés. Le plus souvent ils ne voient jamais d'amis, ne sont jamais appelés par des amis et ne sont jamais invités à participer à des activités (Orsmond, Shattuck et al. 2013) Les études longitudinales montrent que les services de jour pour les adultes sont bien plus pauvres que les services à l'âge scolaire. L'offre est particulièrement rare pour les adultes ayant un QI normal (Taylor et Seltzer 2011).

L'estimation des principaux désordres psychiatriques varie largement. Plus de 75 % (Joshi et al. 2013); 69 % (Buck et al. 2014), 25 % (Hutton, Rutter et al. 2008); dans une étude au Royaume Uni, il n'y a pas d'augmentation comparativement aux normes de la population générale (Brugha et al. 2012). Les troubles les plus communs sont les troubles dépressifs et les troubles anxieux (incluant les phobies et les Troubles obsessionnels compulsifs) et les troubles d'attention avec hyperactivité (ADHD). Le taux de schizophrénie et de psychoses sévères est relativement bas. Cependant, les taux varient largement d'une étude à l'autre : Anxiété de 42 % à 56 %, Dépression de 17 % à 70 %, troubles bipolaires entre 8 % et 27 %, ADHD entre 28 % et 65 % (Buck et al. 2014, Lainhart 1999, Lugnegard et al. 2011, Mazzone et al. 2012, Sterling et al. 2008).

Il n'existe pas de véritable lien entre l'évolution et des caractéristiques individuelles (QI, âge, évolution sur le plan social). Mais, il peut exister des liens avec des facteurs externes comme l'environnement familial, les événements majeurs de vie, les transitions (par exemple le moment où on quitte l'école, avoir à faire face aux examens, au collège, à l'emploi), le manque de structures après la fin de l'école, les perturbations dans la vie personnelle comme les frères et sœurs quittant le domicile, le décès d'un proche. (Esbensen et al. 2009 ; Hutton et al. 2008 ; Stewart et al. 2009).

Comment pouvons-nous améliorer la vie des adultes avec autisme de haut niveau ?

Les activités de loisir ont un impact positif sur la qualité de vie et sur la reconnaissance des émotions (Garcia Villamizar et al. 2010-2011). Il faudrait améliorer les compétences adaptatives, les interac-

tions mère-enfant, même à l'âge adulte, l'accès aux ressources dans le voisinage et les activités récréatives non sociales. Toutes ces activités peuvent améliorer la qualité de vie et la santé mentale (Bishop Fitzpatrick et al. 2015-16). Le soutien dans l'accès à l'emploi et le maintien dans la vie professionnelle ont des répercussions en termes de qualité de vie et en termes de coût/efficacité (Garcia Villamizar et al. 2010-2011 ; Howlin et al. 2005, 2008, Lawer et al. 2009 ; Mavranouzouli et al. 2013). Asperger en 1952 soulignait le fait que certaines personnes pouvaient accéder à des emplois et y réussir, notamment lorsqu'il s'agit d'activités en rapport avec leurs intérêts. Mais en réalité peu de personnes réalisent cela (15 % accèdent à un emploi qualifié non manuel, 13 % accèdent à des activités manuelles et 17 % sont sur des emplois protégés alors que 55 % n'accèdent jamais au travail (Howlin et al. 2013). Kanner a réalisé le suivi de 96 personnes. « 11 travaillent et sont intégrées dans la société. Elles ne sont pas isolées car elles ont opté pour un compromis : elles ont découvert un moyen d'interagir avec les autres en rejoignant des groupes dans lesquels elles peuvent partager leurs préoccupations et leurs hobbies. elles ont gagné une certaine reconnaissance par leurs connaissances précises dans certains domaines. Ainsi la vie a perdu les aspects menaçants qu'elle pouvait avoir ». « Donald Triplett (décrit à l'âge de 36 ans) a été aidé par « la sagesse intuitive » de sa famille d'accueil qui a su utiliser ses préoccupations à des fins pratiques. Il a été régulièrement employé comme guichetier dans une banque, a vécu à domicile et a pris part à une variété d'activités de la communauté. Il a bénéficié du respect de ses concitoyens. ... Son hobby principal est le golf qu'il pratique 4 à 5 fois par semaine au country club local. Alors qu'il n'est pas professionnel, il a gagné 6 trophées dans des compétitions locales » (Kanner 1973). Il a maintenant 77 ans et joue encore au golf. Il aime les voi-

tures.

Les recherches suggèrent qu'au moins 30 % des individus avec TSA dans les différents niveaux de QI correspondent aux critères de compétences savantes ou de compétences cognitives exceptionnelles. Mais la plupart ne parviennent pas à utiliser ce potentiel pour accéder au travail et à l'intégration sociale. La question est de savoir comment les aider et éviter qu'ils soient mis en difficulté à cause de leurs compétences spéciales.

Conclusions et implications

Il y a peu de liens entre les caractéristiques dans l'enfance et le fonctionnement, le bien-être à l'âge adulte. Mais les niveaux de comportement social interactif réciproque sont corrélés avec l'évolution et cela a des implications pour l'intervention précoce. Modifier l'environnement et le comportement des gens dans cet environnement peut améliorer le comportement, la santé mentale et la qualité de vie des individus avec TSA, plus qu'en se focalisant seulement sur la personne avec autisme elle-même.

Références

- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., Tempier, A., & Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism : a 40 year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 55(1) :49-58.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders : A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review* 34 (2014) 73-86
- Moss P., Howlin P., Savage S., Bolton, P. & Rutter, M. (2015). Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. *Autism*, 1362361315585916.



Caractéristiques clinique des adultes avec un TSA associé à une déficience intellectuelle

Conférence de Rita Jordan¹,
résumée par Ghislain Magerotte²

S I l'autisme est souvent associé à une déficience intellectuelle, cette déficience n'est pas la conséquence de l'autisme. D'ailleurs, les personnes avec autisme qui ont des capacités intellectuelles de bon niveau, deviennent plus sociables et peuvent acquérir une compréhension sociale et des compétences cognitives. De plus, l'autisme ne se résume pas à des comportements. Ceux-ci relèvent de facteurs sous-jacents. Ainsi, il faut éviter d'interpréter les comportements-défis présentés par ces personnes en fonction de nos critères « neuro-typiques ». Par exemple, une personne avec autisme et une déficience intellectuelle peut être violente, mais il est probable que cette « agression » soit associée à un sentiment de panique, ou à un manque de compétences adaptatives alternatives. Ou encore, le choix fait par une personne avec autisme peut ne pas procéder d'un « choix informé » ; ainsi, elle déteste choisir et, par exemple, ne sait que faire durant la pause-café. A-t-elle fait le choix d'être seule ? Qu'est-ce que l'amitié et pour quoi faire ? Enfin, rappelons qu'il y a souvent des comorbidités, ainsi que des différences individuelles considérables entre les personnes avec autisme.

Enseigner les émotions

Si les émotions concernent à la fois la personne avec autisme et les autres partenaires, le développement émotionnel passe par des étapes. Trois aspects sont à souligner. D'une part, la personne doit avoir un niveau d'éveil suffisant, celui-ci pouvant être soumis à des difficultés de modulation en fonction des circonstances. De plus, il importe de tenir compte des réactions physiologiques et émotionnelles (transpirer, palpitations cardiaques, etc). Enfin, le développement de la conscience et de l'identification des émotions est retardé, par exemple marqué par une confusion dans les « symboles émotionnels » ; les personnes regardent la bouche plutôt que les yeux et

ont des difficultés à gérer leurs réactions émotionnelles.

Il importe aussi de tenir compte du développement social et de facteurs individuels illustrés par la classification de Wing, qui distingue 4 types spécifiques, dont l'expression concrète varie évidemment en fonction des circonstances et de l'enseignement reçu. Wing distingue les personnes solitaires, repliées sur elles-mêmes (aloof), qui ont besoin d'une intervention 1 :1 ; les personnes passives qui doivent davantage faire l'expérience d'un engagement structuré ; les personnes actives mais bizarres (odd) auxquelles il faut apprendre à respecter les règles sociales, dans des contextes appropriés ; les excentriques (stilted) (mais ils sont rares avec une déficience intellectuelle), par exemple, il faut leur apprendre à faire le lien entre « je remonte mon pantalon » et le milieu social.

Enseigner la compréhension sociale

L'enseignement de la compréhension sociale peut se faire par divers moyens : l'usage de vidéo et de photos illustrant les règles sociales, les aspects innovants des technologies de l'information et de communication (réalité virtuelle ou augmentée), des stratégies basées sur une interaction intensive et procurant un plaisir mutuel, des programmes adaptés comme par exemple la legothérapie.

De plus, il est important d'éviter des difficultés secondaires qui peuvent se présenter dans l'enseignement de cette compréhension sociale. Par exemple, les personnes avec autisme et une déficience intellectuelle peuvent avoir besoin de plus de temps que d'autres personnes ; il faut faire attention à ce que la personne comprenne bien la raison des habitudes ou des rituels, au fait que les compétences d'autonomie peuvent avoir une composante sociale, par exemple la prise de conscience du danger lors de certains enseignements.

1. Ph.D., Professeure émérite en autisme, Université de Birmingham (Royaume-Uni).

2. Professeur d'orthopédagogie, Professeur émérite (UMons), membre du Comité scientifique de l'arapi (2016).

Enseigner l'attention conjointe

L'attention conjointe, compétence essentielle pour la compréhension des situations sociales, doit aussi faire l'objet d'une attention particulière. A titre d'exemples, il importe d'appeler d'abord la personne par son nom, avant de s'adresser à elle, ou être attentif à toutes les formules difficiles à saisir, comme « tout le monde », prêter une attention particulière à la signification des gestes de communication comme pointer du doigt pour désigner quelque chose en regardant la personne et le doigt, ou encore à l'utilisation des pronoms comme outils de communication (Je/moi/mien/notre vs. toi/ton/le tien/le vôtre).

Cette éducation se fait selon un processus qui ne doit pas être figé une fois pour toutes. Il importe par exemple d'insister sur les moyens qui favorisent la participation de la personne aux activités, via des supports visuels, l'octroi d'un temps supplémentaire, une insistance sur la répétition. Attention : le soutien 1 : 1 peut être plus stressant pour une personne que de participer à une activité de groupe. De même, les activités à l'extérieur peuvent être plus faciles à vivre et à décoder.

Enseigner la communication

L'enseignement de la communication et du langage est aussi essentiel. On se servira de la musique et des indices visuels. Il importe aussi d'être bref, clair et direct, et de laisser à la personne un temps suffisant pour répondre. De plus, notre langage peut être peu clair, par exemple via l'utilisation des métaphores, des expressions (comme « couper le courant »). La conversation avec la prise du tour de parole doit également faire l'objet d'un apprentissage, de même que la compréhension des blagues ou la formulation des questions (« est-ce que tu viens ? », « alors, viens », « enfin, viens » ou toute autre formule).

Une autre stratégie importante consiste en l'utilisation des horaires. S'il est important de tenir compte du niveau de compréhension de la personne, l'intervenant introduira des occasions de choix dans l'horaire de la personne, tout en veillant à tenir compte absolument de ses intérêts et compétences particulières.

La compétence de choisir revêt également un grand intérêt. Il lui est en effet difficile, si pas impossible, de choisir lorsque le choix proposé à la personne n'est pas adapté à son niveau. Aussi, choisir s'apprend aussi, via des horaires, le développement des précurseurs de la communication proposés par le

programme ComVoor (Verpoorten et al., 2012). De façon générale, il apparaît que choisir est plus facile, quand les choix sont limités, connus de la personne et proposés de façon visuelle.

Et l'anxiété

De plus, les personnes avec autisme et déficience intellectuelle peuvent présenter plusieurs types d'anxiété : les phobies, les attaques de panique, les troubles obsessionnels compulsifs, ainsi que le syndrome de stress post-traumatique. Plusieurs stratégies sont possibles. Il importe de changer les environnements dans lesquels ces comportements anxieux apparaissent, d'abord pour prévenir l'apparition de ces comportements et enseigner en même temps des comportements alternatifs adaptés. Une évaluation fonctionnelle est également indispensable. L'autocontrôle est également une stratégie importante à enseigner à la personne. Enfin, l'attitude générale que l'intervenant doit adopter peut être résumée de la façon suivante : faire un plan, l'appliquer, et l'évaluer.

Attention cependant à ne pas faire pire ! L'autisme étant de nature transactionnelle, il importe de tenir compte des réactions des intervenants, de leurs frustrations et des répercussions sur la perception qu'ils ont de leurs compétences. S'ils ont une lecture littérale du comportement de la personne avec autisme, ils auront peur et seront angoissés en présence d'une automutilation. Comme le succès est souvent à court terme, il importe de tenir compte du fait qu'utiliser une procédure punitive peut être une récompense et que l'essentiel pour la personne avec autisme est la prévisibilité.

Sur ce plan, il est essentiel de bien utiliser les conséquences et de tenir compte des compétences de la personne. Si elle a peu de compétences, une seule conséquence est employée ; si elle a davantage de compétences, un choix peut être proposé entre le comportement alternatif positif suivi d'une conséquence agréable ou le comportement problématique. Quant à l'utilisation de mesures de contention et d'isolement, si elles sont parfois nécessaires, elles signent un échec dans l'utilisation des stratégies de gestion des troubles du comportement, comme des comportements d'automutilation. Elles nécessitent une formation et une pratique de tous les professionnels afin de garantir la sécurité de tous. Elles sont appliquées avec calme, hors de toute tentative de confrontation directe avec la personne concernée, et expliquées à la personne une fois calmée.

Besoins de soutien

Ces besoins de soutien pour les personnes adultes avec une déficience intellectuelle sont nombreux : besoins de services de répit tant pour les personnes avec autisme que pour ceux qui les accompagnent, besoin d'un espace personnel ainsi que d'une approche personnalisée, d'une activité qui a un sens pour la personne, notamment.

Et la qualité de vie ?

Enfin, la notion de qualité de vie est essentielle pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle. Celle-ci est pauvre lorsque la personne n'a aucune influence sur les décisions qui affectent sa vie, si elle vit dans un environnement rigide, qui ne change pas, si elle n'a pas l'occasion d'améliorer ses compétences et sa compréhension de ses environnements, et enfin s'il n'y a pas de prise en compte d'elle, en tant que personne, que ce soit sous l'aspect social, cognitif, sensoriel ou communicatif.

En conclusion, si l'objectif final de nos interventions est de procurer une bonne qualité de vie aux personnes avec autisme et une déficience intellectuelle, celle-ci comprend plusieurs éléments : proposer des activités qui lui plaisent, favoriser une bonne estime de soi, veiller à leur compréhension des environnements, favoriser la liberté et le pouvoir de choisir, leur proposer des expériences heureuses, le tout dans le cadre d'une « bonne éducation » et d'un souci absolu d'individualisation et de prise en compte de leurs caractéristiques autistiques, car pour elles, la qualité de vie est souvent « particulière » et différente.

Conclusion

En conclusion, si l'objectif final de nos interventions est de procurer une bonne qualité de vie aux personnes avec autisme et une déficience intellectuelle, celle-ci comprend plusieurs éléments : proposer des activités qui lui plaisent, favoriser une bonne estime de soi, veiller à leur compréhension des environnements, favoriser la liberté et le pouvoir de choisir, leur proposer des expériences heureuses, le tout dans le cadre d'une « bonne éducation » et d'un souci absolu d'individualisation et de prise en compte de leurs caractéristiques autistiques, car pour elles, la qualité de vie est souvent « particulière » et différente.

Références

Charlop-Christy, M.J., Carpenter, M, Le, L, Leblanc, L.A. & Kellet, K. (2002). Using the Picture Exchange Communication System (PECS) with children with autism : assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 3(Fall), 213-231.

Clements, J. (2005). *People with Autism Behaving Badly : Helping People with ASD Move on from Behavioral and Emotional Challenges*, London, Jessica Kingsley

Gray, C. A., & Garand, J. D. (1993). Social stories : Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behavior*, 8, 1, 1-10

Hatton, S. (2016). *Choice & Control : the Autism Friendly Way Birmingham*, UK, BILD

Herrera, G., Alcántua, F., Jordan, R., Blanquer, A., Labajo, G & De Pablo, C. (2008). Development of Symbolic play through the use of Virtual Reality tools in children with autistic spectrum disorders : two case studies. *Autism : the International Journal of Research & Practice*, 12 : 2, 143-158

Jordan, R. (2013). 2nd. Edn. *Autism with Severe Learning Difficulties*, London, Souvenir Press

Jordan, R. (2003). School-based interventions for children with specific learning difficulties In M Prior (Ed.) *Learning and Behavior problems in Asperger Syndrome*, New York, The Guilford Press p 212-243

Moses, A. (2010). Autism iPhone breakthrough : from tantrums to app-y days. *Sydney Morning Herald*, April 16th

Noens, I., & Van Beckelaer-Onnes, I. (2004). Making sense in a fragmentary world - Communication in people with autism and learning disability. *Autism : the international Journal of Research & Practice*, 8 (2), 197-218.

Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I., Verpoorten, R. & Van Duijn, G. (2006). The ComFor : an instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 9, 621-632(12)

Owens, G., Granader, Y., Humphrey, A., & Baron-Cohen, S. (2008). LEGO® therapy and the social use of language programme : An evaluation of two social skills interventions for children with high functioning autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(10), 1944-1957.

Panerai, S, Ferrante, L. & Zingale, M. (2002). Benefits of the Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (TEACCH) program as compared with a non-specific approach. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 46(4), 318-327.

Schmidt, C. (2013). Severe autism, often slighted, now targeted for study. *Science*, 342, p179

Bibliographie complémentaire en français :

Jordan, R. (2008). L'éducation des personnes autistes. In Rogé, B., Barthélémy, C. & Magerotte, G. (Eds). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes* (pp. 67-84). Paris : Dunod.

Murray, S. & Noland, B. (2016). *La vidéo, outil d'apprentissage pour enfants avec autisme. Un guide pratique* ■

pour les parents et les professionnels. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Vermeulen, P. (2011). *Autisme et émotions*. Bruxelles : De Boeck.

Verpoorten, R., Noens, I., & van Berckelaer-Onnes, I. (2012). *Evaluer la communication et intervenir. Manuel d'utilisation pratique*. Traduction du néerlandais de *ComVoor. Voorlopers in communicatie*. Bruxelles : De Boeck.

Témoignage : adultes atteints de TSA et famille

*Conférence de Bernadette Salmon*¹

QUAND Francesc Cuxart m'a proposé de témoigner sur la place de la famille au moment où la personne avec autisme atteint la majorité, il m'a paru important de parler au nom de beaucoup de familles que je côtoie. Ce témoignage sera donc, à la fois basé sur mon expérience personnelle, mais aussi sur de nombreux partages avec des familles de jeunes adultes.

Une difficulté de ce témoignage est que nos jeunes avec autisme sont si différents les uns des autres que leurs familles n'ont pas forcément les mêmes attentes. La gravité de leurs troubles provoque parfois un épuisement de la famille.

Il m'a semblé naturel que le positionnement d'une famille à l'âge adulte de son enfant ne pouvait se départir de tout son vécu depuis l'annonce du diagnostic.

Je voudrais donc repartir de cet instant où les médecins m'ont annoncé à mots détournés que mon fils était atteint d'autisme. J'étais confrontée à un petit garçon de 2 ans et demi, difficile à comprendre, en perte de toutes ses capacités sociales ou langagières. Au bout d'une année d'errements, il m'est apparu clairement que la seule solution était de chercher à comprendre mieux ce handicap pour aider au mieux mon enfant. J'ai commencé à me former d'abord de manière théorique (congrès, lecture, revues scientifiques...), puis de façon plus pratique à des outils qui pouvaient m'aider à pallier le déficit de communication. Si je parle de ce point, c'est pour aborder l'investissement de nombreuses familles depuis la petite enfance, qui dépasse de beaucoup celui que l'on peut avoir pour un enfant sans handicap.

Ces familles ont passé des heures à la table pour faire faire des apprentissages, à chercher comment contourner tel ou tel problème ou difficulté rencontrés, à tenter de comprendre le pourquoi des troubles du comportement de son enfant, des heures à jouer, à construire, des heures dans les parcs, les terrains de sport, des heures dans des réunions parfois plus fatigantes ou démoralisantes que le handicap de l'enfant, des heures à coordonner les professionnels, à

travailler autour d'une prise en charge cohérente et à apporter des éclairages.

En préambule, deux réflexions

La première réflexion faite par les familles concerne l'âge adulte : « Les professionnels nous disent souvent : il est adulte maintenant ». Mais qu'est-ce qu'avoir 18 ou 20 ans représente pour beaucoup de nos jeunes ? Leur âge développemental est resté à l'enfance mais pour la société, ils ont atteint l'âge administratif et social d'être adulte. Mais dans leur vie qu'est ce qui a changé ? *Ne devrait-on pas raisonner en termes de capacités plutôt qu'en termes d'âge ?*

La deuxième réflexion que m'ont fait remonter les familles concerne le fait de devoir recommencer tous les dossiers pour la MDPH, devoir à nouveau tout justifier.

Que deviennent les attentes et la place des familles quand le jeune atteint cet âge "adulte" ?

Quel que soit le niveau de fonctionnement atteint à l'âge adulte, le premier souhait de la famille est que le jeune ne soit pas en souffrance et soit le plus heureux possible. Comment ?

Par la valorisation de ses compétences :

- avec un travail en milieu ordinaire ou protégé ;
- en lui donnant de petites responsabilités au sein de l'institution si le travail n'est pas possible ailleurs ;
- avec la possibilité d'avoir une personne qui l'accompagne pour adapter, aménager, rendre lisible la tâche, organiser les moments où les contacts sociaux peuvent lui poser problème (pause, transitions).

Par des temps de loisirs, sportif ou artistique qui peuvent permettre un développement et une joie à agir. Je pense à l'exemple d'une jeune fille qui sort de son établissement pour faire du sport et qui retrouve une joie de vivre évidente.

Par un lieu de vie adapté à ses particularités sensorielles et une compréhension de celles-ci.

1. Parent, membre du Conseil d'administration de l'**arapi** (2016).

Par une bonne prise en charge de ses problèmes somatiques (dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques, auditifs, maux de ventre, règles douloureuses...). Le souci de bien des familles est de trouver le réseau de soins, quand il existe, ou des professionnels de santé susceptibles d'accueillir le jeune avec autisme, de prendre plus de temps pour le mettre en confiance, de prévoir un rendez-vous juste pour montrer le cadre, les appareils de soins, susceptibles d'utiliser le Méopa pour les soins dentaires, mais aussi pour faire une prise de sang sans que la famille ne débourse trop, d'utiliser des outils visuels pour aider la personne à comprendre ce qui va lui arriver. En résumé de trouver des professionnels qui soient sensibilisés au comportement et problèmes de cette population.

Les familles souhaitent une prise en charge souple et cohérente qui laisse une place à la vie familiale.

Ne pourrait-on penser que comme pour tout jeune qui quitte ses parents, ceux-ci continuent à être présents en cas de besoin matériel ou aide morale ? Tout spécialement avec ces jeunes avec autisme, la famille doit pouvoir exercer son rôle de veille.

Pour illustrer mon propos, je voudrais vous faire part de paroles entendues très récemment : « Pourquoi parler des familles quand le jeune devient adulte, les familles doivent faire leur vie. » Est-ce à dire que toutes ces années d'investissement auprès de nos enfants qui ont marqué profondément nos trajectoires de vie de parents doivent laisser la place au « tout institutionnel » ?

Parmi d'autres réflexions et difficultés, se trouvent les contingences financières que les établissements imposent aux familles. Par exemple, j'ai recueilli très récemment le témoignage d'une famille qui voulait partir avec son jeune pour le week-end de Pâques, lundi compris, pour une fête familiale. L'établissement a refusé et a demandé à la famille de ramener le jeune le dimanche soir uniquement pour ne pas perdre les prix de journée. Pourquoi imposer à une personne avec un handicap quel qu'il soit ce qu'on n'impose à personne d'autre, tels que les week-ends de visite, les temps de vacances ?

Si certaines familles trop âgées ou fatiguées laissent leurs jeunes le week-end, il faut aussi penser à celles qui souhaitent organiser autour du jeune des activités et des sorties stimulantes pour le corps et l'esprit, que la structure ne peut en aucun cas fournir.

Il me semble important aussi de signaler les difficultés liées aux parcours de vie figés de nos jeunes par des orientations de la maison du handicap où la souplesse n'est pas en vigueur car le jeune doit entrer dans une case.

Ce manque de flexibilité atteint notamment l'accès au travail et au logement. En France, si un jeune est en capacité de travailler, les textes imposent comme logement d'aller en foyer d'hébergement. Or ces foyers d'hébergement demandent une autonomie souvent trop grande pour beaucoup de personnes avec autisme. Donc, on oriente ces jeunes en foyer de vie mais là ils n'ont pas accès au travail, ni en milieu protégé, ni en milieu ordinaire. Et pourtant, ils sont en capacité de fournir un travail utile qui les rend heureux. Donc pour pouvoir avoir accès à un travail, ces jeunes se retrouvent la plupart du temps à vivre chez leurs parents car ils n'ont pas de solution satisfaisante de logement.

Bien des établissements contournent la loi par le biais de stage pendant plusieurs années, mais ces jeunes n'ont pas alors la reconnaissance de « travailleur handicapé ».

Comment rompre cette rigidité de fonctionnement pour donner à ces jeunes la vie, la plus ouverte possible ? Ce que souhaitent les familles ce sont des solutions souples où le potentiel de la personne est respecté, valorisé et compris.

Encore très récemment, une famille s'est vue lui être refusée une place en ESAT pour leur jeune, avec comme seul argument qu'il ne parlait pas, alors que son niveau de fonctionnement lui permettait de comprendre toutes les tâches proposées. Ou encore un autre refus parce que le jeune n'avait pas la compréhension de la notion de salaire.

L'âge adulte représente-t-il de la vie d'une personne. Comment permettre à ces jeunes d'avoir un logement qui leur convienne quand ils font partie des « pas assez » pour aller en foyer d'hébergement, ou des « trop » pour aller en foyer d'accueil médicalisé ? La seule alternative restant le foyer de vie, mais sans pouvoir aller vers le travail, ou le domicile des parents.

La place des familles dans les institutions.

L'entrée des familles dans les institutions ne peut être désordonnée. Les familles peuvent comprendre que leur jeune vit comme « en colocation » et que par conséquent, on ne peut arriver n'importe quand sans gêner les autres personnes.

Néanmoins la famille reste celle qui connaît le mieux son enfant, ses faiblesses ou ses capacités, ses façons d'exprimer sa joie, sa tristesse ou sa colère, d'exprimer sa douleur, qui est capable de retracer l'histoire de son enfant, son évolution, ses progrès ou régression et qui a bien souvent une compétence et une connaissance de l'autisme importante. Et ce de plus en plus, car les formations pour les familles sont de plus en plus développées et appréciées des familles. La famille reste le meilleur expert de son enfant et ce même s'il a atteint l'âge adulte.

La famille doit continuer à être un partenaire et une personne-ressource pour l'institution.

Une autre dimension paraît importante car les familles entendent souvent cette réflexion quand un jeune arrive dans un service : « On ne commence pas les activités ou la mise en situation de travail car il faut d'abord qu'on apprenne à le connaître ». Le jeune a 20 ans et bien des personnes le connaissent et peuvent décrire son fonctionnement de manière précise, mais les passerelles et les liens entre services ne se font pas.

Ce que souhaitent les familles ce sont des transi-

tions bien aménagées, des connexions entre établissements, et ce à tout âge de la vie.

Conclusion

Ce témoignage ne se veut pas polémique, il soulève juste des questions. Pour les familles, le chemin est long et le besoin d'aide est réel.

Le paysage de l'autisme a évolué : des efforts notables ont été faits pour prendre en charge de manière comportementale, éducative et développementale les enfants, et les regards sur la personne avec autisme et sa famille ont changé. Mais encore trop de parents se retrouvent démunis et inquiets quand le jeune arrive à la majorité avec un avenir très incertain, car le choix qui s'offre à la famille est encore très restreint. Et les familles se retrouvent souvent à accepter des solutions par défaut.

Nous sommes, je pense, en France beaucoup de familles à attendre avec impatience la sortie des recommandations de la HAS et de l'Anesm en espérant y voir apparaître cette notion de souplesse, souplesse aussi bien en institution que dans le monde social, le monde du travail en milieu ordinaire ou protégé.



Interventions psycho-éducatives

*Conférence de Domingo García-Villamizar¹,
résumée par Francesc Cuxart²*

Après avoir décrit ce qu'est l'autisme, il convient d'aborder la question du comment, c'est-à-dire de quelle manière nous abordons l'intervention. Et nous pouvons constater que, concernant les programmes d'intervention, il y a une grande distance entre les études scientifiques publiées et la réalité quotidienne. Pour cette raison, nous devons travailler pour établir un lien entre la recherche et la pratique clinique, pour la transformer partiellement en un travail scientifique, visant l'accroissement de la connaissance. Par conséquent, je vais parler exclusivement des interventions basées sur la preuve scientifique. Aujourd'hui, quand nous abordons le sujet du traitement des personnes souffrant du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), nous recourons souvent au concept de qualité de vie (autant de la personne affectée que de sa famille), comme la phase de l'intervention. Mais il faut que les programmes thérapeutiques contiennent des éléments de caractère structural qui concernent de la qualité de vie objective, démontrable et vérifiable.

Concernant le pronostic, de nombreuses études montrent que seule une minorité des adultes atteints de TSA réussit à assumer une vie vraiment indépendante : 76% n'ont pas de travail rémunéré et la plupart vivent avec leur famille. D'autre part, l'allongement de l'espérance de vie dans les sociétés des pays occidentaux affecte aussi les personnes avec autisme. Aujourd'hui de nombreuses personnes vivent environ 65 ans en tant qu'adultes, ce qui implique de multiples nouveaux défis pour leur soin thérapeutique, puisque jusqu'à présent n'avait été pas envisagée l'importante durée représentée par l'étape adulte de la vie. Il y aura de plus en plus d'adultes avec autisme, ce qui peut causer, si l'on n'y travaille pas intensément, une crise sans précédent, étant donné que l'allongement de l'espérance de vie se combine avec le fait que très certainement de nombreuses

personnes qui répondent aux critères définissant actuellement l'autisme ne sont pas diagnostiqués. Il y a donc un besoin évident de nombreux services supplémentaires spécifiques pour les adultes. Les adultes ont un grand besoin de programmes psychoéducatifs, pour tenter de diminuer certains problèmes associés à cette étape de la vie. Il est clair que ce groupe a beaucoup plus de probabilités de souffrir de comorbidités ou de troubles physiques dérivés du handicap intellectuel. Mais à dire vrai, nous ne savons pas comment ils vont vieillir : de façon précoce, plus ou moins comme la population générale, ou bien d'une autre façon ? Et leurs démences, seront-elles les mêmes ou divergeront-elles par rapport à la population générale ? Un autre problème des personnes adultes atteintes du TSA est celui constitué par la perte de références affectives familiales.

Un autre défi qu'il nous faut relever est que, dans l'approche thérapeutique de ce groupe, la bonne volonté est plus prédominante que la rigueur. Dans ce sens, il n'y a pas plus de 3 ou 4 recherches originales au sujet de l'intervention psychosociale. On constate un besoin impérieux d'une intervention émotionnelle. Nous vivons dans une société où l'on travaille peu sur les émotions. D'un autre côté, il faut aussi travailler les zones de la formation professionnelle de la vie quotidienne, des loisirs récréatifs et thérapeutiques et de l'éducation à la vie saine.

Concernant l'éducation des adultes avec TSA (autisme) en Espagne, l'Etat ne leur propose pas de services spécifiques. A l'inverse, on offre à d'autres groupes (personnes âgées, immigrants, personnes âgées de 25 ans qui veulent accéder à l'Université) la possibilité de recevoir une éducation adaptée à leurs caractéristiques et leurs besoins. Dans le but de combler quelque peu ce vide, au sein de l'association « Nouvel Horizon » (Madrid) nous avons développé des programmes spécifiques de rééducation cogni-

1. Docteur en Psychologie, Professeur en psychopathologie à l'Université Complutense de Madrid. Psychologue de la Asociación Nuevo Horizonte (Madrid, Espagne).

2. Docteur en psychologie. Professeur à l'Université Autonome de Barcelone. Consultant du Réseau de services Autisme la Garriga (Barcelone, Espagne). Vice-Président du Comité scientifique de l'**arapi** (2016).

tive pour adultes avec TSA (autisme), centrés sur le travail des fonctions exécutives : souplesse, résolution de problèmes, mémoire du travail, inhibition, etc. A cet égard, à partir des résultats d'une évaluation rigoureuse initiale des personnes, nous mettons en place des activités destinées à travailler ces capacités. Un aspect intéressant de ces programmes est la question des histoires sociales, surtout en raison de leur valeur pédagogique. Tout le monde connaît les histoires sociales de Carol Gray, et dans ce sens nous avons élaboré nos propres histoires, à partir des récits originaux.

Un autre champ fondamental de notre association est le travail et la formation professionnelle. Nous savons que le taux de chômage de ce groupe de personnes est très élevé, à cause de facteurs liés au handicap, et on sait bien que le chômage entraîne des effets très négatifs chez les adultes atteints de TSA (autisme) : malaise psychologique, aggravation de la psychopathologie et perte de qualité de vie. Inversement, le travail améliore la dignité de la personne, fait remonter l'estime de soi et fait que la personne se sente utile. Les études indiquent que le travail est associé à une légère amélioration de la symptomatologie clinique, des compétences sociales et de la qualité de vie, et qu'il favorise la réduction du stigmate social. Dans ce sens, l'accompagnement professionnel (job coaching) est la modalité la plus pertinente, celle qui dispose du meilleur appui scientifique. Cette prise en charge est définie comme un emploi rémunéré dans la communauté, avec des soutiens individualisés et suivis, et elle fournit des possibilités claires d'interaction social avec des personnes sans handicap. L'inclusion est toujours préférable à la ségrégation, et de plus elle coûte moins cher. Mais le plus grand problème n'est pas de trouver un emploi rémunéré, c'est de le conserver. Et il faut souligner que les emplois qui sont offerts à ces personnes doivent être des emplois de qualité. Nous avons mené différentes recherches sur l'emploi avec un accompagnement professionnel en Espagne, qui sont présentées dans des publications. Les résultats les plus importants indiquent que l'emploi avec un accompagnement est préférable à l'emploi protégé de base : il améliore l'indice professionnel (mesure objective d'intégration socio-professionnelle) et il lui est supérieur en termes de bien-être, de compétence sociale et de réduction du stress.

Un autre champ important de l'éducation des adultes avec TSA (autisme) est l'activité physique,

qui gagne progressivement en importance, pas seulement depuis une perspective de loisirs, mais également thérapeutique. Les individus avec TSA (autisme) peuvent présenter des difficultés d'équilibre, de souplesse, de vitesse et d'agilité, au cours de leurs déplacements et, si l'on ne travaille pas la motricité, les difficultés augmentent. Il s'agit d'une question centrale ; la perte des capacités de déplacement peut être très grave en raison du risque associé que l'individu affecté s'oriente vers une vie sédentaire, avec tous les problèmes de santé physique qui y sont liés. L'inactivité entraîne le surpoids, et dans le cas de personnes avec TSA (autisme), cela peut contribuer à une plus forte consommation de médicaments, de même qu'à un sommeil irrégulier, à l'alimentation atypique et à l'anxiété sociale. A l'association « Nouvel Horizon », nous avons adapté pour nos usagers le programme B-Active (Dattilo et al., 2012, 2013 ; Villamisar et al., 2016 ; Be Active in the Community to Increase Vitality and Enjoyment). Ce programme combine des composantes d'activité physique au divertissement et au rapport interpersonnel.

Le dernier aspect que je veux évoquer est le loisir, envisagé dans une perspective récréative et thérapeutique. Le loisir fait baisser le stress, accroît les affects positifs, la confiance en soi, les compétences sociales, l'accès aux aides sociales, et facilite les réponses positives face aux situations difficiles. En résumé, il améliore la qualité de vie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'absence de loisir entraîne des coûts très élevés. Concernant les TSA, la question du loisir a peu attiré l'attention de la recherche. Les programmes éducatifs de loisir sont très importants, parce que disposer de temps libre n'implique pas qu'on en profite, et le risque existe toujours de gâcher le temps de loisir. Le programme de loisir de l'Association Nouvel Horizon vise à ce que les adultes avec TSA (autisme) distinguent le temps du loisir et le temps du travail, en plus de favoriser l'autonomie et la liberté de choix, par le biais d'une grande diversité d'activités, incluant des activités partagées avec les familles et les moniteurs. Il est important de faire la différence entre le loisir récréatif et le loisir thérapeutique (ce dernier étant orienté vers la rééducation des fonctions cognitives et socio-émotionnelles). Les activités du loisir thérapeutique sont de l'ordre de la proposition, elles ont une finalité spécifique. Les résultats des projets de recherche que nous avons réalisés dans ce secteur indiquent que les activités de loisir structurées amé-

liorent les fonctions exécutives et la compétence sociale, évaluée avec le Vineland.

Références

Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L., Makuch, R., Greensberg, & J., Mailick, M. (2016). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder : An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (8), 2707-2719

Buescher, A., Cidav, Z., & Knapp, M., (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr.*, 168, (8), 721-728

Brugha, T., Doos, L., Tempier, A., Einfeld, S., & Howlin, P. (2015). Outcome measures in intervention trials for adults with autism spectrum disorders ; a systematic review of assessments of core autism features and associated emotional and behavioural problems. *Psychiatric Research*, 24, (2), 99-115

Brugha, T., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S-A., McManus, S., Scott, F., Smith, J., & Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209,(6),498-503

Chiang, H., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders : A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, (8), 974-986

García-Villamizar, D. (Ed.) (2000). El empleo con apoyo para personas con autismo. Valencia. Promolibro.

García-Villamizar, D., Wehman, P., & Navarro, M.D. (2002). Changes in the Quality of Autistic People's Life that Work in Supported and Sheltered Employment : A 5-Year Follow-Up Study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17, (4), 309-12

García-Villamizar, D., & Hughes, C., (2007). Support-

ted employment improves cognitive performance in adults with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, (2), 142-150

Lalonde, K., MacNeill, B., Eversole, L., Ragotzy, S., & Poling, A. Increasing physical activity in young adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (12) 1679-1684

Lang, R., Koegel, L., Ashbaugh, K., Regester, A., Ence, W., & Smith, W., (2010). Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, (4), 565-576

Leigh, J.P., & Du, J., (2015). Brief Report : Forecasting the Economic Burden of Autism in 2015 and 2025 in the United States. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (12), 4135-4139

Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism : A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282

Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders : a meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 46-57

Tyler, K., MacDonald, M., & Menear, K. (2014). Physical Activity and Physical Fitness of School-Aged Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2104

Wheman, P., (2014). Competitive Employment for Youth with Autism Spectrum Disorders : Early Results from a Randomized Clinical Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (3) 487-500

Wilson, C., Gillan, N., Spain, D., Robertson, D., Roberts, G., Murphy, C., Maltezos, S., Zinkstok, J., Johnston, K., Dardani, C., Ohlsen, C., Deeley, P.Q., Craig, M., Mendez, M., Happé, F., & Murphy, D. (2013). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, (11), 2515-25-25

Interventions pharmacologiques

*Conférence de Joan Cruells¹,
résumée par Jean-Pierre Malen²*

IL est très difficile de parler de ce sujet si spécifique que sont les médicaments dans le champ de l'autisme. Avant toute chose, je souhaite vous parler du contexte. La Garriga abrite deux résidences thérapeutiques en deux foyers accueillant en tout 43 personnes avec autisme et déficience intellectuelle sévère, qui ne pourraient pas vivre de façon indépendante. Cet environnement adapté a été créé par les familles, pour pouvoir donner une vie de très bonne qualité, avec des ateliers, une zone sportive, un bâtiment CERAC qui permet d'organiser des formations pour les familles et pour les professionnels.

Pour revenir à notre sujet, il me faut rappeler qu'il n'existe pas un seul médicament soignant l'autisme. La difficulté de communication centrale à l'autisme, modifie le fonctionnement du cerveau, augmente le fonctionnement visuel et olfactif.

De nombreuses personnes avec autisme en institution prennent des médicaments, pourquoi ? Et lesquels ?

Les difficultés de communication et d'interactions, les difficultés à supporter les changements, causent un stress non souhaitable. Les conditions externes dépassant les capacités d'adaptation induisent un dysfonctionnement des corticosurrénales, avec hypertension artérielle, sudations, tremblements, tachycardie, témoignant de la souffrance des personnes dans ces conditions.

Il peut y avoir par ailleurs des troubles associés, nommés comorbidités, que nous allons voir. 50 % des personnes autistes ont une déficience intellectuelle associée, avec trois à quatre fois plus de probabilités d'avoir des troubles mentaux. Il faut ici rappeler que dans la population normale, 20 % de celle-ci a, a eu, ou aura un trouble mental. Ici, il y a donc plus de risque de troubles mentaux, avec au premier plan l'anxiété ou la dépression, qui sont d'ailleurs les deux pathologies les plus fréquentes dans la population tout venant.

Il peut y avoir nécessité d'une hospitalisation en psychiatrie pour des troubles du comportement avec agitation, liés à ces pathologies, avec comme inconvénients l'anxiété générée chez la personne et le stress de la famille.

Les médicaments qui peuvent être utiles, ne sont pas spécifiques à l'autisme mais pourront aider à diminuer l'anxiété et le stress pour une meilleure qualité de vie.

Un rappel de l'apparition de ces médicaments dans le temps :

- en 1949, les sels de lithium,
- en 1950 la Chlorpromazine,
- en 1955 l'Imipramine,
- en 1958 l'Halopéridol,
- en 1959 le Diazepam,
- en 1994 la Risperidone.

Le premier traité de psychopharmacologie est publié en 1956. Il y a eu une révolution importante entre 1949 et 1959 par l'apparition de ces médicaments. Ce sont des anxiolytiques, des antipsychotiques, des antidépresseurs, des stabilisateurs de l'humeur, des psychostimulants.

Nous allons les utiliser pour diminuer l'anxiété, l'impulsivité, l'irritabilité, l'insomnie, les épisodes d'agitations.

Dans les comorbidités, nous pouvons retrouver les troubles de l'attention avec hyperactivité (TDAH), des symptômes psychotiques, la dépression et des aspects bipolaires.

La médication supposera d'évaluer le rapport bénéfice sur effets indésirables. Cette évaluation n'est pas facile à faire, et il n'est pas facile de trouver la bonne posologie.

Les effets bénéfiques des anxiolytiques sont liés à la réduction de l'anxiété. Ils favorisent le sommeil, la relaxation des muscles, et ont une activité anticomitiale. Les anxiolytiques sont presque tous de la

1. Médecin, directeur général du réseau des services d'Autisme La Garriga (Barcelone, Espagne).

2. Psychiatre, Autisme 75, IME Cour de Venise. Secrétaire Général adjoint de l'**arapi** (2016).

même famille, mais différent notamment par leur durée d'action, courte, moyenne ou longue.

Les effets indésirables sont la possibilité de somnolence, d'accoutumance et de dépendance, de ralentir les réflexes, avec en particulier le risque de chutes.

Les antidépresseurs soignent la dépression, réduisent l'anxiété et l'irritabilité ainsi que les risques de suicide.

Les sérotoninergiques diminuent la symptomatologie obsessionnelle et compulsive, quand il s'agit de TOC et non pas d'incapacité autistique à supporter le changement. Ils peuvent générer des effets anticholinergiques avec rétention d'urine, coliques, augmentation de la sudation, diminution des mouvements péristaltiques et donc constipation, et diminuent la sexualité.

Les neuroleptiques diminuent l'agitation psychomotrice, l'insomnie, l'impulsivité et l'irritabilité, ainsi que les troubles du comportement. Les effets

indésirables sont des effets extrapyramidaux, des dystonies, l'akathisie, les dystonies tardives, l'augmentation de la prolactinémie, avec possiblement galactorrhée. Ils ne créent pas de dépendance, ni d'accoutumance. Ils augmentent la faim, le poids, les risques de diabète.

Les stabilisateurs de l'humeur peuvent avoir un intérêt en cas de comorbidité liée aux troubles de type bipolaire. Ils ont souvent tendance à augmenter l'appétit et le poids.

Les psychostimulants répondent à une association fréquente de troubles de l'attention et de l'autisme. Ils améliorent les apprentissages, notamment à l'école, le temps de concentration, diminuent l'impulsivité, l'hyperactivité motrice et permettent ainsi une restauration de l'estime de soi. Les effets indésirables sont une réduction de l'appétit, avec perte possible de poids, risque d'hypertension artérielle, et ils peuvent induire une dépendance.

■

Témoignage : Vivre avec un TSA, une façon de voir le monde

*Conférence de Ramon Cererols¹,
résumée par Dominique Donnet-Kamel²*

JE vais présenter à partir de mon expérience, ce qu'est une personne TSA et comment elle évolue. Chaque cas est unique, je suis conscient qu'il y a autant de différences entre deux personnes autistes, qu'entre deux personnes neurotypiques (non autistes). Toutefois il existe des caractéristiques communes entre les autistes qu'un expert sait identifier. Mon intervention se distingue de celle d'experts professionnels, et rassemble quelques-unes de mes réflexions personnelles.

Quel effet cela fait-il d'être une chauve-souris ?

Le philosophe Thomas Nagel dans un article « Quel effet cela fait-il d'être une chauve-souris ? », développe l'argument selon lequel nous n'avons absolument aucun moyen de savoir quelle expérience du monde a une chauve-souris. Savoir qu'une chauve-souris dort la tête en bas, se sert d'un radar pour s'orienter et dispose de bras qui sont des ailes ne suffit pas pour avoir l'intuition de quel effet cela fait-il d'être lui (ou quelle expérience du monde il a).

La même chose vaut pour les personnes atteintes de TSA. Les professionnels et les familles peuvent savoir comment est cette personne, mais pour savoir quel effet cela fait-il d'être elle, il faudrait qu'elle l'explique, et beaucoup d'eux sont de jeune âge et n'ont pas la capacité d'identifier et communiquer leurs sentiments de manière appropriée. Ceux d'entre nous qui avons passé beaucoup de temps dans le monde neurotypique (dans mon cas, 65 ans), nous sommes mieux en mesure de le faire.

Des objets précis et des ombres grises

Je vais tenter néanmoins de faire un exercice d'introspection, et de revenir à mes premières sensations d'enfant, mes premiers souvenirs lorsque je commençais à me former une image du monde, à

ordonner ce qui est désordonné. J'ai un souvenir précis, j'avais 18 mois, j'étais dans une ferme, pas d'autres enfants, je me sentais bien, tranquille avec moi-même, entièrement tourné vers ce qui me passionnait à savoir les objets et la mécanique. Je retrouvais des séries d'objets concrets qui fonctionnent selon des règles très claires pour moi. Mais à côté, d'autres objets existaient, bizarres et imprévisibles qui semblaient ne pas avoir de règles. Ils créaient un bruit de fond sans logique. C'était les personnes, les gens, et... je ne ressentais aucun intérêt pour eux ! En classe, je ne m'entendais pas avec les autres enfants. Leurs jeux avaient des règles explicites, mais se brouillaient avec des règles implicites que je ne saisisais ni ne comprenais. D'ailleurs, ces autres n'avaient pas d'identité pour moi, ils étaient « un objet » que l'on appelle enfant. Je me souviens très bien des tables, des pupitres, de l'encre et du tableau, mais pas des ombres qui peuplaient la classe et qui me dérangaient. Je n'ai aucun souvenir de mes camarades, ni à l'école, ni plus tard à l'université, sauf un qui est devenu un collègue. Des ombres grises sont mes seuls souvenirs.

La prosopagnosie

La prosopagnosie (non reconnaissance ni souvenir des visages) est une de mes caractéristiques, très partagée avec d'autres autistes. Il me faut non seulement un long contact avec une personne, mais en plus, quelque chose doit se passer entre elle et moi, pour que j'en garde un souvenir. Je ne sais pas quel air avait mon patron, ce sont les émotions provoquées lors de nos échanges qui me permettaient de l'identifier. Si on me présente plusieurs personnes dans un groupe, on me raconte différentes histoires, je ne retiens rien, ni personne. Les neurotypiques absorbent cette information comme des éponges, instinctivement et rapidement, ils n'ont aucun effort à

1. Formation en informatique, ingénieur industriel, personne TSA.

2. Fondatrice de la Mission Inserm associations, ingénieure de recherche Inserm retraitée et membre du réseau ScienSAs' de l'InsermParent. Membre du Conseil scientifique de l'arapi (2016).

fournir. Moi, je dois faire un travail rationnel, volontaire, relationnel, qui requiert toute ma concentration. J'aime donner cet exemple aux neurotypiques pour donner une idée de la situation que je vis : si je vous présente dans le détail le tableau périodique des éléments, que retiendrez-vous ?

L'ignorance émotionnelle

Je voudrais aussi attirer votre attention sur l'ignorance émotionnelle dont j'ai pris conscience progressivement. Entre 20 et 30 ans, je ne connaissais que deux émotions : se sentir bien ou se sentir mal. Je ne comprenais pas les nuances. Cette question suscitait en moi un véritable mal être, une peur constante de me retrouver dans cette situation, une anxiété très forte, qui s'est transformée au fil du temps en agoraphobie. Je voyais bien toutefois que les autres avaient des émotions. Et j'ai fait un véritable apprentissage volontaire du fonctionnement interne des personnes. Je l'ai fait grâce à des livres, très sentimentaux, que mes parents m'ont offerts pour m'enseigner le catalan que l'école n'enseignait pas. J'y ai découvert les premières descriptions des sentiments. Mais c'est avec ma femme et ma fille que j'ai approfondi cet apprentissage émotionnel.

On dit que les autistes n'ont pas d'empathie. Mais de quelle empathie s'agit-il ? Il y a deux sortes d'empathie. L'empathie émotionnelle est biologique, elle s'est développée il y a entre 150 et 300 millions d'années chez les mammifères et les oiseaux, parce qu'elle sert à la survie de l'espèce. Cette empathie est réduite chez les personnes avec un TSA. Mais il y a aussi l'empathie rationnelle qui naît de la raison, et c'est pour ça qu'elle est proprement humaine. Les autistes peuvent avoir cette empathie, et dans certains cas davantage que beaucoup de neurotypiques.

La communication

En face à face, je peux maintenir une conversation, je n'ai besoin que de saisir le schéma mental de mon interlocuteur. Mais si je me trouve avec plusieurs personnes, en interaction, cela devient très difficile, trop de signes, de sons, de bruit. La différence avec les neurotypiques proviendrait-elle du fait qu'il sont capables d'intégrer et de comprendre une plus grande multiplicité de signaux ? Une autre grande différence dans la communication entre un neuroty-

pique et moi réside dans le fait que ce qu'il dit verbalement peut être différent de ce qu'il pense. Pour moi, le langage parfait est celui de l'ordinateur.

Il faut considérer que les personnes TSA ont une façon de concevoir le monde différente de celle des neurotypiques. Il me semble que l'on peut prendre comme exemple les ordinateurs, chacun ayant son propre système d'exploitation, tels que Mac, Linux, Windows, Android, mais qui, connectés, peuvent travailler ensemble. Tout le monde n'est pas obligé de penser de la même façon et d'utiliser le même système opératif. Pour prolonger cette comparaison appliquée à des caméras, les neurotypiques fonctionnent en automatique, tandis que les TSA fonctionnent en manuel en calculant tout, la vitesse, l'ouverture de l'obturateur etc.

La normalité

Tout au long de ma vie, j'ai eu de bons et de mauvais moments. Les bons moments ont été quand j'avais un environnement qui m'a accepté comme je suis et qui a apprécié les choses que je peux faire, au lieu de me critiquer pour celles que je ne sais pas faire. Je pense donc que ce qui aide le mieux la personne avec TSA est le soutien de l'environnement, et l'occasion offerte de développer ses capacités spéciales.

J'ai toujours essayé de paraître normal parce que la société nous demande d'être normaux, mais nous devrions nous demander ce qui est normal. Les façons d'être des gens suivent une distribution continue, et on fixe une frontière artificielle entre la normalité (à l'intérieur) et le trouble (de l'extérieur). Souvent, la normalité est une contrainte, car la société veut que tout le monde soit pareil, et parfois la normalité est la cécité, parce qu'on voit seulement ce qui est comme nous.

Tout au long de ma vie, j'ai beaucoup changé, et je suis maintenant très différent de l'enfant que je fus. Ces derniers temps, je me suis demandé ce qui reste de cet enfant, et j'ai compris que la seule chose qui a perduré tout au long de ma vie est une façon particulière de voir le monde, d'être et de penser qui caractérise le TSA. Donc, dans mon cas, je ne dis pas que j'ai un TSA, mais que je suis TSA, parce que le TSA est mon essence.



Evaluation des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec TSA à l'aide d'une échelle spécifique

Marina Filipova^{1 2}, Romuald Blanc^{1 3}, Emmanuel Devouche¹, Catherine Barthélémy², Jean-Louis Adrien¹.

Introduction

La perception, qui est un ensemble de processus permettant au cerveau de recueillir et de traiter l'information sensorielle (Serres-Ruel, 2003 ; Trevarthen, 2004), est souvent décrite comme atypique chez la personne avec autisme. Elle ne se limite pas à la simple réception de l'information sensorielle, mais réside dans l'interaction entre la réception et l'organisation de ces informations, qui dépendent des connaissances, des attentes et des expériences ultérieures (Stréri, Lhote & Dutilleul, 2000). Il s'agit donc d'un acte complexe qui implique des niveaux divers (Bullinger & Goubet, 1999 ; Bullinger, 2004) de traitement et de complexité croissante (Gibson, 1969).

De nombreuses études portant sur les processus sensoriels ont mis en évidence le fait que les personnes avec autisme mobilisent des processus différents de traitement de l'information, et ce dans les différentes modalités sensorielles (Brock, Brown, & Boucher, 2002 ; Frith, 1989 ; Happé, 2005 ; Hermelin & O'Connor, 1970 ; Hutt, Hutt, Lee, & Ounsted, 1964 ; Just, Cherkassky, Keller, & Minshew, 2004 ; Just, Cherkassky, Keller, Kana, & Minshew, 2007 ; Mottron, Dawson, Soulières, Hubert, & Burack, 2006). Selon les modèles existants qui permettent de décrire l'origine de ce traitement atypique chez la personne avec TSA, ces altérations peuvent être issues des conséquences d'anomalies cérébrales, ou alors les troubles précoces de la perception sensorielle peuvent empêcher le développement de certaines régions cérébrales.

Dans la dimension auditive, de nombreuses études montrent l'existence du traitement atypique

de l'information dans les TSA, à des différents niveaux comportementaux et neuronaux (Bruneau, Garreau, Roux & Lelord, 1978 ; Bruneau et al., 2003 ; Collet et al., 1993 ; Kahlfa et al., 2001, 2004). Les anomalies sous-jacentes aux déficiences du traitement auditif concernent plusieurs caractéristiques, tels que les seuils de perception de la hauteur, la sensibilité à l'intensité des sons, le traitement atypique des indices prosodiques, ou encore un déficit du traitement des sons complexes, comme la parole, avec une difficulté de régulation des émotions (Green et al., 2015 ; Leung, Vogan, Powell, Anagnostou, & Taylor, 2016), par rapport aux sons non vocaux (O'Connor, 2012).

Dépendantes d'un sous-fonctionnement (Lelord, 1990) ou d'un sur-fonctionnement du système sensoriel (Samson, Mottron & Soulières, 2012 ; Lafleur, Soulières & Forgeot d'Arc, 2016 ; Friston, 1994 ; Fraizer & Hardan, 2009 ; Just et al., 2007 ; Cherkassky, 2006), ces particularités du traitement auditif sont à l'origine de comportements atypiques en réaction aux stimuli auditifs (Hutt et al., 1964 ; Kootz, Marinelli, & Cohen, 1982 ; Ornitz, 1974 ; Ornitz, Atwell, Kaplan & Westlake, 1985), comme la réponse paradoxale, l'hyporéactivité ou l'hyperréactivité. Certaines études décrivent plutôt des profils cognitifs (Delacato, 1974 ; Bogdashina, 2003, 2005 ; Dunn, 2007) de traitement de l'information sensorielle en fonction du seuil préférentiel de perception, alors que d'autres insistent sur la variabilité et la discontinuité de ces manifestations atypiques sur le plan comportemental, des points de vue aussi bien inter-individuel (Schaaf & Miller, 2005 ; Baranek, David, Poe, Stone, & Watson, 2006 ; Dunn, 2007) qu'intra-

1. L'auteur peut être contactée à l'adresse : marinafilipova@hotmail.fr

2. Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057), Equipe « Psychopathologie et Développement : autisme et handicaps », Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité.

3. Centre universitaire de Pédopsychiatrie, Unité Mixte Inserm U930 / Equipe « Autisme », CHU Bretonneau, Université François Rabelais, Tours.

individuel (Ben-Sasson et al., 2009 ; Dinstein et al., 2012).

Depuis la nouvelle édition du DSM (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013), le Trouble du Spectre de l'Autisme comprend au sein du second critère diagnostique qui concerne les centres d'intérêts et les comportements restreints et stéréotypés, « l'hyper ou l'hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement ». Bien que ces signes aient été initialement évoqués à la fois par Kan-ner (1943) et dans les premières éditions du DSM jusqu'au DSM-III (American Psychiatric Association, 1980), à notre connaissance, et après une analyse de la littérature, nous n'avons pas trouvé d'outil spécialisé et adapté à l'évaluation des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec TSA. Certes, il existe des outils validés d'évaluation de la sensorialité (Sensory Profil, Dunn, 1999, Validation française à Pearson-ECPA, 2010 ; Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme, Degenne-Richard, Wolff, Fiard, & Adrien, 2014, ; Degenne-Richard et al., 2015 ; Sensory Profile Checklist, Bodgashina, 2005 ; ECAUD, Lenoir, 1994) mais ils permettent une vision plus globale et multimodale des particularités sensorielles. Or, les dysfonctionnements auditifs chez les personnes avec TSA entravent fortement leurs échanges sociaux et leur qualité de vie.

Aussi, la pénurie d'échelles spécialisées dans cette dimension sensorielle nous a amenés à proposer une démarche d'évaluation spécifique de la sensorialité auditive.

Objectifs de l'étude

La présente étude vise à mettre au point et à valider un outil d'évaluation original des comportements de l'enfant en réponse aux stimulations auditives, dans le cadre d'un bilan psychologique. Par ailleurs, nous avons cherché à connaître le lien existant entre les différents profils sensoriels auditifs identifiés chez les enfants avec TSA et d'une part le degré de sévérité des troubles autistiques et d'autre part le degré de sévérité de déficience intellectuelle associée.

Outil de mesure

L'échelle d'évaluation des altérations du comportement auditif, EACAA-E (Filipova, 2012 ; Filipova, Boulard, Blanc, Barthélémy, & Adrien, 2014) est constituée de 24 items répartis en 7 dimensions :

(1) Bizarrerie, (2) Fascination, (3) Paradoxe, (4) Hyperesthésie, (5) Hypoesthésie, (6) Inconfort, (7) Difficulté, et cotés selon la fréquence d'apparition et le degré de sévérité des altérations, de 0 à 4. La cotation permet le calcul d'un score global compris entre 0 (absence d'altérations) et 96. Nous l'avons administrée à tous les participants de l'étude à partir d'une observation clinique directe et différée (cette dernière basée sur des enregistrements vidéo). Les participants sont au nombre de 50 (15 filles et 35 garçons), âgés entre 2 et 18 ans, recrutés dans deux centres médicaux, le CAMSP, Le Chat Perché de Centre hospitalier Marc Jacquet (Dir. Dr. L. Joli-Sanchez) et le Service Universitaire de Pédopsychiatrie (Pr. F. Bonnet-Brilhault) du CHU de Tours, et tous atteints d'autisme selon les critères diagnostiques du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) et du DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) et de la CIM 10 (Organisation Mondiale de Santé, 1994), et sur la base d'évaluations à l'aide de l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule ; Lord, Rutter, Pamela, Dilavore, & Risi, 2008), de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised, Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) de la CARS (Childhood Autism Rating Scale ; Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly, 1980). Les indicateurs de développement intellectuel (AD et QD) ont été obtenus à l'aide de la BECS (Batterie d'Evaluation du développement Cognitif et Socio-Emotionnel, Adrien, 2007), des EDEI-R (Echelles Différentielles d'Effici-ence Intellectuelle-Révisée ; Perron-Borelli, 1996) et du PEP 3 (Profil Psycho Educatif, Schopler, Lansing, & Reichler, 2008).

Analyse des données

Nous avons étudié les qualités psychométriques de l'échelle EACAA-E, ainsi que les différents profils auditifs des participants en fonction des effets du sexe, de l'âge et du centre de recrutement. Pour cela, nous avons réalisé plusieurs études statistiques de validation de l'outil : étude de la validité de contenu et de structure, celles de la validité concurrente et de la validité de consistance interne et de structure factorielle, ainsi que celles des profils et de la fidélité inter-cotateurs.

Les résultats recueillis montrent que l'échelle d'évaluation des altérations du comportement auditif répond parfaitement aux principales exigences psychométriques. Tout d'abord, elle est sensible puisqu'elle permet de relever une discrimination fine et différenciée des résultats obtenus par chaque parti-

cipant. Les différentes analyses menées confirment aussi la fiabilité de la mesure : l'étude de la fidélité inter-cotateur (appliquée à 10% de la population) détermine un excellent degré d'accord observé entre les juges. L'échelle présente une bonne consistance interne (l'alpha de Cronbach est élevé $\alpha=.958$; borne inférieure de l'IC95% $=.943$).

La validité du contenu de l'échelle d'évaluation des altérations du comportement auditif a été appréciée à partir de plusieurs facteurs : la revue de la littérature et les nombreux témoignages ; les quelques items intégrés dans les échelles et tests existants, spécifiques à la sensorialité (Dunn, 1999 ; Bullinger, 2004), ou au diagnostic de l'autisme (ADOS, Lord et al., 2008 ; ADI-R, Lord et al., 1994 ; CARS, Schopler et al., 1980) ; les quelques items proposés dans des outils spécifiques à l'évaluation des comportements autistiques (ECA-R, Barthélémy et al., 1997 ; Barthélémy & Lelord, 2003) et à l'évaluation fonctionnelle des comportements (EFC, Adrien et al., 2001) ; ainsi que l'avis d'experts professionnels travaillant auprès de personnes avec TSA. Cependant, dans la mesure où la validité du contenu reste une vision ensembliste de la représentativité des items d'une échelle, elle est également subjective. Nous avons alors proposé une étude de la validité concourante, en mettant en relation les résultats obtenus à l'EACAA-E avec ceux obtenus à l'item 24 de l'ECA-R, ce dernier mesurant en partie les particularités du comportement auditif dans l'autisme. Le degré de concordance que nous avons noté entre ces outils est attesté par une excellente corrélation entre le score par dimension, le score total de l'EACAA-E et l'item 24, « Bizarrerie de l'audition » de l'ECA-R. Les corrélations pour les 7 dimensions de l'EACAA-E sont toutes significatives et positives et varient entre $r=.36$ et $r=.50$.

La validité de la structure de l'échelle EACAA-E a été réalisée à travers la mise en œuvre de deux analyses factorielles successives (précisément des analyses en composantes principales) respectivement sur les 24 items et sur les 7 dimensions. L'analyse factorielle réalisée à partir des 24 items a révélé un résumé factoriel constitué des deux premières composantes qui représentent 65.6% de la variance totale soit 1/3 seulement de déformation. La première variable factorielle représente plus de la moitié de la variance (52.1%) et regroupe essentiellement 3 dimensions : Bizarrerie (B), Hypoesthésie (H) et Difficulté (D). La seconde variable factorielle est

moins discriminante (13.5%) et est expliquée principalement par l'Hyperesthésie (Hy) et l'Inconfort (I). Dans la mesure où l'analyse des corrélations entre les items et entre les différentes dimensions a confirmé l'unidimensionnalité des données et l'homogénéité de l'outil, nous avons décidé de mener une analyse factorielle à partir des 7 dimensions pour l'étude de la typologie des profils des participants à partir des effets de l'âge, du sexe, du centre de recrutement et des liens entre les altérations du comportement auditif et les troubles autistiques et le retard mental. Nous avons retenu comme pour l'analyse factorielle précédente un résumé constitué des 2 premières variables factorielles, soit 68.2% de la variance totale. La variance élevée expliquée par la première variable (47.7%) témoigne de l'existence d'un facteur de taille. Les dimensions qui y sont incluses sont : Bizarrerie (B), Hypoesthésie (H), Difficulté (D) et Fascination (F) et représentent cliniquement le « Dysfonctionnement auditif et communicatif ». La seconde variable factorielle explique 20.5% de la variance totale et oppose les dimensions Paradoxe (P) et Hypoesthésie (H) aux dimensions Hyperesthésie (Hy) et Inconfort (I), que nous avons nommée cliniquement : « Réactions paradoxales » (Paradoxe (P) et Hypoesthésie (H)) et « Dysrégulation sensorielle auditive » (Hyperesthésie (Hy) et Inconfort (I)). Ces deux variables permettent de discriminer les participants en fonction de la sévérité des altérations sensorielles auditives, mais également en fonction de la spécificité de ces troubles.

Par ailleurs, les classifications ascendantes hiérarchiques (CAH), réalisées respectivement sur les 7 sous-scores et sur le score total font état d'une bonne discrimination des sujets en fonction de la sévérité des altérations du comportement auditif. La représentation des participants sur des classes hiérarchisées en fonction de critères de dissimilarités et d'agrégation a permis de visualiser le regroupement progressif des données. Une partition en 4 groupes obtenue avec chacune des deux CAH réalisées permet de classer les sujets avec un taux d'accord de 93.7%. Ces résultats ont autorisé la représentation des scores des participants sur un continuum reflétant des altérations du comportement sensoriel auditif plus au moins sévères, sur 4 niveaux allant : de 0 à 10 (léger), de 10 à 39 (modéré), de 40 à 70 (sévère), de 70 à 96 (profond).

A partir de ces analyses, nous avons pu caractériser des typologies de profils différents pour les par-

participants aussi bien en fonction de la spécificité des altérations du comportement auditif (« Dysfonctionnement auditif et communicatif » (VF1) et « Réactions paradoxales » (VF2) VS « Dysrégulation sensorielle » (VF2)) du point de vue des variables, qu'à partir du degré de sévérité de ces altérations (léger, modéré, sévère, profond).

Enfin, les études des corrélations entre les scores à l'échelle et les indicateurs du développement et de la sévérité de l'autisme ont montré que plus les dysfonctionnements sensoriels auditifs sont intenses plus les degrés de sévérité de retard et d'autisme sont importants.

Conclusion

En conclusion, l'évaluation précise et objective des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec TSA semble désormais possible. En effet, les résultats de la recherche mettent en évidence les qualités métrologiques de l'échelle d'évaluation des altérations du comportement auditif, EACAA-E, qui présente une fiabilité et une validité de structure et de contenu tout à fait satisfaisantes. L'objectif de la construction et de la validation de cette échelle est d'identifier, de diagnostiquer et de mieux comprendre les altérations sensorielles auditives des enfants et des adolescents avec autisme qui se répercutent sur leur comportement adaptatif. La finalité de cette évaluation est la prise en compte objective de ces particularités sensorielles auditives afin de permettre un meilleur ajustement du projet psycho-éducatif, notamment dans le contexte des interventions précoces, mais également dans l'aménagement écologique des conditions de vie (Rogé, 2015).

Cette recherche a été réalisée par Marina Filipova, psychologue, initialement dans le cadre d'un Master de recherche (Institut de Psychologie) dirigé par le Pr. Catherine Barthélémy, puis d'une thèse de doctorat dirigée par le Pr. Jean-Louis Adrien avec le tutorat de Romuald Blanc. Marina Filipova a soutenu sa thèse « Etude des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec autisme : mise au point d'un nouvel instrument d'évaluation, l'échelle EACAA-E (Echelle Altérations Comportement Auditif Autisme-Enfant) » le 30 novembre 2016 à l'Institut de Psychologie de l'université Paris Descartes. Le manuscrit de la thèse, comprenant l'outil et le détail des résultats, sera disponible très prochainement sur le site de la bibliothèque de l'Institut de Psycho-

logie de l'Université Paris Descartes : <http://paris-descartes.libguides.com/psychologie/theses>.

Références

- Adrien, J-L. (2007). *La batterie d'évaluation cognitive et sociale (BECS)*. Montreuil : Pearson-Édition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Adrien, J-L., Roux, S., Couturier, G., Malvy, J., Guérin, P., Debuly, S., Lelord, G., & Barthélémy, C. (2001). Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders : the Behaviour Function Inventory. *Autism*, 5 (3), 247-262.
- American Psychiatric Association (1986). *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders, DSM-III (3th ed.)*. Washington, D.C. : Author.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders, DSM-IV-TR(4th ed.)*. Washington, D.C. : Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5 (5th ed.)*. Washington, D.C. : Author.
- Barthélémy, C., Roux, S., Adrien, J-L., Hameury, L., Guérin, P., Garreau, B., Fermanian, J., & Lelord, G. (1997). Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27 (2), 139-53.
- Barthélémy, C., & Lelord, G. (2003). *Echelle d'évaluation des comportements autistiques – ECA-R/ECAC – Version révisée*. Montreuil : Pearson-Édition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire : Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 591-601.
- Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 1-11.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger Syndrome : different sensory experiences, different perceptual worlds*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- Bogdashina, O. (2005). *Sensory Profiles Checklist (Revised), Sensory Perceptual issues in autism and Asperger Syndrome*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley

Publishers.

- Brock, J., Brown, C. C., Boucher, J., & Rippon, G. (2002). The temporal binding deficit hypothesis of autism. *Development and Psychopathology*, 14(02), 209-224.
- Bruneau, N., Garreau, B., Roux, S., & Lelord, G. (1978). Modulation of auditory evoked potentials with increasing stimulus intensity in autistic children. In R. Johnson, R. Parasuraman, & J. W. Rohrbaugh (Eds.), *Current trends in event related potential research. EEG Clinical Neurophysiology* (pp. 584-589). Amsterdam : Elsevier.
- Bruneau, N., Bonnet-Brilhault, F., Gomot, M., Adrien, J-L., & Barthélémy, C. (2003). Cortical auditory processing and communication in children with autism : electrophysiological/behavioral relations. *International Journal of Psychophysiology*, 51(1), 17-25.
- Bullinger, A., & Goubet, N. (1999). Le bébé prématuré, acteur de son développement. *Enfance*, (1), 27-32.
- Bullinger, A. (2004). *Le développement sensori-moteur et ses avatars, un parcours de recherche*. Toulouse, Erès.
- Cherkassky, V. L., Kana, R. K., Keller, T. A., & Just, M. A. (2006). Functional connectivity in a baseline resting-state network in autism. *Neuroreport*, 17(16), 1687-1690.
- Collet, L., Rogé, B., Descouens, D., Moron, P., Duverdy, F. & Urgell, H. (1993) Objective auditory dysfunction in infantile autism, *The Lancet*, 342, 9, 923-924.
- Delacato, C. H. (1974). *The ultimate stranger : The autistic child*. Arena Press.
- Degenne-Richard, C. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement* (Thèse de doctorat, Paris Descartes).
- Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., & Adrien, J-L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. ANAE. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, (128), 69-78.
- Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., Lebreton, K., Boussès, A., Zbinden, E., ... & Adrien, J-L. (2015). Etude des particularités sensorielles des adultes avec autisme. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, XX, 2, 54-67.
- CIM-10 (1994). *Classification Internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Critères diagnostiques pour la recherche*. Masson, Paris.
- Dinstein, I., Heeger, D. J., Lorenzi, L., Minshew, N. J., Malach, R., & Behrmann, M. (2012). Unreliable evoked responses in autism. *Neuron*, 75(6), 981-991.
- Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile manual*. San Antonio, Texas : The Psychological Corporation.
- Dunn, W. (2007). *Living Sentionally. Understanding your senses*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.
- Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel : manuel*. ECPA, les Éd. du Centre de psychologie appliquée.
- Filipova, M. (2012). *Comportement auditif et Thérapie d'Échange et de Développement chez l'enfant avec autisme*. Mémoire de Master de Recherche non publié, Université Paris Descartes.
- Filipova, M., Boulard, A., Blanc, R., Barthélémy, C., & Adrien, J-L. (2014). Un nouvel instrument d'évaluation des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec autisme : l'échelle EACAA-E (Echelle Altérations Comportement Auditif Autisme-Enfant). *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 19(3), 57-69.
- Filipova, M. (2016). *Etude des altérations du comportement auditif chez l'enfant avec autisme : mise au point d'un nouvel instrument d'évaluation, l'échelle EACAA-E (Echelle Altérations Comportement Auditif Autisme-Enfant)*. Thèse de doctorat en psychologie (Directeur : Pr. J-L Adrien ; Tuteur : R. Blanc), université Paris Descartes
- Frith, U. (1989). *Autism : Explaining the enigma*. Blackwell : Oxford.
- Frazier, T. W., & Hardan, A. Y. (2009). A meta-analysis of the corpus callosum in autism. *Biological psychiatry*, 66(10), 935-941.
- Friston, K. J. (1994). Functional and effective connectivity in neuroimaging : a synthesis. *Human brain mapping*, 2(1 ?), 56-78.
- Gibson, J. J. (1969). *Principles of perceptual learning and development*. New York : Appleton-Centuty-Crofts.
- Green, S. A., Hernandez, L., Tottenham, N., Krasileva, K., Bookheimer, S. Y., & Dapretto, M. (2015). Neurobiology of sensory overresponsivity in youth with autism spectrum disorders. *JAMA psychiatry*, 72(8), 778-786.
- Happé, F. (2005). The weak central coherence account of autism. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Volume 1*, Third Edition, 640-649.
- Hermelin, B., & O'Connor, N. (1970). *Psychological experiments with autistic children*. Oxford. Pergamon Press.
- Hutt, C., Hutt, S. J., Lee, D., & Ounsted, C. (1964). Arousal and childhood autism. *Nature*, 28 (204),908-909.

- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., & Minshew, N. J. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism : evidence of underconnectivity. *Brain*, 127(8), 1811-1821.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., Kana, R. K., & Minshew, N. J. (2007). Functional and anatomical cortical underconnectivity in autism : evidence from an fMRI study of an executive function task and corpus callosum morphometry. *Cerebral cortex*, 17(4), 951-961.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact, *Nervous Child*, (2) : 217-250.
- Khalifa, S., Bruneau, N., Rogé B., Georgieff, N., Veuillet, E., Adrien, J-L, Barthélémy C., & Collet, L. (2001). Peripheral auditory asymmetry in infantile autism. *European Journal of Neurosciences*, 13 (3) : 628-32.
- Khalifa, S., Bruneau, N., Rogé, B., Georgieff, N., Veuillet, E., Adrien, J-L, Barthélémy C., & Collet, L. (2004). Increased perception of loudness in autism. *Hearing Research*, 198 (1-2) : 87-92.
- Kootz, J. P., Marinelli, B., & Cohen, D. J. (1982). Modulation of response to environmental stimulation in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12(2), 185-193.
- Lafleur, A., Soulières, I., & Forgeot d'Arc, B. (2016). Cognition sociale et sens de l'agentivité en autisme : de l'action à l'interaction. *Santé mentale au Québec*, 41(1), 163-181.
- Lelord, G. (1990). Physiopathologie de l'autisme : les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 38(1-2), 43-49.
- Lenoir, P. (1994). *L'Audition chez l'enfant autiste. Etude clinique et électrophysiologique des fonctions de perception et d'association transmodale*. Thèse de Doctorat de l'Université Paris 6.
- Leung, R. C., Vogan, V. M., Powell, T. L., Anagnostou, E., & Taylor, M. J. (2016). The role of executive functions in social impairment in Autism Spectrum Disorder. *Child Neuropsychology*, 22(3), 336-344.
- 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.
- Lord, C., Rutter, M., Pamela C., Dilavore, & Risi, S. (2008). *ADOS : Autism diagnostic observation schedule*. Hogrefe.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Le surfonctionnement perceptuel dans l'autisme. Une mise à jour, et huit principes sur la perception autistique. *Revue de neuropsychologie*, 16(3), 251-297.
- O'Connor, K. (2012). Auditory processing in autism spectrum disorder : a review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(2), 836-854.
- Ornitz, E.M. (1974). The modulation of sensory input and motor out-put in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(3), 197-215.
- Ornitz, E. M., Atwell, C. W., Kaplan, A. R., & Westlake, J. R. (1985). Brain-stem dysfunction in autism : Results of vestibular stimulation. *Archives of General Psychiatry*, 42(10), 1018.
- Perron-Borelli, M. (1996). *Echelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles. Forme Révisée (EDEI-R)*. Montreuil, Pearson, Édition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Rogé, B. (2015). *Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion* (2ème éd.). Dunod.
- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I., & Zeffiro, T.A. (2012). Enhanced visual functioning in autism : An ALE meta-analysis. *Human brain mapping*, 33(7), 1553-1581.
- Schaaf, R. C., & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 143-148.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
- Schopler, E., Lansing, M., & Reichler, R. J. (2008). *PEP 3 profil psycho-éducatif : évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. De Boeck.
- Serres-Ruel, J. (2003). Développement des capacités d'orientation visuelle chez le bébé : modèles neuropsychologiques. *Psychologie française*, 48(3), 55-64.
- Stréri, A., Lhote, M., & Dutilleul, S. (2000). Haptic perception in newborns. *Developmental Science*, 3(3), 319-327.
- Trevarthen, C. (2004). Learning about Ourselves, from Children : Why A Growing Human Brain Needs Interesting Companions? *Annual Report-Hokkaido University Research and Clinical Center for Child Development*, 9-44.



Présentation du Réseau Recherche Autisme ¹

A Fin de favoriser la recherche translationnelle sur la thématique de l'Autisme, l'Institut Thématique Multi-Organisme (ITMO) Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie a soutenu la création d'un « Réseau Recherche Autisme » ayant pour objectif un programme fédératif structurant à dimension nationale. Le conseil d'Aviesan, en date du 6 juillet 2016, a donné un avis favorable pour la création de ce réseau.

Cette mise en réseau de portée nationale favorisera les travaux pour des actions collectives et concertées facilitant la cohérence et la complémentarité des axes de recherche suivis par notre communauté.

Un enjeu majeur consiste également à faire interagir des spécialistes de disciplines très variées : psychiatres, pédiatres, neurologues, psychologues, neuro-radiologues, physiologistes biologistes, généticiens, immunologistes, cognitivistes, informaticiens, etc.

Le thème fédérateur du « Réseau Recherche Autisme » est centré sur la physiopathologie des troubles perceptivo-moteurs, cognitifs et adaptatifs qui sous-tendent les troubles autistiques. Il intègre des approches neuro-fonctionnelles in vivo pour identifier des anomalies « pivots », pour explorer des périodes critiques du neuro-développement et la dynamique évolutive du trouble autistique, de la période périnatale à l'âge adulte mais aussi, pour définir et préciser des applications thérapeutiques. Une organisation est proposée selon quatre grands axes correspondant à des fenêtres pour l'étude de processus critiques du neuro-développement normal et pathologique :

- période péri-natale, prématurité ;
- enfance, trajectoires de développement, régressions ;
- adolescence-adulte, transition vers la schizophrénie ;
- adultes.

Trois autres axes constituent des forces transversales :

- technologies d'exploration et thérapies émer-

- gentes ;
- modèles animaux – primate ;
- immuno-inflammation.

Ce programme fédératif structurant, à dimension nationale, réunissant l'ensemble des acteurs du domaine, membres d'Aviesan, renforcera la visibilité et l'excellence de la recherche sur l'autisme. Il augmentera la crédibilité des recherches effectuées pour l'accompagnement de celles-ci et les financements par les associations d'utilisateurs et des fondations déjà fortement engagées dans ce champ de la recherche, ainsi que pour les candidatures à des financements sur des programmes nationaux et européens.

Un colloque de lancement s'est déroulé le vendredi 10 Février 2017 dans la salle des séances de l'Académie Nationale de Médecine, dont le programme figure à la page suivante.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site itneuro.aviesan.fr (programme et livret des résumés du colloque « Réseau Recherche Autisme », et livret Réseau Recherche Autisme téléchargeables sur la page Evenements) ou contacter Marie-Louise Kemel (marie-louise.kemel@aviesan.fr) et Catherine Barthélémy (catherine.barthelemy@univ-tours.fr).

1. Retranscription du communiqué Aviesan - ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie.

Réseau Recherche autisme

Dynamique et pathologie du neuro-développement
dans l'autisme, du fœtus à l'adulte :
fenêtres critiques, dysfonctionnements pivots
Avec le parrainage de l'Académie nationale de médecine

Vendredi 10 février 2017
Salle des séances
Académie nationale
de médecine
16, rue Bonaparte, Paris 6^e

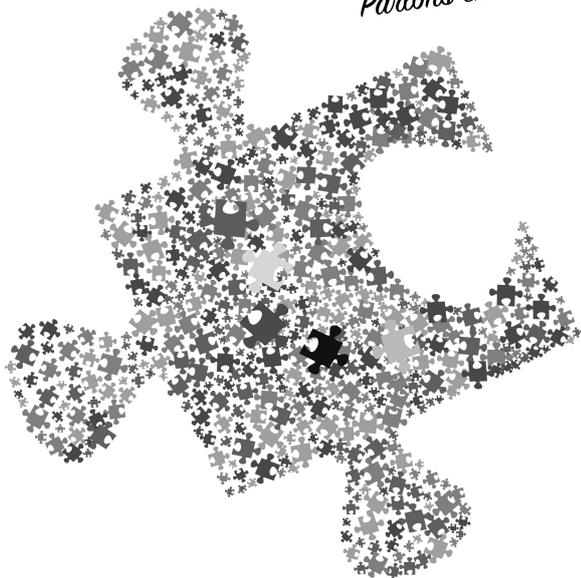
- ▶ 09h00 - 09h15 **Accueil**
Monsieur le Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine,
Daniel Couturier
- ▶ 09h15 - 09h35 **Introduction**
 - Monsieur le Président de l'Académie nationale de médecine,
Claude Jaffiol
 - Messieurs les directeurs de l'ITMO Neurosciences, sciences
cognitives, neurologie, psychiatrie, **Etienne Hirsch et Bernard
Poulain**
- ▶ 09h35 - 10h25 **Le « Réseau Recherche autisme »**
 - **Catherine Barthélémy**, coordonnatrice du réseau
 - Parrainage **Eric Courchesne**, San Diego
- ▶ 10h25 - 11h00 **Période péri-natale, prématurité : interactions précoces
gène-environnement**
Pierre Gressens
- ▶ 11h00 - 11h20 **Pause-café**
- ▶ 11h20 - 11h55 **Trajectoires de développement : explorations
neurofonctionnelles et corrélations biocliniques**
Frédérique Bonnet-Brilhaut
- ▶ 11h55 - 12h45 **Présentation des associations/fondations ayant manifesté
leur intérêt à ce réseau :**
L'ARAPI, L'Association Les Amis d'Arthur, L'Association Monaco
Disease Power, La Fondation Bettencourt Schueller, Fondation de
France, La Fondation Malakoff Mederic, La Fondation Niarchos,
La Fondation Orange, La Fondation Planiol
- ▶ 12h45 - 14h00 **Pause déjeuner**
- ▶ 14h00 - 14h35 **Trajectoire évolutive de l'adolescence à l'âge adulte
des troubles du spectre autistique**
Marie-Odile Krebs
- ▶ 14h35 - 15h10 **Explorations des anomalies immuno-inflammatoires
dans les troubles du spectre autistique**
Marion Leboyer / Ryad Tamouza
- ▶ 15h10 - 15h50 **Forces transversales**
 - ▶ 15h10 - 15h30 **Technologies d'exploration et thérapies
émergentes**
Jacqueline Nadel
 - ▶ 15h30 - 15h50 **Modèles animaux primates, influence de
l'ocytocine dans la pathologie de l'autisme**
Angela Sirigu
- ▶ 15h50 - 16h30 **Table ronde / discussion générale**
Appels d'offres/financements...
- ▶ 16h30 - 17h00 **Cocktail**



Annnonce de la 14^{ème} Université d'Automne

14^{ème} université d'Automne

Autisme et environnements : *Parlons-en !*



Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) résultent d'altérations du développement cérébral, mais les raisons de leur survenue restent à déterminer. Des anomalies génétiques ont été identifiées et, pour quelques-unes d'entre elles, directement associées aux TSA. Parallèlement à l'amélioration des seuils de détection des méthodes utilisées en génétique, un nombre toujours plus grand de mutations continuent à être mises à jour sans qu'il soit pourtant possible d'évaluer leurs degrés d'association aux TSA et de participation à l'étiologie des troubles. Le poids des facteurs génétiques, qui semblait être très prévalent selon les données de la littérature des dix dernières années, est à ce jour pondéré au vu de l'augmentation exponentielle des chiffres de prévalence des TSA fournis par les études épidémiologiques. Ainsi, l'impact de facteurs d'environnement deviendrait aussi prépondérant que celui des gènes dans l'étiopathogénie des troubles autistiques.

Les facteurs environnementaux supposés constituer des facteurs de risque de l'autisme (âge pa-

rental avancé au moment de la conception ; exposition à des toxiques, polluants, prise de médicaments durant la gestation ; hormones ; prématurité ; hypoxie néonatale ; processus infectieux et/ou inflammatoires ; stress) restent à circonscrire. Leurs effets synergiques avec les gènes reposeraient sur des mécanismes biologiques et moléculaires complexes, entre autres épigénétiques, qui modifient l'expression des gènes sans en altérer les séquences structurales ADN.

L'influence de l'environnement se mesure aussi par l'observation des évolutions des TSA selon les types d'interventions proposées, développementales, éducatives, rééducatives, pédagogiques, et les dispositifs adaptatifs de l'environnement mis en place. Par conséquent, nous aborderons le thème de cette 14^{ème} Université d'Automne, intitulé « Autisme et environnements : parlons-en ! », selon ces deux optiques : l'environnement comme cause potentielle des TSA et l'environnement comme facteur d'influence dans leurs expressions cliniques et leurs évolutions au cours de la vie.

Ces journées sont organisées en collaboration avec les Universités de Tours et de Toulouse et sont destinées à un large public rassemblant chercheurs dans diverses disciplines (neurosciences, biologie, génétique, pharmacologie, psychologie...), cliniciens (médecins, psychiatres, pédiatres, psychologues), paramédicaux (orthophonistes, psychomotriciens), enseignants, éducateurs, responsables de services et d'établissements médico-sociaux, étudiants doctorants et parents responsables associatifs. Elles permettent de promouvoir l'actualisation des connaissances dans le domaine de l'autisme, de confronter recherche fondamentale et appliquée, et de susciter des programmes d'études collaboratifs.

La 14^{ème} Université d'Automne se déroulera du **2 au 6 octobre 2017** au Croisic. Le programme et le bulletin d'inscription sont téléchargeables sur le site internet de l'**arapi** : www.arapi-autisme.fr.



Recommandations aux auteurs

SI vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à catherine.barthelemy@univ-tours.fr.

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 liste des références bibliographiques en fin de texte.

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, police Times 12. Le texte devra compter (hors références bibliographiques), s'il s'agit :

- d'un article : 10 à 20 pages ;
- d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages ;
- d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés, et transmis séparément pour les figures, sous forme de fichier image (.jpg, .tif...) en haute définition (300 dpi).

La bibliographie, ses renvois dans le texte et la liste des références respectent les normes APA¹. Rappels principaux :

Dans le corps du texte, le/la ou les auteurs de l'article sont systématiquement cités sous la forme :

- pour un seul auteur : Auteur (date) *ou* (Auteur, date) ;
- pour 2 auteurs : Auteur1 et Auteur2 (date) *ou* (Auteur1 et Auteur2, date)
- pour 3 à 5 auteurs : *à la première occurrence* Auteur1, Auteur2 et Auteur3 (date) *ou* (Auteur1, Auteur2 et Auteur3, date) ; *par la suite, uniquement* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date) ;
- pour 6 auteurs ou plus : *dès la première occurrence* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*,

date).

Pour les deux derniers cas, s'il y a une ambiguïté entre deux références en ne citant que le premier auteur, citer autant d'auteurs que nécessaire pour éviter la confusion.

La liste des références indique l'intégralité des documents cités dans le texte, sans autres documents (il est cependant possible d'ajouter un paragraphe bien distinct de références supplémentaires jugées utiles), selon les formats suivants :

- pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions. ;
- pour un article : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre de l'article. *Titre complet du Journal ou de la Revue*, N° ou Vol. , pages. ;
- pour un chapitre dans un ouvrage collectif : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). Titre du chapitre. Dans Initiale du prénom, Nom du Directeur, et ainsi de suite pour chaque directeur (dir.) *Titre de l'ouvrage*. Ville : Editions.
- pour un document en ligne : Auteur, Initiale du prénom., et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de publication). *Titre du document*. Informations de localisation.

Dans tous les cas, dans la liste de références, citez tous les auteurs jusqu'à un maximum de 7 ; à partir de 8 auteurs, ne citez que les 6 premiers auteurs et celui du dernier auteur précédé de

Tous les textes reçus sont soumis à la 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.



1. pour plus de détails : <http://www.apa.org>