

le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Patrick Chambres

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Sophie Biette
Nadia Chabane
Patrick Chambres
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
Bernadette Salmon
Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

photos de la couverture :
Virginie Schaefer

impression :
Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468
dépôt légal, mars 2015.

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

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31
02 47 45 27 02

sommaire

Editorial	3
Journée Régionale de l'arapi, Toulouse	
Autisme des jeunes enfants Quels progrès dans le diagnostic et l'intervention ? <i>Bernadette Rogé</i>	5
Résumés des interventions	
L'étude britannique sur les nourrissons frères et sœurs d'enfants avec autisme (BASIS) <i>Tony Charman</i>	7
Signes d'autisme et de retards de la communication chez les nourrissons et tout-petits, implications pour l'intervention précoce <i>Rebecca Landa</i>	10
Méthodes innovantes pour l'étude des nourrissons à risque d'autisme <i>Terje Falck-Ytter</i>	14
Le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme : bénéfiques et écueils <i>Herbert Roeyers</i>	17
Le dépistage en Europe : l'exemple de l'expérience espagnole <i>Ricardo Canal Bedia</i>	20
L'engagement social dans l'autisme : des implications pour l'intervention <i>Connie Kasari</i>	23
Un aperçu de l'efficacité du « traitement habituel » pour les "tout-petits avec autisme" en Italie : une étude clinique et écologique <i>Filippo Muratori</i>	27
Pour aller plus loin	
Les trajectoires développementales menant vers l'autisme : une revue des études prospectives sur les nourrissons à risque <i>Virginie Schaefer</i>	31
Autisme et santé	
Le suivi médical dans l'autisme <i>Jean Pierre Malen</i>	38
Apport de la métabolomique à l'étude de la pathologie autistique. <i>Binta Diémé, Sylvie Mavel, Lydie Nadal-Desbarats, Hélène Blasco, Joëlle Malvy, Frédérique Bonnet-Brilhaut, Christian Andres et Patrick Emond</i>	44
Les systèmes de monitoring du bien-être : application à l'anxiété dans les troubles du spectre autistique <i>Cédric Hufnagel, Patrick Chambres et Catherine Auxiette</i>	50
Autisme et emploi	
Expérimentation du télétravail comme vecteur d'accès à l'emploi pour des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) <i>Patrick Chambres</i>	56
Les talents uniques des personnes autistes offrent un avantage compétitif potentiel pour les entreprises <i>Dominique Donnet-Kamel</i>	60

sommaire

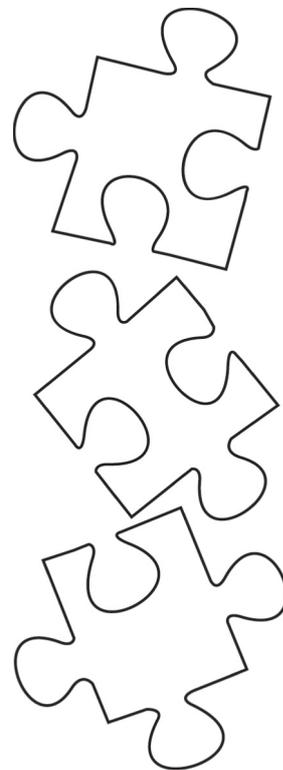
Note de lecture

Comment vivre dans un monde trop rapide ?

Note de lecture sur Autismes. « Ralentir le monde extérieur.

Calmer le monde intérieur » de Bruno Gepner

Jean Massion et Virginie Schaefer..... 62



Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 12 avril 2014)

Bureau

Présidente : Patrick Chambres (Parents)

Vice-Présidents : Jean-Louis Agard (Parents)
Jean-Pierre Malen (Professionnels)

Secrétaire Général :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Secrétaire Générale adjointe :
Bernadette Salmon (parents)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint : Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Membres

Collège Professionnels

Anouck Amestoy
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Séverine Gaboriaud
Pascaline Guérin
Marie-Françoise Savet
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette
Mireille Lemahieu
Jacqueline
Mansourian-Robert
Monique Pineau
Didier Rocque
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 14 juin 2014)

Présidente : Pascaline Guérin

Vice-Présidente : Nadia Chabane

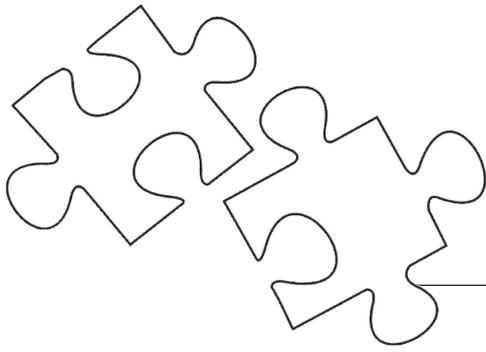
Secrétaire : Nicole Bruneau

Collège professionnels

Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Pierre Defresne
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



éditorial

Chers lecteurs,

Voici enfin le numéro 34 ! Pourquoi « enfin » ?

Parce que nous avons pris du retard sur la publication semestrielle du Bulletin scientifique, ce numéro étant le second de 2014, que vous recevrez en ce début d'année 2015, nouvelle année que je vous souhaite pleine d'espoirs, et il en faut, tant ce début janvier a dramatiquement remis en question la liberté d'expression et la laïcité, filles des Lumières et de la Révolution.

Parce que je signe mon dernier éditorial avec ce Numéro 34, au terme d'une longue histoire d'engagement pour la diffusion d'une information scientifique au service de tous. En effet, en octobre 1993, lors de la 3e Université d'automne de l'**arapi** à Aussois, je reçus de mes aînés arapiens, une demande inattendue pour moi à cette époque-là (j'avais 26 ans, et j'étais en thèse à La Sorbonne, travaillant sur la caractérisation des répertoires d'interactions sociales d'enfants autistes que je rencontrais à la consultation spécialisée de l'Hôpital Robert Debré), et que je pris comme un honneur et une responsabilité, celle de m'occuper de la transmission des connaissances relatives à l'autisme à travers le Bulletin de l'**arapi**. Je rejoignis alors l'équipe de Fabienne Allard-Billonueau et Virginie Schaefer. La tâche me parut ardue car il faut se replacer dans le contexte d'alors : un Internet balbutiant et donc un accès bien moins aisé qu'aujourd'hui à la littérature scientifique internationale, et un terrible retard d'actualisation des connaissances sur l'autisme en France. Mais si cette tâche me parut difficile, elle n'en fut pas moins passionnante ! C'est ainsi que l'aventure avec le bulletin et son équipe commença pour moi en 1993, lors de cette fabuleuse session de conférences à Aussois, où Temple Grandin était venue témoigner.

J'ai participé à neuf numéros de ce bulletin, une publication semestrielle d'une quarantaine de pages qui relayait des informations, à la fois sur la vie associative et sur les actualités scientifiques, jusqu'en



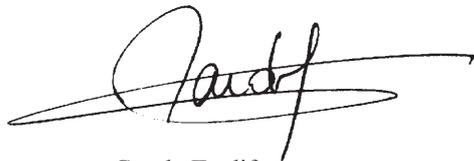
1998, année de la grande mutation. La publication s'est alors scindée en deux. Sont ainsi nés, d'une part, la Lettre de l'**arapi** à destination des adhérents, d'autre part, avec un premier numéro portant sur l'Université d'automne de 1997, le Bulletin scientifique dont je suis devenue rédacteur en chef.

Les dates marquant nos histoires individuelle et collective, 20 ans après ma première contribution, en 2013, il m'apparut comme une évidence de devoir passer la main à un nouveau rédacteur en chef. Ainsi, lors des conseils scientifiques de l'année 2013 puis 2014, nous partîmes à la recherche de la relève ... en vain. Nous avons donc, Virginie et moi, tandem indéfectible durant toutes ces années, pensé différemment la relève. Il fallait sans doute une nouvelle fois faire muter le bulletin. C'est ainsi qu'une proposition émergea fin 2014 : celle de concevoir, à l'avenir, des numéros portés à chaque fois par une nouvelle équipe, un duo ou un trio d'arapiens en assurant la coordination. Ainsi, à défaut de souhaiter bonne chance à mon successeur (et c'est non sans un certain regret de ne pas avoir pu passer le relais) je souhaite longue vie à ce nouveau format !

En attendant le prochain bulletin scientifique, je suis heureuse de clore cette aventure avec ce numéro qui rassemble des résumés des communications de la Journée Régionale de l'**arapi** à Toulouse en septembre dernier : là aussi tout un symbole et des dates-clés puisque Bernadette Rogé, qui avait inauguré ces Journées Régionales il y a juste 10 ans à Toulouse, réunissait en cet automne 2014 dans la ville rose, des scientifiques de toute l'Europe autour du thème du dépistage des troubles du spectre de l'autisme dès le plus jeune âge, du diagnostic des tout-petits,

et des interventions précoces. Le trio, Bernadette-Virginie-Carole, a ainsi pu une dernière fois dans le cadre du Bulletin scientifique, travailler de concert pour transmettre l'essentiel du contenu de ces interventions, recueillies par une équipe de jeunes chercheurs du laboratoire Octogone. Virginie, soucieuse d'enrichir le contenu de notre publication, a traduit un article passionnant sur les nourrissons à risque, complétant ainsi ce dossier dont le thème est capital. Puis, deux rubriques intitulées « Autisme et Santé » et « Autisme et Emploi », illustrent bien une autre mission de ce bulletin : transmettre des informations concrètes et des savoirs précieux pour le quotidien des usagers, de leurs familles et des professionnels, tels que par exemple le suivi médical dans l'autisme ou encore les possibilités d'accès à l'emploi des personnes autistes. Enfin, notre traditionnelle rubrique « Note de lecture » referme ce numéro sur le livre de Bruno Gepner, qui présentait ses premiers travaux à Aussois en 1993..., et elle est signée, comme nous avons toujours tenté de le faire dans ce bulletin, par un parent et un professionnel, Virginie Schaefer et Jean Massion, deux de mes compagnons de route, avec Bruno, pour lesquels l'engagement n'est pas un vain mot.

Bonne lecture à tous !



Carole Tardif
Rédacteur en chef



Autisme des jeunes enfants. Quels progrès dans le diagnostic et l'intervention ?

Bernadette Rogé¹

La prise en compte des très jeunes enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) est une préoccupation majeure. S'il ne faut négliger aucune des tranches d'âge pour les personnes concernées, le diagnostic et l'intervention précoces constituent un véritable problème de santé

publique si l'on veut éviter de continuer à laisser les personnes atteintes d'autisme s'enliser dans leurs difficultés de communication et d'adaptation avec le risque de surhandicaps à l'âge adulte. Il est maintenant reconnu que l'intervention précoce permet d'infléchir significativement la trajectoire de développement pour la majorité des enfants. L'étude de l'autisme dans ses manifestations précoces est donc d'actualité.

L'objectif principal du programme Européen COST ESSEA* (<http://www.cost-essea.com>) était d'établir un réseau scientifique interdisciplinaire permettant d'accélérer la recherche sur la détection des premiers signes de l'autisme, de combiner les techniques de neurosciences cognitives avec ceux de l'approche clinique, d'échanger des informations sur les études en cours sur le dépistage et l'intervention précoce et de faciliter la diffusion des connaissances scientifiques et des bonnes pratiques professionnelles concernant l'intervention précoce en autisme. Ce programme qui a démarré en 2011 a été financé par la Fondation Européenne pour la Science. Le réseau constitué impliquait plus de 50 scientifiques provenant de 20 pays européens. Le programme a permis d'organiser des réunions des groupes de travail, de financer des échanges entre laboratoires et d'organiser des universités d'été pour de jeunes chercheurs. Quatre groupes de travail ont fonctionné en parallèle et aussi en concertation lors des réunions de l'ensemble des participants. Le

groupe 1 a travaillé sur les fratries qui constituent une population à risque, le groupe 2 s'est concentré sur les nouvelles technologies pour l'étude des jeunes enfants avec autisme, les travaux du groupe 3 portaient sur les techniques et les dispositifs pour le dépistage précoce, et le groupe 4 qui travaillait sur l'intervention précoce a réfléchi aux meilleurs critères pour l'évaluation des effets des programmes d'intervention précoce.

A l'issue de ces quatre années de travail régulier a été organisé un colloque de clôture et le site de Toulouse a été choisi pour cette manifestation d'envergure.

La première journée régionale de l'**arapi**, organisée en 2004, avait déjà porté sur le thème du diagnostic et de l'intervention précoces. Il semblait donc tout naturel de revenir sur ce thème et de fêter ainsi dignement l'anniversaire des dix ans des journées régionales en profitant de la venue à Toulouse de ces experts de l'autisme. La journée régionale de l'**arapi** a donc été organisée, le 13 septembre 2014, en marge du colloque COST ESSEA, permettant ainsi de disséminer l'information scientifique à un plus large public, grâce aux exposés des experts ayant participé à la réunion COST ESSEA.

Ainsi, le Bulletin scientifique rend compte du

* **COST** : Cooperation in Science and Technology : coopération en sciences et technologies

Essea : Enhancing the Scientific Study of Early Autism : Promouvoir l'étude scientifique de l'autisme précoce

Les artisans de ce dossier, Carole Tardif, Bernadette Rogé et Virginie Schaefer, remercient pour leur aide :

Mado Arnaud, doctorante,
Sophie Baduel, post-doc,
Thana Benkessas, doctorante,
Lucie Bouvet, MCF,
Melina Dell'Armi, doctorante,
Coralie Fourcade, doctorante,
Quentin Guillon, post-doc,
Agnès Heully, doctorante,
Jeanne Kruck, MCF,
de l'équipe de psychopathologie développementale du CERPP,
Laboratoire Octogone,
Université de Toulouse.

¹ professeur de psychologie psychopathologie développementale, Université de Toulouse Le Mirail, Responsable du pôle 2 du CERPP Unité de recherche interdisciplinaire OCTOGONE, Directrice des services CERESA (Centre Régional d'Education et de Services pour l'Autisme)

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

contenu de ces conférences, grâce aux résumés des interventions réalisés par des membres de l'équipe toulousaine et des arapiens.

Bibliographie

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., et al. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125:1 e17-e23

Green, J., Charman, T., McConachie, H. , et al. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet*, 375(9732):2152-60.

Reichow, B., Barton, E.E., Boyd, B.A., et al. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD) *The Cochrane database of systematic reviews*.10:CD009260.

Rogers, S.J., & Vismara, L.A. (2008). Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*. 37(1):8-38.

Vanderbilt Evidence-based Practice Center (2014). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder; Behavioral Interventions Update, Comparative Effectiveness Review, No. 137, Report No.: 14-EHC036-EF*, Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Merci aux partenaires de cette journée :

l'Université Toulouse Jean Jaurès UT2J avec
le Centre de Promotion de la Recherche Scientifique (CPRS),
le laboratoire Octogone et
l'équipe du CERPP,
le Conseil Régional,
la mairie de Toulouse,
le CRA Midi-Pyrénées,
le CERESA,
Autisme France,
et CAPTED.

L'étude britannique sur les nourrissons frères et sœurs d'enfants avec autisme (BASIS)

British Autism Study of Infant Siblings (BASIS)

Aujourd'hui, de nombreuses recherches visent à étudier l'émergence des signes d'autisme chez les jeunes enfants. De nombreuses données mettent en évidence que des différences sont observables au niveau du comportement au cours de la seconde année de vie des enfants diagnostiqués avec TSA. Il est aujourd'hui difficile de mettre en évidence plus précocement des comportements spécifiques d'un risque de TSA. En effet, certaines anomalies peuvent être observées dans le développement de certains enfants, sans que ces derniers ne reçoivent un diagnostic ultérieur de TSA. Ainsi, certains signes autistiques peuvent être observés chez des enfants qui manifestent des anomalies dans le domaine de la communication sociale, mais chez qui ces anomalies ne sont pas suffisantes pour qu'ils reçoivent un diagnostic clinique de TSA (elles feraient partie du phénotype élargi « Broader Autistic Phenotype » ou BAP) (Dawson et al., 2002).

Actuellement de nombreuses recherches cherchent à mettre en évidence des différences dans le développement cérébral précoce qui permettraient de différencier plus rapidement les enfants à risque de TSA des BAP.

De récentes études utilisent des mesures plus directes du fonctionnement cérébral ou cognitif, qui pourraient permettre de mettre en évidence des indicateurs d'un développement atypique avant que les manifestations comportementales ne soient observables. Ainsi, ces études cherchent à identifier des indicateurs durant la première année de vie.

Au plan méthodologique, ces études étudient le développement des puinés d'enfants avec un TSA, à partir d'indices comportementaux mais également d'indicateurs du développement cérébral et cognitif. La prévalence des TSA chez les puinés d'enfants avec un TSA est de 5 à 10 % selon les études. La prévalence des TSA en population tout venant est de 1 %. Il existe donc un taux de récurrence des TSA important. Par ailleurs, 20 % des puinés présentent d'autres problèmes de développement (Elsabbagh & Johnson, 2010).

L'étude BASIS vise à étudier les trajectoires développementales des puinés d'enfants avec autisme, entre l'âge



Pr Tony Charman
*Institute of Psychiatry,
Londres, UK*

Les recherches du Professeur Charman portent principalement sur l'exploration du développement socio-cognitif chez les enfants avec autisme et sur des applications cliniques qui concernent le dépistage, le diagnostic, l'épidémiologie, l'intervention et les études chez les enfants « à risque ». Il est professeur à l'Université de Londres et psychologue clinicien. Il travaille dans un service spécialisé pour les enfants avec des troubles neurodéveloppementaux complexes à la National Health Service foundation trust au Royaume Uni. Il a publié plus de 180 articles dans des revues scientifiques à comité de lecture et plus de 25 chapitres d'ouvrages. Il a fait partie de plusieurs comités d'experts au Royaume Uni et aux Etats-Unis. Dans son pays, il est président du groupe d'experts-conseils auprès de la commission parlementaire sur l'autisme et travaille en collaboration avec plusieurs associations afin de promouvoir le développement de services et une politique publique positive pour les personnes avec autisme et leurs familles.

de 6 et 36 mois, tant avec tant avec des indices de leur comportement que des indices de leur fonctionnement (EEG, ERP, Eye Tracking...).

Les caractéristiques comportementales de l'autisme sont :

- des troubles de la communication sociale,
- des comportements rigides et répétitifs ainsi que des spécificités sensorielles.

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

Plusieurs hypothèses ont été avancées pour rendre compte des anomalies de la trajectoire développementale durant l'enfance :

- une orientation sociale réduite,
- une motivation sociale réduite et une moindre sensibilité à l'égard des renforcements sociaux,
- une exploration atypique du visage.
- une attention et un contrôle cognitif atypiques,
- des anomalies dans le domaine de la perception, dans le domaine sensoriel.

Ainsi, le suivi prospectif d'enfants à haut risque de TSA, durant la période développementale entre 6 et 18 mois, est une opportunité pour mieux comprendre le fonctionnement cérébral et le développement des enfants avec TSA. Il permet aussi de mettre en relation certains aspects du fonctionnement avec les comportements futurs des enfants diagnostiqués ultérieurement avec un TSA.

L'étude des trajectoires développementales des enfants à risque de TSA révèle que certains très jeunes enfants présentant des signes indicateurs d'un risque de TSA ne recevront pas ce diagnostic ultérieurement. Ces enfants présentent une trajectoire développementale nommée « canalisation ». Elle est caractérisée par la présence de signes évoquant l'autisme durant la petite enfance mais avec, au cours du temps, leur disparition et une trajectoire qui rejoint celle des personnes typiques (*Figure 1*).

L'étude BASIS (British Autism Study of Infant Siblings dirigée par Mark Johnson, Tony Charman et Patrick Bolton, voir le site www.basisnetwork.org) porte sur une population de nourrissons, puinés d'enfants avec un TSA. Elle vise à mettre en évidence des différences précoces dans le fonctionnement cérébral ou cognitif à l'aide de nouveaux indicateurs (face scanning, face pop-up, EEG, oculométrie). Ces données ont été mesurées à l'âge de 6-9 mois, puis répétées à l'âge de 12-15 mois. Des évaluations comportementales et développementales étaient réalisées à l'âge de 24 et 36 mois, pour évaluer le statut diagnostique des enfants (Vineland, ADOS, ADI-R).

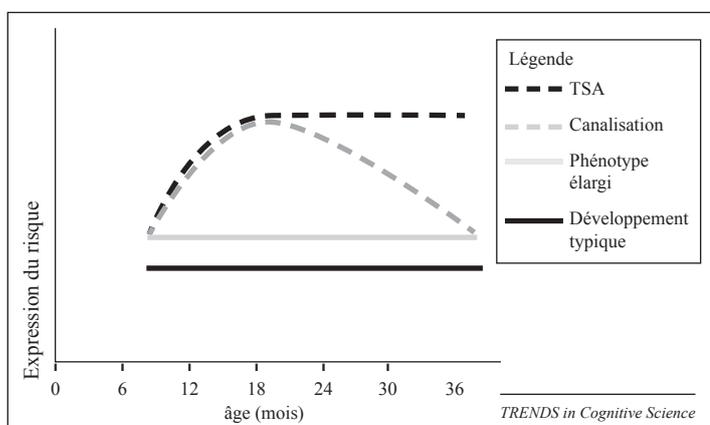


Figure 1 : Représentation schématique de quatre trajectoires développementales. TSA, Canalisation (les signes d'autisme diminuent au cours du temps), phénotype élargi (BAP), développement typique.

Les premiers résultats portent sur un échantillon de 53 enfants à haut risque de TSA, car puinés d'un enfant avec autisme. A l'âge de 36 mois, 17 enfants ont reçu un diagnostic de TSA ; 12 présentent un développement atypique ; 24 présentent un développement typique.

Les mêmes données ont été enregistrées sur un groupe d'enfants à faible risque de TSA. La comparaison des données permet de mettre en évidence des différences spécifiques dans le fonctionnement cérébral et cognitif des enfants à haut risque qui recevront le diagnostic de TSA à 36 mois.

Au niveau des résultats issus des protocoles en oculométrie :

L'hypothèse de recherche concernant le protocole en oculométrie part du constat que, dès les premiers jours de vie, les nouveaux nés s'orientent davantage vers des visages que vers des objets. A un mois, le nourrisson suit de manière réflexe la direction du regard de l'adulte. Ces comportements sont des précurseurs des comportements d'attention conjointe observables à la fin de la première année de vie.

Le protocole en oculométrie visait à évaluer les capacités des enfants à suivre la direction du regard. Deux indicateurs ont été mesurés :

- le premier point de fixation du regard (adulte ou objet),
- la durée d'observation de chaque cible.

Les résultats montrent qu'il n'existe pas de différence dans la direction du premier regard. Les enfants s'orientent tous vers l'adulte. Toutefois, les enfants qui présentent de moins bonnes compétences sociales à 3 ans sont ceux qui regardaient le moins longtemps les visages à l'âge de 13 mois.

Le temps de fixation du regard est différent chez les enfants ultérieurement diagnostiqués avec un TSA. Ce temps de fixation pourrait être une mesure du degré d'intérêt de l'enfant pour la cible regardée. Les enfants diagnostiqués avec un TSA suivent la direction du regard et s'orientent en fonction des stimuli visuels. Toutefois, en s'appuyant sur l'hypothèse que le temps de fixation est un indicateur de l'intérêt de l'enfant, les enfants ultérieurement diagnostiqués avec un TSA ne porteraient pas le même degré d'intérêt aux adultes et aux objets que les enfants sans diagnostic ultérieur.

Les données issues des enregistrements EEG mettent en évidence des différences dans la réponse cérébrale lors du changement de regard, dès l'âge de 7 mois (Elsabbagh et al., 2012).

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

A l'âge de 7 mois, il ne semble pas exister de différence fondamentale au niveau du comportement chez les enfants avec un diagnostic ultérieur de TSA. Toutefois, des différences sont observables dans la façon dont ces bébés traitent les informations. Des différences existent donc dans le traitement de l'information, mais à quel niveau de traitement ces différences se trouvent-elles ?

Une tâche évaluant le temps de désengagement de l'attention d'une cible principale vers une cible périphérique montre que les enfants diagnostiqués ultérieurement avec un TSA se désengagent moins vite et mettent plus de temps pour changer de cible d'attention.

Les données portant sur l'enregistrement des temps de fixation des différentes parties du visage ne mettent pas en évidence de différence significative dans le temps d'exploration des différentes parties du visage (Elsabbagh et al., 2014).

Aucune différence n'est observée dans le temps passé à explorer un visage par rapport à un objet à l'âge de 7 et 14 mois.

L'analyse développementale des comportements d'exploration des visages et des objets met en évidence qu'à l'âge de 7 mois, l'ensemble des enfants passent la moitié du temps d'exploration à regarder le visage. Ce temps d'exploration du visage diminue à l'âge de 14 mois au profit de l'exploration des objets de l'environnement. A l'âge de 14 mois, des différences significatives sont observées entre les enfants diagnostiqués ultérieurement avec un TSA. Ces enfants à haut risque regardent plus le visage que les autres enfants. Ces enfants ne suivent pas la trajectoire développementale typique vers un intérêt accru pour les objets de leur environnement. Le temps d'exploration des visages se fait au détriment des autres objets. Une des hypothèses émises pour expliquer ce comportement est que le fait d'être plus intéressé par les visages a pour conséquence de diminuer l'intérêt pour le reste du monde. Pourtant à l'âge de trois ans ces enfants ont davantage de difficultés dans la reconnaissance des visages (de Klerk et al., 2014).

En conclusion, à l'âge de 14 mois, peu de différences sont observables dans les domaines suivants :

- l'orientation sociale vers les visages,
- les comportements d'exploration des visages,
- l'engagement dyadique précoce.

Ces résultats montrent qu'il n'existe pas de différence dans l'orientation sociale de ces enfants qui répondent correctement aux différents indices sociaux. Cependant, des différences sont observables dans le traitement que font ces enfants de cette information sociale.

Il semblerait donc que les réponses neuronales peuvent être des indicateurs plus sensibles que les manifestations comportementales. Ces différents résultats permettent d'envisager la possibilité de spécifier les marqueurs de risque de l'autisme dans une population à risque. La détection précoce de ces enfants pourrait ainsi permettre de proposer un programme de guidance parentale afin d'améliorer leur communication sociale. Il s'agirait d'aider les parents à adapter leur comportement afin de favoriser le développement de leur enfant (Green et al., 2013).

Bibliographie

- Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G.D., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E., & Richards, T. (2002). Defining the broader phenotype of autism: genetic, brain, and behavioral perspectives. *Developmental Psychopathology*, Summer; 14(3):581-611.
- de Klerk, C.C., Gliga, T., Charman, T., Johnson, M.H. ; BASIS team. (2014). Face engagement during infancy predicts later face recognition ability in younger siblings of children with autism. *Developmental Science*, Jul;17(4):596-611. doi: 10.1111/desc.12141.
- Elsabbagh, M., Bedford, R., Senju, A., Charman, T., Pickles, A., Johnson, M.H. ; BASIS Team. (2014). What you see is what you get: contextual modulation of face scanning in typical and atypical development. *Social cognitive and affective neuroscience*. Apr;9(4):538-43. doi: 10.1093/scan/nst012.
- Elsabbagh, M., & Johnson, M.H. (2010). Getting answers from babies about autism. *Trends in Cognitive Science*, Feb;14(2):81-7. doi: 10.1016/j.tics.2009.12.005.
- Elsabbagh, M., Mercure, E., Hudry, K., Chandler, S., Pasco, G., Charman, T., Pickles, A., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Johnson, M.H. ; BASIS Team. (2012). Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism. *Current Biology*, Feb 21;22(4):338-42. doi: 10.1016/j.cub.2011.12.056.
- Green, J., Wan, M.W., Guiraud, J., Holsgrove, S., McNally, J., Slonims, V., Elsabbagh, M., Charman, T., Pickles, A., Johnson, M. ; BASIS Team. (2013). Intervention for infants at risk of developing autism: a case series. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013 Nov;43(11):2502-14. doi: 10.1007/s10803-013-1797-8.

Signes d'autisme et de retards de la communication chez les nourrissons et tout-petits, implications pour l'intervention précoce

Signs of autism and social communication delays in infants and toddlers with implications for early intervention

Selon les recherches réalisées sur les fratries d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) : environ 20 % des frères et sœurs, enfants à haut risque, sont diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique vers l'âge de 3 ans (Ozonoff et al., 2011) et 28 % présentent des retards sociaux et linguistiques, TSA et autres, à 3 ans (Messinger et al., 2013). La toute petite enfance est une période prodromique et l'apparition des troubles du spectre se fait généralement durant la seconde ou troisième année de vie.

Rebecca Landa et son équipe ont réalisé des études prospectives et longitudinales incluant un groupe de fratries d'enfants avec autisme afin de comparer le développement d'enfants à risque versus sans risque (Landa & Garrett-Mayer, 2006 ; Landa et al., 2013). D'autres groupes à risque, tels que les enfants prématurés, commencent à être inclus dans ces études (Newschaffer et al., 2012).

Au cours d'études comparatives, des évaluations ont été réalisées à 6, 10, 14, 18, 24, 30 et 36 mois à partir de l'ADOS (Lord et al., 1989) et d'une observation par un clinicien expérimenté.

Si l'autisme n'est pas évident à 6 mois, et que la plupart des enfants ne présentent aucun signe avant cet âge, ces études ont néanmoins permis de mettre en évidence des signes d'une trajectoire développementale différente :

- A 3 mois, l'enfant a davantage de difficultés à changer de position.
- A 6 mois, la traction de la tête est retardée lorsqu'un adulte tire l'enfant par les bras pour l'aider à passer à la position assise. La capacité à attraper les objets et à les explorer est diminuée.
- A 10 mois, l'initiative dans les engagements sociaux est faible, la communication est moins fréquente et se présente dans des formes moins diversifiées.

- A 14-24 mois, un retard dans le développement du jeu et du langage est observable. De plus, la faculté de réciprocité est moindre.

Comment apparaissent les premiers signes de l'autisme ?

Plusieurs expériences réalisées eu sein du laboratoire de Rebecca Landa ont été présentées.

Une expérience sur des nourrissons de 6 mois a été réalisée pour évaluer la motricité et le tonus. L'enfant est allongé sur le dos et l'adulte lui prend les mains pour l'aider à se redresser. Les enfants sans risque d'autisme participent pour se redresser : ils se raidissent, contractent les muscles, et réalisent une traction de la tête. Les enfants à risque de TSA ne participent pas, se laissent tirer (sans tonus). Ils ne contractent pas les muscles et ne raidissent pas les jambes. La traction de la tête n'est pas en place, les enfants la laissent tomber en arrière (Flanagan et al., 2012). Ce retard est observé chez 93 % des enfants qui seront diagnostiqués plus tard avec autisme.

Une autre expérience a été réalisée pour observer la capacité à attraper et à explorer les objets. Il a pu être mis en évidence qu'à 6 mois les enfants à risque d'autisme agrippent moins longtemps les objets mais qu'à 10 mois il n'y a plus de réelle différence comparés aux autres enfants (Libertus et al., 2014).

Au cours de l'importante étude longitudinale et prospective réalisée, Rebecca Landa et son équipe se sont intéressées au regard spontané de l'enfant vers l'adulte (soignant) et aux formes précoces d'initiation de l'attention conjointe. Fréquence et durée ont été relevées : la fréquence correspond au nombre de fois par minute au cours desquelles les nourrissons dirigent leur regard vers le visage de l'adulte ; la durée correspond au temps passé

par l'enfant à regarder (fixer) le visage de l'adulte. Les résultats montrent que les enfants avec un faible risque de TSA augmentent le nombre de leurs regards par minute entre 6 et 10 mois de 1,3 à 2,9. Les enfants à risque élevé de TSA augmentent le nombre de regards par minute entre 6 et 10 mois de seulement 1,7 à 2,2. Bien que le nombre de regards augmente dans les deux groupes entre 6 et 10 mois, le groupe d'enfants à risque élevé de TSA présente une augmentation moins importante que celle des enfants avec un faible risque de TSA. Cependant, il est intéressant de noter qu'à 6 mois, les enfants avec un risque élevé de TSA ont une fréquence de regard par minute plus élevée que les enfants avec un faible risque.

Pour ce qui est de la durée de fixation, le même constat peut être observé avec une nuance sur le taux d'augmentation. Les enfants à risque élevé de TSA ont à 6 mois une durée de fixation supérieure à celle d'enfants à faible risque de TSA. Cependant, les enfants à faible risque présentent une augmentation de cette durée entre 6 et 10 mois alors que chez les enfants avec un risque élevé de TSA la durée reste stable. Un élément important est qu'à 6 mois les enfants ultérieurement diagnostiqués avec un TSA, ne présentent pas de réelle différence quantitative (ni de scores aux tests standardisés, ni aux mesures de fréquence de regard) avec le groupe contrôle. Les différences sont qualitatives (mais observables).

A 10 mois une analyse des différences entre les groupes a mis en évidence des retards dans la communication pour le groupe à haut risque de TSA. Lors de cette étude une analyse comparative a été faite sur la fréquence des regards triadiques, la fréquence d'initiation de l'attention conjointe, la fréquence d'initiation des demandes comportementales, un inventaire des gestes ainsi qu'un inventaire des consonnes. Une différence significative entre les groupes (risque faible de TSA et risque élevé de TSA) a pu être observée pour chaque élément sauf la fréquence d'initiation des demandes comportementales. La communication est émergente mais généralement non verbale. De plus, le groupe à faible risque de TSA présente un équilibre entre la communication sociale et instrumentale alors que le groupe à haut risque n'en présente pas. Les enfants du groupe à faible risque de TSA présente des comportements variés et déclaratifs tandis ceux du groupe à haut risque communiquent essentiellement pour faire une demande. Et, en ce qui concerne la régulation des comportements, le groupe à risque élevé de TSA ne se prête pas à une implication communicative soutenue. Ces données ont pu être mis en évidence à partir des mesures de la fréquence des regards triadiques, la fréquence d'initiation de l'attention conjointe ainsi que la fréquence d'initiation des demandes comportementales.

Une analyse des trajectoires développementales des enfants diagnostiqués de façon précoce et des enfants diagnostiqués tardivement a été réalisée (Landa et al., 2007).

Cette étude comportait 3 groupes d'enfants : des enfants qui n'ont pas présenté de TSA à 36 mois, des enfants chez qui aucune suspicion de TSA n'était présente à 14 mois mais qui ont été diagnostiqués à 36 mois, et des enfants qui présentaient déjà des signes de TSA à 14 mois et dont le diagnostic était confirmé à 36 mois.

A 6 mois les enfants des 3 groupes se ressemblaient, ceux qui allaient être plus tard diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique ne présentent aucun comportement évoquant un autisme. A 14 mois une différence était observée entre le groupe sans TSA et les deux groupes avec TSA. Le groupe d'enfants dont l'autisme a été détecté



Dr Rebecca Landa,
Directeur, Center for Autism and Related Disorders (CARD), Kennedy Krieger Institute, Baltimore, Maryland, USA

Rebecca Landa est orthophoniste. Elle a exercé dans les écoles publiques, des cliniques universitaires et dans des services hospitaliers. En collaborant avec des écoles et des familles du monde entier, elle a élaboré selon l'état des connaissances actuel un programme éducatif pour les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Elle dirige, à l'Institut Kennedy Krieger, le centre pour l'autisme et troubles associés qui propose une approche interdisciplinaire destinée aux enfants avec autisme et leurs familles. Le centre délivre des programmes éducatifs, cliniques, le diagnostic, un accueil de jour et des conseils dans le milieu de vie afin de créer une intervention ajustée aux besoins spécifiques de chaque enfant et sa famille.

Les travaux de recherche de Rebecca Landa sont centrés sur les processus neuropsychologiques d'apprentissage et de communication dans l'autisme avec une perspective vie entière. Elle a été directeur de recherche dans un centre d'excellence du NIH (institut national de santé américain) où elle a développé et défini une intervention scientifiquement étayée pour les tout-petits avec troubles du spectre de l'autisme. Elle a mené des études pionnières sur l'identification des signes précoces avec l'étude des fratries à risque. Elle participe à de multiples études collaboratives aux USA et à l'étranger. Elle est l'auteur d'une échelle d'évaluation de la pragmatique, utilisée dans le monde entier. Ses recherches actuelles portent sur les processus d'apprentissage dans l'autisme et le dépistage précoce des TSA.

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

tardivement diffèrait peu du groupe dont l'autisme a été détecté plus tôt. A partir de 14 mois un ralentissement du développement du langage était remarqué pour ces deux groupes. Cependant, le groupe dont l'autisme a été détecté précocement présentait aussi un ralentissement dans le développement du langage plus important entre 6 et 14 mois.

Pour ce qui est de l'attention sociale et du sourire social, les enfants qui ne présentent pas de TSA maintenaient le sourire en réponse sociale, regardaient le sourire de l'adulte, etc. Les enfants qui sont détectés tardivement présentaient une régression du sourire social à partir de la seconde année de vie alors que les enfants détectés précocement étaient déficitaires dans ce domaine dès la première année de vie.

Pour étudier le partage d'affects positifs à 14 mois, l'adulte a observé le comportement des enfants lors d'une interaction avec des ballons de baudruche. Les enfants présentant des TSA, contrairement aux autres, ne regardaient pas l'adulte, ne demandaient pas d'aide, ni de répétition, et regardaient l'objet mais ne le prenaient pas.

A partir de ces différentes expériences il peut être mis en évidence que l'apparition massive des troubles du spectre se fait entre 14 et 24 mois, et que c'est à cet âge qu'il est possible de différencier des signes de TSA de ceux d'un autre type de trouble ou de retard du développement. De plus, c'est durant cette période que les régressions apparaissent dans le développement des enfants avec TSA.

Quelles implications pour l'intervention ?

Ces études sur la trajectoire développementale des enfants à risque apportent un éclairage précieux pour l'intervention auprès des très jeunes enfants. (Zwaigenbaum et al., 2009). Dans un premier temps, l'accentuation, lors des actions, des comportements est un élément clé. De plus, quatre règles sont nécessaires au bon déroulement de la prise en charge :

- Les actions doivent être auto-générées,
- Elles doivent être gratifiantes et motivantes pour l'enfant,
- Elles doivent correspondre à des routines.
- Le soutien des familles doit être apporté sous la forme d'un modèle d'apprentissage.

Il faut donner à l'enfant des opportunités d'exploration en s'appuyant sur ses intérêts, et lui apporter l'expérience dont il a besoin. Il est important de travailler les actions et le langage au sein de routines car c'est à ce moment que l'enfant va retenir et enregistrer les informations en cours d'apprentissage. Il faut créer avec l'enfant des routines amusantes qui vont lui permettre de s'y engager (par exemple, une comptine avec les gestes pour nettoyer la table). L'apprentissage par imitation est aussi un élément très important. Les enfants apprennent en imitant des tâches, puis la généralisation permet de maintenir ces apprentissages. Il est important de créer des situations appropriées dans le jeu, intégrant tout ce que fait l'enfant

dans son environnement pour une généralisation optimale des apprentissages.

La formation des parents a pour objectif de leur permettre de soutenir le développement de leur enfant. Leur intervention se décline en trois domaines :

L'engagement social. Pour éviter le désengagement, les stratégies proposées à l'adulte sont d'imiter, de motiver l'enfant et de maintenir son engagement dans l'échange.

Le langage. Il faut aider l'enfant à acquérir un vocabulaire de base, un modèle et répondre à toutes ses tentatives de communication pour lui apprendre à émettre des signaux communicatifs.

Le jeu. Il faut sélectionner des jouets à multiples usages, suivre l'exemple de l'enfant, persister et le développer de façon appropriée.

Une check-list pour les parents leur permet de vérifier si leur intervention est adaptée en évaluant les repères apportés à l'enfant, les imitations, les activités motivantes, les incitations et les renforçateurs.

Pour conclure, il est important de rappeler qu'à 6 mois les signes de TSA sont très subtils, voire inexistant. L'enfant est déjà atteint de TSA, le cerveau est déjà atteint, cependant les comportements dont l'absence constitue un signe d'alerte ne sont pas encore attendus à cet âge et ne sont donc pas observables. Entre 14 et 24 mois, un ralentissement du développement est observé et entre 24 et 36 mois on remarque une aggravation des signes de TSA. Une prise en charge soutenue et accompagnée d'un soutien à la participation des parents est nécessaire. Chaque enfant peut apprendre mais a besoin qu'on lui propose de multiples situations motivantes pour lui en donner l'occasion.

Note : Rebecca Landa a réalisé en 2013 un petit film d'extraits vidéo illustrant les signes précoces d'autisme. A visionner sur Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=YtvP5A5OHpU>

Bibliographie

Flanagan, J.E., Landa, R., Bhat, A., & Bauman, M. (2012). Head lag in infants at risk for autism: a preliminary study. *American Journal of Occupational Therapy*, Sep-Oct;66(5):577-85. doi: 10.5014/ajot.2012.004192.

Landa, R., & Garrett-Mayer, E. (2006). Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Jun;47(6):629-38.

Landa, R.J., Holman, K.C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, Jul;64(7):853-64.

Landa, R.J., Gross, A.L., Stuart, E.A., & Faherty, A. (2013). Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: the first 3 years. *Child Development*, Mar-Apr;84(2):429-42. doi: 10.1111/j.1467-8624.2012.01870.x.

Libertus, K., Sheperd, K.A., Ross, S.W., & Landa, R.J. (2014). Limited fine motor and grasping skills in 6-month-old infants at high risk for autism. *Child Development*, Nov;85(6):2218-31. doi: 10.1111/cdev.12262.

Libertus, K., & Landa, R.J. (2014). Scaffolded reaching experiences encourage grasping activity in infants at high risk for autism. *Frontiers in Psychology*, ep 23;5:1071. doi: 10.3389/fpsyg.2014.01071.

Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jun;19(2):185-212.

Messinger, D., Young, G.S., Ozonoff, S., Dobkins, K., Carter, A., Zwaigenbaum, L., Landa, R.J., Charman, T., Stone, W.L., Constantino, J.N., Hutman, T., Carver, L.J., Bryson, S., Iverson, J.M., Strauss, M.S., Rogers, S.J., & Sigman, M. (2013). Beyond autism: a baby siblings research consortium study of high-risk children at three years of age. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2013 Mar;52(3):300-308. e1. doi: 10.1016/j.jaac.2012.12.011.

Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Fallin, M.D., Hertz-Picciotto, I., Nguyen, D.V., Lee, N.L., Berry, C.A., Farzadegan, H., Hess, H.N., Landa, R.J., Levy, S.E., Massolo, M.L., Meyerer, S.C., Mohammed, S.M., Oliver, M.C., Ozonoff, S., Pandey, J., Schroeder, A., & Shedd-Wise, K.M. (2012). Infant siblings and the investigation of autism risk factors. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, Apr 18;4(1):7. doi: 10.1186/1866-1955-4-7.

Ozonoff, S., Young, G.S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L.J., Constantino, J.N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J.M., Landa, R., Rogers, S.J., Sigman, M., & Stone, W.L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, Sep;128(3):e488-95. doi: 10.1542/peds.2010-2825. Epub 2011 Aug 15.

Zwaigenbaum, L., Bryson S., Lord C., Rogers S., Carter A., Carver L., et al. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*. 123(5), 1383-91.

Méthodes innovantes pour l'étude des nourrissons à risque d'autisme

Novel methods in studies of infants at risk for autism



Terje Falck-Ytter
*docteur en psychologie,
Center of Neuro-
developmental Disorders
at Karolinska Institutet
(KIND), Dept. of Women's
and Children's Health,
Astrid Lindgren Children's
Hospital, Suède and
Department of Psychology,
Univerité d'Uppsala,
Suède.*

Terj Falck Ytter est un psychologue clinicien et chercheur qui mène des travaux sur le thème de « l'autisme précoce ». Il réalise plus particulièrement des études sur les frères et sœurs d'enfants avec autisme. Il s'intéresse au développement précoce des fonctions socio-cognitives. Ses recherches ont pour thème principal la capacité des enfants à prédire l'objectif des actions d'autrui, une compétence que nous pensons liée au système des neurones miroirs. Ses projets actuels ciblent également l'attention conjointe, la perception des visages et celle du mouvement biologique. La plupart de ses travaux sont menés à l'aide de la technique d'eye-tracking qu'il considère comme un moyen utile pour l'étude de l'attention et la cognition chez les jeunes enfants avec autisme. Il est impliqué dans deux réseaux européens importants : EU-AIMS (www.eu.aims.eu) et COST, action ESSEA (www.cost-essea.com). Il espère que ces recherches faciliteront la détection et l'intervention encore plus précoce dans l'avenir.

Deux nouvelles méthodes en oculométrie offrent des pistes d'exploration du développement dans la recherche précoce en autisme : la pupillométrie et le « Live Eye-Tracking » (étude de suivi du regard en situation écologique).

La pupillométrie

Les théories de l'autisme proposent qu'une altération des processus sensoriels pourrait être à l'origine des caractéristiques du trouble. Une hypo- ou une hyperréactivité sensorielle est, par ailleurs, incluse dans les critères de diagnostic des Troubles du Spectre de l'autisme (TSA) depuis le DSM-5 (APA, 2013).

Le réflexe de la pupille à la lumière, appelé réflexe photomoteur, régule la quantité de lumière qui arrive jusqu'à la rétine. Des recherches antérieures ont montré des différences inter-groupes importante lors de la comparaison du réflexe photomoteur entre des adultes avec autisme et le groupe contrôle (Fan et al., 2010). En revanche, il n'existe pas encore de données disponibles pour les jeunes enfants.

Le réflexe photomoteur repose sur la transmission synaptique cholinergique (Fotiou et al., 2009), et le système cholinergique joue un rôle important dans les troubles neurodéveloppementaux précoces qui sont présents dans l'autisme (e.g. la découverte des voies neuronales ; Abreu-Villaca et al., 2011). De plus, l'hypothèse du dysfonctionnement cholinergique dans l'autisme est supporté par des études post mortem de tissus cérébraux d'adultes et sur des modèles animaux (Perry et al., 2001; Karvat and Kimchi, 2014).

L'étude 1, en pupillométrie, a pour objectif d'évaluer le réflexe photomoteur chez des enfants à risque de TSA. Les données rapportées dans cette étude sont tirées d'une étude longitudinale menée par en Suède sur des fratries d'enfants avec TSA, présentant un risque élevé d'autisme (Ozonoff et al., 2011). L'étude 1 permet la comparaison de données recueillies chez des enfants âgés de 10 mois dans le groupe des enfants à haut risque de TSA et dans le groupe contrôle à risque faible de TSA. Les deux groupes sont constitués sur la base de l'âge et du

niveau de développement. La mesure de la constriction de la pupille après exposition à de bref flash lumineux est effectuée à l'aide d'un oculomètre traditionnel.

Les résultats révèlent que les enfants issus de fratries d'enfants avec un TSA ont un réflexe photomoteur avec une amplitude plus importante et qui démarre plus rapidement que les enfants du groupe contrôle. Cependant, la taille de la pupille est identique pour les deux groupes. Ainsi, les enfants à haut risque (ayant un frère ou une sœur avec TSA) présentent une hypersensibilité sensorielle à la lumière.

Ces résultats montrent que les enfants à risque élevé de TSA ont un réflexe photomoteur hypersensible, ce qui est conforme aux théories d'une altération des processus sensoriels dans l'enfance comme participant à l'étiologie de l'autisme. Etant donné la simplicité relative de ce réflexe (quatre neurones ; Loewenfeld, 1999), la recherche de l'origine sous-jacente du trouble est considérablement plus restreinte que pour la plupart des comportements différentiels dans les TSA. Etant donné que le réflexe photomoteur dépend de la transmission synaptique cholinergique, cette étude permet d'émettre l'hypothèse que les différences individuelles intervenant précocement dans l'enfance pourraient être liées au développement de ce système de neurotransmetteur.

Une implication pratique de cette étude serait de permettre le dépistage précoce des TSA par l'utilisation de la pupillométrie et la technique du reflet cornéen qui représentent des techniques non invasives et rapides, particulièrement adaptées pour les enfants en bas âge. Cependant, une des limites de cette étude est le manque de certaines données (notamment le diagnostic ultérieur des enfants étudiés) qui sont nécessaires pour déterminer la spécificité des effets observés. Il paraît également pertinent de s'interroger sur la systématisme des résultats ainsi que leur lien effectif avec TSA ou à un retard de développement plus global.

Live Eye-Tracking

Le Live Eye-Tracking renvoie à l'utilisation de l'oculométrie en milieu naturel, avec des stimuli écologiques (par opposition à des vidéo ou images sur un écran).

Dans une étude récente que nous avons menée (Falk-Ytter et al., 2014), utilisant le Live Eye-Tracking, il a été montré :

- 1) que les enfants avec TSA avec un niveau élevé de fonctionnement regardaient autant le visage de l'adulte que les participants contrôles, et,
- 2) qu'ils changeaient de trajectoires oculaires en fonction de la tâche qui leur est demandée (e.g. poser des questions, écouter) exactement comme le font les enfants au développement typique (Falck-Ytter et al., in

press). Ces résultats sont observés lors d'évaluations cognitives hautement structurées, et l'objectif de l'étude en Live Eye-Tracking est de tester la généralisation de ces effets. L'hypothèse est qu'au cours d'une interaction moins structurée, des différences de comportements oculaires pourront être observés (e.g. Noris et al., 2012).

Dans cette étude, un oculomètre a été utilisé pour comparer les patterns de fixation d'enfants avec un TSA à ceux d'enfants typiques, appariés sur le quotient intellectuel, pendant une situation d'écoute d'histoire contée par un adulte. Les résultats montrent que les enfants avec TSA ont tendance à moins regarder le visage de l'adulte que les enfants au développement typique. De plus, un lien est fait entre l'utilisation de fixations directes par l'adulte et l'attention au visage chez les enfants typiques. Cet effet n'est pas retrouvé chez les enfants avec un TSA, suggérant que la direction du regard de l'interlocuteur ne les influence pas. Il est intéressant de noter que les groupes ne présentent aucune différence concernant la localisation des fixations sur le visage (e.g. en haut ou en bas du visage).

Ces résultats sont importants, car la diminution des regards dirigés vers le visage de l'interlocuteur lors d'une situation d'interaction en face à face a pour effet de provoquer une perte importante d'informations pertinentes pour les enfants avec un TSA. L'attention réduite au visage peut être une stratégie adaptative mise en place pour permettre à l'enfant d'effectuer un traitement auditif plus efficace de ce qui lui est dit. Lorsque les mesures sont effectuées, pour les mêmes enfants, lors de situations de tests présentant des situations d'interaction structurées, les enfants avec TSA effectuent des fixations sur le visage de l'interlocuteur et les patterns de fixation ne diffèrent pas significativement de ceux du groupe contrôle (Falck-Ytter et al., in press). Il est possible de faire l'hypothèse que la diminution de l'attention portée aux visages dans les TSA puisse être une stratégie adaptative. Les résultats de cette étude suggèrent que la diminution de la motivation pour regarder les visages chez les enfants avec un TSA nécessite une incitation plus importante à le faire, afin de leur permettre de regarder de manière plus typique.

Conclusion

Les résultats de ces études véhiculent un message positif ; bien que l'attention sociale soit réduite dans les TSA pendant des interactions typiques comme l'écoute d'une histoire, il peut être possible de la réajuster par des adaptations du comportement de l'adulte (le professeur, le parent, etc.).

Le potentiel des technologies Eye Tracking dans les recherches précoces sur l'autisme est largement inex-

plotté. Les études sur le reflexe photomoteur au niveau de la pupille indiquent que la pupillométrie pourrait être un moyen efficace pour le dépistage du risque de TSA et la détection de troubles neurodéveloppementaux. Le Live Eye-Tracking peut fournir des données détaillées en situation écologique sur les compétences d'attention sociale – qui représente une part importante des recherches à venir sur les troubles précoces dans l'autisme. La technologie Eye Tracking pourrait faciliter, dans le futur, un diagnostic plus précoce des TSA permettant ainsi une prise en charge plus précoce elle aussi.

Bibliographie

- Abreu-Villaça, Y., Filgueiras, C. C., & Manhães, A. C. (2011). Developmental aspects of the cholinergic system. *Behavioural brain research*, 221(2), 367-378.
- American Psychiatric Association. APA. (2013). *Desk Reference to the Diagnostic Criteria from DSM-5TM*.
- Fan, Y. T., Decety, J., Yang, C. Y., Liu, J. L., & Cheng, Y. (2010). Unbroken mirror neurons in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(9), 981-988.
- Falck-Ytter, T. Carlström, C. & Johansson, M. (2014) Eye Contact Modulates Cognitive Processing Differently in Children With Autism. *Child Development*, doi: 10.1111/cdev.12273.
- Fotiou, D. F., Stergiou, V., Tsiftis, D., Lithari, C., Nakou, M., & Karlovasitou, A. (2009). Cholinergic deficiency in Alzheimer's and Parkinson's disease: evaluation with pupillometry. *International Journal of Psychophysiology*, 73(2), 143-149.
- Karvat, G., & Kimchi, T. (2014). Acetylcholine elevation relieves cognitive rigidity and social deficiency in a mouse model of autism. *Neuropsychopharmacology: official publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 39(4), 831-840.
- Loewenfeld, I. E. (1999). Otto Lowenstein: Neurologic and ophthalmologic testing methods during his lifetime. *Documenta ophthalmologica*, 98(1), 3-20.
- Noris, B., Nadel, J., Barker, M., Hadjikhani, N., & Billard, A. (2012). Investigating gaze of children with ASD in naturalistic settings. *PloS One*, 7(9), e44144.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.
- Perry, E. K., Lee, M. L., Martin-Ruiz, C. M., Volsen, S. G., Merrit, J., Folly, E., ... & Wenk, G. L. (2001). Cholinergic activity in autism: abnormalities in the cerebral cortex and basal forebrain. *American Journal of Psychiatry*, 158(7), 1058-1066.

Le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme : bénéfices et écueils

Early screening for autism spectrum disorder: benefits and pitfalls

Le dépistage est une chose tout à fait habituelle dans les programmes de santé publique et en médecine préventive, son but étant de pouvoir prévenir et de tenter d'empêcher une certaine mortalité (par exemple grâce au dépistage du cancer). Mais le dépistage et le suivi sont sujets à controverse, il existe des arguments à l'appui mais aussi contre ce processus, qui présente des avantages et des écueils. Les recommandations sur le dépistage de nombreuses maladies sont contradictoires, notamment sur l'âge optimal pour le réaliser. On remarque aujourd'hui un intérêt grandissant pour le dépistage prénatal. En santé mentale, le but principal du dépistage est d'identifier les individus ayant des problèmes et des besoins d'intervention. Le dépistage précoce va permettre d'identifier tôt les difficultés des enfants et de prévenir les problèmes actuels et à venir.

Pour les TSA, l'objectif est de repérer le plus tôt possible les difficultés afin de pouvoir débiter l'intervention dès le plus jeune âge. Faut-il mettre en place un dépistage précoce de l'autisme ?

Les avantages :

- Il est possible de proposer précocement une intervention adaptée.
- Une intervention précoce peut prévenir des troubles secondaires.
- La mise en œuvre n'est pas très difficile.

Les inconvénients :

- Le pronostic à long terme des enfants diagnostiqués précocement reste inconnu.
- Il n'existe pas à l'heure actuelle d'interventions validées scientifiquement, fondées sur des preuves.
- Le dépistage repère quelques faux positifs. Ces enfants ont-ils tous des problèmes ? Est-ce qu'ils ont tous besoin de traitement ?
- Le coût sociétal et également le stress familial peuvent être élevés.
- Le dépistage ne détecte pas tous les cas (faux négatifs).
- Les parents ne suivent pas toujours tout le processus du dépistage.



Pr Herbert Roeyers,
*Professeur de Psychologie
clinique, Université de
Gand, Département of
Experimental Clinical
and Health Psychology,
Belgique*

Herbert Roeyers est professeur de psychologie clinique dans le domaine des troubles du développement à l'Université de Gand depuis 2004. Il est directeur du centre pour les troubles du développement et du centre de référence autisme à l'hôpital universitaire de Gand.

Ses recherches portent sur les mécanismes psychopathologiques des troubles du développement chez l'enfant. Elles sont menées chez les enfants, les adolescents mais aussi les adultes, afin de tenir compte de la dimension développementale. Elles s'intéressent plus particulièrement au fonctionnement cognitif et socio-cognitif et concernent surtout les troubles du spectre de l'autisme, le TDAH et les troubles de l'apprentissage. Ces recherches fondamentales contribuent à l'élaboration d'hypothèses psychologiques et ont des implications pour le diagnostic et l'intervention. De plus elles sont centrées sur la recherche psychophysiological (EEG, potentiels évoqués, IRM fonctionnelle). Parmi les projets de son équipe en cours : les signes précoces de TSA chez les nourrissons et tout-petits, l'imitation, la compréhension de l'intentionnalité et l'attention conjointe chez les nourrissons et tout-petits avec autisme, le rôle du système des neurones miroirs, le traitement des erreurs par les enfants avec TSA, les différences interindividuelles du contrôle volontaire chez les enfants avec TSA ou TDAH... Ce groupe de recherche participe aussi à des études collaboratives internationales sur les interventions psychologiques, la génétique et les adultes avec un trouble du développement.

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

- Enfin, l'autisme (ou les troubles du spectre de l'autisme) est-il un trouble ou une condition ? Faut-il le dépister et le traiter ou simplement accepter son existence ?

Certaines recommandations concernant le dépistage de l'autisme sont contradictoires. Comment le faire ? A quel âge commencer, à 18 mois, 24 mois ? Faut-il faire un dépistage plus précoce et systématique chez les enfants à risque ? Cet article va permettre d'illustrer certains points qui viennent d'être évoqués.

Il est très important de valider la fiabilité des outils de dépistage. Il faut trouver un équilibre entre la sensibilité (le taux de vrais positifs détectés) et la spécificité (le taux de vrais négatifs détectés). Chaque outil produit des faux positifs (des enfants repérés au dépistage mais qui ne présentent pas de TSA) et des faux négatifs (les enfants avec autisme non repérés). Il faut aussi déterminer la valeur prédictive positive, la probabilité qu'un enfant ait un TSA s'il est repéré par l'outil, ainsi que la valeur prédictive négative, la probabilité qu'un enfant ne présente pas de TSA s'il n'est pas repéré. Enfin à l'aide de la courbe sensibilité/spécificité (courbe ROC) il faut déterminer le meilleur seuil en fonction de l'utilisation de l'outil. Lorsqu'il s'agit de dépistage des TSA on privilégie habituellement la sensibilité afin de détecter un maximum d'enfants et de leur proposer un suivi et une intervention.

Une étude effectuée en 2003 par Raymaekers et Roeyers avec le SCQ (Social Communication Questionnaire) (Berument et al., 1999 ; Rutter et al., 2003), un outil de dépistage de l'autisme avec des réponses en oui/non pour les enfants entre 2 et 4 ans, illustre ce propos. Pour ce groupe, un seuil de 15 paraît être acceptable pour cet outil.

Une étude de grande ampleur sur le dépistage des TSA a été réalisée il y a quelques années, avec l'utilisation d'une checklist concernant les signes précoces des troubles développementaux des enfants entre 0 et 3 ans. Le dépistage a été réalisé dans un centre de soin de jour flamand, grâce à la CESDD (Checklist for Early Signs of Developmental Disorders) appliqué à plus de 7 000 enfants. L'utilisation de la CESDD comme outil de dépistage en population général, et avec un seuil optimal, a une sensibilité de .90, une spécificité de .94 et une aire sous la courbe ROC de .90 (Dereu, et al., 2010).

Dans une seconde étude, à partir des résultats des 357 enfants identifiés comme étant à risque, les auteurs ont comparé plusieurs outils de dépistage : le CESDD, rempli par des soignants du centre de jour, et trois outils remplis par les parents : l'ESAT (Early Screening of Autistic Traits) (Swinkels et al., 2006), le M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (Robin et al., 2001) entre 18 et 24 mois, et le SCQ (Social Communication Questionnaire) utilisé pour les enfants de plus de 24 mois. Les résultats pour les enfants de moins de 24 mois (n=197) montrent que le CESDD a une meilleure sensibilité que le M-CHAT et que l'ESAT, mais une moins bonne spécificité que les deux autres outils. Pour les enfants âgés d'un an de plus

(n=149), seul l'ESAT a une aire sous la courbe inférieure à .80, et une fois de plus le CESDD a une meilleure sensibilité que l'ESAT mais une moins bonne spécificité que l'ESAT et le SCQ (Dereu et al., 2012).

Selon l'âge auquel le dépistage est réalisé, selon le contexte, selon le pays d'origine, etc., il existe des variations dans la sensibilité et la la spécificité, il faut donc être très prudents. Pour qu'un dépistage soit le meilleur possible, il faudrait faire remplir les questionnaires à la fois par les soignants et par les parents, ce qui amènerait à une meilleure sensibilité et spécificité qu'en prenant séparément les outils. Il reste le problème de la non-observance du protocole - seulement 32 % des parents ont rempli et retourné le questionnaire - qu'il faut prendre en compte dans les études sur le dépistage.

Un suivi a ensuite été réalisé pour 48 enfants à l'âge de 7-8 ans, dont 20 enfants avec TSA (les vrais positifs), et 28 enfants sans TSA (dont 25 faux positifs). Parmi ces 25 faux positifs, 9 ont reçu d'autres diagnostics (TDA/H...), et 16 n'ont pas reçu de diagnostic. Aucune différence significative n'a été trouvée entre les enfants des deux groupes quant aux scores à l'ADOS, à l'âge de 2, 3 ou 4 ans au niveau du langage. Les différences au niveau du langage, tant au niveau expressif que réceptif, ne sont apparues qu'à l'âge de 7-8 ans. Si on regarde le quotient développemental, il n'était pas significatif à l'âge de 2 ans mais il l'est devenu à l'âge de 4 ans. En ce qui concerne le tempérament et la personnalité à 7 ou 8 ans les différences sont assez claires. Par exemple l'affect négatif, le contrôle volontaire, l'extraversion, l'imagination, la bienveillance, ou la conscience sont significativement différentes chez le groupe des enfants avec TSA que chez le groupe d'enfants sans TSA.

Nous avons donc pu voir que parmi un groupe d'enfants dépistés positivement avant l'âge de deux ans, tous ne suivent pas une trajectoire similaire, il faut être très prudent quant aux pronostics attendus.

Les études sur le dépistage concernent d'une part la population générale, mais d'autre part les groupes d'enfants dits à risque. Les frères et sœurs des enfants avec TSA font partie de ces derniers groupes. Dans les fratries d'enfants avec TSA, la prévalence des TSA est de 18,7 %. La récurrence est très importante, avec une probabilité plus importante de développer un TSA que dans la population générale. Le second groupe à risque étudié est celui des enfants prématurés. On retrouve 30 % de diagnostic de TSA au sein de ce groupe, et 42 % de résultats positifs sur le M-CHAT.

D'autres enfants peuvent aussi être considérés comme un groupe à risque, comme par exemple les enfants avec des problèmes précoces de langage, ou des problèmes d'alimentation. L'âge optimal de dépistage peut varier selon le groupe. Le dépistage ne reposera pas non plus uniquement sur l'observation du comportement ; de nouvelles méthodes voient le jour comme l'oculométrie, l'IRM... Les études prospectives permettront de développer de meilleures techniques de dépistage. L'idéal serait de pou-

voir faire de la prévention durant la phase prodromique durant laquelle les signes d'autisme ne sont pas repérables aujourd'hui. Enfin il faut multiplier les recherches sur l'intervention précoce avec des protocoles solides afin de pouvoir préconiser des techniques dont l'efficacité est reconnue.

Pour conclure, la mise en place d'études sur le dépistage ou sur les programmes de surveillance est beaucoup plus complexe que l'on pense : cela requiert des fonds appropriés, il faut avoir les moyens de suivre les enfants à long terme et également de gérer les difficultés des parents. Le dépistage précoce présente de nombreux écueils, mais aussi beaucoup d'avantages et d'opportunités comme celle d'apprendre davantage sur le développement atypique chez les jeunes enfants avec ou sans TSA. Surtout, le dépistage n'est que le début d'un processus et il faut pouvoir proposer quelque chose après. S'il n'existe pas de services d'intervention pour prendre le relais, à quoi cela sert-il ? Les recherches futures devraient se concentrer sur les groupes à moyen et à haut risque et développer d'autres méthodes de dépistage. Il faut aussi être attentif à l'impact qu'a le dépistage sur les parents. Et enfin ne pas oublier qu'il s'agit d'enfants qui sont tous différents, avec des trajectoires uniques et des besoins spécifiques dont il faut tenir compte.

Bibliographie

- Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: Diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry*, 175, 444-451.
- Dereu, M., Warreyn, P., Raymaekers, R., Meirsschaut, M., Pattyn, G., Schietecatte, I., & Roeyers, H. (2010). Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;40(10):1247-58. doi: 10.1007/s10803-010-0984-0.
- Dereu, M., Raymaekers, R., Warreyn, P., Schietecatte, I., Meirsschaut, M., & Roeyers, H. (2012). Can child care workers contribute to the early detection of autism spectrum disorders? A comparison between screening instruments with child care workers versus parents as informants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, May; 42(5):781-96. doi: 10.1007/s10803-011-1307-9.
- Robin, D.L., Fein, D., Barton, M.L., & Green, J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Apr;31(2):131-44.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *Social Communication Questionnaire*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Swinkels, S.H., Dietz, C., van Daalen, E., Kerkhof, I.H., van Engeland, H., & Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Aug;36(6):723-32.

Le dépistage en Europe : l'exemple de l'expérience espagnole Screening in Europe

Le dépistage précoce de l'autisme suscite un intérêt grandissant et soulève quelques questions :

- Les Troubles du Spectre de l'autisme (TSA) sont-ils identifiables par des signes précoces ?
- Peut-on les détecter dans la population générale ?
- Quelle est la meilleure méthode de dépistage ?

L'autisme est aujourd'hui (Dawson, 2008 ; Dawson & Faja, 2008) considéré comme un trouble neurodéveloppemental, impliquant des facteurs de risque génétiques et environnementaux. Ces facteurs provoquent des altérations du développement cérébral de l'enfant entraînant des difficultés d'interaction avec l'environnement et des comportements singuliers. Il est à noter qu'il n'y a pas de correspondance univoque entre la présence de ces facteurs et l'apparition de l'autisme. L'hypothèse avancée est que l'Intervention Précoce (IP) permettrait de modi-

fier la trajectoire du développement de l'enfant afin d'atténuer les troubles.

La publication du DSM-5 en 2013 a introduit une mise à jour de la définition des TSA. Basée sur trois composantes nécessaires selon le DSM IV, l'autisme se définit maintenant par deux composantes : des déficits de la communication et de l'interaction sociales et des comportements restreints et répétitifs. Dans les TSA on retrouve une grande hétérogénéité des symptômes avec des schémas développementaux très variés ce qui rend difficiles le dépistage et le diagnostic. De plus, du point de vue épidémiologique, on peut noter que la prévalence augmente, de 1 sur 1 000 naissances en 1995 à 14 sur 1 000 en 2014 (CDC, 2014). La détection précoce des TSA est à la fois un besoin et un défi (Garcio-Primo et al., 2014).

Durant les deux premières années de la vie de nombreuses études ont mis en évidence des signes précoces des TSA dans le domaine social, émotionnel, sensorimoteur, de la communication et du jeu. Le diagnostic devrait être possible à 24 mois. Le dépistage encore plus précoce permettrait de poser plus tôt un diagnostic et donc de proposer une intervention précoce, bénéfique pour le pronostic de l'enfant en permettant :

- l'accélération du développement cognitif
- des progrès dans l'acquisition du langage
- l'intégration scolaire.

Elle pourrait prévenir les troubles développementaux secondaires, tout en anticipant le soutien aux familles afin de diminuer leur détresse et le fardeau que ce handicap représente pour la société.

Alors, pourquoi en Espagne, par exemple, seulement deux provinces pratiquent le dépistage précoce ? Pourquoi les programmes de dépistage ne sont-ils pas plus répandus ?

Plusieurs études sur le dépistage ont été conduites en Europe. Les premiers travaux ont été menés au Royaume-Uni (Baron-Cohen et al., 1996 ; Baird et al., 2000), ensuite au Pays-Bas (Dietz et al., 2006 ; Oosterling et al., 2009), en Belgique (Dereu et al., 2010), en Espagne, (Garcia Primo, 2013) et en Suède (Nygren et al., 2012). Enfin des études sont actuellement en cours en France, en Italie et en Finlande.



Ricardo Canal Bedia,
*Professeur, Département
de l'Éducation, Université
de Salamanque, Espagne*

Ricardo Canal Bedia est psychologue, professeur et chercheur au Département de Personnalité, d'Évaluation et Traitement de l'Université de Salamanque en Espagne et membre de l'Institut Universitaire d'Intégration dans la Communauté (Inico). Son domaine d'expertise comprend les troubles du spectre de l'autisme et les troubles du comportement chez les enfants et adolescents avec un handicap. L'équipe de recherche de Ricardo Canal a comme objectif la détection plus précoce des TSA afin d'offrir une intervention précoce et, par conséquent, des traitements plus adaptés.

Dix facteurs sont pris en compte pour évaluer ces études sur le dépistage. Ils peuvent, en effet, en modifier les résultats.

1. l'analyse de données qualitatives sur une large population, incluant notamment des effets de l'intervention sur les faux positifs (enfants sains).
2. les taux de prévalence et l'interprétation de la valeur prédictive positive.
3. l'âge de dépistage. Il est notamment difficile de distinguer entre TSA et autres troubles de développement lorsque les enfants sont très jeunes.
4. le niveau de fonctionnement et le niveau de sévérité de l'autisme. Le nombre de faux négatifs est plus élevé chez les enfants dont le QI est élevé ; ils présentent moins de signes durant la petite enfance.
5. la sélection et la formulation des items : formulations négatives des comportements absents chez l'enfant par exemple, « l'enfant ne joue pas », présence ou non d'items qui ne sont pertinents qu'à un âge particulier...
6. la définition des seuils, éventuellement variables selon les objectifs du dépistage et les populations étudiées.
7. l'adhésion au protocole d'utilisation des outils de dépistage. Même avec des outils identiques, les procédures varient entre les études, par exemple dans certains cas il n'y a pas de suivi téléphonique après l'administration du M-CHAT.
8. qui sont les informateurs ? Ce sont souvent les parents, les mieux placés pour connaître leur enfant mais qui ont besoin d'être soutenus par les professionnels, informés et formés.
9. un engagement moindre pour certains parents du fait de facteurs socio-éco-ethno-culturels.
10. le contexte, notamment l'organisation des services, leur coordination et leur disponibilité.

En Espagne, une étude sur 646 familles du groupe GETEA en 2003 montre que les premières inquiétudes des parents apparaissent à 22 mois et qu'ils consultent à 26 mois. Mais le diagnostic est posé bien plus tard. Ce décalage souligne l'intérêt de disposer d'un outil de dépistage validé pour répondre à ce problème de santé publique. Le M-CHAT apparaît comme un des outils le plus utilisé et le plus fiable (sensibilité/spécificité) pour le dépistage.

Donc de 2005 à 2009 en Espagne, un programme de dépistage a été mis en place. Pour cette étude, une traduction du M-CHAT en espagnol et une validation de l'outil (étude exploratoire et réplication) et du système de suivi ont été réalisées (Canal Bedia et al., 2011). La version retenue comporte 23 items, avec des réponses du style oui/non. Le protocole a été le suivant : entre 18 et 24 mois, les pédiatres remplissent avec les parents le M-CHAT, ils enregistrent les résultats dans une base de données à l'aide d'un logiciel commun (depuis 2009 il n'y a plus de format papier). Dans ce cadre, le M-CHAT est présenté comme un outil de détection des difficultés du développement social et de la communication et non comme un outil de dépistage des TSA. En cas de risque de TSA repéré, une évaluation est effectuée et le diagnostic est éventuellement posé.

Garcia Primo et ses collègues (2013) ont évalué un programme de dépistage précoce dans deux régions d'Espagne (Salamanca et Zamora). Cette étude a été menée sur une population de 9 524 enfants grâce à la collaboration de 54 pédiatres (leur participation a d'ailleurs augmenté).

Ce type de protocole de dépistage a permis de diminuer en 10 ans l'âge du diagnostic de 28 mois avec, en 2003, dans l'étude du groupe GETEA, un diagnostic à 54 mois, et en 2013 sans le M-CHAT un diagnostic à 38 mois et avec le M-CHAT un diagnostic à 26 mois.

En conclusion, il existe, bien entendu, des limites dans ce processus de dépistage, notamment le fort taux de faux positifs ainsi que de faux négatifs, expliqués peut-être par la forte variabilité de la présentation des signes de TSA à un si jeune âge. Le dépistage précoce des TSA est un vrai défi mais essentiel à intégrer dans le système de surveillance développementale (Dworkin, 1989) et également bénéfique pour anticiper la guidance familiale auprès des parents. Il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur l'outil de dépistage le plus efficace bien que le M-CHAT reste aujourd'hui le plus utilisé. Il est aussi très important de suivre tous les enfants inclus dans les programmes de dépistage, plus particulièrement les faux négatifs afin de mieux comprendre comment ils ont échappé au repérage ce qui contribuera à améliorer les outils de demain.

Bibliographie

- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Jun;39(6):694-702.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, Feb;168(2):158-63.
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M.V., Santos-Borbujo, J., Guisuraga-Fernández, Z., Herráez-García, L., Herráez-García Mdel, M., Boada-Muñoz, L., Fuentes-Biggi, J., & Posada-de la Paz, M. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: cross-cultural adaptation and validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;41(10):1342-51. doi: 10.1007/s10803-010-1163-z.
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention) Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, Mar 28;63(2):1-21.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Developmental Psychopathology*, Summer;20(3):775-803. doi: 10.1017/S0954579408000370.
- Dawson, G., & Faja, S. (2008). Autism spectrum disorders: A developmental perspective. In T. P. Beauchaine & S. P. Hinshaw (Eds.), *Child and adolescent psychopathology*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Dereu, M., Warreyn, P., Raymaekers, R., Meirsschaut, M., Pattyn, G., Schietecatte, I., & Roeyers, H. (2010). Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Oct;40(10):1247-58. doi: 10.1007/s10803-010-0984-0.
- Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., & Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Aug;36(6):713-22.
- Dworkin, P.H. (1989). British and American recommendations for developmental monitoring: the role of surveillance. *Pediatrics*, Dec;84(6):1000-10.
- García Primo, P., Santos Borbujo, J., Martín Cilleros, M.V., Martínez Velarte, M., Lleras Muñoz, S., Posada de la Paz, M., & Canal Bedia, R (2013). Programa de detección precoz de trastornos generalizados del desarrollo en las áreas de salud de Salamanca y Zamora *Anales de Pediatría* (Barcelona), May;80(5):285-92. doi: 10.1016/j.anpedi.2013.06.030.
- García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Rogé, B., Baduel, S., Muratori, F., Narzisi, A., Van Daalen, E., Moilanen, I., de la Paz, M.P., & Canal-Bedia, R. (2014). Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *European Child and Adolescent Psychiatry*, Nov;23(11):1005-21. doi: 10.1007/s00787-014-0555-6.
- Oosterling, I.J., Swinkels, S.H., van der Gaag, R.J., Visser, J.C., Dietz, C., & Buitelaar, J.K. (2009). Comparative analysis of three screening instruments for autism spectrum disorder in toddlers at high risk. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jun;39(6):897-909. doi: 10.1007/s10803-009-0692-9.
- Nygren, G., Sandberg, E., Gillstedt, F., Ekeröth, G., Arvidsson, T., & Gillberg, C. (2012). A new screening programme for autism in a general population of Swedish toddlers. *Research in Developmental Disabilities*, Jul-Aug;33(4):1200-10. doi: 10.1016/j.ridd.2012.02.018. Epub 2012 Mar 22.

L'engagement social dans l'autisme : des implications pour l'intervention

Engaging autism : implications for intervention

Les signes comportementaux de l'engagement social (le partage de l'attention et de l'affection, l'attention conjointe, le jeu social avec les autres enfants ainsi que la conversation) évoluent au cours du développement de l'enfant, notamment dans son engagement avec la famille ou les pairs. Dans l'autisme, les difficultés apparaissent tôt et peuvent persister durant toute la vie. Lorsque les signes précoces de l'engagement social sont absents chez un jeune enfant, il est important d'améliorer cet engagement grâce à des interventions ciblées qui vont mettre l'accent sur des comportements qui y sont associés telle que l'attention conjointe. Celle-ci correspond au partage avec autrui de l'attention portée à un objet ou un événement et/ou d'affects qui y sont liés. De même il faut aussi se concentrer sur les demandes (qui ressemblent à l'attention conjointe mais n'ont pas la même fonction puisqu'elles impliquent moins de partage), les compétences de jeu, le jeu social, les routines de jeu, l'imitation sociale et le partage d'activités. L'intervention doit être bien ciblée, intensive, menée sur une période assez longue. La question des moyens les plus efficaces, travail direct avec l'enfant ou courtes séances intégrées au quotidien, reste ouverte.

Plusieurs études minutieuses ont été menées sur l'attention conjointe chez de petits nombres d'enfants montrant que ce comportement social n'est pas si évident à améliorer (Jones et al., 2006 ; Schertz & Odom, 2007 ; Whalen & Schreibman, 2003). Les interventions étudiées ont ciblé ce seul comportement en mesurant soigneusement son évolution pour tester leur efficacité. Elles se sont concentrées sur la réponse plutôt que sur l'initiative, davantage déficitaire et plus difficile à faire émerger. De même, elles ont ciblé un seul objectif, par exemple le suivi du pointé du doigt. Cependant l'attention conjointe comprend plusieurs compétences et qualités, par exemple le partage d'affects positifs. Dans ce premier type d'études, deux participants sur trois maintiennent leurs compétences et les généralisent avec leurs parents et d'autres personnes. Lorsque la compétence apprise disparaît, elle n'était probablement pas bien ajustée au niveau développemental de l'enfant.

Il existe aussi quelques études sur des cohortes plus importantes mais les résultats portent sur des données



Connie Kasari,
*Professeur,
Université de Californie
à Los Angeles,
Californie, USA*

Connie Kasari est professeur d'études psychologiques dans les domaines de l'éducation et de la psychiatrie à l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA). Elle y est directeur de recherche de plusieurs programmes multicentriques dont le réseau de recherche sur l'intervention dans l'autisme et celui sur la cognition chez les personnes avec autisme non verbales. Elle est membre fondateur du centre pour la recherche sur l'autisme et son traitement à UCLA et un acteur important de la recherche dans ce domaine depuis 25 ans. Ses recherches actuelles concernent l'élaboration et la mise en œuvre d'interventions ciblées sur le développement de la communication sociale précoce chez les nourrissons, les très jeunes enfants à risque et sur les interactions entre pairs chez les enfants avec autisme en milieu scolaire.

Elle est associée à plusieurs études randomisées contrôlées, dont des recherches multicentriques récentes sur les interventions auprès de populations d'enfants avec autisme peu desservies et peu représentées. Elle est l'auteur d'un grand nombre de publications sur des thèmes comme le développement social, émotionnel et de la communication, ainsi que sur l'intervention chez les enfants avec autisme. Elle est expert auprès de plusieurs programmes pour les enfants avec autisme et leurs familles et intervient souvent dans les rencontres, autant en milieu universitaire que chez les praticiens de terrain, sur un plan local, national et international.

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

générales de développement. La plupart des études ne distinguent pas l'amélioration de l'attention conjointe d'autres domaines développementaux comme, par exemple, le langage. Alors que les interventions précoces étudiées ciblent l'attention conjointe, les demandes, le jeu... ces études ne mesurent pas l'amélioration de ces compétences spécifiques (Aldred & al., 2004 ; Dawson & al., 2010), ou ne trouvent pas de différences au niveau des capacités d'attention conjointe (Carter et al., 2011 ; Landa et al., 2011) et continuent à se focaliser sur les seuls déficits de base.

L'équipe de Connie Kasari a développé un modèle d'intervention appelé « Jasper » (pour Joint Attention, Symbolic Play, Engagement, Regulation : attention conjointe, jeu symbolique, engagement, régulation). Parmi les cibles visées : l'initiation de l'attention conjointe (montrer, pointer), le jeu symbolique et l'engagement avec les parents. Une première étude (Kasari et al., 2006 ; 2008 ; 2012a) porte sur un groupe de 58 enfants de 3 à 4 ans qui bénéficient tous d'un programme d'intervention précoce (30 heures d'ABA par semaine). Pour certains enfants ce programme était complété par des interventions ciblées basées sur une approche comportementale et développementale conduites par un thérapeute 30 minutes par jour pendant 5 à 6 semaines (programme Jasper). Pour un groupe cette intervention supplémentaire ciblait l'attention conjointe, pour un autre le jeu social. A l'issue de l'intervention, les enfants des groupes « attention conjointe » et « jeu social » avaient amélioré significativement leurs capacités dans ces domaines, notamment concernant l'initiation de l'attention conjointe avec leurs mères. A plus long terme, chez les enfants ayant bénéficié des interventions ciblées, le langage avait progressé. Les enfants présentant les niveaux de langage les plus faibles, moins de 5 mots à l'âge de trois ans, montrent également une augmentation plus importante de leurs capacités.

Cinq ans après l'étude initiale, 40 enfants sur les 58 ont été réévalués. 18 enfants n'ont pas pu être réévalués pour les raisons suivantes : la famille a déménagé, les enfants ont fait tant de progrès que leurs familles ne souhaitent plus être associées à des recherches sur l'autisme, enfin d'autres enfants ont fait si peu de progrès que leurs parents sont fatigués des tests et évaluations. Parmi les enfants réévalués, 32 sont devenus verbaux et 8 ont développé un langage minimal. Les prédicteurs du développement langagier, mesuré à l'âge de 8 ans, sont l'appartenance au groupe d'intervention, l'âge chronologique de l'enfant au début de l'intervention (sachant que les meilleurs résultats sont obtenus chez le groupe des enfants les plus jeunes), les niveaux de départ d'initiation de l'attention conjointe, de jeu et de langage expressif, ainsi que le sexe.

Les résultats de cette étude démontrent que :

- le composant-clé de l'intervention est l'accent mis sur l'attention conjointe et le jeu, des compétences de base qui se développent tôt.
- le point commun entre ces deux cibles est l'engagement social.
- l'approche est importante aussi. Celle de l'enseignement de compétences ajustées au niveau du développement de l'enfant et dans un contexte d'engagement social est la stratégie la plus efficace.

Les aidants médiateurs

Ces résultats ont conduit à développer des interventions non seulement auprès des enfants mais aussi des aidants. L'objectif était de voir comment aider les parents à engager leurs jeunes enfants dans des axes facilitant les progrès dans ces domaines clés du développement. Il s'agissait de repérer les éléments nécessaires aux interventions des parents médiateurs en termes de quantité d'interventions, de contenus (l'attention conjointe, le jeu et l'engagement social) et d'approches (utilisant des stratégies comportementales et développementales).

Une première étude a été menée sur le modèle du « parent médiateur » (Kasari et al., 2010). Elle concernait 38 dyades (parent/enfant), 19 enfants qui recevaient immédiatement 24 sessions d'intervention sur 8 semaines et 19 sur liste d'attente qui n'ont démarré les sessions que 8 mois plus tard. Le modèle (Jasper) proposait un coaching parental individualisé avec l'enfant, basé sur des interventions sur le jeu et l'attention conjointe. Trois mesures ont été effectuées : l'une en pré-intervention, une seconde évaluation à l'issue des sessions et une troisième après 12 mois.

Les résultats montrent une diminution significative de l'engagement avec les objets et une augmentation de l'engagement conjoint. Les enfants augmentent le nombre de leurs réponses aux sollicitations d'attention conjointe et la variété de leurs jeux fonctionnels ; ils maintiennent ces progrès qui se poursuivent un an plus tard.

Une étude en cours en essai contrôlé randomisé sur les tout jeunes enfants compare le modèle Jasper de formation de parents médiateurs à un modèle de formation des parents proposé par Brereton et Tonge (2005). Les aidants des enfants du groupe « Jasper » bénéficient de stages pratiques individuels où ils apprennent les techniques de l'intervention en situation réelle avec leur enfant (parents stagiaires), ceux de l'autre groupe reçoivent une formation classique (conférences, vidéo) sur ces techniques (parents formés). L'ensemble des enfants bénéficie parallèlement du programme d'intervention précoce à raison de 2 sessions par semaine sur 10 semaines. Les résultats préliminaires concernant les comportements des enfants montrent un changement majeur de l'engagement conjoint pour les enfants du groupe « parents stagiaires » par rapport aux enfants du groupe « parents formés ». Des résultats identiques en faveur des enfants du groupe « parents stagiaires » sont retrouvés pour les routines so-

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

ciales, le niveau de jeu et l'imitation de l'adulte dans les comportements d'attention conjointe. Les 86 enfants de l'étude sont évalués 3 et 6 mois après la fin des sessions.

Les études en cours ont pour objectif (1) de déterminer le profil des enfants qui répondent aux interventions ciblées et (2) voir si les changements de comportement d'engagement de l'enfant se généralisent dans différents lieux de vie, plus précisément à domicile et à l'école.

Les études à venir devront porter une attention particulière sur les enfants de niveau verbal minimal qui sont actuellement mal accompagnés et souvent exclus des études, au même titre que les enfants qui résident dans les zones retirées, ainsi qu'au sein de familles en difficulté socio-économique, qui ont peu accès aux services d'intervention précoce. De même les enfants de haut niveau sont généralement intégrés à temps complet dans les écoles et ne font pas partie des populations étudiées.

Une étude récente comparant deux modèles d'intervention basés sur la formation des parents a été menée chez 112 enfants issus de familles en difficulté socio-économique. Comme dans l'étude citée plus haut, certaines familles recevaient un coaching actif des aidants, d'autres une formation plus classique. Dans les deux modèles les interventions ont été adaptées pour les intégrer dans les routines de la vie quotidienne à la maison : repas, jeux et toilette. L'étude comprenait trois mois d'intervention avec une évaluation trois mois plus tard. Elle a démontré l'efficacité du modèle de coaching actif des parents dans cette population (Kasari et al., 2014a). En conclusion, il est possible de faire une différence grâce à une intervention ciblée, même courte. Mais le coaching actif est nécessaire pour faire évoluer les compétences clés comme l'initiation de l'attention conjointe et le jeu symbolique. Il est important de comparer différentes interventions entre elles, tous les enfants étudiés doivent bénéficier d'une intervention.

A l'école

Lorsque l'enfant intègre l'école, l'attention conjointe, l'engagement et le partage d'activités restent importants. L'interaction sociale des enfants est souvent négligée comme objectif éducatif. La solution est habituellement de mettre une auxiliaire de vie scolaire, qui peut être plus ou moins bien formée, ou même non formée, auprès de l'enfant.

Plusieurs études démontrent que le modèle d'intervention sur l'attention conjointe, développé pour les parents, peut être adapté pour une utilisation par les enseignants dans leur classe (Kaale et al., 2012 ; 2014 ; Lawton & Kasari, 2012b ; Wong, 2013). Il est important de cibler l'engagement social, d'abord avec les parents mais ensuite avec les enseignants et les camarades de classe lorsque les enfants entrent à l'école. L'engagement social peut être encore plus difficile dans la cour de récréation qu'en classe. Les enfants avec autisme peuvent s'y isoler en restant dans un coin, en lisant ou en passant la récréation à la bibliothèque ou dans la salle informatique. Ils semblent

moins s'engager dans les jeux avec leurs camarades. Il est important de leur demander de raconter leurs expériences. Il est possible ainsi, avec un questionnaire sur les cercles d'amis, de faire une cartographie des réseaux sociaux dans une classe. La plupart des enfants avec autisme ne sont pas vraiment isolés, ils évoluent plutôt en périphérie des groupes sociaux et leurs amitiés sont moins souvent réciproques (Kasari et al., 2011). 20 % des enfants TSA ont même un véritable statut dans le réseau social et sont bien engagés dans les activités.

Les interactions entre pairs à l'école ont fait l'objet d'une étude randomisée qui inclut 60 élèves avec autisme de haut niveau scolarisés à l'école primaire (CP-CM1) dans 56 classes de 30 écoles différentes. Deux modèles d'intervention ont été mis en œuvre pendant six semaines avec une évaluation 12 semaines plus tard. Dans le premier modèle, l'enfant lui-même était formé aux stratégies d'engagement social par un thérapeute. Dans l'autre, un petit groupe de pairs a été formé à repérer et à aider leurs camarades qui semblaient isolés et à trouver des idées pour qu'ils s'engagent avec les autres pendant la récréation. C'est dans cette dernière situation que les enfants avec autisme ont montré une augmentation significative de leur intégration dans les réseaux sociaux. Ces derniers enfants sont aussi plus fréquemment cités comme amis par leurs pairs, moins isolés dans la cour de récréation. Les enseignants observent chez eux une meilleure qualité de compétences sociales.

Les résultats de cette étude permettent de conclure que la sensibilisation et la formation de pairs médiateurs à être attentifs à leurs camarades en difficulté produisent l'évolution la plus favorable chez leurs camarades avec autisme. Proposé seul, le travail direct avec un thérapeute n'est pas assez efficace pour permettre à l'enfant avec autisme de s'engager socialement avec ses pairs. La cour de récréation reste un environnement difficile qui nécessite une intervention spécifique. Les études les plus récentes visent à développer des outils pour les intervenants en milieu scolaire. Ils pourront ainsi profiter des temps de transition pour donner le coup de pouce nécessaire afin de faciliter les interactions entre élèves, l'engagement social et le développement du langage chez les élèves avec autisme durant la récréation ou à la cantine (Kretzmann et al., 2014).

Conclusion

L'intervention précoce auprès des jeunes enfants se centre sur les compétences sociales essentielles : l'attention conjointe, le jeu et l'engagement social. Elle est capitale pour le développement ultérieur, permettant des progrès dans les domaines de la communication sociale, de l'engagement et des relations sociales avec les pairs. Les enfants ont besoin d'interventions ciblées qui évoluent avec leur développement et les besoins relatifs au contexte. Il est plus facile de former les intervenants, parents et enseignants, à un modèle d'intervention, et de pérenniser sa mise en œuvre dans les contextes du quotidien : la maison et l'école. Il est nécessaire de multiplier ce type

d'intervention dans la communauté en tenant compte des résultats des études antérieures. Les interventions ciblées seront peut-être plus aisées à adapter, permettant ainsi l'accès du plus grand nombre aux techniques basées sur les avancées de la recherche.

Bibliographie

- Aldred C, Green J, & Adams C. (2004). A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Nov;45(8):1420-30.
- Brereton, A.V. & Tonge, B.J. (2005). *Pre-Schoolers with Autism An Education and Skills Training Programme for Parents Manual for Parents*. London and Philadelphia : Jessica Kingsley Publishers.
- Carter, A.S., Messinger, D.S., Stone, W.L., Celimli, S., Nahmias, A.S., Yoder, P. (2011). A randomized controlled trial of Hanen's 'More Than Words' in toddlers with early autism symptoms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Jul;52(7):741-52. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02395.x.
- Dawson G, Rogers S, Munson J, Smith M, Winter J, Greenson J, Donaldson A, & Varley J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, Jan;125(1):e17-23. doi: 10.1542/peds.2009-0958.
- Jones, E.A., Carr, E.G., Feeley, K.M. (2006). Multiple effects of joint attention intervention for children with autism. *Behavior Modification*, Nov;30(6):782-834.
- Kaale, A., Fagerland, M.W., Martinsen, E.W., Smith, L.. (2014). Preschool-based social communication treatment for children with autism: 12-month follow-up of a randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Feb;53(2):188-98. doi: 10.1016/j.jaac.2013.09.019.
- Kaale, A., Smith, L., Sponheim, E. (2012). A randomized controlled trial of preschool-based joint attention intervention for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Jan;53(1):97-105. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02450.x.
- Kasari, C., Freeman, S., & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Jun;47(6):611-20.
- Kasari, C., Paparella, T., Freeman, S., & Jahromi, L.B. (2008). Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, Feb;76(1):125-37. doi: 10.1037/0022-006X.76.1.125.
- Kasari, C., Gulsrud, A.C., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Sep;40(9):1045-56. doi: 10.1007/s10803-010-0955-5.
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, May;41(5):533-44. doi: 10.1007/s10803-010-1076-x.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T., & Helleman, G. (2012a). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, May;51(5):487-95. doi: 10.1016/j.jaac.2012.02.019.
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., & Gulsrud, A. (2012b). Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Apr;53(4):431-9. doi: 10.1111/j.1469-7610.2011.02493.x.
- Kasari, C., Lawton, K., Shih, W., Barker, T.V., Landa, R., Lord, C., Orlich, F., King, B., Wetherby, A., & Senturk, D. (2014a). Caregiver-mediated intervention for low-resourced preschoolers with autism: an RCT. *Pediatrics*, Jul;134(1):e72-9. doi: 10.1542/peds.2013-3229.
- Kasari, C., Kaiser, A., Goods, K., Nietfeld, J., Mathy, P., Landa, R., Murphy, S., & Almiral, D. (2014b). Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Jun;53(6):635-46. doi: 10.1016/j.jaac.2014.01.019.
- Kretzmann, M., Shih, W. & Kasari, C. (2015). Improving Peer Engagement of Children With Autism on the School Playground: A Randomized Controlled Trial. *Behavior Therapy*, Jan;46(1):20-8. doi: 10.1016/j.beth.2014.03.006.
- Landa, R.J., Holman, K.C., O'Neill, A.H., Stuart, E.A. (2011). Intervention targeting development of socially synchronous engagement in toddlers with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Jan;52(1):13-21. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02288.x.
- Lawton, K., & Kasari, C. (2012). Teacher-implemented joint attention intervention: pilot randomized controlled study for preschoolers with autism. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, Aug;80(4):687-93. doi: 10.1037/a002
- Schertz, H.H., & Odom, S.L. (2007). Promoting joint attention in toddlers with autism: a parent-mediated developmental model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Sep;37(8):1562-75. Epub 2006 Nov 10.
- Whalen, C., & Schreibman, L. (2003). Joint attention training for children with autism using behavior modification procedures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Mar;44(3):456-68.
- Wong, C.S. (2013). A play and joint attention intervention for teachers of young children with autism: a randomized controlled pilot study. *Autism*. 2013 May;17(3):340-57. doi: 10.1177/1362361312474723.

Pour d'autres informations sur le programme JASPER :

Goods, K.S., Ishijima, E., Chang, Y.C., & Kasari, C. (2013). Preschool based JASPER intervention in minimally verbal children with autism: pilot RCT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, May;43(5):1050-6. doi: 10.1007/s10803-012-1644-3.

<http://www.interactingwithautism.com/section/treating/jasper>
et une conférence de Connie Kasari à visionner en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=5-ILRUxu4Lc>

Un aperçu de l'efficacité du « traitement habituel » pour les tout-petits avec autisme en Italie : une étude clinique et écologique

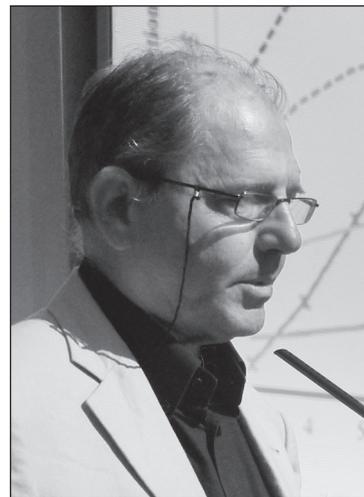
Taking a picture of the effectiveness of treatment as usual (TAU) for preschoolers with autism in Italy: a clinical and naturalistic study

Actuellement, ce sont les interventions précoces basées sur les approches comportementales et développementales qui sont les plus souvent préconisées pour les enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) (Narzisi et al., 2014). Bien qu'une palette assez large d'interventions spécifiques existe, de nombreux enfants sont pris en charge dans des programmes qui ne ciblent pas spécifiquement les TSA.

Les progrès de ces enfants sont-ils un effet de la prise en charge ? Sont-ils liés à une intervention spécifique ? Ou sont-ils simplement l'expression du cours naturel de leur développement ? Quels effets les interventions ont-elles sur la plasticité cérébrale ? La littérature confirme-t-elle réellement l'efficacité des interventions actuellement considérées comme les meilleures ? Serait-il possible que le processus développemental atténue la vulnérabilité, canalisant l'impact des facteurs de risque chez certains enfants ? Quel est réellement notre rôle ?

Les enfants dits « bloomers » (littéralement « ceux qui s'épanouissent ») qui montrent une amélioration très importante, sortant parfois même du spectre de l'autisme, nous interrogent (Fein et al., 2013). Dans de nombreuses études sur les méthodes d'intervention, ces enfants dont le pronostic est optimal, représentent environ 10 % de l'échantillon. Mais personne ne sait quelles interventions sont les plus efficaces pour ces enfants, ni quels marqueurs pourraient prédire de tels pronostics.

Les chercheurs ont tenté de comparer les effets des nouvelles interventions spécifiques aux TSA à des prises en charge plus habituelles disponibles dans la communauté (Treatment As Usual : TAU). Ces dernières interventions sont le plus souvent pluridisciplinaires et d'inspiration comportementale et développementale. L'offre tend à s'améliorer avec le temps.



Filippo Muratori,
*Professeur
de neuropsychiatrie,
Université de Pise, Italie*

Filippo Muratori est neuropsychiatre, professeur à l'Université de Pise et directeur de l'unité autisme à la Fondazione Stella Maris à Pise. Son équipe conduit des programmes de recherche dans le domaine de l'autisme et des autres troubles du développement depuis plusieurs années tant sur la neurophysiologie que sur le diagnostic et l'intervention précoces. Il est connu internationalement pour ses études sur les films familiaux.

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

Les résultats des études cherchant à valider l'efficacité d'un apport spécifique sont parfois contrastés. La plupart de ces études appliquent une méthode d'essai contrôlé randomisé (randomized control trial : RCT). Celle-ci permet une répartition aléatoire des participants tout en contrôlant des variables extérieures (âge, sexe, etc.) Quelques exemples : Green et ses collaborateurs (2010) ont ainsi évalué des enfants avec un diagnostic d'autisme, âgés de 2 ans à 4 ans 11 mois, qu'ils ont aléatoirement assignés à une intervention de type TAU ou une intervention TAU avec en plus un programme préscolaire pour les TSA visant la communication (PACT). Les résultats mettent en avant qu'à un an, 30 % des enfants du groupe PACT ont changé de catégorie à l'évaluation réalisée avec l'ADOS, en évoluant d'« autisme » à un autre trouble du spectre et 5 % sont sortis du spectre. En parallèle, 24 % des enfants du groupe TAU sont passés de la catégorie « autisme » à « un autre trouble du spectre », et 7 % sont sortis du spectre. Dawson et ses collaborateurs (2010), ont comparé le modèle de Denver à une intervention TAU pendant deux ans. Une amélioration au niveau des résultats (scores) à l'évaluation cognitive, des compétences verbales et de la sévérité de l'autisme a été mise en avant pour le groupe qui suivait le modèle de Denver. Aussi, 29,2 % (sept enfants) sont passés d'un diagnostic de trouble autistique à celui de trouble du spectre de l'autisme (seulement un enfant pour l'intervention TAU). Oosterling et ses collaborateurs (2010) ont, quant à eux, évalué les effets d'une formation parentale non intensive. Dans cette étude, les auteurs se sont focalisés sur l'attention conjointe et le langage en comparaison avec une intervention TAU. Aucun résultat significatif d'effet de l'intervention n'a été trouvé.

Les différents types d'interventions développées ont des effets qui varient au sein de la population TSA, posant ainsi la question de l'efficacité des interventions, de la variabilité inter-individuelle mais aussi du manque de stabilité du diagnostic. Cinq études (Chawarska et al., 2009 ; Eaves & Ho, 2004 ; Jonsdottir et al., 2007 ; Lord et al., 2006 ; Turner et Stone, 2007) ont mesuré l'intervention précoce comme prédicteur de la stabilité du diagnostic. Aucune de ces études n'a mis en évidence de différence entre le traitement des enfants dont le diagnostic est resté stable et le traitement de ceux qui ont changé de catégorie.

Bien que la méthode d'essais contrôlés randomisés représente un apport essentiel à la recherche sur l'efficacité des nouvelles techniques d'intervention, certains la remettent en question. Les résultats de ces études reflètent-ils la pratique clinique ? Ainsi les études de type écologique sont complémentaires aux RCT, car elles permettent de tester l'efficacité d'un traitement sur le terrain à partir de petits échantillons et ainsi de faire des prédictions sur un groupe plus large.

En partant de ces observations, les auteurs proposent d'évaluer le rôle de l'intervention précoce TAU en Italie par le biais d'une approche écologique (Muratori et al., 2014).

Les participants étaient 70 enfants âgés de 24 à 48 mois dont 49 avec un diagnostic d'autisme et 21 avec un diagnostic de trouble de développement envahissant non spécifié. Le diagnostic de ces enfants a été posé par des pédopsychiatres, experts en diagnostic d'autisme, selon les critères du DSM-IV TR, confirmé par le biais d'une ADOS-G.

Les données ont d'abord été recueillies auprès des parents qui ont rempli des questionnaires : McArthur Communicative Development Inventory (MCDI), Child Behavior Check-List (CBCL), Parental Stress index (PSI), Social Communication questionnaire (SCQ). Par la suite, les chercheurs ont réalisé des observations par le biais de l'ADOS-G, les Griffith Mental Developmental Scales et les Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Deux évaluations ont été réalisées par des cliniciens, au début du traitement (T0) puis, six mois plus tard (T1), à la fin du traitement.

Le TAU en Italie est composé d'interventions menées par un service public de neuropsychiatrie, notamment des rééducations sensori-motrices, orthophoniques et ergothérapeutiques. Les enfants sont aussi intégrés à l'école ordinaire dans des classes spécialisées où ils sont soutenus individuellement par un enseignant qui a reçu une formation générale sur le travail avec des enfants ayant un handicap. Avant la mise en place du traitement et de l'inclusion à l'école, un diagnostic fonctionnel est réalisé, décrivant les forces et les faiblesses de l'enfant dans les domaines de développement et permettant d'établir un « profil dynamique fonctionnel » qui est utilisé pour élaborer le projet éducatif individuel. La durée moyenne des interventions est d'environ 11 heures par semaine. Parfois, mais pas toujours, les parents sont impliqués dans la prise en charge de leur enfant.

Plusieurs types de résultats ont été analysés dans cette étude. Entre les mesures à T0 et à T1 une diminution significative de tous les scores à l'ADOS est observée. Des résultats significatifs ont été mis en avant pour le Griffiths, au niveau des échelles « adaptation social et personnelle » et « langage ». Au niveau du VABS, une différence significative pour les échelles « socialisation » et « vie quotidienne » est montrée. Enfin, une amélioration est notée sur le MCDI au niveau de la compréhension du langage et de la gestuelle ainsi que sur le CBCL et le SCQ. Ces résultats sont similaires à ce qui est rapporté dans les études d'évaluation de techniques spécifiques, par exemple le développement du langage est proche des résultats de l'étude sur le programme PACT (Green et al., 2010). L'amélioration des scores au Vineland est même supérieure à celle constatée dans l'étude de Rogers et collègues (2012) sur le modèle Denver.

Des résultats positifs au niveau de la classification ADOS des enfants TSA ont été montrés. Parmi les 58 enfants diagnostiqués avec autisme, pour 21 enfants, le diagnostic passe à la catégorie « trouble du spectre de l'autisme » (34,2 %). Sur les douze enfants diagnostiqués TSA trois enfants n'ont plus un score significatif à l'ADOS et n'ont

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

donc plus de diagnostic de TSA (ces 4,2 % sont considérés comme des « bloomers »). Par ailleurs, un enfant TSA passe à un diagnostic d'autisme. Les auteurs en concluent que 34 % des enfants peuvent améliorer leur symptomatologie autistique et que le diagnostic peut avoir un certain degré d'instabilité. Ces résultats sont proches de ceux des études sur les méthodes spécifiques.

Ainsi, selon la présente étude, durant la petite enfance l'autisme n'est ni stable, ni fixé durant les six premiers mois d'intervention. La question de la stabilité des manifestations de l'autisme et du diagnostic fait aujourd'hui débat. Différentes études sur l'évolution des symptômes rapportent des résultats variables (Jonsdottir et al., 2007 ; Chawarska et al., 2009 ; Turner & Stone, 2007 ; Macari et al., 2012). Comme dans cette étude italienne, la catégorie large dite « TED non spécifiés » ou « autres TSA » paraît particulièrement instable.

Comment expliquer pourquoi chez certains enfants les manifestations comportementales et le diagnostic restent stables avec le temps alors que pour d'autres enfants ce n'est pas le cas ? Comment expliquer l'amélioration notable observée chez certains ?

- Les « bloomers » ne seraient-ils pas vraiment autistes ?
- Certaines formes d'autisme s'atténuent-elles grâce à la maturation ?
- Les améliorations sont-elles l'effet de l'intervention précoce ?

Mais alors, pourquoi d'autres enfants ne font-ils pas autant de progrès ?

Certains enfants seraient-ils spécifiquement sensibles à une intervention particulière ? Quelle personnalisation est nécessaire ? Quel traitement est adapté à quels enfants ? Qui sont les enfants qui ont fait les plus gros progrès ?

Dans l'étude, les facteurs liés aux améliorations cliniques les plus importantes étaient l'âge de l'enfant (davantage de progrès chez les enfants plus jeunes) et l'implication des parents : leur participation à l'intervention et leur niveau de stress. Parmi les 70 familles de l'étude de l'équipe de Muratori (2014), 36 parents étaient impliqués dans le traitement de leur enfant (moyenne d'âge de l'enfant : 27,9 mois) et 34 parents ne l'étaient pas (moyenne d'âge : 40,2 mois). Lorsque les parents participaient à la thérapie l'amélioration des scores à l'ADOS était plus forte en comparaison avec le groupe dont les parents n'étaient pas impliqués. Les parents qui rapportaient les niveaux les plus élevés de stress étaient ceux dont les enfants ont montré une amélioration plus importante. L'inquiétude des parents serait-elle un facteur motivant qui faciliterait leur participation active à l'intervention ? En revanche, le nombre d'heures de thérapie par semaine n'était pas corrélé à un meilleur pronostic.

Quel est l'impact de l'intégration scolaire ? Les enfants passent la moitié de leur temps d'éveil en classe. Le contact avec les pairs sert-il de facilitateur ? A-t-il un effet sur la réciprocité sociale et l'autonomie au quoti-

dien ?

Généralement, pendant les premiers mois de traitement, des améliorations cliniques significatives sont apparues concernant la sévérité de l'autisme, le développement cognitif et linguistique, le comportement adaptatif et la comorbidité psychopathologique. L'évaluation conduite six mois après le début du traitement serait ainsi un moment optimal pour revoir éventuellement le diagnostic et réajuster les objectifs de traitement.

Cette étude soutient l'idée que les traitements dits « habituels » peuvent être des interventions efficaces pour les enfants avec un TSA. Elle souligne l'intérêt de trois éléments essentiels de l'intervention précoce :

- des interventions spécifiques, notamment dans le domaine de la psychomotricité,
- l'inclusion scolaire,
- la participation active des parents (voir aussi Strauss et al., 2012).

De telles études sont nécessaires afin de mieux comprendre quels effets résultent des techniques nouvelles d'intervention et lesquels sont liés simplement à l'évolution naturelle des troubles dans un contexte d'intervention « habituelle » durant la petite enfance. De même comprendre quels enfants sont sensibles à quel type d'intervention, ou aspects de l'intervention, est un enjeu considérable pour élaborer les programmes individuels et structurer les environnements qui répondent le mieux aux besoins de chaque enfant.

Bibliographie

- Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., Macari, S. & Volkmar, F. (2009). A prospective study of toddlers with ASD : short-term diagnostic and cognitive outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(10) :1235-1245.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J. et al. (2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism : the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1) :17-23.
- Eaves, L.C., & Ho, H.H. (2004). The very early identification of autism : outcome to age 4 ½-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4) :367-378.
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I.M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R.T., 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*, Feb;54(2):195-205. doi: 10.1111/jcpp.12037.
- Green, J., Charman, T., McConachie, H. et al.; PACT Consortium. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT) : a randomised controlled trial. *Lancet*, 375(9732) :2152-2160.
- Jonsdottir, S.L., Saedmundsen, E., Asmundsdottir, G. et al. (2007). Follow-up of children diagnosed with pervasive developmental disorders : stability and change during the preschool years. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7) :1361-1374.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P.S., Shulman, C., Thurm, A. & Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry*, 63(6) :694-701.
- Macari, S.L., Campbell, D., Gengoux, G.W., Saulnier, C.A., Klin, A.J. & Chawarska, K. (2012). Predicting developmental status from 12 to 24 months in infants at risk for Autism Spectrum Disorder : a preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12) :2636-2647.
- Muratori, F., Narzisi, A. & IDIA Group. (2014). Exploratory study describing 6 month outcomes for young children with autism who receive treatment as usual in Italy. *Neuropsychiatric disease and treatment*, Apr 8;10:577-86. doi: 10.2147/NDT.S58308.
- Narzisi, A., Costanza, C., Umberto, B., & Filippo, M. (2014). Non-pharmacological treatments in autism spectrum disorders: an overview on early interventions for pre-schoolers. *Current Clinical Pharmacology*, Feb;9(1):17-26.
- Oosterling, I., Visser, J., Swinkels, S. et al. Randomized controlled trial of the focus parent training for toddlers with autism : 1-year outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12) :1447-1458.
- Rogers, S.J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Oct;51(10):1052-65. doi: 10.1016/j.jaac.2012.08.003. Epub 2012 Aug 28.
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S. & Fava, L. (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention : the influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2) :688-703.
- Turner, L.M., & Stone, W.L. (2007). Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8) :793-802.

L'équipe du BS remercie Tony Charman qui nous a envoyé cette récente revue de la littérature sur les études sur les « enfants à risque » faite avec son équipe BASIS. De la trentaine de pages qui font le point sur les données recueillies, les questions soulevées et les perspectives de travaux futurs, nous avons fait une synthèse, avec l'espoir qu'elle donne aux lecteurs le goût d'en apprendre davantage.

Pour aller plus loin

Les trajectoires développementales menant vers l'autisme : une revue des études prospectives sur les nourrissons à risque

Virginie Schaefer¹

L'un des critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme (TSA) est l'apparition précoce des symptômes durant la petite enfance. Les études rétrospectives menées à l'aide de questionnaires remplis par les parents ou de films et vidéos familiaux ont démontré que les enfants qui seront diagnostiqués ultérieurement TSA présentent des signes particuliers durant leur première année de vie. Les TSA résultent probablement d'interactions complexes entre vulnérabilités innées et facteurs environnementaux. Les facteurs de risque génétiques et environnementaux altèrent le développement de la structure et le fonctionnement du cerveau, faisant apparaître des comportements qui perturbent à leur tour l'expérience de l'enfant et l'empêchent d'apprendre de façon typique. Améliorer notre compréhension des mécanismes de développement permettrait une meilleure identification des enfants qui ont besoin d'interventions et de mieux cibler celles-ci.

Les études rétrospectives sont précieuses mais présentent des limites. La mémoire des parents peut-être sélective, ainsi que leurs vidéos. C'est pourquoi depuis quelques années les chercheurs ont entrepris de suivre les trajectoires de nouveau-nés chez qui le risque familial de développer un autisme est élevé. Selon les études épidémiologiques, le taux de récurrence de l'autisme est estimé à environ 10 % dans les familles où un premier enfant présente déjà la pathologie, par opposition à une prévalence d'environ 1 % dans la population en général. Il est ainsi possible de faire des études longitudinales sur des nourrissons « à haut risque », jeunes frères et sœurs d'enfants avec autisme, les suivant jusqu'à l'âge où il est possible de faire un diagnostic, soit à deux ou trois ans. Les groupes témoins

sont composés d'enfants à faible risque : ni leurs aînés, ni d'autres membres de leurs familles ne présentent de l'autisme. Environ 20 % des enfants « à haut risque » présentent un autisme à l'âge de trois ans. A noter, le taux de récurrence plus faible cité plus haut, montré dans les études classiques de population, résulte probablement à la fois du phénomène de « stoppage » (les parents qui choisissent de ne pas faire d'autres enfants lorsqu'ils ont déjà un enfant avec un handicap), et du fait que les formes d'autisme moins sévères ne sont pas toujours repérées dans ces études plus larges.

En comparant les données sur les enfants qui développent ou non un TSA, les chercheurs espèrent identifier des

marqueurs précoces. Ce type d'étude permet aussi d'explorer le phénotype élargi, c'est à dire des traits autistiques présents à un taux plus important chez les membres des familles de personnes avec autisme. Environ 10-20 % des enfants à haut risque présentent de tels signes ou d'autres troubles du développement. L'étude prospective de ces jeunes enfants permet aux chercheurs d'observer leur comportement dans des contextes standardisés et d'employer des outils variés comme l'« eye-tracking » ou l'imagerie cérébrale afin d'explorer les mécanismes sous-jacents. A terme ces travaux permettront l'élaboration de meilleurs outils de dépistage et de proposer de nouveaux modèles explicatifs des trajectoires développementales de l'autisme et des troubles apparentés.

Note de lecture sur l'article :

Jones, E.J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M.H. (2014). Developmental pathways to autism: a review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience and behavioral reviews*. Feb;39:1-33.

¹ Secrétariat arapi

Dépistage, diagnostic et intervention précoces

Des synthèses précédentes ont identifié des résultats convergents. D'une part, peu de marqueurs comportementaux sont présents durant la première année de vie. Les déficits apparaissent au cours de la deuxième année. D'autre part, il n'est pas observé des troubles du comportement social qui précéderaient de façon évidente les difficultés dans les autres domaines. Des signes précoces existent dans de nombreux domaines notamment celui des comportements sensoriels ou répétitifs, autant que dans celui de la communication sociale. Mais il est nécessaire d'étendre et d'enrichir ces premières conclusions à la lumière d'études plus récentes.

L'équipe anglaise qui a fait l'analyse rapportée dans cet article en tire plusieurs conclusions. Ces chercheurs considèrent d'abord les implications de ces résultats sur les théories explicatives du développement des TSA. Par exemple, selon un modèle fréquemment cité, les TSA seraient le résultat d'un déficit de l'orientation sociale. Ainsi le manque d'attention au monde social priverait l'enfant d'occasions d'apprendre de son milieu social et serait à l'origine des symptômes de l'autisme. Dans ce cas les signes de difficultés d'orientation sociale précéderaient les autres symptômes. Cette hypothèse pourrait être testée dans les études prospectives. Cependant les marqueurs précoces identifiés dans ces études sont multiples, de nature sociale mais pas seulement, ce qui remet en cause les modèles basés sur les déficits sociaux précoces. L'équipe suggère aussi des améliorations méthodologiques pertinentes à introduire dans les futurs travaux, y compris les études longitudinales sur d'autres troubles du développement.

Les auteurs ont passé en revue quarante-deux articles récents sur des études prospectives menées chez les nourrissons à risque, pour la plupart jeunes frères et sœurs d'enfants avec autisme, qui ont été suivis jusqu'au diagnostic à la fin du suivi. Il s'agissait d'évaluer le fonctionnement typique ou non de l'enfant à l'âge de deux ou trois ans. Pour chacune des études, les chercheurs prennent en compte :

- la population étudiée, notamment les sous-groupes, à risque ou non, à développement typique ou non ;
- les éventuels marqueurs explorés, prédicteurs du développement d'un TSA ;
- les critères définissant l'appartenance aux groupes cliniques ou typiques à la fin de l'étude ;
- les résultats.

L'ensemble de ces résultats a été regroupé selon les domaines symptomatiques : l'interaction sociale, la communication, les comportements restreints et répétitifs et les autres symptômes - fonctions exécutives et développement moteur. Pour chaque domaine, une section présente les symptômes clés observés dans les TSA, une esquisse du développement typique durant la petite enfance, enfin la trajectoire développementale des enfants à risque chez qui la trajectoire mène vers un TSA ou un autre développement atypique.

De cette synthèse, les auteurs tirent des implications théoriques et méthodologiques pour la poursuite des travaux prospectifs et suggèrent des pistes potentiellement fructueuses.

L'orientation des travaux futurs

La piste sociale

L'étude prospective des enfants à risque permet de tester des hypothèses sur l'origine des trajectoires qui mènent vers les TSA. Certaines théories explicatives proposent des déficits clés touchant l'orientation sociale ou la motivation sociale, qui seraient le point de départ de cascades développementales. Celle d'un déficit social primaire ne semble pas être étayée par les études analysées. Par exemple, chez les enfants qui seront diagnostiqués plus tard, les mécanismes sous-jacents de l'orientation sociale paraissent fonctionnels durant les premiers mois, assurant à ces bébés un accès aux informations sociales.

Selon d'autres hypothèses, un dysfonctionnement précoce du sillon temporal supérieur (STS) et autres régions du « cerveau social », sensibles aux mouvements biologiques, à la direction du regard et aux expressions du visage, serait en cause. Moins explorée, cette piste semble intéressante. Bien que le comportement paraît typique durant les premiers mois, ces dysfonctionnements neuronaux précéderaient l'apparition des signes cliniques. Des études longitudinales du fonctionnement du STS, en cours chez des enfants à risque, pourraient clarifier le rôle de cette structure cérébrale dans l'émergence des TSA. Il est fait l'hypothèse, par exemple, que chez le nourrisson, des circuits sous-corticaux automatiques permettent une orientation sociale typique. Mais lorsque arrive le moment où les réseaux corticaux du « cerveau social » prennent normalement le relais pour guider le comportement relationnel, leur dysfonctionnement entraînerait les difficultés des enfants avec TSA. Afin d'explorer ce modèle, des études longitudinales qui couplent des observations comportementales avec l'étude du fonctionnement cérébral seraient une étape clé.

La piste d'un déficit primaire général

Les marqueurs précoces mis en évidence dans les études sur les enfants à risque sont extrêmement variés, ce qui rend difficile la proposition d'un déficit cognitif primaire. Un suivi très précoce de ces enfants, durant les six premiers mois de leur vie, permettrait peut-être de dégager un profil plus restreint de déficits. Il est possible aussi qu'une meilleure compréhension des endophénotypes neurocognitifs permette d'éclairer des fonctionnements atypiques qui sous-tendent plusieurs tableaux comportementaux.

Un déficit qui pourrait expliquer plusieurs expressions des troubles serait une modulation atypique de la perception, notamment une difficulté à réguler la perception en fonction des expériences passées. Pour explorer chez les très jeunes enfants cette théorie issue des études sur les enfants plus âgés et les adultes, il faudrait élaborer

des tests cognitifs destinés à mesurer la modulation de comportements nécessitant le recours à des expériences préalables. La possibilité de connexions structurelles ou fonctionnelles atypiques, souvent évoquées dans les études récentes en imagerie cérébrale, pourrait fournir une base neurobiologique à cette hypothèse. Un déficit de connectivité pourrait désorganiser des fonctionnements complexes comme le comportement social qui dépend de la coordination harmonieuse entre structures cérébrales. Les auteurs citent comme exemple l'étude de Wolff et collègues (2007) sur des enfants à risque. Cette équipe a mis en évidence une trajectoire atypique du développement de la connectivité, en excès à six mois chez les enfants qui seront ultérieurement diagnostiqués TSA. Chez ces enfants, l'excès de connectivité s'estompe vers douze mois. Mais à deux ans ils présentent à l'inverse un déficit de la connectivité. Ces résultats, bien que leur interprétation soit difficile faute d'un groupe témoin à faible risque, sont cohérents avec le modèle de la croissance cérébrale accélérée précoce proposé par Courchesne (2007). Les résultats des études du périmètre crânien menées sur ce modèle sont discutés, des études rigoureuses chez les enfants à risque pourraient éclaircir cette question. D'autres travaux ont mis en évidence des indices de développement cérébral atypique chez les enfants avec TSA, l'étude des liens entre ces mesures dans des cas particuliers pourrait aussi permettre de mieux comprendre les origines des troubles.

De multiples trajectoires vers les TSA

Les recherches sur les enfants plus âgés et chez l'adulte suggèrent que l'autisme n'est pas un trouble unique, il vaut mieux parler d'« autismes » multifformes. Il est important de déterminer si de nombreux facteurs de risque sont présents chez les mêmes enfants, si certains déficits n'apparaissent que chez tel sous-groupe d'enfants, si les facteurs de risque s'additionnent différemment selon les tableaux cliniques, si les profils cliniques différents correspondent à des trajectoires différentes de développement. Plusieurs études ont tenté de définir des sous-groupes selon les signes ou les trajectoires précoces. L'exploration de la relation entre trajectoire développementale précoce, génotype et phénotype ultérieur permettrait peut-être de comprendre l'intérêt de tels sous-groupes.

L'étude des liens à long terme entre signes et tableau clinique ultérieur pourrait être cruciale afin d'éclaircir l'intérêt de comportements observés chez les jeunes enfants à risque en tant que marqueurs. L'exploration de ces liens permettrait de différencier entre marqueurs de risque et facteurs de protection, ou encore constatations fortuites, dans le développement précoce des TSA.

Les études sur les interventions

L'évaluation de l'impact des programmes d'intervention précoce est un moyen de déterminer la nature du rôle joué par des facteurs associés aux troubles du développement. Potentiellement, elle contribuera à l'amélioration, voire à la prévention, de symptômes de TSA émergents. L'exemple cité est l'attention conjointe. Plusieurs études

chez de très jeunes enfants montrent une corrélation avec le développement du langage. L'attention conjointe joue peut-être même un rôle dans l'émergence de comportements sociaux plus complexes. L'étude d'interventions ciblées sur cette compétence chez les enfants à risque pourrait éclairer ses liens avec le développement social. Il faut toutefois noter que les déficits de l'attention conjointe sont observés au même âge que le retard du langage et que d'autres difficultés sociales. Le développement des interventions efficaces pour les nourrissons « frères et sœurs à risque » devra incorporer des aspects d'interventions élaborées pour d'autres populations à risque, ces interventions devront aussi être adaptées aux enfants avec TSA un peu plus âgés. Les auteurs citent aussi des études sur la corrélation entre certains aspects des interactions parents-enfant à douze mois et le diagnostic à trois ans. L'hypothèse avancée est que cette corrélation est le reflet de l'effet du comportement de l'enfant sur la dynamique interactive de ses parents. Ce comportement perturbe leur style naturel, réduisant les occasions d'apprentissage disponibles pour l'enfant. Des essais de programmes destinés à augmenter la synchronie parent-enfant sont en cours. Ces travaux permettent d'avancer au-delà des marqueurs de risque d'un diagnostic ultérieur et de tendre vers l'identification de trajectoires à l'origine de l'apparition des symptômes des TSA.

Spécificité et généralisabilité

Environ 20 % des jeunes frères et sœurs d'enfants avec TSA présenteront d'autres troubles du développement : retard du langage, difficultés de la communication ou des relations sociales. De plus, les enfants avec TSA présentent souvent aussi un TDAH (trouble déficit de l'attention hyperactivité) et il est possible que certaines trajectoires à risque soient communes aux deux troubles. Il est ainsi possible que certains marqueurs précoces de TSA soient en fait des marqueurs de TDAH, surtout lorsqu'ils concernent des comportements attentionnels. Déterminer quels signes sont liés spécifiquement aux TSA, lesquels sont plutôt prédictifs du phénotype élargi, lesquels seraient des marqueurs communs à plusieurs troubles, représente un défi. Ces distinctions sont importantes pour l'identification des enfants à risque et pour la compréhension des trajectoires développementales. Jusqu'à aujourd'hui les études ont comparé des groupes répartis dans les catégories « TSA », « autres troubles » et « typique ». Une approche plus dimensionnelle serait peut-être prometteuse.

Il faut aussi se demander si les marqueurs identifiés ne sont pas spécifiques aux familles chez qui plusieurs enfants présentent un TSA (familles à cas multiples). Les différences entre l'expression symptomatique familiale, le risque chez les nourrissons et le taux de variabilité du nombre de copies de gènes, entre les familles de plusieurs enfants TSA et les familles où un seul enfant est atteint, indiquent peut-être qu'il s'agit de trajectoires développementales différentes menant vers un TSA. Le taux extrêmement faible d'enfants qui présente une régression dans les études sur les enfants à risque est à noter, ce type de

trajectoire est présent chez 20 à 30 % des enfants TSA selon les études de population. Une analyse plus fine des trajectoires des enfants à risque permettra peut-être de déceler une perte plus graduelle de compétences sociales que leurs parents n'auront pas rapportée comme une régression nette. La disparition plus lente de comportements sociaux peut être plus ou moins facile à repérer selon les acquis antérieurs de l'enfant. En effet la régression est souvent associée à de meilleures compétences de communication précoce. Les études prospectives chez les nourrissons frères et sœurs d'enfants TSA donnent-elles une image représentative de la perte de fonctions chez les enfants TSA ? Des comparaisons avec d'autres groupes à risque, par exemple des enfants prématurés, ou avec la population générale, seront cruciales pour comprendre si les marqueurs repérés chez les frères et sœurs à risque sont valables pour l'ensemble des nourrissons qui présenteront un TSA.

Les implications méthodologiques

L'analyse de la littérature présentée dans cet article illustre les difficultés posées dans le domaine par l'hétérogénéité des protocoles, notamment l'âge des enfants lors de la dernière évaluation de l'étude ou le choix des groupes de comparaison. Mais ce ne sont pas les seules questions méthodologiques soulevées.

Les biais de publication

Ce biais existe en général, les articles qui rapportent des résultats positifs ont tendance à être plus souvent publiés. Dans le cas des études prospectives sur les frères et sœurs à risque, la publication des facteurs prédictifs d'un diagnostic de TSA est plus probable que celle de mesures qui ne semblent pas associées à la trajectoire de l'enfant. Pourtant il est évident qu'il est essentiel de diffuser aussi les résultats d'expériences qui n'ont pas permis l'identification de marqueurs. Les articles qui montrent, par exemple, chez les nourrissons diagnostiqués ultérieurement, un comportement typique lors de tâches d'orientation sociale durant les premiers mois, fournissent des arguments contre la présence précoce de déficits dans ce domaine. La plupart des études comportent des observations multiples faites à des âges multiples. La publication de toutes les données sur toutes les tâches permettrait d'évaluer l'intérêt de résultats particuliers grâce à de nombreuses comparaisons potentielles. Il serait peut-être utile de publier, une fois que les résultats auraient été diffusés dans des articles spécifiques, des mini-rapports ou des monographies reprenant l'ensemble des données sur toutes les compétences évaluées et explorations menées dans une cohorte particulière. Des bases de données et des réseaux de recherche pourraient aussi contribuer à cet effort.

Les mesures multiples

Avec l'identification de pistes fructueuses de recherche il est important de multiplier les mesures et les méthodes employées pour évaluer les concepts clés. Il sera ainsi possible de réduire les erreurs de mesure et d'améliorer l'identification des effets. L'intégration de méthodes de

neuroimagerie et de psychophysologie sur l'exploration de ces mêmes concepts pourrait éclairer les fonctionnements neurophysiologiques et les mécanismes neuraux qui sous-tendent les profils comportementaux. Ceci pourrait être particulièrement important puisque l'émergence de réseaux neuronaux atypiques précède peut-être l'apparition des signes comportementaux. Toutefois les évaluations neurophysiologiques doivent être soumises aux mêmes critères rigoureux de fiabilité et de validité que les mesures standardisées du comportement.

L'examen d'un nombre de domaines plus restreints dans chaque étude permettra de faire des mesures plus fréquentes, ce qui est important pour mieux comprendre la forme et la nature des trajectoires développementales. Est cité l'exemple d'observations parentales concernant les progrès moteurs de leur enfant. De subtiles différences de trajectoire de l'acquisition de la marche, rapportées lorsque les observations étaient journalières, n'étaient plus apparentes si les observations n'étaient faites que tous les quinze jours. Pourtant la compréhension de la variabilité interindividuelle durant la petite enfance est essentielle.

L'hétérogénéité

Lorsque les mêmes méthodes ont été employées sur plusieurs populations, les résultats peuvent varier. Cette variabilité peut être le résultat de différences méthodologiques ou de populations étudiées, ce qui souligne l'intérêt de faire suivre la publication des premières données par la réplication sur un nombre plus important de sujets.

L'étude des sous-groupes basée sur les trajectoires précoces peut permettre de mieux comprendre l'hétérogénéité. Par exemple, les auteurs citent une analyse de l'équipe de Rebecca Landa (2012) qui a permis d'identifier quatre sous-groupes selon la trajectoire précoce : les enfants chez qui le développement précoce est accéléré (2 % des enfants TSA), les enfants chez qui le développement précoce est « normal » et les compétences cognitives au-dessus de la moyenne à la fin de l'étude (2 % des enfants TSA), les enfants qui ont présenté une perte d'acquisitions langagières et un retard du développement de la motricité fine (31 % des enfants TSA) et les enfants qui ont présenté un retard global de l'acquisition des compétences (42 % des enfants TSA). Cette illustration de l'hétérogénéité des trajectoires développementales précoces des enfants TSA souligne l'importance des différences interindividuelles. Il est possible que la variabilité apparente des résultats entre différentes études soit due à des populations comprenant des proportions différentes de ces sous-groupes. L'étude du lien entre les trajectoires développementales différentes et les profils en termes de facteurs de risque génétiques et environnementaux serait un pas vers une meilleure compréhension de l'hétérogénéité.

La compréhension des trajectoires d'apparition des symptômes n'a pas seulement un intérêt théorique mais peut aussi aider les parents, en prévoyant la sévérité des troubles à venir, à mieux pondérer les ressources à mobiliser pour l'ainé avec TSA et son frère ou sœur à risque. Il

faudrait aussi poursuivre l'étude des trajectoires au-delà de l'âge « du diagnostic » effectué à trois ans. Bien que le diagnostic soit stable à partir de cet âge, les enfants avec TSA se développent selon des trajectoires très diverses, que ce soit dans le domaine cognitif, social ou de la communication, durant toute leur enfance. Certains enfants semblent « sortir du spectre » tandis que chez d'autres leur capacité réduite d'adaptation compromet la possibilité de vivre de façon autonome. La définition des causes et des marqueurs de cette grande hétérogénéité du devenir est essentiel afin de pouvoir concentrer les ressources pour venir en aide à ceux qui en ont le plus besoin.

Le diagnostic

Peu d'études ont abordé les comportements restreints et répétitifs durant la petite enfance. Le manque de clarté sur le développement typique des comportements et processus cognitifs impliqués est un premier obstacle à ces recherches. Des travaux sur les sensibilités sensorielles et les intérêts spéciaux dans le développement typique seraient d'une grande utilité. Un autre problème naît de la catégorie « TED non spécifié » dans la classification DSM-IV. Bien que les personnes avec ce diagnostic soient incluses aujourd'hui dans certaines études dans le groupe « TSA », elles ne présentent pas nécessairement des comportements restreints et répétitifs. Ainsi il peut être actuellement plus difficile d'identifier les marqueurs précoces de ces comportements. Le regroupement des enfants selon les catégories définies par le DSM-5 va peut-être faire disparaître cette difficulté avec le nouvel accent mis sur ces comportements et sur les particularités sensorielles dans les critères diagnostiques.

Un autre problème concernant la classification diagnostique des enfants en fin d'étude est le manque de concordance entre les critères de regroupement en catégories. Bien que les critères utilisés pour identifier les enfants TSA soient comparables d'une équipe à l'autre, ceux qui différencient les enfants « typiques » des enfants atteints d'autres troubles de développements varient. Il faudrait soit un consensus sur ces classifications, soit le recours plus répandu à des mesures dimensionnelles de domaines particuliers, afin de pouvoir synthétiser les résultats en regroupant plusieurs études. Il est aussi très important de faire la différence entre les effets liés au groupe à risque et ceux liés au groupe du diagnostic final. Afin d'éviter les confusions, les chercheurs devraient comparer aussi les enfants qui développent plus tard un TSA (qui sont le plus souvent issus du groupe à risque) avec d'autres enfants à risque dont le devenir est autre. L'inclusion dans ces études de groupes à faible risque reste importante afin de déterminer si les profils des enfants à risque chez qui le développement ultérieur est typique reflètent plutôt l'intervention de facteurs de protection. Ainsi les études qui comparent des enfants à haut risque qui sont plus tard diagnostiqués TSA et des enfants à faible risque chez qui le développement est typique ne tiennent pas compte de l'ensemble de ces variables potentielles.

Le coût

Les auteurs, après avoir mené de nombreuses réflexions théoriques et méthodologiques sur les travaux à entreprendre dans ce domaine prometteur, se posent la question des ressources nécessaires pour concrétiser ces projets. L'étude d'un échantillon suffisant d'enfants de la naissance à l'âge de trois ans nécessite des suivis sur des périodes de plus de cinq ans, donc plus longues que la durée de la plupart des financements. Le progrès y est lent. Des évaluations fréquentes et des méthodologies multiples requièrent un engagement très important des familles, notamment en temps, ce qui risque d'introduire un biais en faveur des familles qui ont les moyens de cette participation. Il est important de poursuivre le dialogue avec les parents et les autres intervenants du quotidien sur la charge à supporter pour de telles études. L'élaboration de protocoles impliquant une participation plus économique, moins lourde pour les familles, est une piste clé, de même que le travail collaboratif entre équipes afin d'accroître les échantillons.

Intéresser de jeunes chercheurs à ce domaine est aussi un défi. Les questions significatives ne trouvent pas de réponses avant que l'ensemble des enfants étudiés n'atteigne l'âge du diagnostic « définitif », ce qui dépasse la durée typique d'un doctorat ou d'un poste de « post-doc ». Pourtant il est essentiel de recruter du sang neuf pour préparer l'avenir. Le partage de données représente une possibilité de bénéficier de résultats non publiés, récoltés dans des laboratoires qui travaillent depuis plus longtemps dans le domaine. Les auteurs citent le réseau BASIS (voir page 7) et le Baby Sibs Research Consortium. Cependant, bien que des mécanismes de partage existent pour les données cliniques, ces efforts sont moins aboutis pour les méthodes expérimentales comme l'électroencéphalographie ou l'« eye-tracking ». Il faudra harmoniser la collecte de données, les paradigmes et les procédures afin de permettre à de telles collaborations de porter tous leurs fruits. Enfin le partage de données est compliqué par la structure des carrières scientifiques où la course à la publication tient toujours une place prépondérante. Le partage trop libre des données peut détourner les chercheurs de la collecte puisque l'analyse secondaire de résultats existants mène plus facilement vers une publication.

Conclusion

La vague d'études prospectives sur les nourrissons frères ou sœurs d'un enfant avec TSA analysées dans cet article a mis en évidence une palette de facteurs de risque potentiels qui apparaissent durant les premières années de la vie. Les auteurs ont souligné plusieurs idées clés pour orienter les travaux futurs :

1. Une attention accrue portée aux relations longitudinales entre différents marqueurs est importante afin de dessiner les trajectoires à l'origine de l'apparition des symptômes.
2. L'utilisation de méthodes et de mesures multiples pour évaluer le fonctionnement des systèmes neuro-

cognitifs qui sous-tendraient ces trajectoires développementales vers les TSA est une stratégie prometteuse. Les études d'interventions ciblées sont un moyen de tester le rôle causal de ces facteurs, en plus de leur rôle potentiel dans l'amélioration des symptômes des TSA.

3. Des mesures dimensionnelles de profils symptomatologiques et l'étude de plusieurs groupes à risque différents permettra de comprendre la spécificité des marqueurs précoces des symptômes des TSA et de les distinguer de ceux des troubles associés (comme les TDAH), ainsi que la généralisabilité de ces marqueurs au-delà des familles à cas multiples.
4. Une collaboration plus grande entre équipes de recherche permettant d'accroître la taille des échantillons et la cohérence entre les stratégies d'analyse est importante. Les échantillons plus grands permettront aussi une meilleure compréhension des sous-groupes et l'utilisation de modèles multifactoriels plus complexes pour appréhender les liens entre les différents facteurs de risque.
5. Les chercheurs devront examiner la fiabilité et la validité des tâches expérimentales qui permettent de repérer de potentiels marqueurs des TSA au cours du développement précoce, comme ils le font déjà pour les mesures comportementales standardisées.
6. L'hétérogénéité des domaines où ont été observés des marqueurs précoces suggère l'intérêt d'un centrage sur des mesures élargies du traitement de l'information durant le développement précoce.
7. Esquisser la cartographie des marqueurs précoces de l'hétérogénéité des parcours à court et à long terme des enfants qui seront ultérieurement diagnostiqués TSA sera crucial que ce soit pour favoriser la compréhension théorique des trajectoires développementales des TSA ou pour élaborer les stratégies d'intervention découlant de ces recherches.

L'article original est en accès libre : <http://www.science-direct.com/science/article/pii/S0149763413002984>

Les études prospectives analysées dans l'article de Jones et al.

Bedford, R., Elsabbagh, M., Gliga, T., Pickles, A., Senju, A., Charman, T., Johnson, M.H., & the BASIS Team, (2012). Precursors to social and communication difficulties in infants at-risk for autism: gaze following and attentional engagement. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (10), 2208–2218.

Chawarska, K., Macari, S., & Shic, F. (2013). Decreased spontaneous attention to social scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry*, Aug 1;74(3):195-203.

Christensen, L., Hutman, T., Rozga, A., Young, G.S., Ozonoff, S., Rogers, S.J., Baker, B., & Sigman, M. (2010). Play and developmental outcomes in infant siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 946–957.

Clifford, S.M., Hudry, K., Elsabbagh, M., Charman, T., Johnson, M.H., & the BASIS Team. (2013). Temperament in the first two years of life in infants at high-risk for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (3), 673–686.

Cornew, L., Dobkins, K.R., Akshoomoff, N., McCleery, J.P., & Carver, L.J. (2012). Atypical social referencing in infant siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2611–2621.

Damiano, C.R., Nahmias, A., Hogan-Brown, A.L., & Stone, W.L. (2013). What do repetitive and stereotyped movements mean for infant siblings of children with autism spectrum disorders? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jun;43(6):1326-35.

del Rosario, M., Gillespie-Lynch, K., Johnson, S., Sigman, M., & Hutman, T. (2014). Parent-reported temperament trajectories among infant siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Feb;44(2):381-93.

Elison, J.T., Paterson, S.J., Wolff, J.J., Reznick, J.S., Sasson, N.J., Gu, H., Botteron, K.N., Dager, S.R., Estes, A.M., Evans, A.C., Gerig, G., Hazlett, H.C., Schultz, R.T., Styner, M., Zwaigenbaum, & L., Piven, J. (2013.) White matter microstructure and atypical visual orienting in 7-month-olds at risk for autism. *American Journal of Psychiatry*, Aug;170(8):899-908.

Elsabbagh, M., Holmboe, K., Gliga, T., Mercure, E., Hudry, K., Charman, T., Baron-Cohen, S., Bolton, P., & Johnson, M.H., the BASIS team. (2011). Social and attention factors during infancy and the later emergence of autism characteristics. In: *Gene Expression to Neurobiology and Behavior: Human Brain Development and Developmental Disorders*, 1st ed. Elsevier B.V (Chapter 11).

Elsabbagh, M., Mercure, E., Hudry, K., Chandler, S., Pasco, G., Charman, T., Pickles, A., Baron-Cohen, S., Bolton, P., Johnson, M.H., & the BASIS Team. (2012). Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism. *Current Biology*, 22, 338–342.

Elsabbagh, M., Gliga, T., Pickles, A., Hudry, K., Charman, T., Johnson, M.H., & the BASIS Team. (2013). The development of face orienting mechanisms in infants at-risk for autism. *Behavioural brain research*, 251, 147–154.

Elsabbagh, M., Bedford, R., Senju, A., Charman, T., Pickles, A., Johnson, M.H., & The BASIS Team. (2014). What you see is what you get: contextual modulation of face scanning in typical and atypical development. *Social cognitive and affective neuroscience*, Apr;9(4):538-43.

Elsabbagh, M., Fernandes, J., Webb, S.J., Dawson, G., Charman, T., Johnson, M.H., & the BASIS team. (2013). Disengagement of visual attention in infancy is associated with emerging autism in toddlerhood. *Biological Psychiatry*, Aug 1;74(3):189-94.

Feldman, M.A., Ward, R.A., Savona, D., Regehr, K., Parker, K., Penning, H., & Holden, J.J., (2012). Development and initial validation of a parent report measure of the behavioral development of infants at risk for autism spectrum disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 13–22.

Flanagan, J.E., Landa, R., Bhat, A., & Bauman, M. (2012). Head lag in infants at risk for autism: a preliminary study. *American Journal of Occupational Therapy*, 66, 577–585.

Garon, N., Bryson, S.E., Zwaigenbaum, L., Smith, I.M., Brian, J., Roberts, W., & Szatmari, P. (2009). Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort. *Journal of abnormal child psychology*. 37, 59–78.

- Hudry, K., Chandler, S., Bedford, R., Pasco, G., Gliga, T., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., & the BASIS team. (2014). Early language profiles in infants at high-risk for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jan;44(1):154-67.
- Hutman, T., Rozga, A., DeLaurentis, A.D., Barnwell, J.M., Sugar, C.A., & Sigman, M. (2010). Response to distress in infants at risk for autism: a prospective longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51, 1010-1020.
- Hutman, T., Chela, M., Gillespie-Lynch, K., & Sigman, M. (2012). Selective visual attention at twelve months: signs of autism in early social interaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (4), 487-498.
- Iverson, J.M., & Wozniak, R.H. (2007). Variation in vocal-motor development in infant siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 158-170.
- Landa, R. & Garrett-Mayer, E. (2006). Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 629-638.
- Landa, R.J., Holman, K.C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 64, 853-864.
- Leonard, H., Elsabbagh, M., Hill, E.L., & the BASIS Team. (2014). Early and persistent motor delay in infants at risk of developing Autism Spectrum Disorder: a prospective study. *European Journal of Developmental Psychology*, 11 (1), 18-35.
- Loh, A., Soman, T., Brian, J., Bryson, S.E., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I.M., & Zwaigenbaum, L. (2007). Stereotyped motor behaviors associated with autism in high-risk infants: a pilot videotape analysis of a sibling sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 25-36.
- Macari, S.L., Campbell, D., Gengoux, G.W., Saulnier, C.A., Klin, A.J., & Chawarska, K. (2012). Predicting developmental status from 12 to 24 months in infants at risk for autism spectrum disorder: a preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2636-2647.
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., & Bryson, S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 27, S69-S78.
- Nadig, A.S., Ozonoff, S., Young, G.S., Rozga, A., Sigman, M., & Rogers, S.J. (2007). A prospective study of response to name in infants at risk for autism. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, 61, 378-383.
- Ozonoff, S., Macari, S., Young, G.S., Goldring, S., Thompson, M., Rogers, S.J., (2008). Atypical object exploration at 12 months of age is associated with autism in a prospective sample. *Autism*, 12, 457-472.
- Ozonoff, S., Iosif, A.M., Baguio, F., Cook, I.C., Hill, M.M., Hutman, T., Rogers, S.J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M.B., & Young, G.S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49, 256-266.
- Paul, R., Fuerst, Y., Ramsay, G., Chawarska, K., & Klin, A. (2010). Out of the mouths of babes: vocal production in infant siblings of children with ASD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 588-598.
- Rozga, A., Hutman, T., Young, G.S., Rogers, S.J., Ozonoff, S., Dapretto, M., & Sigman, M. (2011). Behavioral profiles of affected and unaffected siblings of children with autism: contribution of measures of mother-infant interaction and non-verbal communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 287-301.
- Sheinkopf, S.J., Iverson, J.M., Rinaldi, M.L., & Lester, B.M. (2012). Atypical cry acoustics in 6-month-old infants at risk for autism spectrum disorder. *Autism Research*, 5, 331-339.
- Shen, M.D., Nordahl, C.W., Young, G.S., Wootton-Gorges, S., Lee, A., Liston, S.E., Harrington, K.R., Ozonoff, S., & Amaral, D. (2013). Early brain enlargement and elevated extra-axial fluid in infants who develop autism spectrum disorder. *Brain*, Sep;136(Pt 9):2825-35.
- Stone, W.L., McMahon, C.M., & Henderson, L.M. (2008). Use of the screening tool for autism in 2-year-olds (STAT) for children under 24 months: An exploratory study. *Autism*, 12, 557-573.
- Sullivan, M., Finelli, J., Marvin, A., Garrett-Mayer, E., Bauman, M., Landa, R., 2007. Response to joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorder: a prospective study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 37-48.
- Talbott, M.R., Nelson, C.A., & Tager-Flusberg, H. (2013). Maternal gesture use and language development in infant siblings of children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jan;45(1):4-14.
- Wan, M.W., Green, J., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., Plummer, F., & The BASIS Team. (2013). Quality of interaction between at-risk infants and caregiver at 12-15 months is associated with 3-year autism outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Jul;54(7):763-71.
- Wolff, J.J., Gu, H., Gerig, G., Elison, J.T., Styner, M., Gouttard, S., et al. (2012). Differences in white matter fiber tract development present from 6 to 24 months in infants with autism. *American Journal of Psychiatry*, 169, 589-600.
- Yoder, P., Stone, W.L., Walden, T., & Malesa, E. (2009). Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1381-1391.
- Young, G.S., Merin, N., Rogers, S.J., & Ozonoff, S. (2009). Gaze behavior and affect at 6 months: predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism. *Developmental science*, 12, 798-814.
- Young, G.S., Rogers, S.J., Hutman, T., Rozga, A., Sigman, M., & Ozonoff, S. (2011). Imitation from 12 to 24 months in autism and typical development: a longitudinal Raschanalysis. *Developmental psychology*, 47, 1565-1578.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International journal of developmental neuroscience*, 23, 143-152.

Autres références :

- Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C.M., Redcay, E., Buckwalter, J.A., Kennedy, D.P., Morgan, J. (2007). Mapping early brain development in autism. *Neuron*, 56, 399-413.
- Landa, R.J., Gross, A.L., Stuart, E.A., Bauman, M. (2012). Latent class analysis of early developmental trajectory in baby siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 986-996.

Cet article est le point de vue d'un praticien de terrain, psychiatre, écrit à la suite d'une intervention à la journée Autisme de l'Unapei du 25 septembre 2014. Il ne prétend pas être la vérité scientifique sur le suivi médical des personnes autistes. Il est tiré, entre autres, de mon expérience au FAM du « Cèdre bleu » à Chaville auprès de personnes avec autisme sévère, retard cognitif et troubles associés, pour la plupart non verbales. Il ne répond donc pas à la question du suivi médical de toutes les personnes autistes.

J'ai souhaité faire dans un premier temps un commentaire des principales recommandations HAS et Anesm sur le suivi médical des personnes avec autisme.

Le suivi médical dans l'autisme

Jean Pierre Malen¹

Les récentes recommandations sont une avancée extrêmement importante dans le champ de l'autisme et en particulier pour les adultes avec autisme vivant en institution. Il ne s'agit pas d'un de ces protocoles standardisés technocratiques comme nous en voyons fleurir en trop grande quantité ces derniers temps sur tous les sujets. Elles nous incitent à nous placer au plus près des besoins de soin et elles sont par conséquent précieuses.

1. La première met l'accent sur l'importance de l'anticipation par les apprentissages :

« Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. »

Recommandation de bonne pratique.

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS Anesm, mars 2012

Dès l'enfance, il faut être attentif à faire l'examen médical dans un cadre chaleureux, ne serait-ce que pour habituer l'enfant à se faire examiner, à se laisser prendre le poids, la taille, à être ausculté. Ainsi plus tard, lorsqu'il faudra faire des soins ou des explorations il sera rassuré ce qui pourra prévenir des troubles de comportement. Les soins dentaires qu'on sait quasi inévitables chez les enfants en général, le sont d'autant plus chez les enfants autistes. Ces derniers ont souvent une alimentation liquide, du mal à mâcher ou à déglutir, et le brossage des dents est souvent difficile chez eux. Le recours aux apprentissages de l'hygiène dentaire, mais aussi au contact avec un dentiste, est un élément d'anticipation des soins.

Il faut que le praticien soit calme, gentil, et que les premières visites soient un apprentissage à la situation, avant même d'avoir besoin de faire des soins. Quand ils deviennent nécessaires, il faut éviter autant que faire se peut, la contrainte. C'est une facilité, mais l'enfant aura de plus

en plus peur du dentiste ou du médecin. Concernant les soins dentaires, en région parisienne le réseau spécialisé de dentistes Rhapsod'if permet d'éviter un très grand nombre d'interventions dentaires sous anesthésie générale. Il existe des réseaux de soins dentaires spécialisés dans d'autres régions.

Pour permettre à l'enfant d'anticiper la situation, la mise en place d'une méthode de communication augmentative ou alternative est un élément incontournable, avec les deux axes essentiels : communication réceptive et expressive.

J'évoquais ici l'anticipation chez les enfants. De la même façon, chez les adultes qui résident en FAM, l'infirmier doit être un lieu accueillant, où le résident trouve des personnes connues, faisant partie du paysage proche, et qui mettent en place un apprentissage du soin. Les bobos sont associés à des visages familiers dans un lieu qui ne fait pas peur par son étrangeté. Ainsi les personnes seront moins anxieuses si elles doivent aller à en consultation extérieure ou à l'hôpital.

On facilite ces consultations et examens extérieurs par un accompagnement rassurant, par des supports visuels qu'on peut trouver grâce aux associations « Sparadrapp » (www.sparadrapp.org) ou « Lucioles » (www.reseau-lucioles.org). Par la patience, le calme, on arrive à faire un examen comme l'EEG qui nécessite de ne pas bouger, en le renouvelant plusieurs fois si nécessaire.

2. S'il y a une recommandation incontournable, c'est bien la suivante :

« Il est important face à des comportements-problèmes de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. »

Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED diagnostique et évaluation chez l'adulte, HAS, juillet 2011

¹ Psychiatre, FAM Le Cèdre Bleu, Chaville, IME Cour de Venise, Paris Sessad, Créteil

Nous trouverons une autre recommandation très proche de celle-ci, l'élargissant aux attitudes de retrait :

« Les problèmes de santé sont souvent à l'origine de comportements-problèmes et de conduites de retrait. »

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Anesm, janvier 2010.

Le principe repris dans ces deux formulations est essentiel. Il s'agit de ne jamais perdre de vue que l'autisme n'explique pas tous les comportements.

Tout ce qui n'est pas formellement inclus dans le diagnostic d'autisme doit être considéré comme à questionner. C'est-à-dire hors « troubles des interactions sociales ou communication et intérêts restreints et répétitifs ». En premier lieu, les troubles du comportement inhabituels en intensité, ou en fréquence, en durée... Ce qui n'est pas toujours simple à évaluer.

Ne pas admettre, a priori, des explications qui empêchent une réflexion médicale, comme : « *son éducatrice préférée est absente* », « *elle supporte mal les retours de vacances* », « *c'est toujours comme ça, à cette période de l'année* », etc. Encore moins : « *c'est parce qu'il (ou elle) est autiste...* »

Il faut toujours veiller à pratiquer des investigations somatiques en cas de « comportements-problèmes » ou de retrait qui peuvent être l'expression d'une douleur.

C'est à ce moment que les choses se compliquent, car qu'est-ce qu'une douleur ? Je vais prendre des exemples chez trois résidents du foyer.

- Une jeune femme avec un autisme sévère associé à un retard cognitif important se déplace très difficilement. Elle n'a commencé à marcher qu'à l'âge de sept ans. Elle est le plus souvent souriante avec un regard amusé et bienveillant sur le monde qui l'entoure. Elle fait preuve de beaucoup de volonté. Parfois il lui arrive de se frapper très fortement les flancs et les cuisses, en se griffant sévèrement le visage. D'après notre expérience, ce comportement évoque une manifestation de douleur. Mais il est étonnant d'associer une telle automutilation violente avec une toute petite ampoule au pied ! Les automutilations ont stoppé en retirant les chaussures neuves qu'elle mettait pour la première fois.

Faut-il lier cette réaction aux troubles sensoriels souvent décrits dans l'autisme ? Est-ce la question de la prévisibilité impossible de la fin de la douleur ?

- Chez une autre résidente, une constipation, passée inaperçue pendant trois à quatre jours déclenche un comportement dramatique : elle donne des coups de tête violents dans les vitres au point de les fracturer. Les troubles du comportement cèdent avec antalgique et laxatifs.

Comment rapprocher constipation, phénomène banal dans la population et un comportement extrême, beaucoup plus douloureux ? Les mêmes questions se posent que pour l'exemple précédent.

- Chez un autre résident un comportement euphorique, avec de grands moulinets des bras et déambulation, me fait dire avec l'expérience, qu'il a mal, et le plus souvent le Doliprane fait disparaître ce comportement.

On voit bien dans ces exemples que chez ces personnes avec autisme, les troubles du comportement liés à une douleur ou un inconfort corporel, ne sont pas, à nos yeux, une expression proportionnelle à la cause. Nous avons souvent une

représentation trop restrictive de la douleur et n'avons probablement pas suffisamment intégré la question des troubles sensoriels dans l'autisme.

Les troubles du comportement évoqués ici peuvent être aigus et immédiatement résolubles dès que la cause est connue et traitée. Ils peuvent malheureusement se prolonger, des heures, des jours, des semaines, des mois, n'être que très partiellement atténués par des antalgiques. La prescription d'un traitement psychotrope afin d'apaiser ces troubles est alors incontournable.

3. Une autre recommandation appropriée et apparemment simple est à examiner :

« La pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux notamment psychotropes, sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte avec TED »

Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte, HAS, juillet 2011

Chez tout un chacun, évoluant dans la vie de tous les jours, cette recommandation s'applique facilement. Le plus souvent, c'est le malade lui-même qui décide d'arrêter son traitement si les résultats ne sont pas au rendez-vous, ou si des effets secondaires se manifestent, ceci avec ou sans le conseil de son médecin.

En foyer, le résident n'a pas cette latitude de prendre ou de ne pas prendre son traitement. Très souvent, il n'est pas capable de faire part de ce qu'il ressent, même avec un bon niveau de communication avec le Pecs ou le Makaton. La responsabilité en est encore plus grande pour le personnel médical et paramédical. Une méthode peut être de baisser systématiquement, progressivement les traitements quand la personne ne présente plus les troubles du comportement pour lesquels ils ont été prescrits. Mais si ces troubles ont été particulièrement intenses, violents contre les autres, ou contre la personne elle-même, il y a une appréhension légitime de les voir réapparaître brutalement.

Ne pas admettre, a priori, des explications qui empêchent une réflexion médicale, comme : « son éducatrice préférée est absente »...

La question est encore plus délicate quand on fait l'hypothèse que ce sont les médicaments eux-mêmes qui sont à l'origine des troubles de comportement. Si ces derniers sont intenses, la décision est loin d'être facile à prendre, d'autant que pour l'instant les relais hospitaliers en psychiatrie sont quasi impossibles à mobiliser, au moins en région île de France. Aucun service de médecine n'est capable de faire face à de tels troubles du comportement.

4. Recommandations sur la méthodologie :

« Il est recommandé de développer des protocoles d'investigations avec anticipation, programmation des actions temps d'attente, d'intervention augmentés et aménagements spécifiques : regroupements des investigations invasives, usage de protocoles d'anesthésie adaptés, etc. »

Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte, HAS, juillet 2011

Cette recommandation me paraît nécessiter également un commentaire, car si elle veut dire qu'il faut préparer une consultation, une intervention, un examen, pour une personne autiste résidant en foyer médicalisé, c'est alors une évidence. Il faut se constituer un réseau de professionnels de santé de bonne volonté, calmes, gentils, s'impliquant et il en existe beaucoup plus qu'on ne croit. Il faut bien évidemment les prévenir qu'ils auront probablement besoin de plus de temps qu'à l'accoutumée et qu'il vaut mieux faire passer le résident en premier, la patience

L'expérience montre que les parents sont souvent les plus attentifs à ces variations, de poids, d'attitudes, de « tics », etc. Ils ont de plus la connaissance de pathologies antérieures et sont souvent à même d'alerter sur une récurrence.

n'étant pas le point fort des personnes autistes ! Prévenir que la consultation risquera de prendre davantage de temps c'est respecter le professionnel de santé qui risque d'être stressé par le retard qu'il voit s'accumuler pour ses rendez-vous suivants, les autres patients existent aussi ! Bien évidemment, il faut un accompagnement, soit par la famille qui le souhaite souvent, avec un renfort éducatif si nécessaire, soit par une personne de l'infirmierie, avec ou sans un éducateur suivant les besoins. Pour les interventions chirurgicales, l'anticipation du temps postopératoire est aussi essentielle. Ce n'est pas simplement le temps qui sépare l'opération de la sortie de l'hôpital, comme pour tout un chacun. L'anticipation des besoins d'accompagnement spécifiques visera à éviter les arrachements divers, les balancements intempestifs, l'alimentation prématurée, etc. L'équipe en charge de l'intervention et, surtout celle qui accompagne le résident durant les jours qui vont suivre, doit avoir une connaissance suffisante de la personne et une bonne coordination.

Par contre, cette recommandation peut laisser penser que l'accès aux soins est très difficile pour les person-

nes autistes, opinion que je ne partage pas. Nous faisons régulièrement près de trente consultations ou examens à l'extérieur du foyer par mois sans problème particulier. Parfois, bien sûr, on revient sans que les soins aient pu être faits, mais c'est rare. Quand la question médicale est simple, qu'on sait ce qu'on recherche comme diagnostic, qu'on connaît les soins nécessaires, il n'y a pas réellement de problèmes, contrairement à ce qu'on entend trop souvent...

C'est un réel problème dans le cas de gros troubles du comportement, avec agitation, agressivité, automutilations intenses, ET quand la cause de ce trouble du comportement n'est pas identifiée. C'est pourtant à ce moment que l'accès aux soins est le plus important. Là, il est très difficile à trouver. La réponse entendue pratiquement toujours est : « Mais, vous voyez bien il est autiste ! » « Allez voir ailleurs, nous ne sommes pas spécialistes de l'autisme ! ».

Il est urgent de trouver des solutions pour répondre à ce problème et ne pas construire des filières à part, pour permettre « l'accès au soin » à des personnes déjà reçues dans les structures sanitaires normales. La question de l'accès aux soins pour les personnes autistes, n'est à mon sens pas correctement posée. Ces personnes n'ont pas systématiquement besoin de filières spécifiques « autisme », seules celles qui présentent des troubles sévères du comportement en ont besoin. Créer des filières « autisme » va contribuer à isoler les personnes autistes, va encombrer ces filières de personnes qui seraient accueillies dans le système hospitalier existant, et ne répondra pas à celles qui en sont exclues.

5. Un travail d'équipe :

« Il est recommandé d'impliquer les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes, en lien avec l'équipe médicale, dans le repérage de la douleur (simple migraine, rage de dents ou règles douloureuses) et des modifications comportementales associées ».

Recommandation de bonne pratique. Autisme et autres TED diagnostic et évaluation chez l'adulte, HAS, juillet 2011

« Il est recommandé d'établir un système d'information et d'observations partagées afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé ».

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, Anesm, janvier 2010.

Ces deux recommandations mettent l'accent sur l'observation et la transmission par les accompagnants dans le repérage de modifications du comportement au sens large. Ces changements sont alors explorés par l'équipe médicale. L'expérience montre que les parents sont souvent les plus attentifs à ces variations, de poids, d'attitudes, de « tics », etc. Ils ont de plus la connaissance de pathologies antérieures et sont souvent à même d'alerter sur une récurrence. Je pense ici à un résident qui faisait une récurrence.

ve de syndrome néphrotique qui serait passée inaperçue, peut-être un long moment, avant d'être diagnostiquée et traitée. L'équipe éducative, mais aussi les veilleurs, sont de précieux alliés à une mise en mise en alerte, quelquefois avec excès, mais qu'il vaut mieux vérifier que de passer à côté. Les cahiers de transmission entre équipes et avec les familles, ainsi que le partage fréquent et facile d'informations, aideront à ce repérage.

6. Les médicaments :

« Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme et autres TED. Cependant certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex : épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place non systématique et temporaire dans la mise en œuvre de stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants et adolescents avec TED ».

Recommandation de bonne pratique.

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS Anesm, mars 2012

Cette recommandation, excellente au demeurant, montre par son style alambiqué, la place complexe des médicaments et notamment des médicaments psychotropes, neuroleptiques en premier lieu. Ils sont largement utilisés, puisqu'on estime que près de 85 % des résidents autistes en FAM et MAS en prennent sur de très longues périodes. Ces médicaments ne doivent pas être, à mon sens, diabolisés, même s'ils présentent des effets secondaires assez fréquents chez les personnes autistes. D'ailleurs dans mon expérience, les effets secondaires sont plus fréquents chez les personnes autistes que dans la population générale et ce, quel que soit le type de médicament, antibiotiques y compris. Cependant cela ne veut pas dire qu'il faut s'en passer (ceci est une impression personnelle et n'est pas scientifiquement validée) (Malen, 2013).

« Les traitements médicamenteux sont recommandés pour contribuer à la prise en charge de la douleur, de l'épilepsie et de toute maladie somatique. »

Recommandation de bonne pratique.

Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, HAS Anesm, mars 2012

Il est incroyable qu'on ait ressenti le besoin de faire une telle recommandation, même si elle ne peut bien évidemment être contredite. Elle témoigne à mon sens d'une survivance encore trop présente de préjugés sur les personnes autistes (celles résidant notamment en FAM et MAS). En effet, être obligé de préciser que des médicaments sont utiles pour traiter la douleur, l'épilepsie ou les maladies somatiques, comme chez tout un chacun, relève a priori de l'absurde. Mais il faut être conscient du poids des croyances qui encore aujourd'hui assimilent autisme et bonne santé physique, comme si les seuls problèmes des personnes autistes se passaient dans la tête. Dans mon expérience, au contraire, les douleurs, l'épilepsie et les maladies somatiques sont bien plus fréquentes que dans

la population générale à âge égal (cf. plus loin biblio).

Un exemple sur le terrain : le suivi de santé au Cèdre Bleu

Ce n'est qu'un exemple ni une recette à suivre, ni un modèle à reproduire. Il faut prendre en compte les différences liées au contexte, aux choix faits par les équipes des établissements. Ce qui compte est de respecter ce qui est visé dans les recommandations HAS et Anesm, c'est-à-dire les besoins des personnes autistes vivant en FAM ou MAS.

L'organisation dépend du budget. La directrice Mme Brylinski et la présidente de l'Apei Sèvres-Chaville-Ville d'Avray, Mme Florence Boisset, ont réussi à obtenir les crédits nécessaires pour deux postes d'infirmières (IDE) et deux postes d'aides-soignantes, ainsi que la venue d'un médecin généraliste une heure et demie deux fois par semaine pour une consultation sur site. Un kiné vient également deux fois une heure et demie par semaine (troubles de la statique, de la marche, constipation, raideurs).

Les partenariats extérieurs

Pour les consultations extérieures en cabinet ou à l'hôpital, l'expérience montre qu'elles sont assez fréquentes car, comme indiqué plus haut, nous en faisons une trentaine par mois. Dans des spécialités très diverses :

- Dentaires, en s'appuyant sur les compétences du réseau Rahpsod'if qui nous permet maintenant de viser le « zéro » intervention sous anesthésie générale. Avec donc des soins au fauteuil comme tout le monde en cabinet dentaire, avec ou sans Méopa, ou en consultation spécialisée (centre hospitalier Sainte-Anne à Paris). (Pour rappel : des soins dentaires sous anesthésie générale demandent un délai minimum de trois à quatre mois, souvent plus, en raison du simple besoin de faire coïncider les plannings de l'anesthésiste, de la salle d'opération et du dentiste).
- Autres spécialités aussi diverses que cardiologie, dermatologie, allergologie, néphrologie, ophtalmologie, ORL, orthopédie. Bien sûr, il faut un accompagnement qui est à adapter comme indiqué plus haut.

Dans notre organisation il y a des zones grises, une moindre couverture samedi après-midi et dimanche jusqu'à 17 heures, ainsi que les nuits avec deux veilleurs pour 24 résidents.

...il faut être conscient du poids des croyances qui encore aujourd'hui assimilent autisme et bonne santé physique, comme si les seuls problèmes des personnes autistes se passaient dans la tête.

Socle des soins somatiques

Il y a d'abord les conditions nécessaires mais pas suffisantes...

Une vie la plus proche de la normale, avec des activités extérieures et sportives, des temps de plaisirs partagés, des vêtements adaptés au temps, le plus d'autonomie possible, des contacts fréquents avec la famille, des repas avec des surprises, équilibrés, adaptés, bons, malgré des horaires qui ne sont pas complètement satisfaisants (le repas du soir est trop tôt et trop loin du petit-déjeuner).

Une connaissance de la personne et de son parcours, notamment en s'appuyant sur celle de la famille, avec son carnet de santé, les résultats des examens pratiqués dans le passé. Il faut examiner la personne, son apparence, son tonus, ses caractéristiques personnelles, ses capacités de communication expressive en temps usuels et en temps de crise. Les traitements pris, lesquels, pourquoi et depuis quand. Faire le point sur les aspects neurologiques, en particulier l'existence ou non d'épilepsie et des examens faits en ce sens. Faire le point sur les syndromes génétiques associés connus ou sur les recherches qui ont pu être faites. Ces syndromes génétiques peuvent avoir un impact sur la qualité de vie et peuvent orienter le suivi médical quand on connaît les fragilités liées à chacun de ces syndromes.

Liens entre équipe éducative et équipe de soins. Il faut une distinction nette entre soins et éducatif, avec une bonne entente entre les deux équipes. L'équipe de soins doit être connue par les résidents par des soins sur site, notamment les bobos en tout genre, les rhumes, des récompenses pour les soins peu plaisants (piqûres, prise de sang, etc.).

L'abord éducatif et médical doit se faire conjointement, sans que l'un prenne le pas complètement sur l'autre. Le travail pluridisciplinaire, pour être utile, doit permettre à chacun d'aborder les questions avec son point de vue et ses apports spécifiques...

Les troubles associés

Il faudrait parler des différents troubles somatiques non spécifiques à l'autisme, des otites, angines, sinusites en passant par les troubles cardiaques, HTA, etc. C'est à dire toutes les maladies qui peuvent concerner un adulte, la difficulté étant liée au trouble de la communication et aux troubles sensoriels.

Les troubles fréquemment associés à l'autisme et plus particulièrement autisme sévère et retard cognitif, en premier lieu l'épilepsie, pas toujours facile à mettre en évidence. Les troubles de la marche sont très fréquents, marche sur la pointe des pieds certes, mais aussi marche asymétrique, en fessum, ainsi que les anomalies de la colonne vertébrale, scoliose, hyperlordose. Toutes ces anomalies sont elle-mêmes facteurs de douleurs à la longue.

Les troubles somatiques liés aux syndromes génétiques associés méritent d'être connus quand ceux-ci ont été diagnostiqués (25 % des adultes en FAM). Leur connaissance est souvent d'une grande utilité : brachy-œsophage source de douleurs œsophagiennes dans le Cornélia De Lange, surveillance d'apparition de gliomes et autres kystes dans les neurofibromatoses, troubles de l'alternance veille-sommeil avec troubles du comportement dans le Smith-Magenis, etc. (Fiard & Malen, 2012)

Les comorbidités psychiatriques. J'ai une certaine expérience, sans toutefois pouvoir affirmer que j'ai vu suffisamment d'autistes adultes avec autisme sévère et retard cognitif pour avoir une certitude. Néanmoins, je ne sais pas quoi penser de ce qui est souvent désigné par TOC chez ces personnes. Leurs stéréotypies me semblent plus souvent liées au besoin immuabilité, déjà décrit par Kanner, qu'être des troubles obsessionnels compulsifs authentiques. Je n'ai jamais rencontré de comorbidités avec les troubles bipolaires ni avec la schizophrénie, surtout décrits chez les autistes de haut niveau (Ghaziuddin 2005). Quant à la dépression, de quoi parle-t-on ? S'agit-il de réelle dépression ou plus simplement de tristesse, de solitude, de l'effet de la perte d'un parent ? Des effets de l'éloignement, du divorce des parents, de douleurs mal identifiées ?

Autisme et espérance de vie

Les travaux épidémiologiques démontrent que la question du soin est loin d'être évidente chez les personnes autistes. Ces études montrent que la mortalité, toutes causes confondues (hors toxicomanie, alcoolisme) est à tout âge trois fois plus forte chez les personnes autistes que chez les neurotypiques (Shavelle & Strauss, 1998 ; Shavelle, Strauss, & Pickett, 2001 ; Azéma et Martinez, 2005 ; Gillberg et al., 2008 ; Mouridsen et al., 2008 ; Woolfenden et al., 2010 ; Crespi, 2011 ; Bilder et al., 2012). Le trouble de la communication doit expliquer une grande part de cette différence, le diagnostic des comorbidités se faisant souvent tard puisque la personne ne peut pas exprimer ses sensations ou douleurs. Les syndromes associés, génétiques et épilepsie, expliquent une autre part. N'oublions pas les accidents : traversée de rue intempestive, noyade, chute, etc. Enfin les médications et leurs effets secondaires délétères peuvent aussi entraîner des problèmes de santé.

Bibliographie

Azéma, B. & Martinez (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Nouvelle Revue Française des Affaires sociales*, (n° 2), p. 295-333.

Bilder, D., Botts, E.L., Smith, K.R., Pimentel, R., Farley, M., Viskochil, J., McMahon, W.M., Block, H., Ritvo, E., Ritvo, R.A., & Coon, H. (2012). Excess mortality and causes of death in autism spectrum disorders : a follow up of the 1980s Utah/UCLA autism epidemiologic study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Apr ; 54 (4) : 306-12. doi : 10.1111/j.1469-8749.2012.04223.x.

Crespi, B. (2011). Autism and cancer risk. *Autism Research*, Aug;4(4):302-10. doi: 10.1002/aur.208.

Ghaziuddin, M (2005). *Mental Health Aspects Of Autism And Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Gillberg, C., Billstedt, E., Sundh, V., & Gillberg, I.C. (2008). Mortality in autism : a prospective longitudinal community-based study. *Autism*. 2008 Jul ; 12 (4) : 403-14. doi : 10.1177/1362361308091653.

Malen, J.P. (2013). Notes de terrain sur les effets secondaires des neuroleptiques chez les personnes avec autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*. N° 31, pp. 46-50.

Malen, J.P. & Fiard, D. (2012). Aspects médicaux chez la personne avec autisme. *Bulletin scientifique de l'arapi*. N° 29, pp. 5-17.

Mouridsen, S.E., Brønnum-Hansen, H., Rich, B., & Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders : an update. *Autism*. 2008 Jul;12(4):403-14. doi: 10.1177/1362361308091653.

Shavelle, R.M., Strauss, D.J., & Pickett, J. (2001). Causes of Death in Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 6.

Shavelle, R.M., & Strauss, D.J. (1998). Comparative Mortality of Persons with Autism in California, 1980-1996, *Journal of Insurance Medecine*, 30, n° 4.

Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. (2010). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder - epilepsy and mortality. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Mar ; 40 (3) : 352-7. doi : 10.1007/s10803-009-0883-4.

Exemple de grille d'évaluation technocratique :
Evaluation du risque infectieux en FAM et MAS (2012) site du GREPHH (<http://cclin.grephh.fr/FAM-MAS-GREPHH.html>)

Apport de la métabolomique à l'étude de la pathologie autistique

Binta Diémé¹, Sylvie Mavel¹, Lydie Nadal-Desbarats¹, Hélène Blasco^{1,2}, Joëlle Malvy^{1,2}, Frédérique Bonnet-Brilhault^{1,2}, Christian Andres^{1,2}, Patrick Emond^{1,2}

La métabolomique est une discipline en plein développement dont l'objectif est de décrire de manière la plus exhaustive possible la composition en métabolites d'un prélèvement biologique (profils métaboliques) (Patti et al., 2012). Les métabolites sont des petites molécules produites par nos cellules, ou par les bactéries qui nous habitent, ou encore issues de l'alimentation. Le métabolome représente l'ensemble des métabolites contenu dans un organisme. Associée à des méthodes d'analyse statistique, la métabolomique a d'ores et déjà montré son potentiel dans la recherche de biomarqueurs pour une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques de maladies en psychiatrie, neurologie, ou neuro-oncologie (Wood, 2014).

Cette approche vise à obtenir des profils métaboliques caractérisant un état physiologique, puis par comparaison entre plusieurs conditions (expérimentales, pathologiques) à identifier les métabolites (et ultérieurement les voies métaboliques) impliqués plus spécifiquement dans ces conditions. Les bénéfices de cette approche sont potentiellement de générer des outils de suivi métabolique utilisables pour le diagnostic initial, le diagnostic différentiel et le suivi thérapeutique dans le cadre d'une approche médicale personnalisée.

Les différentes étapes suivies lors d'une étude métabolomique sont représentées dans la Figure 1 et débute par la préparation du prélèvement à l'analyse physico-chimique. L'échantillon biologique est traité afin d'en extraire le maximum de métabolites possible. Les appareils d'analyse les plus utilisés en métabolomique sont la spectrométrie par résonance magnétique nucléaire (RMN), la spectrométrie de masse (SM) couplée à la chromatographie gazeuse (GC) ou liquide (LC).

En fonction du type d'analyse réalisée, l'échantillon doit être modifié chimiquement pour le rendre compatible avec l'analyse chimique (ex : dérivation par per-silylation pour les analyses en GC-MS). L'étape suivante est l'analyse physico-chimique qui permet d'obtenir des informations sur la structure moléculaire des métabolites et sur les quantités présentes dans l'échantillon (empreinte métabolique).

L'utilisation de tous ces appareillages permet d'obtenir une image globale des métabolites présents pour chaque échantillon, constituant ainsi une empreinte métabolique. De ces empreintes, sont extraites les informations biologiques (après des étapes d'alignement et de détection de pics) sous la forme d'une intensité de signal pour cha-

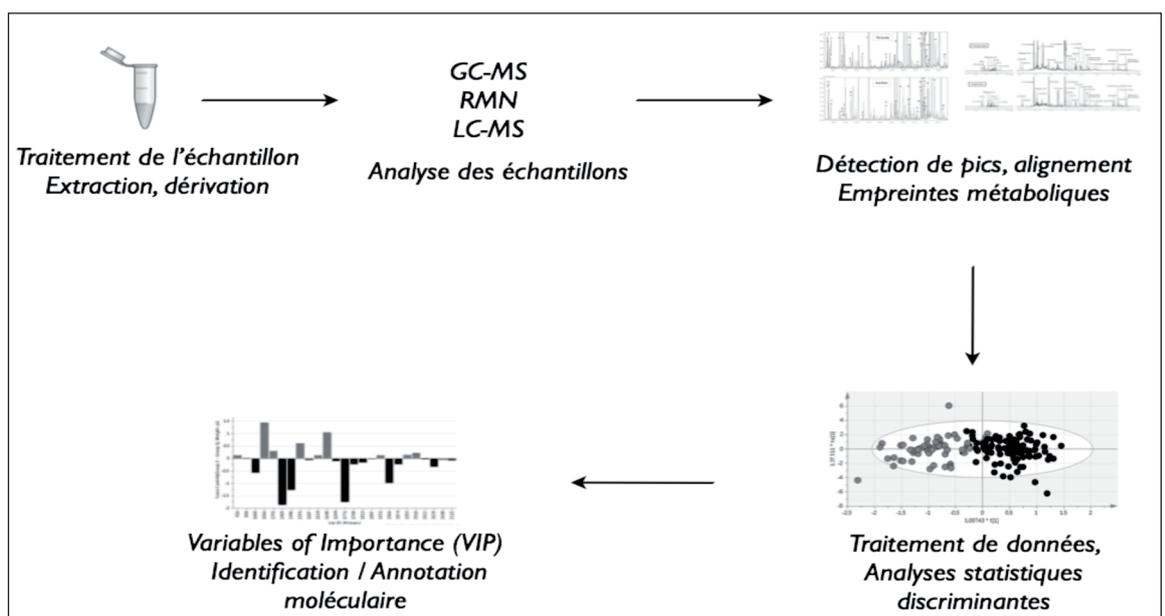
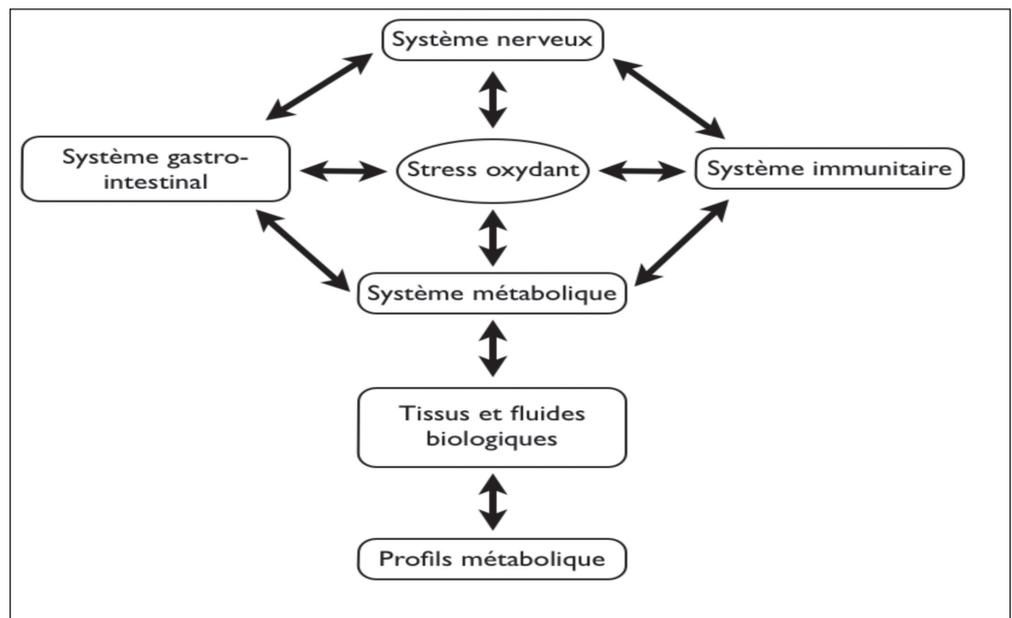


Figure 1 :
Représentation schématique des différentes étapes d'une étude métabolomique

1 Université François-Rabelais, INSERM U930, « Imagerie et Cerveau », 10 Bv Tonnellé, 37044 Tours cedex

2 CHRU de Tours, 2 Bv Tonnellé, 37044 Tours cedex

Figure 2 : Profil métabolique et fonctionnement d'un système biologique (inspirée de la littérature) (Zurawicz et al., 2013).



que métabolite. L'ensemble de ces informations est réuni dans un tableau de données sur lequel des études statistiques sont réalisées. Ces études statistiques de type analyse en composantes principales (ACP) visent à identifier une combinaison de métabolites qui permet de classer les différentes conditions étudiées mais également d'identifier le ou les métabolites qui contribuent le plus à cette classification.

La pathologie autistique est caractérisée par une hétérogénéité phénotypique importante tout en conservant un noyau commun de troubles de la communication et des interactions sociales. Bien que l'étiologie de l'autisme reste inconnue, les hypothèses génétique, environnementale et métabolique sont actuellement celles qui font le plus l'objet de recherche dans la communauté scientifique (Ratajczak, 2011). Certains des phénotypes autistiques sont retrouvés dans des pathologies métaboliques bien identifiées telles que la phénylcétonurie et les aciduries métaboliques. Par ailleurs, il semble que le système nerveux central soit impliqué dans la pathologie. Enfin, certaines dysbioses intestinales ont été rapportées chez certaines personnes autistes. L'ensemble de ces altérations influence le métabolisme (Figure 2) et, l'exploration de ce métabolisme, semble être une approche prometteuse pour mieux comprendre les mécanismes impliqués dans la maladie. De plus, face à l'hétérogénéité des désordres survenant dans l'autisme, la caractérisation de biomarqueurs permettant l'identification de profils métaboliques spécifiques semble déterminante pour avancer dans le développement d'approches préventives ou de prise en charge spécifiques (Walsh et al., 2011).

Les résultats présentés ci après visent à évaluer l'apport d'une approche métabolomique dans le domaine de l'autisme.

Résultats et Discussion

Nous avons utilisé pour cette étude des prélèvements urinaires qui ont l'avantage de pouvoir être obtenus en grande quantité et de manière non invasive. De plus, comme ce prélèvement concentre la majorité des métabolites issus du métabolisme général de l'organisme, la description du métabolome urinaire représente une opportunité d'exploration globale du métabolisme.

Pour ce travail, nous avons exploré le métabolome urinaire en utilisant trois modalités analytiques différentes et complémentaires : la résonance magnétique nucléaire du proton ($^1\text{H-RMN}$) (Nadal-Desbarats, et al., 2014), la résonance magnétique hétéronucléaire à deux dimensions ($^1\text{H-}^{13}\text{C-RMN}$) (Mavel et al., 2013) et la spectrométrie de masse couplée à la chromatographie gazeuse (GC-MS) (Edmond et al., 2013).

L'utilisation simultanée de plusieurs plateformes analytiques pour chaque échantillon a pour objectif de collecter le maximum d'information et de définir si la multi-modalité analytique peut conduire à une amélioration du caractère explicatif et prédictif de l'approche métabolomique.

Les enfants autistes ayant participé à l'étude avaient un âge compris entre 6 et 14 ans et la répartition filles - garçons était la suivante : témoins (n=28, garçons 80 %, filles 20 %, âge moyen = 8 ans), enfants avec troubles du spectre autistique (n=30, garçons 80 %, filles 20 %, âge moyen = 8 ans). Pour chaque enfant, un échantillon urinaire a été collecté le matin au cours d'une consultation médicale de routine et après consentement des enfants et parents. Les échantillons ont été répartis en petits tubes (aliquotés) et congelés à -80°C en attendant les analyses. Les Figures 3, 4, et 5 montrent les spectres et chromatogrammes obtenus respectivement en $^1\text{H-RMN}$, $^1\text{H-}^{13}\text{C-RMN}$ et GC-MS.

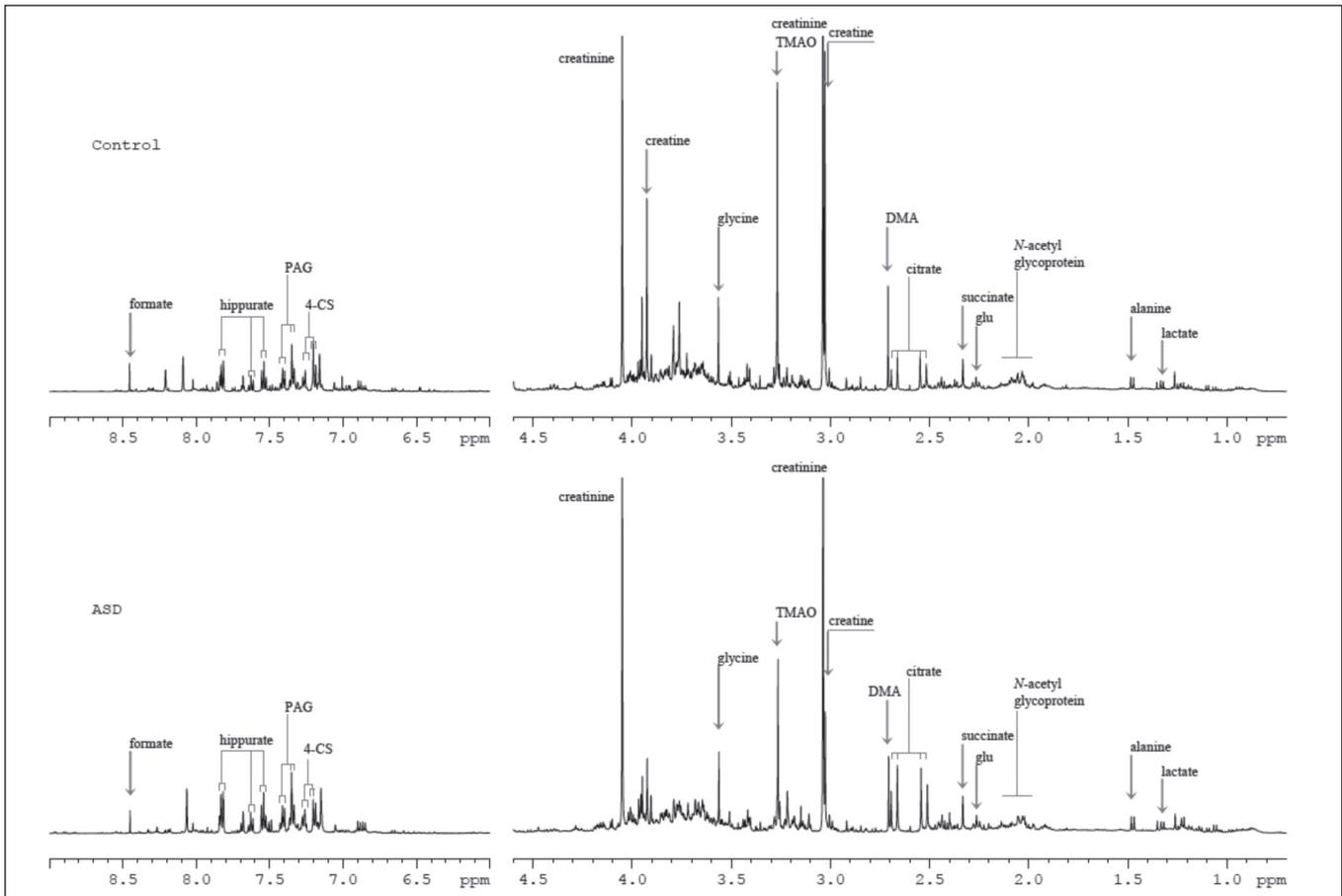


Figure 3 : Spectres RMN ^1H typiques d'un échantillon d'urine de témoin et d'enfant autiste (en bas) (Nadal-Desbarats et al., 2014).

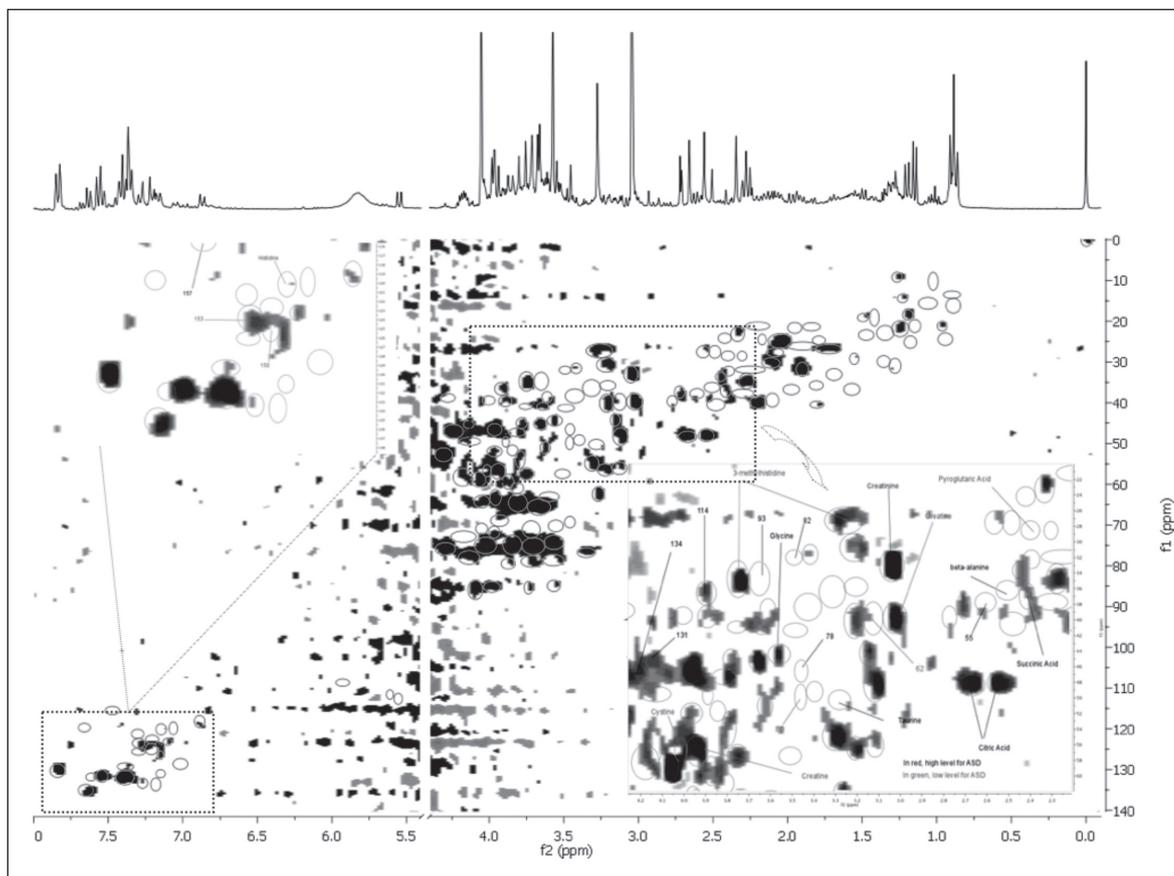


Figure 4 : Spectre RMN 2D ^1H - ^{13}C avec les différentes zones d'intérêt (Mavel et al., 2013).

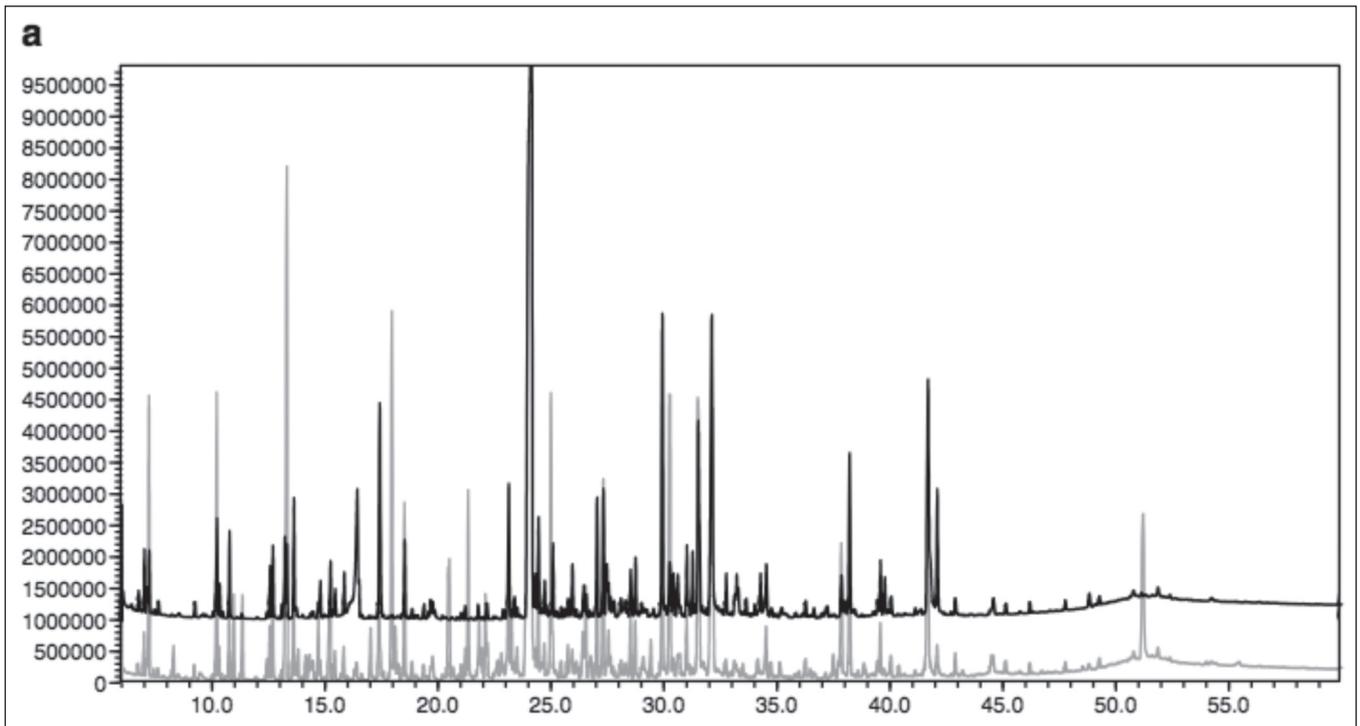


Figure 5 : Deux chromatogrammes obtenus par GC-MS d'un échantillon d'urine d'enfant autiste (gris) et d'un échantillon témoin (noir) (Emond et al., 2013).

L'alignement et la superposition de spectres ou de chromatogrammes issus d'enfants autistes et témoins montrent visuellement qu'il existe des différences entre les profils métaboliques issus de ces deux groupes.

L'étude des profils métaboliques urinaires par RMN 2D (^1H - ^{13}C -RMN) a permis de montrer qu'il est possible d'obtenir un modèle statistique (modèle supervisé par OPLS-DA : Orthogonal Partial Least Square-Discriminant Analysis) différenciant les classes d'enfants étudiés. Les paramètres du modèle de discrimination montrent des valeurs de R^2 et prédictive Q^2 (variabilité prédite par le modèle) de 0,78 et 0,60 respectivement (Table 1) (Mavel et al., 2013). La robustesse du modèle b) de représentation

des données est validée par la bonne valeur de R^2 ($R^2Y = 0,78$) indiquant que 78 % de la variabilité des données est expliquée par ce modèle ; $Q^2 = 0,60$ représentant la capacité prédictive de ce modèle.

Parallèlement, une autre étude, faite avec les mêmes urines mais en RMN 1D (^1H -RMN) qui permet une approche quantitative, montre également qu'il est possible de classer les enfants témoins et autistes sur la base d'un profil métabolique urinaire bien que les paramètres du modèle statistique soient moins performants que pour l'étude en RMN-2D.

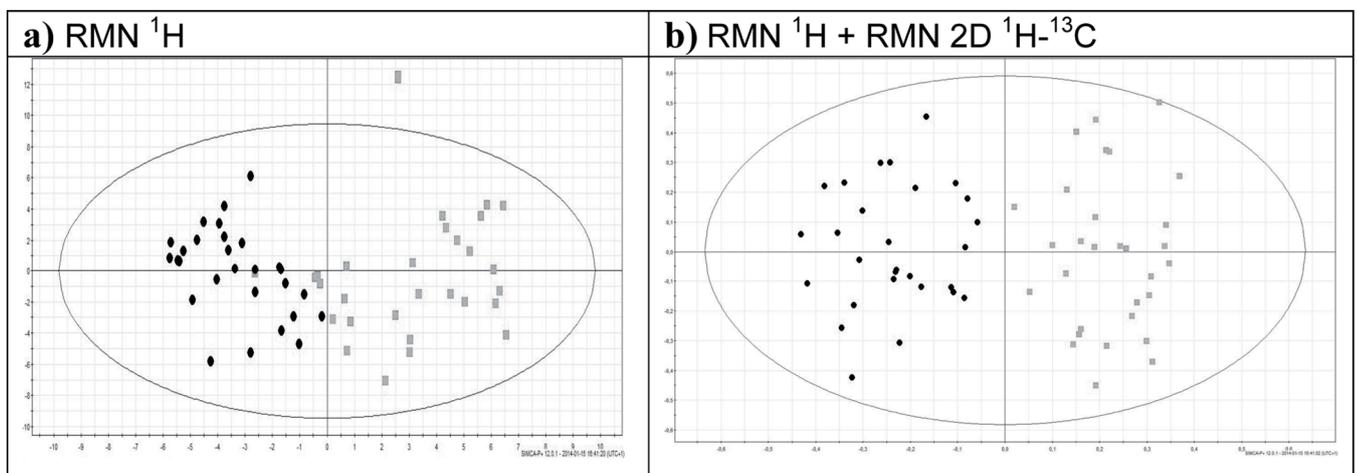


Figure 6 : Carte des similarités (« Score Plot ») après une analyse discriminante par méthode statistique OPLS-DA : en gris le groupe des enfants autistes, en noir des enfants contrôles.
a) analyse par RMN 1D ; b) analyse en cumulant les données obtenues par RMN 2D + 1D.

Conditions	R ² Y	Q ²
RMN ¹ H (a)	0,70	0,51
RMN 2D ¹ H- ¹³ C	0,78	0,60
RMN ¹ H + RMN 2D (b)	0,84	0,71

Table 1 : Données statistiques des modèles supervisés par OPLS-DA des données spectroscopiques obtenues par RMN 1D ou 2D.

Enfin, pour répondre à la question de la pertinence de la combinaison des informations obtenues par RMN, le modèle statistique de discrimination montre clairement que les paramètres explicatifs et prédictifs sont bien meilleurs lorsque l'on combine les informations que lorsque chaque modalité analytique est prise séparément (*Table 1*) (Nadal-Desbarats, et al., 2014). Cette première étude nous a également permis d'identifier certains métabolites dont les différences de concentrations participent le plus à la classification des patients. Il s'agit de l'acide succinique (augmenté chez les autistes), du glutamate et de la 3-méthylhistidine (diminués chez les autistes).

Les urines de cette même cohorte d'enfants ont également été analysées par GC-MS (Emond et al., 2013). Cette technique d'analyse demande un pré-traitement des échantillons : tout d'abord, une extraction liquide-liquide pour concentrer les métabolites urinaires, et ensuite une dérivation chimique pour rendre ces métabolites volatiles afin d'être analysés par GC-MS. Deux dérivations chimiques différentes ont été testées afin d'évaluer la bonne extraction des métabolites de chaque méthode.

Après analyses multivariées des données, nous avons là aussi obtenu des modèles statistiques qui permettent de discriminer les deux groupes d'enfants. Ici également, bien que chaque méthode de dérivation (persilylation ou oxylation+persilylation) permet d'obtenir des modèles de classification acceptables (*Table 2 et Figure 7*), le modèle le plus robuste est obtenu lorsque l'on combine les données obtenues par les deux techniques de dérivation (*Table 2*, R² = 0,97 ; Q² = 0,88).

Conditions	R ² Y	Q ²
TMSilylation (a)	0,79	0,54
Oxylation+TMS (b)	0,68	0,68
(a) + (b)	0,97	0,88

Table 2 : Données statistiques des modèles supervisés par OPLS-DA des données chromatographiques obtenues par GC-MS par un processus de dérivation par silylation comparé à une dérivation par oxylation+silylation (Emond et al., 2013).

La robustesse de ce modèle de représentation des données est validée par la bonne valeur de R² (R²Y = 0,79) indiquant que 79 % de la variance des données est expliquée par ce modèle ; Q² = 0,54 représentant la capacité prédictive de ce modèle.

Parmi les 14 métabolites les plus discriminants (p<0,05), l'acide succinique et l'acide glycolique sont retrouvés en plus grande concentration dans les urines d'enfants autistes alors que d'autres acides organiques (acide hippurique, acide 3-hydroxyphénylacétique, acide vanillylhydracrylique, acide 3-hydroxyhippurique, acide 4-hydroxyphényl-2-hydroxyacétique, acide ¹H-indole-3-acétique, acide phosphorique, acide palmitique, acide stéarique, acide 3-méthyladipique) sont retrouvés en plus faibles concentrations.

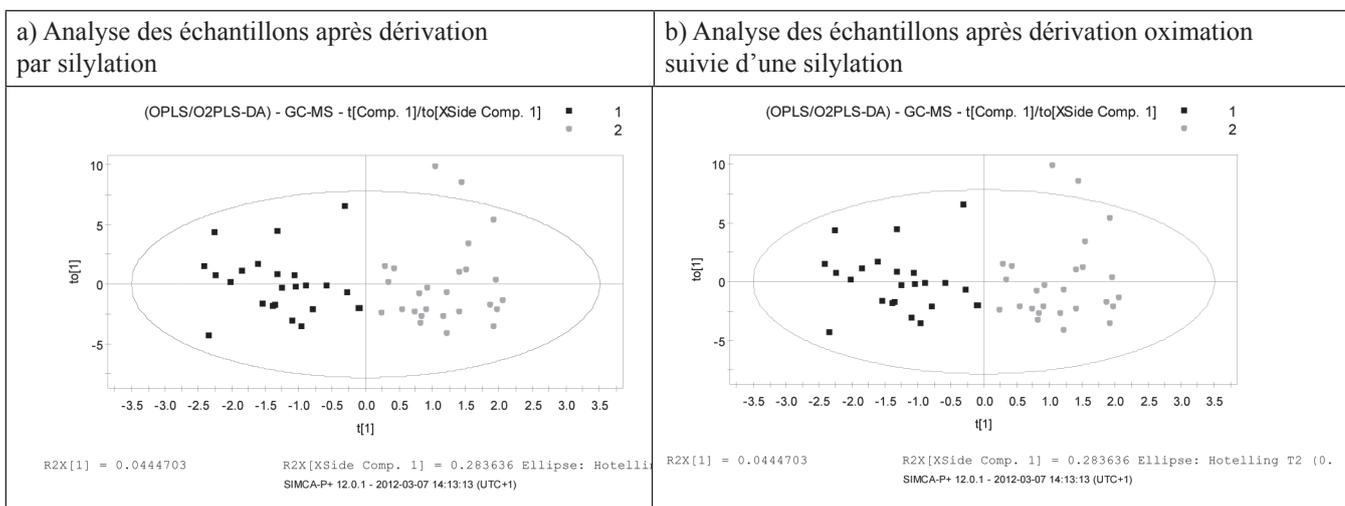


Figure 7 : Carte des similarités après OPLS-DA : en gris le groupe des enfants autistes, en noir des enfants témoins.

Conclusion

L'ensemble de ces résultats préliminaires montre tout d'abord que les contenus métaboliques des prélèvements urinaires recèlent suffisamment d'informations différentes pour classer les enfants autistes et témoins. De plus, l'approche métabolomique non ciblée (sans *a priori* sur les métabolites à rechercher) qui est capable de capter une grande quantité d'information semble pertinente à la fois pour établir des profils de métabolites afin de générer des modèles statistiques de classification mais également pour identifier les métabolites les plus discriminants et représentatifs de cette classification. Parmi les métabolites les plus représentatifs, nous retrouvons l'implication du métabolisme bactérien et du métabolisme des acides aminés et énergétique ce qui nous donne des pistes d'exploration pour de futures études afin de mieux comprendre la physiopathologie autistique.

Toutefois, cette étude reste une étude préliminaire qu'il convient de confronter à des études de validation sur des cohortes de patients différentes et d'effectifs plus importants. Nous travaillons également sur l'apport de la multimodalité analytique dans la recherche et l'identification de biomarqueurs avec la perspective de l'identification d'endophénotypes de la pathologie c'est à dire de corrélérer le profil métabolomique avec des sous groupes de patients afin de pouvoir proposer à terme une utilisation en routine clinique pour une prise en charge individualisée.

Bibliographie

- Emond, P., Mavel, S., Aidoud, N., et al. (2013). GC-MS-based urine metabolic profiling of autism spectrum disorders. *Analytical and bioanalytical chemistry*, 405(15): 5291-300.
- Mavel, S., Nadal-Desbarats, L., Blasco, H., et al. (2013). ^1H - ^{13}C NMR-based urine metabolic profiling in autism spectrum disorders. *Talanta*, 114: 95-102.
- Nadal-Desbarats, L., Aidoud, N., Emond, P., et al. (2014). Combined ^1H -NMR and ^1H - ^{13}C HSQC-NMR to improve urinary screening in autism spectrum disorders. *The Analyst*, 39(13): 3460-8.
- Nicholson, J.K., Yap, I.K.S., Holmes, E., & Lindon, J.C., inventors; (2011). Methods for determining risk of developing autism spectrum disorder, brevet : WO2011010104A1. 2011.
- Patti, G.J., Yanes, O., & Siuzdak, G. (2012). Innovation: Metabolomics: the apogee of the omics trilogy. *Nature reviews. Molecular cell biology*, 13: 263-9.
- Ratajczak, H.V. (2011). Theoretical aspects of autism: biomarkers-a review. *Journal of immunotoxicology*, (1): 80-94.
- Walsh, P., Elsabbagh, M., Bolton, P., & Singh, I. (2011). In search of biomarkers for autism: scientific, social and ethical challenges. *Nature reviews*, 12(10): 603-12.
- Wood, P.L. (2014). Mass spectrometry strategies for clinical metabolomics and lipidomics in psychiatry, neurology, and neuro-oncology. *Neuropsychopharmacology*, 39(1): 24-33.
- Zurawicz, E., Kaluzna-Czaplinska, J., & Rynkowski, J. (2013). Chromatographic methods in the study of autism. *Biomedical chromatography : BMC*, 27(10): 1273-9.

Les systèmes de monitoring du bien-être : application à l'anxiété dans les troubles du spectre autistique

Cédric Hufnagel¹, Patrick Chambres^{1,2}, Catherine Auxiette^{1,2}

1. Introduction

Les individus présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) peuvent subir des états de surcharge cognitive et émotionnelle (Picard, 2009). Ces états sont parfois les conséquences de problèmes sensoriels et moteurs (Leekam et al., 2007) et provoquent une augmentation de l'anxiété pouvant entraîner l'apparition de comportements sociaux inadaptés (Pfeiffer et al., 2005).

Dans son étude de 2009, Picard a réalisé des mesures dans différents environnements écologiques et a montré qu'un état de surcharge et d'anxiété internes n'était pas toujours visible à l'extérieur. Par exemple, une personne avec autisme peut avoir un rythme cardiaque deux fois

plus élevé qu'une personne non autiste, mais continuer à paraître calme et détendue. Dawson (2008), de son côté, a montré qu'une prise en charge comportementale précoce permet une amélioration dans la communication sociale et entraîne une réduction de l'anxiété et des comportements agressifs.

Table des abréviations

AED	activité électrodermale
ECG	électrocardiogramme
HF	hautes fréquences
BF	basses fréquences
SNA	système nerveux autonome
SNP	système nerveux parasympathique
SNS	système nerveux sympathique
TSA	troubles du spectre autistique
VFC	variabilité de la fréquence cardiaque

À l'heure actuelle, il reste encore difficile d'évaluer précisément les situations ou les éléments environnementaux qui génèrent une telle augmentation d'anxiété chez les personnes avec autisme. Pourtant, on retrouve chez elles une anxiété plus importante que chez les personnes neuro-typiques (White et al., 2009). Leur fonctionnement atypique, très variable

d'un individu à l'autre, rend difficile l'identification des situations problématiques. Ainsi, de nombreux facteurs – souvent inconnus du personnel d'accompagnement – provoquent une accumulation de l'anxiété tout au long de la journée ayant d'importantes conséquences sur le bien-être de la personne avec autisme et sur ses comportements. Il est nécessaire d'insister sur la notion d'accumulation et de réponse en décalage. En effet, il est possible d'imaginer qu'une crise comportementale est induite par un unique événement et de façon immédiate. La crise serait donc un indicateur pertinent, et le contexte de la crise confondu avec l'élément déclenchant l'anxiété. Mais ce n'est cependant pas toujours le cas : le plus souvent, c'est l'agrégat de plusieurs éléments qui perturbe le bien-être de la personne qui peut ne réagir à cette anxiété interne, du point de vue comportemental, qu'une fois les situations génératrices terminées. C'est pourquoi il paraît essentiel d'identifier précocement les situations potentiellement génératrices de surcharge et d'anxiété et ainsi de permettre aux personnes avec autisme de répondre de façon adaptée tout en évitant l'apparition de comportements problématiques telle que l'agression dirigée vers elles-mêmes et/ou vers les autres.

Nous verrons dans un premier temps les systèmes biologiques qui sous-tendent l'anxiété. Puis, grâce à la compréhension du fonctionnement de ces systèmes, nous mettrons en évidence l'existence de deux paramètres biologiques principaux facilement mesurables permettant une évaluation de l'anxiété des personnes. Nous présenterons ensuite des systèmes embarqués et non invasifs permettant la mesure, en dehors de l'hôpital, du niveau d'anxiété des personnes. Enfin, nous évoquerons l'utilité de ces dispositifs et des informations qu'ils fournissent dans l'accompagnement quotidien des personnes avec autisme.

¹ Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

² CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

Pour toute correspondance : patrick.chambres@univ-bpclermont.fr

2. Système nerveux autonome et anxiété

2.1. Le système nerveux autonome : un équilibre entre deux systèmes

Le système nerveux autonome (SNA) est responsable des fonctions automatiques de l'organisme. Son fonctionnement, non conscient, consiste en une activité de contrôle de l'organisme, notamment dans le maintien de l'équilibre du milieu intérieur, c'est-à-dire l'homéostasie. Par exemple, le SNA intervient dans le contrôle des muscles nécessaires à la digestion et à la vascularisation. Cette activité de contrôle implique des interactions complexes entre des aspects physiologiques et comportementaux. En effet, un état psychologique peut influencer fortement le fonctionnement du SNA, tout comme son fonctionnement est déterminant dans l'apparition ou le maintien de certains comportements. L'état d'activation du SNA vient d'un équilibre entre l'activité du système nerveux sympathique (SNS) qui tend à activer l'organisme et celle du système nerveux parasympathique (SNP) qui tend à le mettre au repos (Quintana et al., 2012). Quand un individu perçoit une menace, l'activité du SNP est inhibée entraînant une suite de réponses qui privilégie la survie, telle que l'augmentation de la fréquence cardiaque et du flux sanguin préparant par exemple à la fuite ou au combat. À l'opposé, lorsqu'un individu est face à un environnement qui ne présente pas de danger apparent, le SNP reprend son activité réduisant la fréquence cardiaque et amenant à un retour à l'homéostasie qui privilégie le calme et, par extension, favorise les interactions sociales. Le fonctionnement du SNA est influencé par notre environnement, par nos interactions sociales et par nos activités. Son étude permet ainsi d'inférer l'état émotionnel d'une personne. Les variations de ce système représentent un élément important dans l'appréhension des états ressentis par les personnes avec autisme qu'elles peinent parfois à exprimer (Picard, 2009).

2.2. L'anxiété : une sur-activation du système nerveux sympathique

Lors d'une situation d'interaction qui génère une émotion particulière (par exemple de la joie, de la peur, de la colère ou de la tristesse), l'équilibre du SNA est modifié. McCraty et al. (1995) ont, par exemple, mis en évidence que des émotions de colère produisent une augmentation significative de l'activité du SNS. Rainville et al. (2006) ont confirmé que chaque émotion de base est associée à des schémas d'activation somatique distincts. Des émotions comme la peur, la colère, la joie ou la tristesse

entraînent des changements dynamiques de l'activité de l'organisme des individus.

L'anxiété se caractérise par une sur-activation du SNS. Une forte activation du SNS entraîne la réponse dite de « combat » ou de « fuite ». Les caractéristiques biologiques qui sous-tendent cette activation ont alors une influence sur le comportement de l'individu, sa perception de l'environnement, ainsi que sur ses interactions avec l'environnement. Cette activation implique, entre autres, une redistribution du débit sanguin des viscères vers les muscles squelettiques, une augmentation de la fréquence cardiaque et de la sudation, ainsi qu'une dilatation de la pupille. Chez tous les individus, un tel état est peu propice à la réalisation d'interactions sociales de qualité ; il est néanmoins plus délétère chez les personnes avec autisme qui possèdent un déficit important dans le domaine de l'interaction sociale.

Lorsque cette sur-activation associée à l'anxiété devient chronique, elle induit une forte charge cognitive persistante génératrice d'une fatigue psychologique (Mizuno et al., 2011) qui peut alors être responsable de difficultés de concentration nuisibles à la réalisation des apprentissages.

3. Évaluation de l'anxiété

Il apparaît essentiel de mesurer l'anxiété naissante, mais invisible extérieurement chez les personnes avec autisme, afin d'engager des prises en charge éducatives individuelles sur les situations et les éléments de l'environnement qui posent objectivement problème. Évaluer l'anxiété revient à mesurer l'état de l'équilibre entre le système nerveux sympathique et le système nerveux parasympathique. Diverses données physiologiques telles que la variabilité de la fréquence cardiaque (Taelman et al., 2009) et l'activité électrodermale (Picard, 2009) sont reconnues comme des mesures précises de la suractivation du SNS.

3.1. La variabilité de la fréquence cardiaque

Le moyen le plus fiable pour évaluer la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) est la réalisation d'un électrocardiogramme (ECG). Cette mesure est aujourd'hui possible de façon non intrusive grâce à des dispositifs miniatures invisibles et indolores. Chaque battement cardiaque se décompose en un cycle de trois ondes principales que l'on appelle le complexe QRS (*cf. Figure 1, page suivante*). Le battement cardiaque apparaît être d'une extrême régularité lorsqu'il est moyenné sur une minute. En revanche, la fréquence cardiaque instantanée présente, elle, une très grande variabilité. La fréquence

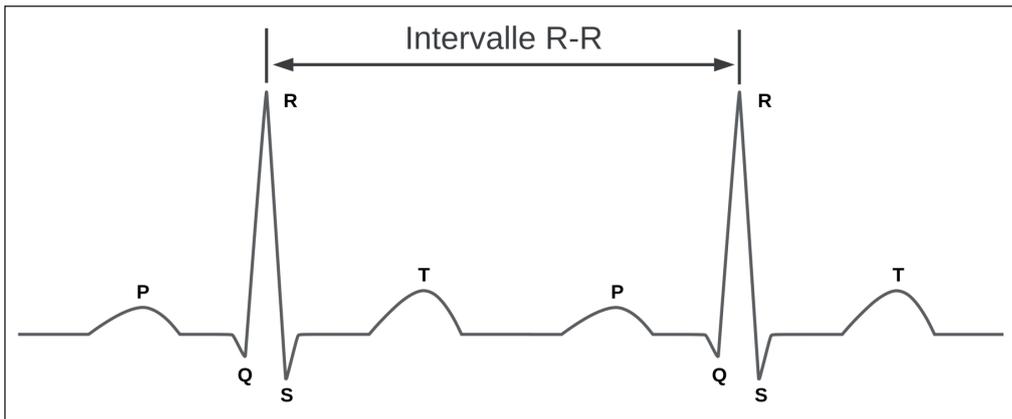


Figure 1. Représentation d'un électrocardiogramme (ECG) et intervalle R-R.

cardiaque instantanée correspond à l'intervalle de temps entre deux ondes R-R (cf. *intervalle R-R sur la Figure 1*), c'est-à-dire entre un retour à deux phases similaires. Il y a ainsi autant de fréquences instantanées dans une minute qu'il y a de battements dans ce même temps.

Il existe deux types de traitement différents dans l'étude de l'intervalle R-R. Le premier, le plus classique, consiste en l'étude du traitement temporel de l'intervalle R-R ; le deuxième, quant à lui, concerne l'étude de la distribution fréquentielle de la VFC.

3.1.1. Le traitement temporel de l'intervalle R-R

Le traitement temporel de l'intervalle R-R consiste à étudier l'évolution de chaque intervalle entre deux ondes R-R. On utilise alors différentes mesures telles que la moyenne des intervalles R-R, la moyenne du rythme cardiaque, ou encore l'écart-type de l'intervalle R-R. Une faible VFC a été notamment associée à de l'anxiété (Licht et al., 2009). Des variations de la fréquence cardiaque sont également observées lors de la reconnaissance des émotions (Quintana et al., 2012). Ainsi, une augmentation de la VFC peut être considérée comme étant liée à une bonne habileté à reconnaître une émotion. Cependant, l'étude temporelle ne permet pas de différencier spécifiquement la modification de l'équilibre des deux branches sympathique et parasympathique, car elle donne uniquement une évaluation globale de la va-

riabilité totale du SNA.

3.1.2. Le traitement fréquentiel de l'intervalle R-R

L'étude fréquentielle de la VFC apporte des informations plus précises que n'en fournit le traitement temporel concernant l'activation des deux sous-systèmes du SNA que sont le SNS et le SNP. Grâce à une transformation de Fourier, le traitement fréquentiel de l'intervalle R-R permet d'extraire deux types de fréquence permettant l'étude de l'activité du SNA (Malliani et al., 1991) : tandis que les **basses fréquences (BF)**, comprises entre 0,04 et 0,15 Hz, reflètent principalement l'activité du SNS (cf. *Figure 2*), les **hautes fréquences (HF)**, comprises entre 0,15 et 0,4 Hz, sont, elles, considérées comme un indicateur de l'activité du SNP (cf. *Figure 2*).

Selon McCraty et al. (1995), la colère provoque une augmentation des BF (via l'activation du SNS), alors que le fait d'apprécier une situation va, a contrario, entraîner une augmentation des HF (via l'activation du SNP). Il y aurait donc une modulation du fonctionnement du SNA par les différentes émotions dont l'individu fait l'expérience. D'autres auteurs tels que Pittig et al. (2013) ont montré que les hautes fréquences sont plus faibles chez des patients avec des troubles anxieux comparativement à des individus non anxieux. De manière convergente, et avec le même indicateur, Dishman et al. (2000) ont mis en évidence une réduction de l'activité du SNP dans des cas de stress émotionnel persistant.

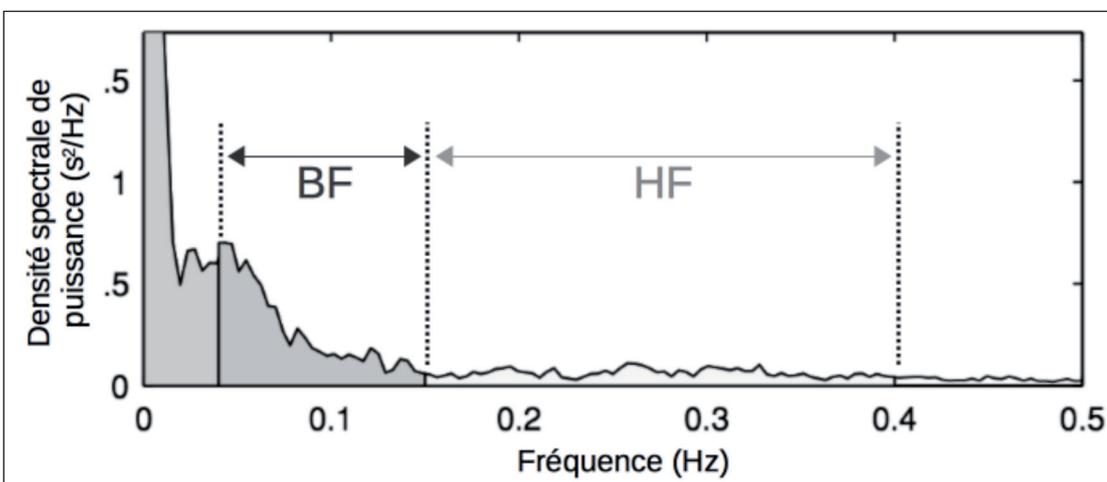


Figure 2. La variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) dans le domaine fréquentiel.

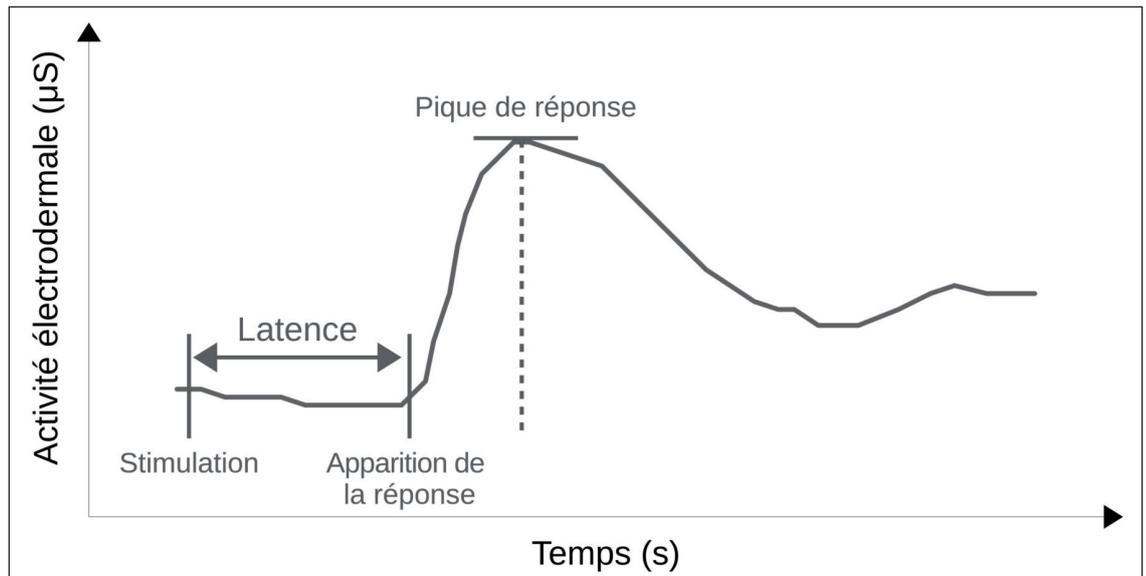


Figure 3.
Représentation de l'activité électrodermale.

3.2. L'activité électrodermale

Un deuxième paramètre biologique permettant d'évaluer l'état émotionnel d'une personne est l'activité électrodermale (AED). L'AED fait référence à un changement temporaire dans la conductance de la peau. Ce changement est le fait d'une activation des glandes sudoripares contrôlée par le SNS (Kylliäinen & Hietanen, 2006 ; Picard & Healey, 1997). La Figure 3 présente le tracé d'une réponse électrodermale classique à un stimulus générant un état émotionnel particulier. Comme nous pouvons l'observer, il existe un léger temps de latence entre l'apparition du stimulus et la réaction à proprement parler. Pour Picard (2009), cette réaction est un bon indicateur de l'éveil qui accompagne l'activation du SNS et permet donc une bonne évaluation du niveau de stress.

Pour Storm (2008), l'AED reflète directement l'activité du SNS, lui-même influencé par des changements émotionnels. Il s'agit d'une réaction immédiate détectant, par exemple, une sensation de douleur, de manière rapide et continue. Du fait de cette notion de continuité, l'AED permet de donner des indications durant toute la période où l'émotion particulière est présente chez la personne.

4. Des outils portatifs pour mesurer l'anxiété

Pour que les mesures physiologiques évoquées précédemment soient exploitables et intéressantes dans la gestion quotidienne de l'anxiété des personnes avec autisme, il est important qu'elles soient réalisées durant les périodes de vie ordinaire des personnes. Pour effectuer ces mesures tout en limitant l'impact physique (portabilité du matériel) et social (visibilité du matériel), il est important d'utiliser un matériel non-invasif et le moins contraignant possible. Ce matériel doit permettre à la personne avec autisme (ou au personnel de soin) d'avoir un feedback instantané sur son état d'anxiété et de proposer une prise en charge éducative sur la meilleure réponse comportementale à adopter dans les situations anxiogènes, permettant alors de maximiser l'autonomie de la personne tout en favorisant l'apparition de réponses socialement adaptées.

Des outils répondant à ces critères de portabilité sont déjà actuellement disponibles. Le Cardiscope™ ONE (cf. Figure 4a) est utilisé pour la mesure de l'ECG. Il s'agit d'un dispositif miniature pouvant tenir dans le creux de la main et disposé sur la poitrine des utilisateurs. Un autre dispositif, tel le Zephyr™ BioHarness™ 3 (cf. Figure 4b), enregistre aussi un ECG, mais comporte également des capteurs permettant de mesurer la fréquence respiratoire et l'orientation du corps. Ce deuxième dispositif –

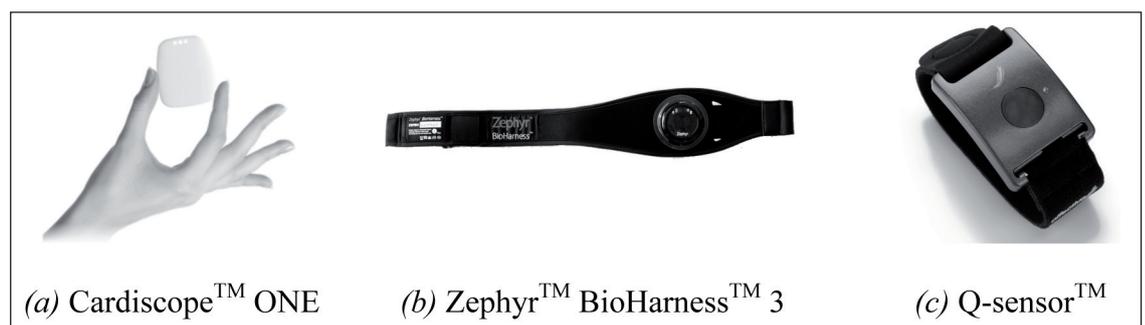


Figure 4. Type de matériel répondant aux critères de portabilité.

(a) Cardiscope™ ONE

(b) Zephyr™ BioHarness™ 3

(c) Q-sensor™



Figure 5. Lunette espion enregistrant l'environnement.

contrairement au Cardiscopie™ ONE qui est un appareil médical – est beaucoup plus économique et est disponible dans les circuits de distribution non spécialisés ; il est donc plus facile à proposer à l'achat pour les parents ou le personnel de soin. Enfin, la conception et le développement d'un appareil portatif tel que le Q-sensor™ (cf. Figure 4c) proposé par l'équipe de Picard (2009), rend la mesure de la réponse électrodermale et des mouvements du poignet facile et non invasive.

Si la variabilité de la fréquence cardiaque et l'activité électrodermale permettent d'évaluer l'anxiété dans une situation de laboratoire, leur spécificité n'est néanmoins pas suffisante dans un milieu écologique. En effet, il peut être nécessaire, par exemple, de faire la distinction entre une réaction suite à un exercice physique et un réel événement de stress. C'est pourquoi des dispositifs enregistreurs, tels que des lunettes avec caméra et microphone (cf. Figure 5) peuvent être utilisés, afin d'enregistrer l'environnement des individus dans le cas d'une analyse a posteriori des données. Il devient alors possible de mettre en relation les informations enregistrées par les capteurs avec le contexte immédiat vécu par la personne afin d'éliminer les éléments non pertinents.

5. Que faut-il attendre de ce matériel de mesure de l'anxiété pour la personne avec autisme ?

Pour mieux comprendre et aider les personnes avec autisme, il est nécessaire d'avoir une idée précise des causes d'anxiété dans leur environnement. S'il est acquis aujourd'hui que certains éléments sont importants dans la genèse de situations problématiques, il reste probablement de multiples variables à appréhender. En fait, de par l'hétérogénéité de la population avec TSA, nous trouvons autant de situations particulières à prendre en compte qu'il y a de personnes avec TSA, d'où l'intérêt d'une évaluation personnalisée. Il semble fondamental de pouvoir mesurer cette anxiété interne dès le moment où elle se manifeste, dans la vie quotidienne, et ainsi de connaître précisément les situations responsables de son augmentation.



Figure 6. Concept de bracelet grand public Angel Sensor.

Les différentes composantes biologiques mesurées (VFC et AED) permettraient de détecter l'apparition d'une anxiété avant le début d'une réponse comportementale pouvant être socialement inadaptée. La personne elle-même, ou le personnel de soin, pourrait utiliser ces informations nouvelles dans le but soit pour l'individu de s'autogérer, soit pour le personnel de soin d'améliorer les prises en charge, l'éducation des patients étant le moyen le plus fiable de conserver leur autonomie. Depuis de nombreuses années, les patients diabétiques disposent d'outils miniaturisés permettant un biofeedback instantané donnant au patient un gain considérable en autonomie grâce à l'autogestion de leur pathologie (Franciosi et al., 2001). Barlow et al. (2002) ont confirmé que l'autogestion des patients dans leur maladie chronique permet une augmentation de leur connaissance sur la maladie, entraînant une meilleure gestion de leurs symptômes et de leurs comportements, et provoquant aussi des aspects positifs sur leur état de santé général. Dans une autre perspective, des auteurs tels que Koegel et al. (1992) ont montré que des enfants avec TSA présentant d'importants déficits sociaux, peuvent apprendre à autogérer leurs réponses dans différents contextes sociaux, diminuant ainsi l'apparition de comportements perturbateurs.

6. Conclusion : L'avenir de ces technologies

L'anxiété présente chez les personnes avec autisme apparaît comme un facteur essentiel dans la genèse de comportements inadaptés. Grâce à la miniaturisation de l'électronique développée ces dernières années, il est maintenant possible d'imaginer de nouveaux instruments donnant une évaluation immédiate de cette anxiété et permettant d'augmenter la qualité de l'accompagnement apporté aux personnes avec autisme.

L'applicabilité de ces dispositifs est extrêmement large, que ce soit dans la gestion de l'anxiété ou dans l'adaptation des conditions de travail. Le « wearable computing » (« l'informatique à porter » pour une traduction littérale) en est l'expression directe : il s'agit d'un ensemble de capteurs logés dans un accessoire vestimentaire le plus transportable possible, comme par exemple un bracelet, une montre ou une ceinture. Ces dispositifs, tels que le prototype présenté dans la Figure 6, sont connectés par exemple à un téléphone et permettent, entre autres, de suivre en direct le rythme cardiaque, la température corporelle ou encore la sudation. Selon Morris et Aguilera (2012), ces dispositifs, d'une portabilité très forte, ouvrent un champ considérable de recherches puisqu'ils permettent aux individus de mieux appréhender leurs réactions, de les anticiper et d'adapter au mieux leurs comportements.

Références bibliographiques

- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803.
- Dishman, R. K., Nakamura, Y., Garcia, M. E., Thompson, R. W., Dunn, A. L., & Blair, S. N. (2000). Heart rate variability, trait anxiety, and perceived stress among physically fit men and women. *International Journal of Psychophysiology*, 37(2), 121–133.
- Franciosi, M., Pellegrini, F., De Berardis, G., Belfiglio, M., Cavaliere, D., Di Nardo, B., Greenfield, S., Kaplan, S. H., Sacco, M., Tognoni, G., Valentini, M., Nicolucci, A., & QuED Study Group (2001). The impact of blood glucose self-monitoring on metabolic control and quality of life in type 2 diabetic patients: An urgent need for better educational strategies. *Diabetes Care*, 24(11), 1870–1877.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 341–353.
- Kylliäinen, A., & Hietanen, J. K. (2006). Skin conductance responses to another person's gaze in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 517–525.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894–910.
- Licht, C. M., de Geus, E. J., van Dyck, R., & Penninx, B. W. (2009). Association between anxiety disorders and heart rate variability in The Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *Psychosomatic Medicine*, 71(5), 508–518.
- Malliani, A., Pagani, M., Lombardi, F., & Cerutti, S. (1991). Cardiovascular neural regulation explored in the frequency domain. *Circulation*, 84(2), 482–492.
- McCraty, R., Atkinson, M., Tiller, W. A., Rein, G., & Watkins, A. D. (1995). The effects of emotions on short-term power spectrum analysis of heart rate variability. *The American Journal of Cardiology*, 76(14), 1089–1093.
- Mizuno, K., Tanaka, M., Yamaguti, K., Kajimoto, O., Kuratsune, H., & Watanabe, Y. (2011). Mental fatigue caused by prolonged cognitive load associated with sympathetic hyperactivity. *Behavioral and Brain Functions*, 7(1), 17.
- Morris, M. E., & Aguilera, A. (2012). Mobile, social, and wearable computing and the evolution of psychological practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 43(6), 622–626.
- Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C., & Herzberg, G. (2005). Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger's disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 335–345.
- Picard, R. W. (2009). Future affective technology for autism and emotion communication. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 364(1535), 3575–3584.
- Picard, R. W., & Healey, J. (1997). Affective wearables. *Personal Technologies*, 1(4), 231–240.
- Pittig, A., Arch, J. J., Lam, C. W., & Craske, M. G. (2013). Heart rate and heart rate variability in panic, social anxiety, obsessive-compulsive, and generalized anxiety disorders at baseline and in response to relaxation and hyperventilation. *International Journal of Psychophysiology*, 87(1), 19–27.
- Quintana, D. S., Guastella, A. J., Outhred, T., Hickie, I. B., & Kemp, A. H. (2012). Heart rate variability is associated with emotion recognition: direct evidence for a relationship between the autonomic nervous system and social cognition. *International Journal of Psychophysiology*, 86(2), 168–172.
- Rainville, P., Bechara, A., Naqvi, N., & Damasio, A. R. (2006). Basic emotions are associated with distinct patterns of cardio-respiratory activity. *International Journal of Psychophysiology*, 61(1), 5–18.
- Storm, H. (2008). Changes in skin conductance as a tool to monitor nociceptive stimulation and pain. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 21(6), 796–804.
- Taelman, J., Vandeput, S., Spaepen, A., & Huffel, S. (2009). Influence of mental stress on heart rate and heart rate variability. In J. Sloten, P. Verdonck, M. Nyssen, & J. Haueisen (Eds.), 4th European Conference of the International Federation for Medical and Biological Engineering, 22 (pp. 1366–1369). *IFMBE Proceedings*. Springer Berlin Heidelberg.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216–229.

En juin 2014, lors de sa séance de travail conjointe, le Conseil d'Administration et le Comité scientifique de l'arapi ont abordé le thème de la vie adulte. Dans ce cadre, Dominique Donnet-Kamel et Patrick Chambres ont présenté deux projets visant l'accès à l'emploi des personnes avec autisme de haut niveau. Voici les comptes rendus de leurs interventions.

Expérimentation du télétravail comme vecteur d'accès à l'emploi pour des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

Patrick Chambres¹

Le point de départ du projet

Le texte qui suit est destiné à rendre compte d'un projet en cours, non financé à l'heure actuelle, mais toujours porté par les structures qui en ont eu l'initiative. L'objectif est de rendre accessible une idée, relativement simple, qui peut être réutilisée par d'autres qui auraient la volonté et les moyens de la mise en œuvre d'un dispositif de même nature.

C'est ainsi qu'en région Auvergne et en partenariat avec l'association bretonne ASPERANSA (<http://www.asperansa.org/>), la Fondation Jacques Chirac (Maison d'Hestia -19-, Maison du Parc -63-), la Communauté de Communes du Pays de Murat, le Centre de Formation au Télétravail du Pays de Murat (CFTPM), l'entreprise Teletravail.fr, l'UFR de Psychologie de l'Université Blaise Pascal de Clermont-Ferrand et le Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive de la même université (LAPSCO, UMR-CNRS 1024) ont lancé un projet d'aide à l'accès au télétravail. Il s'agissait d'une « Expérimentation du télétravail

comme vecteur d'accès à l'emploi pour des personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ».

On sait aujourd'hui que ces personnes rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à un emploi durable : réticence des employeurs du fait d'une méconnaissance du syndrome, inadaptation des entretiens de recrutement...

L'association Educautisme, située à Murat (15), et l'association ASPERANSA (Association pour la Sensibilisation à la Protection, l'Éducation et la Recherche sur l'Autisme, et Notamment le Syndrome d'Asperger), dont le siège se trouve à Brest (29), entretiennent depuis plusieurs années des relations étroites, du fait de leurs actions respectives et communes en vue d'amener vers l'autonomie et vers l'emploi les personnes présentant des troubles des fonctions cognitives, et plus particulièrement les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). On sait aujourd'hui que ces personnes rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à un emploi durable : réticence des employeurs du fait d'une méconnaissance du syndrome, inadaptation des entretiens de recrutement en général, mais particulièrement aux spécificités des personnes avec un TSA, organisation temporelle et matérielle inadaptées à leurs spécificités (par exemple des difficultés dans l'exécution des tâches en raison de fonctions exécutives déficientes, voire inexistantes). L'emploi, tout à fait possible, de ces personnes ayant de multiples compétences implique néanmoins de fortes exigences au niveau de la définition des consignes, de l'attribution explicite du temps consacré à chaque activité. Par ailleurs, les difficultés que manifestent les personnes avec un TSA dans l'interaction sociale, les réactions atypiques qu'elles peuvent avoir face aux stimuli sensoriels du quotidien sont à prendre en compte, ainsi que leurs compétences parfois très élevées mais généralement en décalage avec les situations de travail standard.

¹ Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand., CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand, Président de l'arapi.

Les prémices du partenariat

En août 2013, au télécentre de Murat, lors d'une visio-conférence de travail sur des projet communs, les deux associations en question ont l'opportunité de rencontrer et échanger avec le Président de la Communauté de communes du pays de Murat, qui met en place, depuis plusieurs années, de nombreuses actions visant à promouvoir et développer le télétravail sur le territoire : création du Centre de Formation au Télétravail du Pays de Murat (CFTPM), création de deux télécentres, d'un dispositif d'aide à la création d'activités en télétravail, etc. Le Président est également très impliqué dans les actions conduites par l'association Educ'autisme depuis sa création. Connaissant bien la problématique de l'autisme, il œuvre notamment pour permettre aux enfants accompagnés par l'association de « grandir et de s'épanouir » en milieu ordinaire.

De cet échange est née l'idée que le télétravail présenterait de nombreuses particularités en mesure de favoriser l'accès à l'emploi pour les personnes avec TSA. Par exemple, le télétravail présente l'avantage de disposer généralement d'une alternance travail à la maison / travail en entreprise ou au télécentre, qui permet à la personne avec TSA de bénéficier d'aménagements optimaux en ce qui concerne l'espace, l'environnement matériel et social, le temps, etc. Le télétravail semble un bon vecteur pour valoriser les capacités de la personne avec TSA, lui donner l'occasion de développer avec efficacité des activités professionnelles mises en œuvre dans un contexte environnemental et temporel raisonnablement adapté.

L'élaboration du projet

Un groupe de travail s'est alors constitué en septembre 2013, dans le but de proposer des modalités de partenariats entre le CFTPM, les structures locales d'accompagnement des personnes avec TSA et le LAPSCO, laboratoire de recherche affilié au CNRS dont l'un des thèmes de recherche porte sur l'autisme et les conditions d'adaptation de l'environnement pour la participation sociale des personnes TSA. Ce groupe a pu, dès le mois d'octobre 2013, définir un programme d'actions (mise en place de demi-journées de formation suivies d'un stage de trois mois en télétravail au profit d'une entreprise pour tester la faisabilité d'un tel dispositif). Ce groupe a pu aussi identifier trois personnes avec TSA susceptibles d'être rapidement insérées dans le dispositif en cours d'élaboration. L'ampleur des actions programmées se heurtait nécessairement aux moyens financiers indispensables à leur mise en œuvre. Les capacités financières des différents partenaires étant somme toute très limitées, il convenait alors de trouver un ancrage plus institutionnel pour développer ce projet à une échelle plus large, les besoins en la matière étant particulièrement criants.

Le CFTPM porteur du projet pour le dossier AGEFIPH

Créé en 2008 par la Communauté de Communes du Pays de Murat (CCPM), et agréé par la DIRECCTE (Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi), le CFTPM organise des sessions de formation au télétravail indépendant et salarié, auprès de particuliers, d'entreprises, d'étudiants, de collectivités, etc. Depuis sa création, près de 750 personnes ont été formées, et le CFTPM est devenu un acteur reconnu au niveau national en matière de formation au télétravail. Son but est de développer la pratique du télétravail, notamment pour favoriser l'accès à l'emploi de publics en difficultés (seniors, personnes handicapées, habitants de bassins d'emplois sinistrés, etc.) Sa finalité est la création d'emplois durables, le développement d'une économie solidaire, et l'impulsion de l'entrepreneuriat via le télétravail.

Le télétravail semble un bon vecteur pour valoriser les capacités de la personne avec TSA, lui donner l'occasion de développer avec efficacité des activités professionnelles...

(http://www.paysdemurat.fr/telecentre/86_se-former-au-teletravail.html)

Le CFTPM propose à ce jour différents types de formation :

- Une formation au télétravail indépendant à destination de particuliers ayant des compétences « télétravaillables » et souhaitant créer leur entreprise (concevoir sa stratégie marketing, organiser son travail à domicile, choisir le statut et créer son entreprise, gérer ses factures et sa trésorerie, etc.)
- Une formation pour télétravailleurs salariés et « managers » à la demande d'entreprises ou administrations : pour toute personne salariée désirant concrétiser un projet professionnel en télétravail, soit à temps plein, soit à temps partiel et les managers devant les encadrer à distance (aspects juridiques et techniques du télétravail salarié, management à distance, etc.).
- Des séminaires à destination d'étudiants en formation supérieure « Management et Ressources humaines », futurs managers ou entrepreneurs indépendants. Le programme porte sur la stratégie d'entreprise confrontée à l'émergence du télétravail dans les organisations et les problématiques liées au management à distance des télétravailleurs.
- Des formations « Territoires » à destination de chargés de développement économiques et élus, dont l'objectif est d'obtenir une méthode pour accompagner le développement du télétravail dans leur territoire.

Le CFTPM souhaitait développer à partir de 2014 des formations spécifiques à destination de personnes handicapées, et plus particulièrement de personnes avec Troubles du Spectre de l'Autisme, afin d'accompagner cette partie de la population vers l'emploi, dans une démarche adaptée et durable.

C'est dans ce cadre qu'un dossier d'aide pour un financement a été déposé à l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) puisque son appel à projet « expérimentations 2013 » visait toute action permettant d'optimiser les parcours d'accès à l'emploi ou de maintien dans l'emploi. Cet appel à projet précisait que sur la période 2012-2015, il fallait développer la formation des demandeurs d'emploi avec notamment une meilleure prise en compte des personnes handicapées éloignées de l'emploi. L'offre précisait même que serait favorisée la mise en place d'actions expérimentales, complémentaires à l'offre d'intervention traditionnelle. L'AGEFIPH avait pour mission d'accompagner des expérimentations, dans une logique d'innovation et de test, et avec une priorité aux projets pour des publics ayant un handicap mental et/ou un handicap psychique. Étaient éligibles les organismes de formation comme le Centre de télétravail du Pays de Murat (Cantal).

A terme, l'AGEFIPH n'a pas accordé d'aide financière, mais le projet reste d'actualité puisque les différents partenaires ont décidé de trouver d'autres moyens pour le mettre en œuvre. A noter qu'un autre projet, dans la région Auvergne, auquel est aussi associée la Fondation Jacques Chirac (impliquée dans le projet télétravail), a été financé par l'AGEFIPH. Il s'agit d'un dispositif de « job-coaching » pour personnes avec un syndrome d'Asperger.

Le projet « Télétravail » comportait les trois phases suivantes :

Phase 1 (déjà réalisée) :

La première phase du projet s'étendait de septembre 2013 à mai 2014.

De septembre à décembre, le Comité de pilotage du projet s'est réuni pour identifier, formaliser et chiffrer les différentes actions à mettre en place dans le cadre du projet. Les structures d'accompagnement des personnes avec TSA ont identifié trois personnes ayant les caractéristiques nécessaires à leur probable insertion dans le dispositif à partir de début 2014. Ces personnes ont été choisies au regard de leur parcours professionnel, de leur formation et de leur « employabilité ». Une rencontre a été organisée entre ces trois personnes, le CFTPM, la Maison du Parc, le laboratoire de recherche LAPSCO et l'entreprise Télétravail.fr afin de confirmer la participation de chacun à l'expérimentation, définir le contenu des formations et préciser la finalité des stages qui ont fait suite à la phase de formation au télétravail.

En janvier 2014, une demi-journée de formation collective au télétravail a été organisée au Télécentre du Pays de Murat. Elle a permis de développer des points spécifiques pour l'organisation de l'activité professionnelle conduite en télétravail. Il s'agit notamment de planifier précisément le travail à accomplir pour atteindre les objectifs fixés, eux aussi définis avec la même précision pour éviter l'inévitable stress que développent les personnes ayant un TSA dans les situations comprenant trop d'incertitude (planification de la journée, de la semaine, etc.).

Ensuite les trois personnes impliquées dans le dispositif devaient réaliser un stage de trois mois au sein de l'entreprise Télétravail.fr, en phase avec leurs compétences respectives (traduction de textes, création ou ajustement de sites internet, animation de réseaux sociaux). Durant cette période, les trois personnes avec TSA avaient pour référents techniques deux représentants de l'entreprise Télétravail.fr qui étaient en mesure de répondre alternativement à toutes leurs questions et faire face à leurs problèmes dans un temps réduit (l'incertitude et les longs délais de réponse sont des données difficiles à maîtriser pour les personnes ayant un TSA). Par ailleurs, leurs psychologues respectives ont été associées dans le suivi des différentes phases du dispositif et tout particulièrement lors du stage, pour appréhender les difficultés directement liées à l'autisme. Ces personnes, ainsi qu'un représentant du CFTPM, constituaient le groupe de suivi, qui a été amené à échanger régulièrement. Les échanges conduits au cours des trois mois de stage visaient l'adaptation de la méthode de formation et de préparation au métier et l'élaboration d'un manuel de formation, constitué d'éléments techniques et empiriques optimisant cette phase d'activité professionnelle supervisée. Ces différents éléments devaient ainsi permettre d'évaluer « l'employabilité » de la personne, aider au choix professionnel,

fournir des informations sur les droits et responsabilités en emploi, guider la construction des habiletés sociales reliées à l'emploi, favoriser la formation aux outils de recherche d'emploi, aider à la rédaction d'un CV pertinent et la formulation d'une lettre de motivation efficace explicitement fondés sur l'analyse de l'emploi et du milieu de travail. Ultérieurement, un accompagnement lors des entretiens d'embauche devait être proposé et un suivi devait conduire à veiller au développement et la mise en place d'outils individualisés de soutien à l'intégration : horaires personnalisés, aide-mémoire, plans et schémas visuels d'action, consignes de travail extrêmement précises, opérationnelles, déclinant chacune des activités dans leur chronologie, etc.

Ce groupe a également travaillé à la définition du statut professionnel le plus adapté possible pour favoriser l'insertion professionnelle de chacune des personnes bénéficiant du dispositif (statut de salariée, télétravailleur indépendant, entrepreneur salarié au sein d'une Coopérative d'Activités et d'Emploi (CAE), etc.).

Parallèlement, les membres du Comité de pilotage ont activé leurs réseaux respectifs afin d'identifier des entreprises susceptibles de faire appel aux personnes avec TSA à l'issue de leur stage, pour leur proposer une (des) mission(s) en tant que salarié ou prestataire.

Phase 2 :

Il était prévu une ouverture du dispositif à trois groupes de trois personnes avec TSA notamment contactées par le biais des associations auvergnates et bretonne (ASPERENSA). La phase 2 prévoit aussi l'élaboration d'un document de communication, un travail de prospection d'entreprises partenaires, des publications dans des revues spécialisées, l'organisation d'un colloque sur l'autisme et le (télé)travail, etc. Des formations au télétravail salarié pour les managers et salariés des entreprises d'accueil étaient aussi programmées.

Phase 3 :

En cas de conduite positive des deux phases qui précèdent, le projet incluait l'ouverture du dispositif à un groupe de 15 personnes, sur un modèle ajusté en fonction des évaluations des deux premières « promotions ».

Les premiers résultats :

Deux stages supervisés (sur les trois programmés), ont été réalisés en totalité. Un contrat de travail à durée déterminée a été signé à l'issue du stage avec un statut de RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé, délivrée par la MDPH, pour la jeune femme concernée). L'activité professionnelle contractualisée est « traductrice » et « illustratrice » pour scripts de formation dans une entreprise de télétravail. L'autre jeune, simultanément scolarisé dans un DIMA (Dispositif d'Initiation aux Métiers en Alternance) a trouvé, dans un autre secteur professionnel, une formation par apprentissage avec un contrat de travail de deux ans avec l'entreprise « Coliposte » de Clermont-Ferrand. Ce jeune, inscrit au CFAS (Centre de Formation d'Apprentis Spécialisé) Auvergne, prépare un CAP (certificat d'aptitude professionnelle) d'Agent d'Entreposage et de Messagerie.

Et maintenant ?

En dépit de l'absence de financement assuré par l'AGEFIPH, les partenaires du projet ont décidé de poursuivre le programme prévu. Ils sont donc à la recherche de nouvelles sources financières puisqu'il n'y a pas de publication d'un nouvel appel d'offre pour le moment au niveau des AGEFIPH. Une prospection s'est mise en place pour intégrer de nouvelles personnes ayant un TSA, au niveau de l'Auvergne et au niveau de la Bretagne. Le groupe a aussi entamé des démarches pour trouver des partenaires professionnels en mesure d'accepter les jeunes inclus dans le dispositif en périodes de stages mais aussi des entreprises intéressées pour faire l'embauche de ces jeunes en formation. Le groupe serait particulièrement ravi de recueillir les propositions d'entreprises ayant des convictions et qui seraient prêtes à jouer un rôle dans cette aventure...

Les talents uniques des personnes autistes offrent un avantage compétitif potentiel pour les entreprises

Dominique Donnet-Kamel¹

En 2013, la SAP, une entreprise d'informatique allemande, fait paraître une annonce pour le recrutement de 700 autistes pour tester des logiciels, programmer, et vérifier la qualité de ses produits. L'effet d'annonce impressionne car pour la première fois une entreprise associe sa politique d'emploi à une cible particulière de personnes

...les personnes autistes ne sont pas perçues comme ayant des problèmes mais comme possédant des aptitudes et des talents qui sont très utiles et importants pour les employeurs...

perçues en général au travers du prisme de la médecine ou du handicap. C'est le résultat du travail mené depuis plus de dix ans par une entreprise danoise à vocation sociale specialisterne (les spécialistes)

créée en 2003 par le père d'un jeune adulte autiste, lui-même ancien président d'une importante association de parents d'enfants autistes danoise. Cette entreprise s'est transformée en une fondation à but non lucratif, « The Specialist People Foundation », dont le slogan est le recrutement d'un million d'autistes dans le monde !

Specialisterne propose un nouveau regard : les personnes autistes ne sont pas perçues comme ayant des problèmes mais comme possédant des aptitudes et des talents qui sont très utiles et importants pour les employeurs dans les métiers de l'informatique en général et toutes les technologies de l'information :

- la persévérance pour les actions répétitives,
- la reconnaissance des formes,
- la capacité à repérer des déviations dans les données, les informations, les images et systèmes,
- l'attention au détail,
- une mémoire remarquable,
- une appétence pour l'optimisation des processus.

L'objectif affiché est de proposer aux entreprises des spécialistes, d'où le nom de l'entreprise, sur des métiers très diversifiés et bien documentés, par nature de compétences techniques et de capacités. Le profil de chaque personne est analysé en fonction des tâches correspondant aux emplois courants, et à des niveaux très différents, dans les entreprises du domaine. Dans cet objectif, Specialisterne a développé des outils d'évaluation spécifiques. Il peut également organiser des formations, et même un cycle d'éducation dans les technologies de l'information.

A sa création, Specialisterne fonctionnait avec des salariés autistes qui allaient démarcher les entreprises pour discuter des besoins précis en matière d'emplois. Son modèle a évolué avec la volonté d'un développement international porté « The Specialist People Foundation » qui affiche sa présence dans 11 pays par un système d'entreprises franchisées. Partage des concepts et du business modèle, mise à disposition des boîtes à outils d'évaluation et de services, droit d'utilisation de la marque et du logo sont précisément définis, de même que l'investissement financier et la redevance à la fondation nécessaires pour qu'un entrepreneur puisse se réclamer du modèle specialisterne.

Des entreprises dans le champ de l'informatique, allemandes, canadiennes, italiennes, norvégiennes et danoises, attestent du nombre croissant d'emplois affichés pour les autistes, et de l'évolution des esprits et des pratiques des employeurs. « *Il faut apprendre à interagir avec des salariés autistes, savoir les soutenir, les comprendre. Nous faisons attention à leurs besoins spécifiques.* » indique le directeur de specialisterne Canada, sachant en effet que specialisterne s'engage dans les négociations avec les employeurs pour que ceux-ci s'investissent dans la création de zones de confort et dans une gestion réfléchie de leur personnel.

D'autres expériences existent dans plusieurs pays, en France également, et un programme européen, JoTraDi se fait l'écho de cette approche innovante du handicap (Projet de formation pour soutenir l'inclusion des personnes avec autisme sur le marché libre du travail en Europe). C'est ce que résume très bien Thorkil Sonne le fondateur de Specialisterne « *Nous sommes habitués au Danemark à démontrer qu'au-delà du handicap, se cachent des aptitudes spécifiques, potentiellement précieuses dans le secteur des affaires, et que celles-ci, une fois développées, peuvent répondre aux besoins du marché...* »

L'ambition affichée par la Fondation de créer un million d'emplois pour les autistes paraît démesurée a priori. Mais si l'on considère les chiffres aujourd'hui admis de 1 nouveau né sur 150 atteint par un trouble du spectre de l'autisme, équivalent à une population de 440 000 personnes pour la France, 3,3 millions de personnes dans l'union européenne, est-ce si démesuré ? La situation de l'emploi des adultes autistes est très préoccupante : une quinzaine d'études de suivi menées

aux Etats Unis et en Grande Bretagne par Patricia Howlin ont révélé que seules 24 % des personnes avec autisme avaient un emploi, la plupart en milieu protégé. Des évaluations montrent également que le taux de chômage des jeunes adultes qui ont réussi à accéder à des formations et à l'enseignement supérieur est exagérément élevé. Si l'on est raisonnablement optimiste quant à la prise en charge des enfants autistes, un nombre croissant d'entre eux accéderont à des niveaux élevés d'éducation. Ils frapperont à la porte de l'emploi, et ils seront très nombreux. Le slogan « un million d'emploi pour les autistes » apparaît de ce point de vue comme une projection raisonnable de l'échelle à laquelle il convient de raisonner et d'agir.

...le taux de chômage des jeunes adultes qui ont réussi à accéder à des formations et à l'enseignement supérieur est exagérément élevé.

Comment vivre dans un monde trop rapide ?

Jean Massion¹ et Virginie Schaefer²

L'ouvrage du Professeur Gepner est particulièrement bienvenu. C'est celui d'un spécialiste reconnu de l'autisme par ses travaux de recherche originaux dans ce domaine, réalisés depuis une quinzaine d'années avec Carole Tardif, portant notamment sur la difficulté que présentent les jeunes et les adultes avec autisme à percevoir et à traiter les événements lorsqu'ils sont rapides, et l'utilité pour eux de les ralentir. Il en est ainsi des mouvements de nature physique, comme certains flux visuels (barres ou nuages de points), mais aussi de nature biologique, comme le flux verbal pendant la parole ou les mouvements du visage et du corps associés à la communication entre personnes. Une partie du titre de l'ouvrage, « Ralentir le monde extérieur » fait allusion aux procédés de ralentissement des informations audiovisuelles utilisées pour compenser ces difficultés. Le Professeur Gepner est également un clinicien expérimenté, qui bénéficie d'une large pratique comme psychiatre auprès des enfants et adultes avec autisme acquise par ses 25 ans de vie professionnelle. C'est ce qui lui a permis de faire dans son ouvrage un état des lieux très complet

**Autismes,
Ralentir le monde extérieur,
Calmer le monde intérieur**

Bruno Gepner

2014, Paris, Odile Jacob, 229 pages

dans ce domaine, et d'introduire dans le texte des témoignages des autistes eux-mêmes sur leur vécu, qui bien mieux qu'un exposé systématique, permettent de saisir les problèmes aigus

qu'ils affrontent dans leur vie quotidienne³. Mais l'auteur est aussi un philosophe et un humaniste, qui tente de pénétrer dans la dernière partie de l'ouvrage ce que sont la pensée, l'intelligence et la personnalité autistiques, et alimente la discussion à la fois très ancienne et toujours actuelle sur les liens qui existent entre « esprit » et cerveau.

Le livre se lit de manière agréable, malgré la complexité inhérente aux problèmes liés à l'autisme ; elle suppose

l'accès aussi bien aux notions très élémentaires concernant par exemple la biologie moléculaire et la génétique, à celles plus complexes et intégrées de la psychologie et de la psychiatrie, en passant par l'étude des réseaux neuronaux et de leur connectivité. La présence dans certains chapitres d'encadrés résumant certaines notions clés, et d'autres, reprenant des citations d'autres ouvrages consacrés à l'autisme, apportent au lecteur un confort appréciable. D'autres encore sont consacrés à des témoignages de personnes autistes ou à des réflexions sur des questions annexes. Il aurait peut-être été utile de distinguer entre encadrés didactiques et encadrés complémentaires afin de faciliter la lecture.

Pour introduire son ouvrage, l'auteur fait appel à la complexité de la tâche qui lui incombe devant ce qu'il appelle le puzzle de l'autisme. En fait le titre de son ouvrage utilise le terme autismes au pluriel. Il n'y a pas en effet un seul autisme mais un spectre des troubles autistiques, qui diffèrent par leur origine, la présence d'une variété de mécanismes explicatifs impliquant différents niveaux d'organisation. L'expression de l'autisme varie sensiblement selon les personnes, même si dominant les troubles de la communication et de la socialisation ; il dépend aussi du contexte de vie, et des troubles associés comme par exemple, un retard mental, ces troubles associés pouvant aussi se manifester dans d'autres troubles du développement. Mais il existe également chez certains autistes des capacités cognitives exceptionnelles comme celles dont a témoigné Albert Einstein.

Le lecteur appréciera dans la démarche de l'auteur le recours à la description originale des pionniers de l'autisme, dont celle de Kanner, relativement récente, puisqu'elle date de 1943, et qui a eu le grand mérite de déceler chez ces enfants une incapacité innée à établir le contact affectif habituel avec les personnes. Il rappelle que Kanner a écarté en 1969 toute responsabilité des parents dans la genèse de ce trouble et a souligné leur rôle de co-thérapeutes. L'auteur reprend l'histoire tumultueuse de Bettelheim, qui en 1967, dans une interprétation

¹ Directeur de Recherche émérite CNRS, Université d'Aix-Marseille

² Secrétariat arapi

³ Parmi les témoignages d'autistes, l'auteur en cite certains obtenus à l'aide de la communication facilitée. Est-ce bien judicieux compte tenu des critiques sur la méthode dont il fait lui-même part et qui viennent d'être réitérés dans la revue de question récente de Schlosser et al , 2014 ?

psychanalytique basée sur son expérience de vie en camp de concentration, a proposé que le trouble de ces enfants était lié au rejet par la mère de son enfant. Comme le dit l'auteur, cette interprétation adoptée par de nombreux personnels soignants s'est « avérée fondamentalement erronée » et a conduit plusieurs générations de parents à voir imposer à leur enfant des contraintes thérapeutiques inadaptées.

Quelle est l'origine de l'autisme ? Le sujet est loin d'être résolu, mais un certain nombre de facteurs de risques ont pu être identifiés. L'auteur mentionne les facteurs de risque génétiques (plus de 200 gènes ont été identifiés), les facteurs de risque environnementaux, de nature chimique, toxique ou infectieuse, qui peuvent intervenir sur le fœtus avant et après la naissance, les facteurs de risque obstétricaux, tel le manque d'oxygénation pendant l'accouchement et enfin les risques épigénétiques, qui influencent l'expression des gènes après la naissance. L'augmentation sensible du nombre d'enfants autistes observée depuis 15 ans pourrait être liée en partie à ces facteurs.

Une idée intéressante que souligne l'auteur, est celle du cerveau de l'autiste qui serait en partie « disconnecté ». Les anomalies du développement du cerveau sont liées à des désordres neurobiologiques d'origine structurelle (par exemple l'absence de migration de cellules immatures le long des colonnes corticales), et également d'origine fonctionnelle. Le fonctionnement des différentes structures du cerveau ne se fait pas de manière isolée, mais elles sont interconnectées sous forme de réseaux qui entrent en activité de manière globale. L'auteur cite en exemple le réseau « social » qui est normalement activé lors d'activités de communication socio-émotionnelles. L'activation du réseau se manifeste par l'activation des différentes structures impliquées mais aussi par leur synchronisation. Elle peut être décelée par l'imagerie cérébrale (IRMf), mais aussi par la synchronisation de l'activité des différentes structures du réseau, que peut mettre en évidence l'analyse de l'activité électrique et magnétique cérébrale. Chez les autistes, au cours de tâches d'identification de mimiques émotionnelles mettant en jeu le réseau « social » la connectivité fonctionnelle semble réduite, ce qui indique un dysfonctionnement du réseau ; elle est au contraire accrue dans des tâches d'attention visuelle sur des objets. Il s'agirait selon l'auteur dans les deux cas de phénomènes de « disconnectivité » fonctionnelle et non pas anatomiques.

Un des aspects importants du fonctionnement particulier des autistes auquel l'auteur s'intéresse tout particulièrement est lié aux troubles qui peuvent concerner les différents organes des sens et dont l'importance a été longtemps sous-estimée. Il existe pour chaque organe

des réactions d'hyposensibilité ou d'hypersensibilité. Le livre contient une analyse très détaillée de ces troubles et de leurs conséquences sur le comportement des enfants. Mais le point que l'auteur considère comme le plus important dans le domaine de l'autisme est la différence qui existe dans le traitement des stimulations sensorielles dynamiques, rapides, et des stimulations sensorielles statiques ou lentes. Le traitement des informations sensorielles dynamiques est déficient chez les autistes, plus particulièrement lorsqu'elles véhiculent des informations de nature biologique. Ainsi la perception de la parole, composée essentiellement de stimulations dynamiques, rend souvent difficile l'identification des phonèmes qui la sous-tendent et leur compréhension. Les mouvements du visage, et notamment des lèvres liés à l'expression des émotions, sont mal détectés parce que trop rapides. La difficulté qu'ont certains autistes à fixer l'interlocuteur dans les yeux et la tendance à utiliser un regard oblique pourraient tenir au caractère aversif que présentent les mouvements rapides des yeux de son interlocuteur. Ce défaut de détection retentit aussi dans le domaine des fonctions exécutives, et notamment dans les activités de coordination motrice : les informations proprioceptives issues des muscles et des articulations qui informent de manière dynamique sur l'exécution des tâches motrices ne peuvent être traités parce que trop rapides. Il devient difficile de construire par apprentissage les réseaux « anticipateurs » qui corrigent à l'avance les perturbations liées à l'exécution du mouvement, ce qui oblige la personne autiste à ralentir ses mouvements dans sa vie quotidienne.

Le défaut de perception des stimuli dynamiques chez les autistes est un trouble majeur qui perturbe leur vie quotidienne. Il est appelé par l'auteur la « malvoyance de l'émotion », pour souligner son lien avec la perception des mouvements humains rapides en partie liés à l'émotion et à la communication. De nombreux témoignages de jeunes ou moins jeunes autistes, qui sont rapportés dans l'ouvrage, soulignent leur ressenti dans un monde environnant perpétuellement changeant, qui va trop vite et dont ils peinent à comprendre le sens. Il souligne l'ensemble des difficultés qui en résultent pour le développement chez le nourrisson de la détection du regard d'autrui et la poursuite de son déplacement. Ces difficultés interviennent aussi dans la capacité réduite à développer l'imitation, qui est une des clés de l'apprentissage. L'auteur décrit les conséquences en cascades qui peuvent en résulter pour le développement de la compréhension, de l'expression de l'émotion et de la communication verbale.

Si l'autiste ne perçoit pas ou mal les stimuli dynamiques, on pourrait espérer qu'un ralentissement expérimental du monde extérieur puisse faciliter la perception de ces sti-

muli. Un logiciel de ralentissement simultané des stimuli visuels et auditifs (parole) réalisés par le programme informatique LOGIRAL semble apporter aux autistes avec atteinte modérée ou sévère des améliorations sensibles de la compréhension de la parole et de la perception des émotions. Il existe de ce fait un espoir sérieux d'améliorer la perception des stimuli dynamiques, et par là la perception du monde extérieur et des messages socio-émotionnels qu'il véhicule.

Qu'en est-il des interventions éducatives et thérapeutiques ? Un chapitre intéressant et particulièrement bien documenté est celui que l'auteur consacre à l'évolution longtemps attendue de la politique de santé publique vis-à-vis de l'autisme. Le lecteur pourra suivre le cours relativement lent mais décisif des évolutions depuis la fameuse circulaire interministérielle de 1995, dite circulaire Veil. La publication du document intitulé « Recommandation pour les interventions éducatives et thérapeutiques auprès des enfants et adolescents atteints de TED », en mars 2012 par la Haute autorité de Santé (HAS) a représenté une étape marquante. Ce document construit à partir de l'avis d'un Comité d'experts, et sur des critères d'évaluation à partir des données de la littérature nationale et internationale, a apporté un certain nombre de propositions significatives, dont la recommandation d'interventions basées sur des méthodes d'orientation psycho-éducatives, comportementales ou mixtes (développementales et comportementales), cependant que l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés n'a pas permis de conclure à la « pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques et la psychothérapie institutionnelle ». Si le choix de la HAS de baser ses recommandations sur l'évaluation des pratiques a été un progrès très important (même si l'auteur émet quelques réserves sur les choix méthodologiques qui ont été proposés), apprécié par la grande majorité des associations de parents et par des professionnels qui tentent depuis de longues années à faire évoluer leurs pratiques, le doute émis sur la pertinence des approches psychanalytiques a suscité un malaise profond chez un nombre encore important de psychiatres, psychanalystes et de soignants se réclamant de la psychanalyse. Mais, comme le dit l'auteur, « la pénurie de données quantitatives, d'évaluations cliniques standardisées, de mesures objectives et comparatives, empêche d'argumenter la pertinence des approches psychanalytiques – une majorité des psychanalystes français s'y refusant encore ». Dans ses tentatives de rapprochement entre la psychanalyse et la psychologie cognitive, « à partir de notions communes de représentation et d'empathie », Marc Jeannerod notait en 2002 que l'échec de cette tentative était lié à l'irrépressible tendance de la psychanalyse à privilégier une construction théorique du lien interhumain fondé sur l'histoire individuelle et qui de ce fait échappe à toute approche vérifiable et quantifiable.

L'auteur de cet ouvrage admet la nécessité pour la psychanalyse d'une évaluation, qui est toujours absente, même si des tentatives dans ce sens seraient actuellement en cours. En tout état de cause, il paraît essentiel de laisser aux parents le libre choix des approches éducatives, comportementales et développementales, pour ceux, toujours nombreux, qui ne souhaitent pas une thérapie basée sur des principes psychanalytiques et systémiques que décrit l'auteur à la page 167 du livre.

Pour revenir aux remarques du début de cette analyse, l'auteur fait dans les deux derniers chapitres de cet ouvrage une analyse plus intégrée sur la personnalité de l'autiste et sa pensée par images et expose une approche plus philosophique sur les phénomènes de conscience, et sur les liens entre l'esprit et son substrat neuronal. Le lecteur trouvera certainement un intérêt particulier à ces réflexions, qui concernent des interrogations fondamentales que se pose tout être pensant.

Bibliographie

Jeannerod, M. (2002). *La nature de l'esprit*. Paris, Odile Jacob.

Schlosser, R.W., Balandin, S., Hemsley, B., Iacono, T., Probst, P., von Tetzchner, S. (2014). Facilitated communication and authorship: a systematic review. *Augmentative and alternative communication*, Dec;30(4):359-68. doi: 10.3109/07434618.2014.971490