

## le bulletin scientifique de l'arapi

**directeur de la publication :**  
Sophie Biette

**rédacteur en chef :** Carole Tardif

**comité éditorial :**

Patrick Chambres,  
Pascaline Guérin,  
Ghislain Magerotte,  
Jean Massion,  
Jean-Pierre Müh,  
Bernadette Rogé,  
Bernadette Salmon

**maquette :** Virginie Schaefer

**impression :**

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

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

### arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1  
contact@arapi-autisme.org  
www.arapi-autisme.org  
06 33 23 28 31

# sommaire

**Editorial** ..... 3

## DOSSIER Eric Schopler

Sa vie, son oeuvre, sa contribution  
à la connaissance de l'autisme

*Bernadette Rogé*..... 4

Eric Schopler : un grand Monsieur

*Gilbert Lelord* ..... 7

Hommage à Eric Schopler

*Gary Mesibov*..... 8

Le programme TEACCH, un cadre toujours  
actuel pour la mise en œuvre de l'approche éducative

*Bernadette Rogé*..... 9

Témoignage d'un parent

*Henri Doucet*..... 14

Le programme TEACCH à l'IME « Notre Ecole » à Paris

*Jean Paul Dionisi*..... 15

Les principes TEACCH déclinés dans une unité hospitalière

*Pascaline Guérin* ..... 18

Bibliographie en langue française..... 20

L'autisme à l'Université

*Ghislain Magerotte et Eric Willaye* ..... 21

Ce que les parents m'ont appris

*Eric Schopler* ..... 22

## Actualités

### *Ethique et maladies complexes*

De l'éthique et de la déontologie  
dans la communication scientifique

*André Nieoullon*..... 24

Nuancer les réflexions

*Compte-rendu de l'intervention*

*de Jean-Claude Ameisen à l'Assemblée Générale de l'arapi* ..... 25

### *Actualités de la recherche*

De nouvelles protéines d'intérêt dans l'autisme...

*Groupe « Veille éthique et scientifique » de l'arapi* ..... 28

### **Echos des colloques, rencontres...**

Faire le point pour se donner des défis à relever

Mons, septembre 2006

*compte-rendu par Virginie Schaefer et Joëlle Martineau*..... 31

Atelier Inserm - L'autisme, de la clinique à la neurobiologie :  
propositions de stratégies de recherche, Paris, octobre 2006

*compte-rendu par Kisten Wittemeyer et Carine Mantoulan* ..... 39

Espoirs dans le monde de l'autisme... et venus d'ailleurs, Paris, octobre 2006 <i>compte-rendu par Sophie Biette, Marie-Jeanne Mattlinger et Virginie Schaefer</i> .....	<b>55</b>
Rencontre entre les sciences et techniques de l'information... et l'autisme, Paris, octobre 2006 <i>compte-rendu par Gilbert Pradel et Carole Tardif</i> .....	<b>63</b>

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

(issu d de l'AG du 31 mars 2007)

### **Bureau**

*Présidente* : Sophie Biette (Parents)

*Vice-Présidents* : René Tuffreau (Professionnels)  
Patrick Chambres (Parents)

*Secrétaire Général* :  
Jean-Pierre Malen (Professionnels)

*Secrétaire Général adjoint* :  
Jean-Louis Agard (Parents)

*Trésorière* : Josiane Scicard (Parents)

*Trésorier adjoint* : Régis Brunod (Professionnels)

### **Membres**

<b>Collège Professionnels</b>	<b>Collège Parents</b>
Magda Antoniadis-Hitoglou	Marc Brunet
Catherine Barthélémy	Henri Doucet
Manuel Bouvard	Marie-France Epagneul
René Cassou de Saint-Mathurin	Dominique Kamel
Francesc Cuxart	Jacqueline
Pascale Dansart	Mansourian-Robert
Pascaline Guérin	Bernadette Salmon
Hervé Vitis	Jean-Jacques Taillandier
Eric Willaye	Rita Thomassin

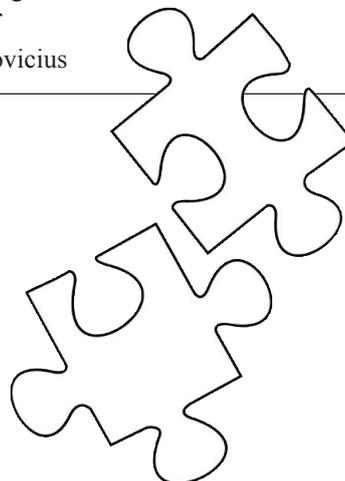
## Le Comité Scientifique de l'**arapi**

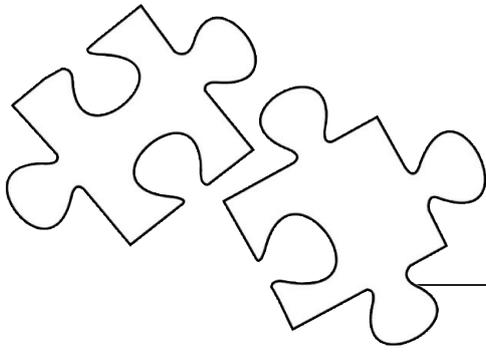
### **Collège professionnels**

Amaria Baghdadli  
Catherine Barthélémy  
Philippe Brun  
Nadia Chabane  
Francesc Cuxart  
Eric Lemonnier  
Ghislain Magerotte  
Jean-Pierre Malen  
Jean-Pierre Müh  
André Nieoullon  
Bernadette Rogé  
Carole Tardif  
Mônica Zilbovicius

### **Collège parents**

Patrick Chambres  
Henri Doucet  
Marie-France Epagneul  
Gilles Pourbaix  
Bernadette Salmon  
Jean-Jacques Taillandier





# éditorial

---

Chers lecteurs,

**D**ans ce numéro, nous avons voulu rendre hommage à Eric Schopler et saluer son œuvre. Sa contribution restera essentielle pour les personnes avec autisme, leur familles, et les professionnels. Sa façon de penser l'accompagnement des personnes avec autisme tout au long de la vie, dans une perspective développementale et basée sur les connaissances issues des travaux de recherche, a donné, à l'époque, un élan résolument novateur pour construire des projets de vie individualisés au plus près des besoins de la personne. Pour cela, une de ses idées fortes et qui a fait rupture avec les conceptions et les prises en charge existantes, a été d'associer les parents pour permettre aux professionnels de mieux connaître l'enfant avec lequel ils allaient travailler et bâtir ensemble des projets cohérents et adaptés aux particularités de l'autisme. A ce titre, le texte d'Eric Schopler que vous allez lire concernant ses « parents-professeurs » est remarquable d'enseignements et de qualités humaines.

J'ai moi-même rencontré pour la première fois Eric Schopler à Toulouse où il était invité pour une conférence par Bernadette Rogé auprès de laquelle je faisais mes premiers pas dans le domaine de l'autisme ; j'ai été frappée par ses compétences pédagogiques et didactiques pour faire partager à ses auditeurs savoirs et savoir-faire. La seconde fois, j'ai eu la chance de suivre une formation qu'il animait avec Gary Mesibov, en présence d'enfants autistes et leurs parents. Je me souviens encore de ses qualités d'entrée en contact avec tous, de sa discrétion alliée à une présence forte, de la justesse de ses conseils sur les évaluations et la mise en pratique de projets psycho-éducatifs individualisés, et aussi de sa capacité permanente à mettre en perspective les apports théoriques illustrés par des pratiques ajustées à chaque situation.

Tous les textes que nous avons recueillis, chacun dans leur style, permettent, une fois encore, au moment de sa disparition, de souligner combien son

mode d'approche de l'autisme a été précieux pour bien des professionnels et des familles, au bénéfice de leur enfant et de sa qualité de vie.

Ce dossier spécial est notre modeste contribution pour rendre hommage à Eric Schopler qui fut aussi Président d'honneur de l'**arapi**.

Par ailleurs nous présentons une rubrique « Actualités ». Il s'agit nullement d'une liste exhaustive des recherches ou débats autour de l'autisme, mais d'un choix délibéré tenant compte notamment de la médiatisation donnée à un moment donné à certaines informations qui suscitent des interrogations. Aussi, suite à l'annonce d'une prochaine mise sur le marché d'un test génétique de diagnostic précoce, nous avons souhaité, dans ce numéro, apporter une réflexion éthique et déontologique autour de cette annonce dont la presse grand public s'est fait écho, tout en faisant un point sur les dernières publications relatives à la génétique et l'autisme.

Enfin, à l'automne 2006, de nombreuses manifestations scientifiques ont eu lieu en France et à l'étranger, et nous avons autant que possible essayé, dans ce numéro, d'en faire écho, à partir de la prise de notes des uns et des autres qui ont bien voulu faire ce délicat travail de compte-rendu. Cependant, nous n'avons pu faire place à tous, et c'est pourquoi nous prolongerons ces comptes-rendus de communications dans le prochain numéro.

Dans l'attente de vous retrouver à l'automne pour le prochain numéro mais aussi peut-être plus concrètement lors de notre Université d'automne au Croisic en octobre, je vous souhaite un bel été.

Carole Tardif  
Rédacteur en chef

**L**e Professeur Eric Schopler nous a quittés le 7 juillet 2006 à l'âge de 79 ans. Il était internationalement reconnu pour ses travaux sur le diagnostic et le traitement de l'autisme. Il était le fondateur de la division TEACCH<sup>1</sup>, programme instauré il y a maintenant plus de 35 ans en Caroline du Nord et qu'il a dirigé jusqu'à l'âge de sa retraite.

Eric Schopler a entraîné un changement radical de perspective dans le traitement de l'autisme au travers d'une carrière qui débuta dans les années 60 avec sa thèse sur les préférences perceptives des enfants atteints d'autisme. Par la suite, il transforma le traitement proposé pour les enfants atteints d'autisme en dénonçant les théories psychodynamiques qui culpabilisaient les familles et n'aidaient ni l'enfant, ni sa famille à évoluer. Il a adopté une approche développementale fondée sur la recherche empirique. Il a, grâce à des fonds de recherche, mis en œuvre des stratégies éducatives appropriées et efficaces pour les enfants et proposé aux parents de participer pleinement à cette action. Les résultats ont été tellement probants qu'avec l'aide des parents concernés, il a amené la Caroline du Nord à mettre en place en 1971 le premier programme d'Etat pour le traitement des enfants avec autisme. Ce programme remarquable par son côté innovant et son humanité a transformé positivement la vie de milliers de personnes et a influencé le traitement de l'autisme dans le monde entier.



## *DOSSIER* *Eric Schopler*

---

## Sa vie, son œuvre, sa contribution à la connaissance de l'autisme

---

*Pr. Bernadette Rogé<sup>2</sup>*

**E**ric Schopler est né en 1927 à Furth en Allemagne au moment de la montée du nazisme. Bien qu'il y ait eu une enfance heureuse dans sa famille, et qu'il n'ait pas eu à souffrir directement d'antisémitisme, il prit très tôt la mesure de la tragédie qui s'annonçait. Il a vécu la disparition d'enseignants, d'amis et de connaissances juives qui étaient emprisonnés ou tués. Sa famille émigra aux Etats-Unis en 1938 pour échapper à l'holocauste. De cette expérience, Eric Schopler tira un intérêt affirmé pour les phénomènes d'exclusion. Il chercha à comprendre pourquoi certains individus et certains groupes étaient marginalisés et devenaient les boucs émissaires au sein d'un groupe social.

Arrivé aux Etats-Unis, Eric Schopler poursuivit ses études secondaires à Rochester dans l'Etat de New York.

Il intégra ensuite l'armée américaine avant d'entrer à l'Université de Chicago. Il y obtint un diplôme supérieur en administration des services sociaux et un doctorat en psychologie clinique de l'enfant en 1964. C'est durant ses années d'études universitaires qu'il commença à s'intéresser à l'autisme que l'on appelait encore à l'époque schizophrénie de l'enfant. D'emblée, il acquit la certitude que l'on était dans l'erreur en considérant l'autisme comme un désordre psychologique, que les parents étaient devenus injustement les boucs émissaires à cause de la pathologie de leur enfant et que le meilleur remède contre les théories erronées viendrait des recherches empiriques sur l'autisme. Sa thèse de doctorat portait sur les préférences sensorielles des enfants porteurs d'autisme. Cette recherche montra que les enfants atteints d'autisme tendaient à se servir davantage des récepteurs de la proxi-

---

<sup>1</sup> Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped CHildren, en français : Traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication

<sup>2</sup> PhD, CERPP/Unité de recherche Interdisciplinaire Octogone, Maison de la recherche, Université de Toulouse le Mirail, 5 allées Antonio Machado, 31048 Toulouse cedex, roge@univ-tlse2.fr

mité comme le toucher et l'odorat que des récepteurs de la vision et du son qui agissent à distance. Ce travail fut l'une des premières études à établir les bases neurologiques de l'autisme.

Eric Schopler entra à l'université de Caroline du Nord en 1964 où il obtint un poste au département de psychiatrie. Il commença alors à travailler avec le Dr Robert Reichler qui réalisait son internat en psychiatrie de l'enfant. Ensemble ils ont mis en application les données de la recherche de doctorat d'Eric Schopler pour mettre au point un traitement de l'autisme. C'est ainsi qu'ils obtinrent des fonds de l'institut national de recherche sur la santé mentale pour une étude sur l'utilisation des environnements structurés. Au même moment, ils ont étudié le comportement des parents d'enfants atteints d'autisme. Ils ont montré que loin d'être la cause des troubles de l'enfant, les parents pourraient être des co-thérapeutes très efficaces dans le traitement. Ce programme de recherche qui dura cinq ans s'avéra tellement efficace que les familles refusèrent qu'il se termine. En collaboration avec Eric Schopler et Robert Reichler, ils adressèrent une pétition aux instances de l'Etat pour obtenir des fonds permanents et c'est ainsi que naquit la division TEACCH.

Dès la création de la division TEACCH, l'accent est mis sur le besoin d'interventions éducatives adaptées pour les enfants avec autisme et sur l'importance d'une collaboration entre parents et professionnels. Le modèle TEACCH a été reconnu par la communauté psychiatrique internationale lors de son inclusion dans le volume du DSM IV concernant les traitements où il était indiqué comme une intervention efficace pour les désordres du spectre autistique.

Au cours de sa carrière, Eric Schopler a écrit plus de 200 livres et articles sur les désordres du spectre autistique. Ses recherches ont permis la création de nombreux outils pour le diagnostic et l'évaluation qui ont été traduits dans le monde entier et sont encore utilisés largement.

De 1974 à 1997, il a été le rédacteur en chef du JADD (Journal of Autism and Developmental Disorders).

Sous l'impulsion d'Eric Schopler, le programme TEACCH s'est développé. Il comptait au départ trois centres de diagnostic et dix classes dans des écoles publiques. Il comporte désormais dix centres de diagnostic et plus de trois cents classes réparties dans tout l'Etat de Caroline du Nord, ainsi qu'un programme de soutien à l'insertion professionnelle et une résidence pour adultes. La formation pour les parents et les professionnels a également été développée et des programmes universitaires pour les étudiants de différentes disciplines ont été mis en place.

En 1993, Eric Schopler passa le relais à Gary Mesibov qui prit la direction de la division TEACCH et poursuivit les efforts de développement de toutes les formes de service destinées aux personnes atteintes d'autisme depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

Eric Schopler est reconnu de manière internationale et il a reçu de nombreuses récompenses pour son travail : Prix de l'American Psychiatric Association pour ses recherches sur l'enfant en 1972, Prix O. Max Gardner de l'Université de Caroline du Nord en 1985 pour sa contribution au bien être humain, prix de l'American Psychological Association pour sa contribution au service public en 1985, prix Eugen A. Hargrove pour la recherche en santé mentale délivré par la Fondation pour la recherche en santé de l'état de Caroline du Nord, prix de l'état de Caroline du Nord, distinction la plus élevée de cet état en 1993, prix de l'Institut Eden en 1995 pour l'excellence des services destinés aux personnes atteintes d'autisme, prix de l'American Psychological Association pour sa contribution à l'avancement des connaissances et des services en 1997, prix pour l'œuvre complète (lifetime achievement award) de l'Association pour l'Autisme de Caroline du Nord en 2005 et enfin prix pour l'œuvre complète de L'IMFAR en 2006 et médaille d'or de la Fondation Américaine de Psychologie pour les applications en psychologie qui lui sera remise à titre posthume en fin d'année 2006. Le point d'orgue de toutes ces distinctions fut la cérémonie organisée en son honneur par tous ses élèves et admirateurs des Etats-Unis et du monde entier en 2005 à l'occasion

***Dès la création de la division TEACCH, l'accent est mis sur le besoin d'interventions éducatives adaptées pour les enfants avec autisme et sur l'importance d'une collaboration entre parents et professionnels.***

du 35<sup>ème</sup> anniversaire de la Division TEACCH. Cette cérémonie marquait la reconnaissance de tous par la création du prix Eric Schopler pour une œuvre en faveur de l'autisme. Ce prix porte donc son nom et il en a été le premier récipiendaire pour sa contribution à la connaissance et au traitement de l'autisme. A cette occasion a également été créée une chaire Eric Schopler pour la recherche sur l'autisme à l'Université de Caroline du Nord. En dehors des Etats Unis, Eric Schopler a été honoré par de nombreuses récompenses attribuées par des associations pour l'autisme. En France, Eric Schopler a été nommé président d'honneur de l'**arapi** (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) en 1993. Il a reçu la médaille de la ville de Toulouse lors de l'une de ses premières visites en France en 1989.

## Ma rencontre avec Eric Schopler

J'ai entendu parler des travaux d'Eric Schopler en 1971 alors que j'étais encore étudiante à l'université de Nice. C'est Jacques Corraze, mon professeur de psychopathologie de l'époque, qui, durant un cours sur la psychanalyse, évoqua les critiques qu'on pouvait faire à ce modèle. Il se servit de l'exemple de l'autisme pour montrer com-

bien les psychanalystes s'étaient trompés sur les origines de ce trouble et combien on avait injustement culpabilisé les parents. C'est probablement le cours qui marqua le plus profondément ma carrière. Lorsque je communiquai à Jacques Corraze mon intérêt pour les travaux qu'il avait cités, il décida d'écrire à Eric Schopler et celui-ci répondit en nous envoyant un de ses premiers articles sur la CARS (Childhood Autism Rating Scale). J'ai traduit cet outil et ce fut pour moi la meilleure formation sur les signes cliniques de l'autisme. Faute d'applications pratiques pour de telles connaissances, ce travail resta plusieurs années en sommeil. Mais lorsque, jeune psychologue dans un service de pédopsychiatrie, je rencontrai une petite fille de trois ans qui présentait tous les signes de l'autisme, je n'eus aucun mal à comprendre de quoi il s'agissait. Cela redonna un élan à ma motivation, je repris contact avec Eric Schopler et ce fut le début d'une longue complicité. J'eus la chance de faire plusieurs séjours de formation à la division TEACCH. En 1988, j'invitai Eric Schopler à l'Université de Toulouse. C'est la première conférence qu'il fit dans une université française<sup>3</sup> et c'est aussi lors de cette visite qu'Eric Schopler et Jacques Corraze se rencontrèrent enfin physiquement. Je

***Eric Schopler a compris avant tout le monde la particularité du fonctionnement autistique et la diversité de ses expressions. Il en a tiré des applications pratiques immédiatement bénéfiques et au-delà des caractéristiques générales, il a su comprendre à partir d'une clinique attentive ce qui caractérisait chaque personne.***

reste très marquée par cette rencontre dans laquelle je réunissais les deux professeurs qui ont le plus contribué à ma formation et à ma carrière. Leurs échanges furent riches sur le plan scientifique mais aussi sur le plan humain.

## ***L'homme***

Eric Schopler était un homme simple, positif, capable de transmettre des idées fortes

avec la plus grande humilité. En dépit de sa vie professionnelle si prenante, Eric Schopler avait également une vie personnelle bien remplie. Il avait trois enfants, deux garçons et une fille. Il habitait avec son épouse Margaret une charmante petite maison entourée d'arbres et dont les dépendances abritaient de nombreux animaux de ferme dont il aimait s'occuper. J'ai eu la chance de séjourner dans cette maison et d'accompagner les Schopler dans leurs activités rurales : soins aux chevaux, collecte des œufs, coupe du bois. J'ai aussi partagé des moments d'observation des oiseaux, dont les espèces sont si variées en Caroline du Nord. Nous avons fait de nombreuses balades dans la campagne et passé de longues soirées au coin du feu. Dans ces moments d'échange privilégié, j'ai toujours eu l'impression de ne pas

connaître l'obstacle de la langue. Mon anglais était loin d'être parfait, pourtant, je vivais ces instants avec une étonnante facilité : impression de comprendre ce qu'Eric Schopler expliquait, impression d'être vraiment comprise, acceptée dans ce que je voulais exprimer. Cela reflète de sa part une étonnante capacité à se mettre à la portée des autres, à se faire comprendre et à faciliter l'expression. Ce talent a été mis durant des années au service des personnes qui avaient à apprendre de lui : les étudiants, les parents, les personnes atteintes d'autisme.

## ***Le scientifique***

Plutôt que de soumettre sa pensée à une théorie préétablie, Eric Schopler s'est fié aux données empiriques, à l'observation. C'est ainsi que, malgré la suprématie de la théorie psychanalytique, il sut déceler dans les signes cliniques de l'autisme la marque de l'organicité. Il lui sembla que les manifestations de l'autisme étaient trop stables et trop résistantes à l'intervention pour être d'origine psychologique. Pour lui ces caractéristiques renvoyaient à un soubassement neurologique et ses premiers travaux furent inspirés par cette hypothèse qui fut amplement confirmée par la suite. Cette indépendance d'esprit, cette capacité d'intuition jointe à un sens de l'observation sont la marque d'un esprit scientifique dont Eric Schopler ne s'est jamais départi. Eric Schopler a compris avant tout le monde la particularité du fonctionnement autistique et la diversité de ses expressions. Il en a tiré des applications pratiques immédiatement bénéfiques et au-delà des caractéristiques générales, il a su comprendre à partir d'une clinique attentive ce qui caractérisait chaque personne.

## ***Le politique***

Eric Schopler a su imaginer un système qui réponde à tous les besoins de l'enfance à l'âge adulte et dans toutes les facettes de la vie. TEACCH, le plus souvent connu en France comme une méthode éducative, est plutôt un dispositif efficace, une organisation mise au service des personnes atteintes d'autisme et de leur famille. Il fallait un solide sens politique pour concevoir un système social aussi performant et pour réunir les moyens de le faire fonctionner pour enfin le pérenniser.

Eric Schopler réunissait donc les qualités humaines, scientifiques et politiques qui lui ont permis de réaliser une œuvre sans commune mesure dans le domaine de l'autisme. Il a modifié de manière significative la vie d'un nombre important de personnes autistes et de leurs familles. Il a transformé la perception de l'autisme pour les parents, les professionnels et le grand public. Il a donné à des personnes vouées à l'exclusion les atouts pour une intégration sociale réussie. Il les a comprises, il les a aidés à se développer, et à garder leur dignité.

<sup>3</sup> Eric Schopler avait fait une première conférence en France en 1985 à l'invitation de l'arapi.

# Eric Schopler (1927-2006) : un grand Monsieur

Gilbert Lelord<sup>1</sup>

Le départ d'Eric Schopler est une grande perte, non seulement pour sa famille, mais pour les enfants, les parents, les professionnels et les amis.

C'est un ami qui rapporte ici des propos que ce grand clinicien et pédagogue a tenu en France sans provocation ni ostentation, puis qui évoquera des souvenirs plus personnels.

Au cours du colloque de 1985<sup>2</sup>, organisé par l'Inserm et le CNRS à l'initiative de l'**arapi**, Eric Schopler prononçait, dans l'enceinte de l'école polytechnique à Paris, les phrases suivantes :

- « 1) Considérer les parents comme des co-thérapeutes plutôt que comme la cause des troubles de leur enfant.
- 2) Procéder à l'évaluation précise basée sur l'observation directe plutôt que la théorie.
- 3) Tenir compte du besoin de l'enfant de structure appropriée plutôt que de la libre expression de soi.
- 4) Prendre acte de la nécessité d'une formation spécialisée des enseignants...

*Ces propositions sont basées sur quinze années d'expérience et de publication scientifique avec notre programme pour le Traitement de l'Education des enfants (Children) Autistiques et Handicapés sur le plan de la Communication (division TEACCH) ».*

Dans son historique, Eric Schopler rendait hommage à Jean Itard (1775-1838) qui s'était attaché à éduquer « L'enfant sauvage de l'Aveyron ».

C'est lors de ce Colloque parisien que nous nous sommes rencontrés pour la première fois. Dès ce moment, alors qu'il était auréolé d'une belle réputation internationale justifiée, j'étais frappé par sa simplicité, sa courtoisie et son humour. Il me disait en souriant : « *l'inhibition dans l'autisme de Kanner est un mythe, ne nous laissons pas guider par notre imagination* ».

Trois ans plus tard, il répondait sans hésitation à mon invitation de participation à un second colloque organisé par l'**arapi**<sup>3</sup>. Il précisait cette fois le but et l'organisation pratique du TEACCH : « *Aider les familles et leur enfant qui a un handicap de développement, à s'adapter l'un à*

*l'autre et à vivre avec bonheur et harmonie au cours de réunions régulières d'information...*

*Ceci est effectué à travers cinq centres TEACCH régionaux situés dans une ville qui possède l'un des seize centres universitaires d'état, de façon à encourager les étudiants à la recherche...*

*Les professionnels doivent être capables de comprendre ce que l'on ressent à être critiqué par des amis dérouterés, des relations et certains professionnels...*

*A l'inverse nous attendons des parents qu'ils apportent un soutien moral à l'équipe...*

*Enfin, la collaboration parents-professionnels concerne leur action commune en tant qu'avocats des enfants autistes...*

*En Caroline du Nord, nous avons 86 classes situées dans des écoles publiques affiliées à TEACCH qui regroupent 4 à 6 enfants avec un enseignant et un assistant ».*

Suivent alors la description de l'organisation de la classe, de l'organisation de l'emploi du temps, de la situation de l'éducateur par rapport à l'élève, et les observations minutieuses qui, transmises aux parents, servent de base au projet éducatif individualisé.

Sont ensuite abordés les principaux troubles du comportement et les attitudes souhaitables pour y remédier : agressivité et colères sont souvent liées à la frustration de ne pouvoir communiquer.

Les difficultés de communication sont finement analysées. Les programmes de rééducation proposés sont définis pour chaque enfant en fonction du contexte et des tentatives spontanées dont l'enfant fait usage...

Quelques jours avant ce colloque de printemps, Eric et Maggie Schopler étaient accueillis par Peter et Margaret Tanguay dans notre maison de campagne de Vernou-sur-Brenne, située au milieu des vignobles de Vouvray.

C'est là qu'Eric et moi avons constaté des affinités qui débordaient notre orientation professionnelle.

- année de naissance ;
- goût affirmé pour la campagne. Il aimait beaucoup les arbres et appréhendait l'irruption des cyclones arrivant du Sud qui venaient parfois abattre ses plantations préférées ;

<sup>1</sup> Ancien Président du Conseil Scientifique de l'**arapi**, Fondateur de l'Equipe « Autisme » de l'Unité Inserm 316 (Tours).

<sup>2</sup> Eric Schopler. Education of autistic children. In *Autisme Infantile*. F. Grémy, S. Tomkiewicz, P. Ferrari, G. Lelord (eds), Inserm (éd), 1987, 148, 277-286.

<sup>3</sup> Eric Schopler. Traitement pédagogique de l'autisme fondé sur les résultats de la recherche empirique. In *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*. G. Lelord, J.P. Muh, M. Petit, D. Sauvage (Eds). Expansion Scientifique Française (éd.), 1989, 160-171.

# Dossier Eric Schopler

---



« La Roderie », Vallée de Vaugondy, Vernou-sur-Brenne, le 16 mai 1988.  
De gauche à droite : Peter Tanguay, Margaret Tanguay, Eric Schopler, Angèle Lelord, Gilbert Lelord, Maggie Schopler.

- intérêt pour les chevaux. Il montait lui-même quelques chevaux qu'il élevait sur son domaine ;
- sensibilité de la colonne vertébrale. Grand voyageur avec Maggie, il emmenait toujours avec lui de grosses valises et avait fini par souffrir de lumbago. Je lui avais fait part de la démonstration d'exercices simples trouvés dans un traité de médecine classique (Harrison, *Principles of Internal Medicine*. Mac Graw Hill ed., 9<sup>th</sup> edition, 1980, p 47 – 48).

Quelques mois plus tard, il me disait : « *Gil, vous avez sauvé mon dos !* ».

A la fin de sa vie, ce n'était plus d'un mal bénin dont il me parlait mais de « *chemo, radiations, surgery...* ».

Egal à lui-même, il ajoutait qu'il résistait à la maladie et au traitement et qu'il avait la plus grande confiance en « *his total body's capacity for self-healing* » (capacité de son corps à se guérir lui-même). Cela témoignait de sa bonne nature que seule une maladie grave pouvait altérer.

Tous ceux qui l'ont connu de près ont éprouvé un profond chagrin en apprenant le décès de ce grand pionnier. Son œuvre magnifique demeure, prolongée par ses élèves et par Maggie, compagne merveilleuse, collaboratrice hors-pair, sans cesse appliquée, comme lui, à faire progresser les enfants.

---

## Hommage à Eric Schopler

---

*Discours prononcé lors de l'hommage rendu à l'œuvre d'Eric Schopler  
le 15 juillet 2005 en Caroline du Nord par Gary Mesibov<sup>1</sup>*

**J**e m'appelle Gary Mesibov et je suis le directeur actuel de TEACCH, bien que pour moi Eric Schopler a toujours été et sera toujours le vrai directeur. J'ai travaillé avec Eric pendant 32 ans. Il a été un ami, un mentor et un collègue. Et comme pour beaucoup d'entre nous, le professeur qui m'a appris tout ce que je sais de l'autisme – et bien d'autres choses. Lorsque j'ai rejoint le programme TEACCH, je ne savais pas grand-chose sur l'autisme. Et Eric m'a dit, « *ne vous inquiétez pas. Vous pourrez apprendre tout ce que vous aurez besoin de savoir.* » Mais c'est surtout lui qui était un excellent enseignant, il faut reconnaître qu'il arrivait à apprendre n'importe quoi à n'importe qui.

Mais le souvenir le plus prégnant que j'ai d'Eric, ce qui m'impressionnait le plus chez lui, concerne ce microphone. Quand vous travaillez en collaboration étroite avec Eric comme je l'ai fait, vous faites le tour du monde avec lui. Ainsi j'ai pu observer son talent remarquable, sa capacité de communiquer avec tout le monde, avec des gens issus de toutes les cultures, n'importe où. Il y avait notamment une relation particulière, encore plus forte, lorsqu'Eric intervenait au Japon. Ceux qui ont eu la chance d'y aller avec lui disaient toujours que c'était

comme voyager avec une star du rock ! Il suscitait autant d'enthousiasme.

Cette admiration s'expliquait de nombreuses façons, mais était surtout liée à une tradition qu'on retrouvait toujours dans les séminaires japonais. Là-bas ils ont un microphone comme celui-ci et les gens se mettent debout devant et racontent leurs expériences. Et Eric, étant le meneur, parlait toujours en premier. Parmi toutes les choses qu'il savait faire, la plus frappante était sa capacité de se mettre devant un micro, de parler à travers un traducteur, pas plus de trois ou quatre minutes, et de réussir à faire passer un mélange d'humilité, de respect, d'intelligence, d'entente et de compréhension. Prendre la parole après lui m'intimidait vraiment parce qu'il était impossible, mais tout à fait impossible, de l'égaliser.

Je l'imagine en train de me regarder et de sourire à cet instant où j'essaie de faire la même chose ici. Il aurait probablement envie de me dire « *Bon, tu t'en sors bien. Continue comme ça et tu y arriveras un jour.* ». Et j'espère que ce sera le cas. Mais ce ne sera jamais tout à fait comme lui. Personne ne l'a été, ni pourra l'être.

A TEACCH nous avons reçu énormément de courriers, de cartes et de coups de fil du monde entier, de gens qui

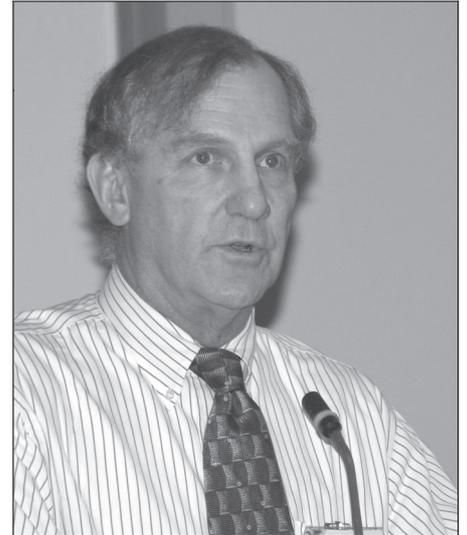
---

<sup>1</sup> Directeur de la Division TEACCH, Caroline du Nord

faisaient part d'expériences très diverses. Mais tous se sentent privilégiés de l'avoir connu, comme moi d'avoir pu bénéficier pendant 32 ans de son enseignement, de son amitié et de ses conseils. C'est pour cela qu'il est si approprié de le célébrer aujourd'hui devant un micro. Pour avoir le courage de continuer j'ai besoin de penser qu'il sera toujours là à nous regarder apprendre et évoluer. Et puis, Eric, un jour j'arriverai peut-être à maîtriser ce truc avec le micro, si je continue à y travailler en me rappelant ce que tu disais et comment tu le disais si bien.

*Note de la traductrice :* en France 1 400 personnes se souviennent peut-être d'une conférence à la Sorbonne en janvier 1993 où, à la suite d'Eric Schopler, Gary Mesibov est monté à la tribune, très ému de parler dans un endroit qui représente pour un universitaire américain le prototype de l'Université avec un grand « U », lieu du haut savoir dans un pays héritier du siècle des lumières. Le voici, encore devant un micro, plus récemment à Mons (voir page 31). Eric Schopler doit être content, tu es sur le bon chemin...

photo Josiane Scicard, arapi.



*La Division TEACCH, créée il y a maintenant une quarantaine d'années aux Etats-Unis a été reconnue officiellement comme programme d'Etat en 1972. Depuis cette date, la Caroline du Nord offre donc un ensemble de services aux personnes autistes et à leur famille en proposant un soutien qui commence au moment du diagnostic et se poursuit jusqu'à l'âge adulte. Les parents sont étroitement*

*associés au travail réalisé puisqu'ils sont impliqués en tant que co-thérapeutes dans la prise en charge de leur enfant. Eric Schopler est le fondateur de la Division TEACCH dont il a assuré la direction durant de nombreuses années (Rogé, 2006). C'est maintenant Gary Mesibov qui dirige ce programme après avoir été longtemps le principal collaborateur d'Eric Schopler.*

## Le programme TEACCH, un cadre toujours actuel pour la mise en œuvre de l'approche éducative

Bernadette Rogé<sup>1</sup>

**L**e programme TEACCH représente un modèle au niveau international et de nombreux pays l'ont repris avec succès. En France, en dépit de quelques réalisations de qualité inspirées de TEACCH, l'esprit même du programme est souvent mal compris et sa transposition incomplète.

### *Historique du programme TEACCH*

Lorsqu'Eric Schopler est arrivé à l'Université de Caroline du Nord en 1964, les enfants autistes et leur famille étaient pris en charge en thérapie de groupe psychanalytique. L'autisme était alors considéré comme une réaction de retrait social face à des parents pathogènes. Les groupes avaient pour objectif de permettre une expression libre des sentiments dont l'effet attendu était la régression censée s'accompagner d'effets thérapeutiques. C'est dans ce contexte qu'Eric Schopler, observa les nombreux

comportements déviants de ces enfants autistes placés en situation non structurée. Les séances réalisées ne semblaient pas les aider et l'allure des troubles l'amènèrent à penser que, contrairement à ce qui était admis à l'époque, les difficultés sociales des enfants autistes étaient liées à des déficits organiques. En 1966, il élaborait en collaboration avec le Docteur Reichler un projet de recherche subventionné par le N.I.M.H. (National Institute for Mental Health). Ce projet très ambitieux, puisqu'il envisageait à la fois les problèmes de diagnostic, d'évaluation et de traitement, a permis de jeter les bases de l'actuel programme. C'est au cours de ce travail que furent élaborées les premières versions d'instruments comme la C.A.R.S. (Schopler et coll. 1980, 1988) et le P.E.P. (Schopler et Reichler 1979) et que fut définie et expérimentée l'approche structurée mise en œuvre dans des programmes individualisés menés en collaboration avec les familles.

<sup>1</sup> Professeur Université de Toulouse Le Mirail, C.E.R.P.P. (Centre d'Etudes et de recherches en Psychopathologie)/Unité de Recherche Interdisciplinaire Octogone, 5 Allée Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex

Les résultats concluants de cette recherche et la pression des parents pour le maintien des services mis en place dans la phase expérimentale aboutirent ensuite à la reconnaissance officielle de la Division TEACCH (Schopler, 1997 a et b ; Mesibov, 1995). Les trois premiers centres régionaux furent créés. Les équipes de ces centres étaient chargées de poser le diagnostic, d'effectuer les évaluations, de superviser les programmes individuels et de coordonner toutes les actions en faveur des enfants autistes. L'objectif visé était d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées au sein de l'environnement familial et scolaire, et de favoriser leur intégration dans la communauté sociale. Onze classes intégrées en milieu ordinaire furent ouvertes dans un premier temps. Ces classes accueillait 4 à 6 élèves encadrés par un instituteur spécialisé et un assistant. Au départ, l'ouverture de telles classes fut contestée parce que leur principe allait à l'encontre des mesures d'intégration individuelle qui étaient préconisées jusqu'alors. Mais le bilan de quelques années de fonctionnement montra bien l'utilité de telles classes qui permettaient de travailler de manière très individualisée avec chaque enfant tout en préservant les possibilités d'intégration en milieu ordinaire. Le réseau ne cessa ensuite de croître jusqu'à ce que tout l'état de Caroline du Nord soit correctement desservi par un ensemble de centres régionaux aujourd'hui au nombre de dix (<http://www.teacch.com/regional.html>). Par ailleurs, le nombre des classes spéciales affiliées au programme TEACCH pour tout l'état atteint maintenant plus de trois cents, et d'autres classes moins spécifiques mais fonctionnant sur un mode structuré accueillent aussi des enfants autistes parmi des enfants atteints d'autres handicaps. Par ailleurs, les formules d'aide extrascolaire incluant les séjours de répit et les camps de vacances se sont développés. Enfin, des services pour adultes ont aussi été mis en place progressivement. Ils comportent des structures résidentielles et différentes formes d'intégration sociale incluant des activités de loisir et de travail. Le programme TEACCH offre des services à plus de 7 000 personnes atteintes d'autisme ainsi qu'à leur famille. Après quarante ans de travail, seulement 5 % des personnes suivis par la division TEACCH ont été orientées vers des institutions alors qu'au niveau international le pourcentage moyen d'institutionnalisation est de 46 %.

A l'heure actuelle, plus de 1 000 nouveaux cas sont adressés chaque année pour un diagnostic et la mise en place de services éducatifs. L'intervention précoce intensive s'est développée et elle permet de promouvoir dès le plus jeune âge les compétences qui permettront ensuite l'intégration dans le système scolaire.

## ***Les principes philosophiques de TEACCH***

Les bases du fonctionnement de la division TEACCH ont été définis en fonction des données de la recherche empirique et de leurs implications cliniques (Schopler et Olley, 1982 ; Schopler, 1997 a et b ; Mesibov, 1995 ; Schopler et Rogé, 1998 ; Rogé et Arti-Vartayan, 1998).

### ***1/ La compréhension des sujets se fait à partir de l'observation et non par simple référence à une théorie.***

Les descriptions cliniques de plus en plus précises et les outils d'évaluation qui ont été élaborés durant de nombreuses années de recherche permettent de saisir le fonctionnement d'un sujet et d'en tirer les enseignements indispensables pour la mise en place d'une aide efficace.

### ***2/ L'aide apportée aux personnes atteintes d'autisme demande une adaptation.***

L'adaptation requise s'effectue dans deux directions complémentaires. Si l'on doit aider l'enfant à mieux s'adapter à son environnement en améliorant ses capacités de communication, de socialisation et son autonomie, l'entourage a aussi à s'adapter aux difficultés du sujet afin de faciliter et de guider les efforts qui lui sont demandés. Les besoins spécifiques de chaque enfant doivent être pris en compte. Ce processus d'adaptation réciproque vise essentiellement l'insertion sociale des personnes atteintes d'autisme et permet de lutter contre l'institutionnalisation qui coupe l'individu de son environnement et engendre le plus souvent l'aggravation des troubles du comportement.

### ***3/ Le travail réalisé avec la personne atteinte d'autisme repose sur une collaboration entre parents et professionnels.***

Ce principe n'est pas seulement dicté par la légitimité du rôle d'éducateur que chaque parent est amené à jouer auprès de son enfant. Il correspond aussi à une nécessité d'ordre technique. En effet, l'adaptation nécessaire pour un plus grand confort de vie des personnes atteintes d'autisme ne concerne pas seulement le milieu spécialisé dans lequel l'enfant est pris en charge par des professionnels. Tous les environnements dans lesquels l'enfant est amené à évoluer doivent être aménagés pour faciliter la compréhension des situations et permettre la progression. De plus, les apprentissages réalisés dans un contexte doivent pouvoir être transposés à un autre cadre et prendre ainsi du sens parce qu'ils deviennent fonctionnels et sont utilisés dans la vie de tous les jours. Les objectifs à atteindre et les stratégies à mettre en œuvre sont donc définis en commun et la pratique de chacun, parent ou professionnel, s'appuie sur la meilleure connaissance possible de la personne, ce qui requiert un partage permanent de l'information.

Le rôle des parents est donc crucial car ils sont détenteurs d'une connaissance de l'enfant que nul autre qu'eux ne peut avoir. Dès lors que le diagnostic est posé, ils vont apprendre à mieux comprendre les réactions de l'enfant, apprendre à s'ajuster à lui et à mettre en pratique les principes de l'éducation structurée, ce qui décuplera les possibilités d'utilisation de son potentiel et facilitera son épanouissement.

### ***4/ Le travail éducatif est individualisé et repose sur un diagnostic et une évaluation précise du niveau de développement de l'enfant, de ses compétences et de ses particularités.***

L'évaluation est réalisée de manière formelle en utilisant des instruments standardisés, mais aussi de manière informelle par le biais de

l'observation. Le but est de recueillir les informations nécessaires à l'élaboration d'un programme éducatif adapté à chaque enfant.

**5/ L'enseignement proposé aux personnes atteintes d'autisme est structuré.** Les effets de la structuration de l'environnement sur l'apprentissage et l'adaptation des personnes autistes sont maintenant bien connus (Schopler et al., 1971 ; Bartak et Rutter, 1973 ; Bartak, 1978). Bien que la population des personnes avec autisme soit très hétérogène, les individus qui la composent partagent des caractéristiques qui affectent sensiblement leur fonctionnement et leur adaptation. Les personnes atteintes d'autisme ont des difficultés à organiser l'information, elles mémorisent difficilement ce qui n'est pas directement lié à leur propre intérêt et ont du mal à traiter l'information verbale. En contrepartie, leurs points forts sont l'intégration de l'information visuelle, et la mémorisation des informations simultanées, surtout lorsqu'elles sont liées à leurs préoccupations. Compte-tenu de ces particularités et des difficultés de compréhension de l'environnement, les systèmes d'aide visuelle sont beaucoup utilisés car ils permettent d'adapter le milieu en le rendant plus lisible.

**6/ L'approche est positive et vise la valorisation des potentialités mais avec l'acceptation des déficits.** Les points forts et les capacités en émergence sont les premiers centres d'intérêt car ils permettent de renforcer plus facilement l'enfant mis en situation de réussite. Les compétences particulières des personnes atteintes d'autisme, même si elles s'attachent souvent à des intérêts restreints et stéréotypés, sont source de valorisation et peuvent être réorientées vers des capacités plus fonctionnelles et constituer un point d'appui pour l'apprentissage d'autres comportements. Au niveau des parents, cette approche positive, axée essentiellement sur les points forts de leur relation à l'enfant et sur l'aide qu'ils lui apportent permet de développer le sentiment d'efficacité personnelle, ce qui allège le stress et améliore la qualité de vie.

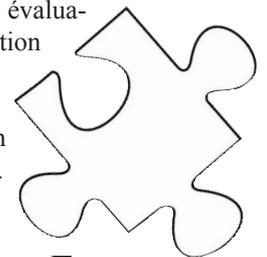
**7/ Le travail réalisé avec les personnes atteintes d'autisme s'appuie sur une approche développementale, et s'inspire des théories comportementales et cognitives.** Les compétences à acquérir sont toujours replacées dans le contexte du développement individuel. La progression est donc planifiée en fonction de la maturité du sujet et de son degré de préparation pour aborder une nouvelle étape. Les situations d'apprentissage sont organisées de manière à favoriser la réussite rapide et le renforcement qui en résulte. La généralisation des compétences acquises n'est pas spontanée chez les personnes avec autisme. Elle est partie intégrante du programme d'apprentissage, la transposition à d'autres situations étant toujours préparée afin de rendre l'apprentissage fonctionnel. Les techniques issues du modèle comportemental (fractionnement des tâches et modelage, participation guidée, etc.) sont utilisées dans les séquences d'apprentissage. Les troubles du comportement sont toujours analysés en fonction

des facteurs individuels et d'environnement, ce qui permet de comprendre leur signification et d'y remédier par des stratégies de gestion du comportement. Des groupes de compétences sociales et d'entraînement à la communication ont aussi été mis en place. Ils permettent de solutionner de manière pragmatique les problèmes d'ajustement social.

**8/ L'approche du sujet est globale. L'autisme a des conséquences sur tous les aspects du développement de l'enfant et les perturbations sont donc multiples.** Lorsque différents spécialistes sont consultés, ils ont tendance à appréhender le problème sous un seul angle. Or, l'aide apportée est d'autant plus efficace que les difficultés d'adaptation de la personne sont envisagées dans leur globalité. C'est la personne elle-même et ses besoins spécifiques qui sont au cœur des préoccupations de l'équipe. De ce fait, l'optique développée à la Division TEACCH est dite « généraliste », c'est à dire que les rôles assumés par les différents professionnels ne sont pas déterminés a priori par la discipline dans laquelle ils ont été formés. Ils doivent avoir une connaissance globale de l'autisme et des différents problèmes qu'engendre cette pathologie. Ils ont à comprendre la personne aux différents niveaux de son fonctionnement et à ajuster leur pratique en fonction de ses besoins.

**9/ Les services proposés présentent une continuité et permettent le soutien des personnes pendant toute leur vie.** Les effets du handicap provoqué par l'autisme persistent chez l'adulte, même si les troubles peuvent évoluer et se modifier avec l'âge. Il en résulte une nécessité impérative de prévoir un soutien qui dure tout au long de la vie. La coordination des services est donc primordiale à chaque étape du développement, mais aussi d'un âge à l'autre pour assurer la continuité.

A ce dispositif d'accueil des personnes avec autisme s'ajoutent les activités de formation qui permettent à toutes les personnes engagées dans le programme TEACCH d'améliorer régulièrement leurs connaissances et leur pratique en matière d'autisme. Les activités de formation concernent les professionnels, mais aussi les parents puisqu'ils participent à l'éducation de leur enfant et ont à mettre en pratique les principes de l'éducation structurée dans leur vie quotidienne. Enfin, la recherche représente un autre axe du travail mené à la Division TEACCH. Le programme repose essentiellement sur des bases empiriques et les données recueillies lors des évaluations régulières constituent une information qui permet d'affiner les connaissances de l'autisme, de son évolution et des différents facteurs intervenant dans l'adaptation immédiate et au long cours des personnes.



## **TEACCH et sa transposition en France**

La division TEACCH offre un modèle de structures étroitement articulées pour répondre aux besoins des personnes autistes, assurer la formation des professionnels

et des parents, et poursuivre des activités de recherche. On peut donc s'étonner qu'il n'ait pas été plus largement répliqué en France, alors même que les parents, généralement bien informés des réalisations étrangères, demandent à bénéficier d'un tel dispositif.

Nombreux sont maintenant les professionnels qui ont suivi la formation TEACCH soit en se rendant directement en Caroline du Nord, soit en assistant à des stages organisés maintenant dans toute l'Europe. Pourtant, la mise en place de structures équivalentes à celles de la Division TEACCH n'est toujours pas véritablement effective en France. Il existe bien sûr des structures qui font un travail éducatif de qualité. Des classes intégrées en milieu scolaire ordinaire se sont aussi développées dans l'en-

***...de nombreuses classes ou structures implantées au sein d'établissements ont repris cette approche et travaillent dans ce sens auprès des enfants ou adultes avec autisme, mais peu d'entre elles donnent aux parents la place qui leur revient.***

seignement public et privé, et de petites structures éducatives ont été créées aussi bien pour les enfants que les adolescents et les adultes. Mais dans aucun de ces cas, le dispositif complet regroupant les différents types de services destinés aux personnes de tous âges,

le centre de diagnostic et les activités de formation et de recherche n'a pu être mis en place. Généralement, les moyens de fonctionner manquent et il reste difficile de développer des services complets permettant d'assurer la continuité du suivi depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte (Rogé, 2000).

Force est aussi de constater que beaucoup des réalisations inspirées de TEACCH n'en sont que des répliques partielles, retenant quelques aspects de son fonctionnement sans pouvoir le reproduire totalement. L'aspect le plus facilement transposable, et donc le plus connu en France est celui de la pédagogie structurée. Mais le risque est aussi de n'en retenir que les aspects les plus marquants en oubliant les principes qui fondent la démarche initiale. Ainsi, de nombreuses classes ou structures implantées au sein d'établissements ont repris cette approche et travaillent dans ce sens auprès des enfants ou adultes avec autisme, mais peu d'entre elles donnent aux parents la place qui leur revient. A cela il y a sans doute plusieurs explications. D'abord, la formation des professionnels en France les prépare peu à une authentique démarche de collaboration avec les familles. Le présupposé de supériorité des professionnels spécialistes induit automatiquement un déséquilibre dans les relations et nuit à la mise en place d'une collaboration effective. Certes, il peut être difficile de travailler avec des parents lorsque leurs attentes semblent démesurées et lorsqu'ils pressent les professionnels de faire progresser l'enfant en négligeant parfois les limites inhérentes à son handicap. Et en dépit des engagements pris dans l'enthousiasme du démarrage de la structure, le rôle des parents est alors parfois insidieusement mais parfois aussi plus directement remis en

question. Or une véritable démarche de collaboration requiert son acceptation au-delà des premières difficultés. Elle doit s'appuyer sur le respect mutuel et la négociation. Il est indispensable que les partenaires partagent une culture commune qui les aide à analyser ensemble les situations problématiques et à mettre en place des solutions issues de la concertation. La formation des parents et des professionnels aux caractéristiques de l'autisme et à l'approche structurée est à cet égard fondamentale et, il faut bien le constater, encore insuffisante en France.

Un autre écueil de taille à surmonter en France est le modèle résolument médical de l'autisme, le médical se limitant d'ailleurs le plus souvent à la psychiatrie. Si l'intervention des médecins est effectivement indispensable, elle se doit d'être pluridisciplinaire au niveau du diagnostic, des investigations qui l'accompagnent dans le but de préciser l'étiologie, et dans le suivi des pathologies associées. En dehors de cet apport médical indispensable, il convient ensuite de considérer la personne et ses besoins propres sans la placer automatiquement dans le rôle d'un malade. Dans ce sens, les interventions du psychiatre sont très utiles et importantes dans la mesure où elles n'ont pas un caractère systématique et savent s'adapter aux besoins. Mais il reste difficile en France de s'émanciper d'un modèle dans lequel le psychiatre coordonne des actions qui ne se situent pourtant pas forcément dans son champ de compétence.

Enfin, la réticence plus ou moins clairement exprimée à l'égard du modèle cognitivo-comportemental contribue elle aussi à en freiner les applications dont on sait qu'elles n'ont pas le caractère étroit et répétitif que leurs détracteurs continuent pourtant à leur attribuer, soit par ignorance, soit par idéologie. Le recours aux évaluations, à l'analyse fonctionnelle des situations et à la théorie de l'apprentissage pour favoriser le développement de comportements plus adaptés et gérer les troubles du comportement sont autant de points forts de l'approche cognitivo-comportementale. L'évolution de ce modèle est permanente et la pratique qui s'en inspire s'est progressivement enrichie. La dimension relationnelle est prise en compte et même privilégiée et ce, d'autant plus que la démarche est centrée sur le sujet, son confort et le développement de compétences aptes à lui donner une meilleure qualité de vie. La dimension cognitive ne se limite pas à des apprentissages de base liés à l'adaptation à l'environnement physique mais elle touche aussi les aspects plus sociaux du fonctionnement et permet de travailler sur le développement de la communication et des échanges sociaux. Actuellement, les travaux sur les aspects cognitifs permettent de mieux cerner les mécanismes de la pensée autistique, ce qui pourrait déboucher sur des applications pratiques, avec en particulier une amélioration des programmes éducatifs au niveau de l'entraînement à la communication, à l'auto-contrôle et à la résolution de problèmes, tout au moins pour les personnes avec autisme de haut niveau (Rogé, 1993 ; Rogé, et al., 1997 ; Lord, 1996). TEACCH a su s'inspirer de tous ces aspects positifs du modèle cognitivo-comportemental en gardant une distance critique par rapport à des

développements plus étroits qui conduisent parfois à des pratiques de stimulation systématique et moins soucieuses du fonctionnement global de la personne.

## Conclusion

Même s'il existe en France de bonnes réalisations inspirées du programme TEACCH, le développement d'un dispositif complet assurant le diagnostic, l'évaluation, la scolarisation puis l'intégration dans la communauté sociale à l'âge adulte reste entravé par des résistances liées à des présupposés théoriques et à des modes de fonctionnement qu'il est difficile de faire évoluer. Au nombre des obstacles qu'il conviendrait de surmonter pour accéder à une organisation cohérente des services destinés aux personnes autistes peuvent être évoqués l'absence de partage de la philosophie de base de TEACCH (le modèle médical et le modèle psychodynamique restent trop prégnants et la collaboration avec les parents n'est pas toujours réelle), la dépendance à l'égard de modèles organisationnels reflétant ces approches théoriques, l'insuffisance de la formation des professionnels et des parents. Si l'on veut réellement et honnêtement apprécier la faisabilité d'une transposition efficace du programme TEACCH à l'heure où la recherche de la qualité passe irrémédiablement par l'évaluation des pratiques, il conviendrait de lui permettre un développement authentique, ne serait-ce que dans une version expérimentale mais complète et non contaminée par des « ajustements » qui en altèrent profondément le sens. Prétendre « faire du TEACCH » alors même que les principes de base ne sont pas acceptés n'est sans doute pas la meilleure manière de tester l'efficacité d'un modèle qui a fait ses preuves partout ailleurs mais qui a du mal à s'implanter en France alors même qu'il peut améliorer la qualité de vie des personnes autistes, de leurs familles et des professionnels qui les soutiennent. Le programme TEACCH garde à l'heure actuelle toute sa pertinence. Même si l'on a recours aussi à d'autres outils comme l'ABA (Rogé, 2003) qui contribue très clairement au démarrage et à l'évolution des jeunes enfants, même si les systèmes de communication se sont enrichis depuis les premiers travaux menés en Caroline du Nord, TEACCH constitue toujours un cadre indispensable dans lequel la bonne connaissance du fonctionnement autistique, l'individualisation et la philosophie de l'insertion sociale permettent un épanouissement personnel et une qualité de vie qui passent par la construction d'apprentissages fonctionnels en collaboration avec les familles.

## Bibliographie

Bartak, L. (1978). Educational approaches. In M. Rutter et E. Schopler (Eds.) *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New-York : Plenum Publishers. pp. 423-438.

Bartak, L., Rutter, M. (1973). Special educational treatment of autistic children: A comparative study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 14, 162-179.

International Molecular Genetic Study Of Autism Consortium (1998). A full genome screen for autism with evidence for linkage to a region on chromosome 7q. *Human Molecular Genetics*, Vol. 7, 3, 571-578.

Lord, C. (1996). Treatment of a high-functioning Adolescent with Autism, A Cognitive-Behavioral Approach. In M.A. Reinecke, F.M. Dattilio, A. Freeman (Eds), *Cognitive Therapy with Children and Adolescents*, New-York, The Guilford Press. pp. 394-404.

Mesibov, G.B. (1995). *Autisme : Le défi du programme TEACCH*. Paris : Pro Aid Autisme.

Mesibov, G.B. (1997). Formal and informal measures on the effectiveness of the TEACCH programme. *Autism*, I, 1, 25-35.

Peeters, T. (1996). *Autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

Rogé, B. (1993). Thérapie comportementale et autisme : de l'approche expérimentale aux apprentissages fonctionnels. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 3, 36-39.

Rogé, B. (2000) Meeting the Needs of Autistic Individuals : A Regional Network Model, *International Journal of Mental Health*, Vol. 29, n° 1, pp 35-49.

Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir : Santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.

Rogé, B. (2006) Eric Schopler, une contribution majeure à la connaissance de l'autisme, *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 16, 3, 1-6.

Rogé, B., Arti-Vartayan, E. (1998) TEACCH, Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes, *Psychologie Française*, n°43-3, 257-271.

Rogé, B., Petit, F., Vera, L. (1997). Les thérapies comportementales et cognitives chez les enfants et les adolescents. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, Vol. 7, n° 1, 27-32.

Schopler, E. (1997a). Naissance du programme TEACCH Principes, mise en pratique et évaluation. In R. Misès et Ph. Grand (Eds.) *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : C.T.N.E.R.H.I., 191-207.

Schopler, E. (1997b). Implementation of TEACCH philosophy. In D.J. Cohen et F.R. Volkmar (Eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New-York : Wiley.

Schopler, E., Brehm, S., Kinsbourne, M., Reichler, R.J. (1971). The effects of treatment structure on development in autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421.

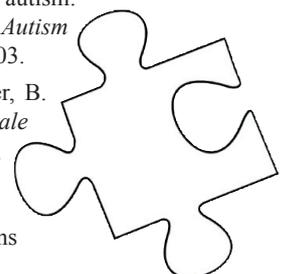
Schopler, E., Olley, J.G. (1982). Comprehensive educational services for autistic children: The TEACCH model. In C.R. Reynolds et T.R. Gutkin (Eds.), *The handbook of School Psychology*. New-York: Wiley, 629-643.

Schopler, E., Reichler, R.J. (1979). Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children. Vol. I Psychoeducational profile (2<sup>e</sup> ed.). Austin, TX : Pro-Ed. Trad. Fr. *Profil Psycho-éducatif (PEP-R)* Bruxelles : De Boeck Université.

Schopler E., Reichler R.J., Devellis R.F., Daly K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: childhood autism rating scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, (1), 91-103.

Schopler, E., Reichler, R.J., Rochen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)* Western Psychological Services, Adaptation Française 1989 : *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.)*. Issy-les-Moulineaux : Editions d'Applications psychotechniques.

Schopler, E., Rogé, B. (1998) TEACCH et sa transposition en France, *Psychologie Française*, n° 43-3, 209-216



# Rencontre avec Eric Schopler

## *Un témoignage de parent*

Henri Doucet<sup>1</sup>

Jusqu'à la naissance impatientement attendue pendant treize ans de notre fils, nous ignorions tout du monde du handicap. Les trois premières années de Frédéric ont été à la fois merveilleuses, car nous avions enfin cet enfant tant désiré, mais son évolution très lente et les particularités de son développement ont beaucoup inquiété sa mère, malgré les paroles rassurantes du médecin consulté : « *Tout va bien, c'est le plus beau bébé dont je m'occupe. C'est vous, Madame, qui êtes trop anxieuse !...* »

C'est au cours de l'été 1978 que le ciel nous est tombé sur la tête. Sur le conseil d'un pédiatre qui soupçonnait un cas d'autisme, nous avons consulté les spécialistes : oui le cas était grave et il y avait urgence à nous faire prendre en charge..., nous les parents bien sûr !...

Alors que nous cherchions du secours pour Frédéric. Le comble fut la réponse d'une psychiatre : « *Si vous nous l'aviez amené plus tôt, on aurait peut-être pu faire quelque chose pour lui. Aujourd'hui, il est foutu !...* ».

Alors directeur d'un laboratoire de recherche en physique à l'Ecole Polytechnique, j'étais en relation avec de nombreux autres laboratoires travaillant dans le même domaine à l'étranger. Un séjour de plusieurs semaines à l'Université de Floride du Sud à Tampa avait été soigneusement préparé. J'avais déjà enseigné dans cette université, et j'y avais apprécié le contact avec de nombreux autres scientifiques de toutes disciplines, y compris biologiques et médicales, car comme beaucoup d'universités américaines, l'Université de Tampa est beaucoup plus pluridisciplinaire que nos universités françaises.

J'ai donc profité de ce séjour à Tampa pour m'informer de la situation de l'autisme aux Etats Unis et bénéficier des conseils de mes collègues médecins et biologistes. J'ai pu lire, que dis-je dévorer, les quelques ouvrages sur l'autisme existants à la bibliothèque de l'Université et en particulier la revue « *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* » dirigée par Eric Schopler. J'ai pris contact avec la NSAC<sup>2</sup> à Washington D.C. où j'ai appris l'importance du programme TEACCH développé en Caroline du Nord par l'équipe du Professeur Eric Schopler, mais je n'osais pas encore prendre contact avec lui. A Washington D.C., on me recommanda chaudement de prendre contact avec le Dr. Mary Coleman, neurologue et pédiatre, Professeur à Georges Washington University, qui me reçut très chaleureusement. Ce fut le début d'une longue collaboration qui nous aida beaucoup ensuite sur le plan

du suivi d'enfants autistes en France avec l'équipe médicale qui accompagnait « Notre Ecole » à Paris.

C'est Mary Coleman qui me décida à rencontrer Eric Schopler. Elle lui téléphona pour m'obtenir un rendez-vous.

Lors de ma première visite à Chapel Hill, Eric Schopler me reçut lui-même, moi, simple voyageur étranger, parent d'un enfant autiste, et il passa beaucoup de temps à m'expliquer ce qu'est le programme TEACCH, son origine et son développement en Caroline du Nord et l'ampleur du développement d'approches éducatives analogues un peu partout sur l'ensemble des Etats-Unis.

J'apprenais que nous avions non seulement un rôle important à jouer pour notre enfant au titre de parent, mais aussi de co-thérapeute ! Idée révolutionnaire alors en France et, je dois dire, encore loin d'être largement partagée dans le monde professionnel de l'autisme en France d'aujourd'hui !...

Oui, les enfants autistes pouvaient être éduqués ! Avec une prise en charge chaleureuse et bien adaptée, ils peuvent toujours progresser ! Il n'était plus question de faire le deuil de notre enfant, mais bien de remonter nos manches !

Mais ce qui a été pour moi une révélation, fut surtout la visite qu'Eric Schopler m'organisa dans un des nombreux centres ouverts en Caroline du Nord, véritables petites écoles pour enfants autistes. Tout pour moi était nouveau, depuis l'organisation des locaux, l'importance des repères visuels, des repères dans le temps, des évaluations avec le PEP, la collaboration en confiance entre parents et professionnels qui nous ouvrait de nouvelles perspectives !

J'ai pu observer le passage de tests du PEP sur de jeunes enfants derrière une vitre sans tain, avec les explications et commentaires d'un membre de l'équipe qui m'expliquait le déroulement du test, la présence ou l'absence des réactions attendues de l'enfant, l'importance des signes révélateurs de capacités en émergence.

Je suis rentré de ce voyage avec un nouveau moral et bien décidé à travailler pour contribuer à créer en France, avec d'autres familles et quelques professionnels sensibilisés, les structures d'accueil et les services nécessaires pour nos enfants. C'est ainsi que nous avons pu, avec quatre autres familles, quelques professionnels et de nombreux amis, créer l'association AIDERA, et travailler à l'ouver-

<sup>1</sup> Parent, membre du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de l'**arapi**

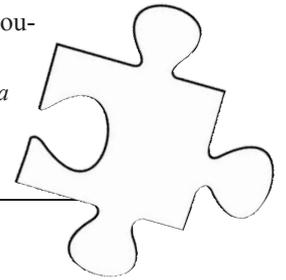
<sup>2</sup> National Society for Autistic Children, l'association nationale pour les enfants autistes, l'association américaine de familles d'enfants avec autisme appelée aujourd'hui American Society for Autism (ASA).

ture de « Notre Ecole », pensée sur le modèle d'une « classe TEACCH », d'abord à Paris en 1985 puis dans l'Essonne 1992.

Peu après l'ouverture de « Notre Ecole » à Paris, nous avons eu le plaisir d'y recevoir la visite d'Eric Schopler et de Margaret Lansing. Ils nous ont considérablement aidés à améliorer notre approche éducative pour arriver

au service qu'apporte aujourd'hui « Notre Ecole », permettant ainsi à ces jeunes si démunis de continuer à progresser et d'améliorer toujours leur autonomie.

*Ce témoignage paraît également dans « La Forteresse éclatée », revue de l'Association Pro Aid Autisme.*



## Le programme TEACCH à l'IME « Notre Ecole » à Paris

Jean Paul Dionisi <sup>1</sup>

En 1983, un groupe de familles dont l'enfant est autiste met en commun ses énergies, avec quelques professionnels, pour proposer une alternative aux seules réponses apportées en France, à savoir des « soins » dans des institutions psychiatriques, en internat ou en externat, ou des accueils dans des IME ne prenant pas suffisamment en compte les spécificités de leurs besoins. L'association AIDERA <sup>2</sup> est créée, dont l'objectif premier est de promouvoir des structures éducatives spécifiques, prenant en compte les particularités de l'autisme. En 1985, l'association ouvre « Notre Ecole » <sup>3</sup>, premier établissement médico-éducatif en France, à statut expérimental, spécifiquement destiné à 20 enfants autistes de 3 à 16 ans. La référence explicite est celle du programme TEACCH <sup>4</sup>, développé depuis 1965 en Caroline du Nord. Peu de temps avant s'était ouverte la première classe pour enfants autistes à Bures sur Yvette (91), puis quelques mois plus tard celle de Meudon (92). Dans le climat polémique de cette époque au sujet de l'autisme, l'ouverture de « Notre Ecole » soulève nombre de protestations du monde de la psychiatrie, qui pèsent sur la position de l'administration ; celle-ci n'alloue que des moyens particulièrement minces : 6 équivalents temps plein pour 20 enfants autistes, tous personnels confondus ! Qu'importe, les parents et les professionnels fondateurs, très impliqués, suppléent au manque de personnel, on se « débrouille » avec des stagiaires, des bénévoles.

La méfiance de l'administration à l'égard de cet établissement atypique va durer plusieurs années, aucun moyen supplémentaire n'étant alloué avant 1991. L'enthousiasme du début fait progressivement place à l'épuisement des parents et des professionnels, on est au bord de l'asphyxie, et même de la fermeture pure et sim-

ple. C'est dans ce contexte difficile que m'est confiée la direction de l'IME.

Progressivement, cependant, l'attitude de l'administration se modifie, la création en 1991 de quelques postes supplémentaires, bien qu'encore très insuffisante, permet une bouffée d'oxygène. L'équipe des professionnels se stabilise, les formations portent leurs fruits, une plus grande cohérence s'installe, permettant la mise en œuvre des programmes éducatifs.

Devant l'afflux des demandes d'admission, une extension en 1995 fait passer l'effectif de 20 à 25 places. Parallèlement, l'âge limite est porté de 16 à 20 ans, en réponse à l'angoisse des parents devant l'impossibilité de trouver des solutions de prise en charge adaptée à l'âge de 16 ans.

Les mentalités ont évolué, et « Notre Ecole » n'est plus considérée - du moins par les instances administratives - de façon négative, mais au contraire est encouragée dans ses projets, citée en exemple dans le rapport de l'ANDEM en 1994, et obtient un doublement du nombre de postes éducatifs.

En 2005, une nouvelle extension porte la capacité à 30 places.

Lorsque je suis arrivé à Notre Ecole, en 1991, je ne connaissais rien de l'autisme. J'étais depuis 15 ans directeur d'un Institut Médico-Pédagogique dans l'Aisne, où étaient accueillis des enfants présentant un handicap mental, parmi lesquels quelques-uns qualifiés de « psychotiques ». Mes présupposés théoriques sur le sujet étaient ceux qui étaient véhiculés par le psychiatre et la psychologue de l'IMP, tous deux lacaniens, et qu'il ne me venait pas à l'idée de remettre en cause. La responsa-

<sup>1</sup> ancien directeur de l'IME « Notre Ecole », Paris 15<sup>ème</sup>

<sup>2</sup> Association Ile-de-France pour le Développement de l'Education et la Recherche sur l'Autisme, 6, rue d'Ouessant, 75015 Paris.

<sup>3</sup> 7, place du Cardinal Amette - 75015 Paris.

<sup>4</sup> Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Traitement et éducation des enfants avec autisme et autres handicaps de la communication)

bilité des parents était naturellement une évidence, et notre incapacité à favoriser l'évolution de ces enfants tout aussi évidente ! Je ne comprends toujours pas comment l'association AIDERA a pu recruter un directeur aussi ignorant ! Mais j'étais de bonne volonté, et je ne demandais qu'à apprendre, mon expérience passée m'ayant montré que j'avais fait fausse route. J'ai donc commencé par écouter les parents, j'ai ainsi beaucoup appris, j'ai participé à des formations, j'ai beaucoup lu aussi. En 1992, j'ai eu l'opportunité de me rendre en Caroline du Nord, où j'ai pu rencontrer Eric Schopler. Il était toujours très présent à Chapel Hill, même s'il passait le relais à Gary Mesibov pour la direction de la Division TEACCH. Mes connaissances insuffisantes de la langue anglaise ont malheureusement limité les échanges, mais il a tenu à adresser en français un message de sympathie à l'intention de l'équipe de Notre Ecole, où il avait eu l'occasion de passer quelques années auparavant, et d'Henri Doucet, alors président de AIDERA, qu'il connaissait bien !

## ***Notre compréhension du programme TEACCH***

La référence au programme TEACCH ne consiste pas en la mise en application de ce que certains considèrent comme une « méthode », mais en l'adhésion à un certain nombre de principes énoncés par Eric Schopler :

- ***Connaissance des particularités du fonctionnement cognitif*** des personnes avec autisme, et adaptation de l'environnement à ces particularités. Ces personnes éprouvent des difficultés dans le

***La référence au programme TEACCH ne consiste pas en la mise en application de ce que certains considèrent comme une « méthode », mais en l'adhésion à un certain nombre de principes énoncés par Eric Schopler...***

traitement des informations venant de l'extérieur, leur compréhension des règles sociales est limitée, elles peinent à donner du sens à ce qu'elles voient, entendent, ressentent. L'autisme imprègne l'ensemble du fonctionnement

mental de la personne, sa façon de penser, de comprendre, de ressentir, de se mouvoir. C'est une façon d'être. Si nous ne pouvons pas changer cet état de fait, nous pouvons aider la personne à progresser dans sa façon d'appréhender le monde, à y trouver sa place, à développer ses capacités, et à se sentir moins angoissée face à un monde dont les règles de fonctionnement lui échappent. Cette attention portée sur les particularités du fonctionnement cognitif ne signifie nullement, comme le reprochent certains, que nous ayons une vision « mécaniciste » du fonctionnement mental des personnes avec autisme, considérées comme des robots dont on va programmer le comportement. Nous travaillons beaucoup sur le développement des capacités de compréhension, sur les interactions, sur la compréhension et l'expression des sentiments, dans une relation fon-

dée sur l'empathie. Mais une rigueur méthodologique s'impose, les objectifs fixés pour chaque sujet doivent s'appuyer sur une bonne analyse de ses difficultés, et aussi de ses potentialités.

- Cette reconnaissance des spécificités du fonctionnement des personnes avec autisme a des conséquences sur ***l'organisation de l'espace*** (un environnement clair, des informations visuelles permettant à la personne de mieux comprendre les situations), sur ***l'organisation du temps***, de façon à ce que la prévisibilité permette à la personne d'anticiper, et ainsi d'être moins dans l'angoisse résultant de l'inconnu et de l'aléatoire. Beaucoup d'IME refusent d'admettre des enfants avec autisme, au motif que ceux-ci « *ne s'adaptent pas au projet de l'établissement* ». C'est le monde à l'envers ! Nous affirmons au contraire que c'est au projet de l'établissement d'adapter les réponses qu'il propose aux spécificités des personnes accueillies.
- ***Connaissance des particularités de chaque personne*** : si l'autisme présente des caractéristiques communes à tous les individus pour lesquels un diagnostic d'autisme pourra être porté, nous savons que les potentialités, les goûts, la personnalité, les déficits spécifiques, peuvent être extrêmement différents d'un sujet à l'autre. D'où la nécessité d'une évaluation fine, complète, évolutive, de façon à asseoir les projets individualisés sur les caractéristiques et les besoins de chacune des personnes.
- ***Collaboration étroite avec les parents***, premiers responsables et acteurs de l'éducation de leur enfant, dans une relation de partenariat (mais non de fusion) permettant la définition de priorités, d'objectifs communs, et d'information réciproque sur l'évolution du jeune. Le soutien psychologique, la recherche de relais, d'aides matérielles, fait partie des missions des professionnels à l'égard des parents. Les choix concernant l'avenir des jeunes à l'âge adulte demandent à être mûris, les professionnels se doivent de soutenir les parents dans cette réflexion toujours difficile et douloureuse, sans se substituer à eux pour les décisions.
- ***Développement des moyens de communication*** : une des principales caractéristiques du syndrome autistique est l'inaptitude à communiquer de façon normale avec autrui, qui se traduit par des perturbations, voire une absence totale, de l'utilisation du langage oral. Nous cherchons à développer pour chacun un mode de communication fonctionnel, en utilisant les vecteurs qui sont à la portée des possibilités du sujet. Ce qui nous importe, ce n'est pas qu'un enfant parle ou non, c'est qu'il puisse communiquer avec les personnes qui l'entourent pour demander, exprimer un désir, une souffrance, un sentiment, faire des choix, énoncer des commentaires sur ce qu'il voit, entend ou ressent. Il n'y a pas de « bon » ou de « mauvais » support, et si l'utilisation du langage est souhaitée pour tous, nous savons que pour bon nombre d'entre eux, le langage verbal sera trop limité pour être fonctionnel. Nous allons alors privilégier d'autres supports de communication, tels que des objets, des images, photos ou pictogram-

mes, voire des mots écrits. Nous utilisons en particulier le PECS<sup>5</sup> ou le MAKATON<sup>6</sup>, deux méthodes de communication alternative utilisant essentiellement les compétences visuelles, sans exclure le domaine verbal. La formation du personnel s'est avérée essentielle, même si elle a été laborieuse à mettre en place. En effet, dans les premiers temps, chacun des groupes de l'IME avait développé ses propres outils de communication, ce qui naturellement posait des problèmes lorsqu'un enfant passait d'un groupe à l'autre. Nous en étions conscients, mais avons mis du temps à unifier les outils et à généraliser la formation des professionnels. Il faut dire que nous y avons été poussés par des parents, qui utilisaient avec profit le MAKATON à la maison, et ne comprenaient pas que cela ne soit pas repris dans l'établissement. Et ils avaient pleinement raison ! Un plan pluriannuel de formation, mis en place avec le soutien financier de la Fondation France Telecom, a permis de former au PECS et au MAKATON la quasi totalité des professionnels, et plus du tiers des parents de « Notre Ecole ».

- **Acquisition des compétences sociales et relationnelles** permettant à l'âge adulte une meilleure qualité de vie : travail de l'autonomie personnelle pour les actes essentiels de la vie et les activités domestiques, utilisation du corps, conscience de soi, à travers la psychomotricité, les activités sportives, développement des capacités intellectuelles dans le cadre d'une scolarité adaptée, développement des aptitudes artistiques, éveil à la culture, à la musique, aux loisirs. A cet effet, nous favorisons toutes les occasions de participation à la vie sociale, en fréquentant les lieux publics ordinaires : cinéma, restaurant, musées, piscine, salles de sport, magasins, marché, utilisation des transports en commun, ... Notre objectif est d'enseigner à nos jeunes les comportements adaptés aux exigences de la vie sociale, pour éviter le rejet qui résulterait inévitablement de comportements problématiques.

## **La formation des professionnels**

Chacun des professionnels possède une richesse et des compétences qui lui sont propres, les rôles sont complémentaires. Mais la cohérence du travail de l'équipe s'articule sur une base commune de connaissances et d'outils méthodologiques. La qualification initiale d'éducateur, de psychologue, de psychiatre, etc., ne donne en général aucune compétence en autisme si elle n'est pas assortie d'une formation plus spécifique. Cette formation revêt à « Notre Ecole » plusieurs aspects :

- stage individuel « de base » sur une semaine dans les semaines précédant ou suivant l'embauche ;
- formation « sur le tas » grâce à la compétence acquise

<sup>5</sup> Picture Exchange Communication System (Méthode permettant d'installer un système de Communication par Echange d'Images)

<sup>6</sup> le MAKATON est une aide à la communication associant des pictogrammes et des signes utilisés pour les personnes sourdes (LSF).

des « anciens » qui peuvent transmettre leur expérience aux nouveaux arrivants. Il faut noter à ce propos que près de la moitié de l'équipe éducative était venue en stage long à « Notre Ecole » au cours de sa formation qualifiante d'éducateur spécialisé ou d'AMP.

- formations individuelles pour l'acquisition de compétences particulières, telles que les méthodes de communication alternative ;
- participation collective à des colloques ou journées d'études.

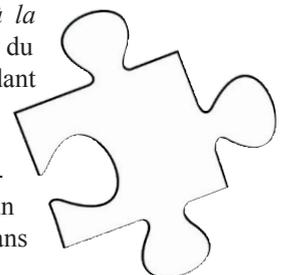
Il me paraît nécessaire également d'interroger périodiquement le fonctionnement de l'établissement, en demandant l'expertise de spécialistes de l'autisme particulièrement compétents. C'est ainsi que nous avons fait appel à Raymond Leblanc, qui est venu toute une semaine pour rencontrer l'équipe, les parents et l'association, afin de confronter les attentes des uns et les réponses des autres.

## **Et après l'IME ?**

En Caroline du Nord, le programme TEACCH propose une continuité des services tout au long de la vie de la personne, aussi longtemps qu'elle le souhaite. Les réponses à l'âge adulte sont naturellement dans la continuité de ce qui a été mis en place dans l'enfance. La situation est malheureusement différente en France, trop d'établissements pour adultes ne prenant pas en compte les besoins particuliers des résidents avec autisme, par ignorance, par paresse, ou par parti-pris. Il est dramatique de s'apercevoir qu'un outil de communication fonctionnel tel que le PECS ne sera pas utilisé dans le foyer où est accueilli un jeune adulte parce que le personnel n'est pas formé. C'est aussi anormal que de priver un paraplégique de son fauteuil roulant ! Je constate cependant que de plus en plus d'établissements ont ouvert les yeux, probablement sous la pression des associations de parents qui se battent depuis des années pour ouvrir de nouvelles structures avec des programmes éducatifs adaptés. Parents et professionnels, encore un effort !!

## **En conclusion**

Notre adhésion aux principes fondateurs du programme TEACCH ne nous empêche nullement de poursuivre notre réflexion et notre pratique en enrichissant celles-ci avec d'autres apports. Il ne s'agit nullement d'un carcan dans lequel nous pourrions nous enfermer, d'une méthode d'éducation universelle des enfants autistes, mais plutôt d'une philosophie de travail. Peut-être notre culture française est-elle différente de la culture américaine, et probablement avons-nous adapté les outils d'Eric Schopler pour un « TEACCH à la française », pour reprendre les termes du Professeur Léon Dreyfuss, qui a été pendant dix ans psychiatre à « Notre Ecole ». Il nous appartient de définir des contenus et d'affiner les outils nécessaires aux réponses à apporter à nos jeunes, dans un partenariat étroit avec les parents, et dans un esprit d'ouverture.



# Les principes TEACCH déclinés dans une unité hospitalière

Dr Pascaline Guérin<sup>1</sup>

**E**ric Schopler, psychologue de formation psychanalytique, en collaboration avec le Dr Reichler, psychiatre d'enfants, reconnu dès les années 1960 que les principes thérapeutiques qui préconisaient des soins de groupe tant pour les enfants autistes que pour leurs parents, supposés selon les hypothèses de l'époque être à l'origine des troubles de leurs enfants, n'apportaient pas de bénéfices significatifs et même majoraient la fréquence et l'intensité des comportements inadaptés des personnes autistes. Je ne rappellerai pas ici l'histoire de la naissance du programme TEACCH en Caroline du Nord, car ce rappel a déjà été fort bien fait par Bernadette Rogé (B. Rogé, 2006). Eric Schopler fait sans conteste partie de ces pionniers qui par leurs pensées, leurs actes militants ou innovants, bousculent les préjugés. Et pourtant, bien que non médecin, il mettait en application ce que la médecine hippocratique dès l'antiquité enseignait, à savoir qu'outre la recherche des grandes causes des maladies, le médecin doit avant tout agir, réfléchir de manière empirique et que l'important est que le traitement soit efficace à distance des dogmes.

***Cette idée que soient combinées des activités de recherche aux pratiques cliniques est probablement le meilleur pari sur l'avenir pour l'élucidation du trouble autistique.***

Sous l'impulsion de Schopler, entre autres, l'autisme n'était plus regardé comme le résultat d'une relation pathologique initiale avec les parents, mais comme l'expression d'une anomalie cérébrale organique en-

core inconnue. De cette hypothèse découlaient d'autres attitudes thérapeutiques que celles jusque là admises. Ces nouvelles attitudes suivaient les deux étapes d'élaboration suivantes :

1. Premièrement, ***s'attacher à comprendre la manière de fonctionner des personnes autistes*** et en particulier leurs particularités cognitives et comportementales qui s'expriment à travers :
  - leurs troubles sensoriels, perceptifs et attentionnels ;
  - leurs troubles de communication par le langage oral, mais aussi par les gestes, la mimique, le regard ;
  - leur incapacité à imaginer les états mentaux d'autrui, à interpréter leurs émotions et à décoder les sous-entendus des interactions sociales.

2. Deuxièmement, à partir de ces observations, ***déga-ger des moyens pragmatiques pour développer leurs compétences et leur donner des stratégies de compensation***. Aménager les conditions écologiques et des environnements favorables pour leur permettre d'apprendre et de se socialiser constituait alors l'un de ces moyens pragmatiques prioritaires.

Découlant de ces étapes préliminaires d'élaboration, les principes fondateurs du programme TEACCH de Schopler s'énoncent selon les 3 grandes lignes directrices suivantes.

1. ***Diagnostiquer, traiter et éduquer les enfants autistes.***
2. ***Faire des parents des co-thérapeutes*** en vue de généraliser les apprentissages de la personne autiste dans tous les aspects de sa vie, considérant que les parents sont ceux qui connaissent le mieux le fonctionnement de leur enfant.
3. ***Favoriser la recherche dans le domaine de l'autisme et la formation de tous les intervenants*** quelle que soient leur formation initiale.

Cette idée que soient combinées des activités de recherche aux pratiques cliniques est probablement le meilleur pari sur l'avenir pour l'élucidation du trouble autistique. Schopler et d'autres précurseurs, comme le professeur Gilbert Lelord, l'ont défendu malgré des oppositions dogmatiques et philosophiques ferventes dans le passé et encore vigoureuses de nos jours. Privilégier de tels échanges mutuels entre chercheurs et professionnels de terrain en charge des personnes autistes assure la remise en question continuelle des hypothèses proposées par les uns à la lumière des procédures utilisées par les autres. Ces échanges véhiculent les idées novatrices, stimulent les esprits critiques, aiguissent les qualités et la précision d'observation des cliniciens et bonifient leurs services rendus s'ils sont pleinement et régulièrement informés des développements de la recherche. Cette volonté a permis au programme TEACCH initié par Schopler de développer des outils de diagnostic (Children Autism Rating Scale - CARS) ou d'évaluation du développement cognitif (Profil psycho-éducatif - PEP), même si leurs qualités métrologiques n'ont pas été complètement vérifiées et devraient être perfectibles. Ces outils servent non seulement à établir un diagnostic, mais aussi à proposer un suivi adapté aux capacités de l'enfant autiste et à lui offrir les meilleurs chances de s'ajuster à son environnement.

<sup>1</sup> Médecin Pédiopsychiatre, Docteur en Sciences – Responsable de l'Unité de Diagnostic et de Traitement des Troubles Envahissants du Développement (U.D.I.T.E.D.), Chef du Service de Psychiatrie Infanto-juvénile et Coordonnateur du pôle « Psychiatrie Infantile et Handicap » du Centre Hospitalier de Chartres

## *Un exemple d'application dans un service hospitalier*

Depuis 1997, le service de Psychiatrie Infanto-juvénile de l'hôpital de Chartres a développé une unité spécifiquement dédiée aux troubles autistiques, l'« U.D.I.T.T.E.D. » (Unité de Diagnostic et de Traitement des Troubles Envahissants du Développement). Elle s'adresse à des enfants âgés de 0 à 16 ans. S'appuyant sur les grands cadres conceptuels de la méthode TEACCH, l'U.D.I.T.T.E.D. s'est assignée plusieurs vocations sommairement énumérées comme suit.

1. Première vocation – **Réaliser des bilans de diagnostic et d'évaluation** précoces sur trois jours le plus souvent pour de jeunes enfants, suspects d'être porteurs de troubles autistiques. Ces bilans sont réalisés en conformité avec les recommandations de l'HAS. Cette phase cruciale et incontournable vise à établir un diagnostic le plus précis possible (parfois difficile), à repérer les pathologies associées, à procéder aux examens complémentaires nécessaires (imageries cérébrales, examens génétiques et métaboliques) et à dresser les bases du projet thérapeutique et éducatif ultérieur.

2. Deuxième vocation - **A partir des données fournies par le bilan diagnostique et d'évaluation initial, mettre en place des suivis individualisés :**

- soit sous forme de prises en charge pluri-hebdomadaires dites ambulatoires. Ce suivi est proposé à titre de traitement d'épreuve, afin de juger des potentialités évolutives de l'enfant avant de poser l'indication d'une admission en hôpital de jour ou d'une orientation vers une autre structure spécialisée.
- soit au sein d'un hôpital de jour, pour des enfants de 2 à 16 ans porteurs des troubles autistiques les plus sévères. 18 à 20 enfants y sont accueillis. A l'admission est établi pour chaque enfant un projet thérapeutique et éducatif individuel, réévalué annuellement avec tous les intervenants et en concertation avec les familles. L'évaluation quantifiée, standardisée du comportement autistique et du développement global de l'enfant est régulièrement effectuée grâce aux échelles et des enregistrements vidéo.

Les modalités de fonctionnement de l'U.D.I.T.T.E.D., tant pour les prises en charge ambulatoires que pour le fonctionnement de l'hôpital de jour reposent sur les principes du programme TEACCH, qui visent à privilégier les capacités d'adaptation sociale et de communication des enfants avec autisme par :

- la structuration de leur environnement en fixant leurs repères dans le temps et l'espace, la ritualisation de leurs activités quotidiennes et de leurs apprentissages (présentation de gauche à droite, de haut en bas) de manière à respecter leur intolérance intrinsèque aux changements ;
- la suppléance des perturbations de leur communication verbale et non verbale par l'utilisation de supports visuels (objets concrets, images, pictogrammes, photographies, langage écrit). Le PECS (Système de

communication par échange d'images), dès sa mise à disposition en version française, en a constitué un outil complémentaire

En outre, ces grands principes s'articulent avec une parfaite complémentarité à l'approche neuro-développementale et physiologique des Thérapies d'Echange et de Développement élaborée par l'équipe de Tours (Barthelemy et al., 1995). Ces thérapies sont destinées à rééduquer ou développer des fonctions élémentaires, qui sous-tendent physiologiquement le fonctionnement psychomoteur, cognitif ou émotionnel, et dont la mise en place défectueuse au cours du développement de l'enfant avec autisme est supposée avoir compromis le développement ultérieur de fonctions mentales plus élaborées comme le langage, la communication et l'établissement des relations sociales. Cette approche thérapeutique est proposée en amont des apprentissages structurés de la méthode TEACCH, puis poursuivie conjointement selon l'évolution de l'enfant.

3. Troisième vocation - **Instaurer un colloque singulier avec les parents** et l'entourage nourricier de l'enfant, dans le but de mettre en adéquation les soins proposés avec les moyens adaptatifs souvent efficaces et déjà mis en place par les familles, mais aussi d'accompagner celles-ci dans leur compréhension, acceptation du handicap autistique et dans leur propre adaptation à ce handicap. Cette collaboration, dont Schopler faisait le pilier de son programme, est parfois mise à mal par les aléas de l'évolution de l'enfant, donnant lieu à des suspicions tacites et mutuelles des uns vis-à-vis des autres. Dans ce registre de missions, des visites à domicile des soignants de l'U.D.I.T.T.E.D. commencent à se généraliser.

4. Quatrième vocation - **Multiplier les partenariats avec les lieux de vie de l'enfant** (assistantes maternelles, crèches, halte-garderies), l'Education nationale, les établissements médico-sociaux du département d'Eure-et-Loir, voire des départements limitrophes, en vue de faciliter les orientations des enfants pris en charge dans l'unité.

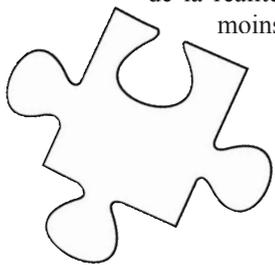
L'équipe soignante de l'U.D.I.T.T.E.D. :

- assure, par voie de convention, la formation des Auxiliaires de Vie Scolaire (A.V.S.) de l'Education nationale afin de faciliter l'intégration scolaire des enfants,
- a fourni la formation du personnel éducatif d'un IME du département d'Eure-et-Loir, qui a récemment ouvert une section spécifiquement dédiée aux enfants autistes.
- s'articule depuis septembre 2000 avec une Section d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD) pour adolescents et jeunes adultes autistes de 14 à 24 ans, structure médico-sociale, gérée par l'hôpital, animée par le Dr Jacques Constant et qui offre un prolongement cohérent aux suivis assurés dans l'enfance par la structure hospitalière de l'U.D.I.T.T.E.D..

5. Cinquième vocation - *Favoriser les échanges entre professionnels, l'évaluation et la mise à jour réitérées des méthodes de travail utilisées*, dans le souci constant d'améliorer les prestations de soins. Plusieurs moyens sont mis en œuvre :

- soit en recevant des services extérieurs pour des visites de l'unité de plusieurs jours, en expliquant sur le terrain les modalités de travail de l'U.D.I.T.T.E.D avec leurs intérêts et leurs limites ;
- soit en exposant de manière plus formelle ces modalités de travail au cours de sessions de formation ou de congrès ;
- soit en participant à des travaux de recherche clinique ou biologique (Laumonier et al., 2006), vecteurs de motivation et d'ouverture à la nouveauté pour les professionnels de l'Unité.

Mais ce dispositif de soins, ainsi que les professionnels qui l'ont développé et le font fonctionner n'ont pas échappé aux critiques, parfois ouvertes ou le plus souvent implicites, adressées à la méthode TEACCH en général. Pour les uns, cette approche serait l'éradication de la dimension relationnelle dans la prise en charge du handicap autistique ; pour les autres, elle serait assimilée au dressage et à la robotisation des personnes autistes. On pourrait croire que ce genre d'objections appartient au passé. Cet optimisme n'est pourtant pas de mise en France devant le crédit que ces objections semblent conserver dans les milieux professionnels et décisionnels, y compris au sein des instances scientifiques les plus reconnues. Il est urgent d'évaluer, selon des méthodologies bien conduites, les effets réellement obtenus par ces processus de soins, afin de se départir des batailles de chapelles et de répondre aux questions bien légitimes des familles de savoir quelle est la meilleure façon de faire. Les idées d'Eric Schopler, éprouvées aux fourches Caudines de la réalité et du pragmatisme, n'en resteront pas moins des moteurs d'amélioration des conditions de vie des personnes autistes.



## Références

- Barthélémy, C., Hameury, L., Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant : la Thérapie d'Echange et de Développement*, Ed. Expansion Scientifique Française, p. 396.
- Rogé, B. (2006). Eric Schopler, une contribution majeure à la connaissance de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 16 (3) : 91-96.
- Laumonier, F., Roger, S., Guérin, P., Molinari, F., M'rad, R., Cahard, D., Belhadj, A., Helayem, M., Persico, AM., Elia, M., Romano, V., Holbert, S., Andres, C., Chaabouni, H., Colleaux, L., Constant, J.; Le Guennec, JY., Briault, S. (2006). Disruption of the large conductance calcium-activated potassium channel gene (KCNMA1) is associated with autism. *American Journal of Psychiatry*, 163(9): 1622-1629.
- Mesibov, G. B., (1995) *Autisme : le défi du programme TEACCH*, Paris : Pro Aid Autisme, 200 p.

## Bibliographie en langue française « Eric Schopler et l'approche TEACCH »

### Livres :

- Michael Rutter et Eric Schopler (1991). *Autisme une réévaluation des concepts et du traitement*, (traduction de « Autism, a reappraisal of concepts and treatment », New York: Plenum Press, 1978) ; Paris : PUF.
- Eric Schopler, Robert-Jay Reichler, Margaret Lansing (2002). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*, Paris : Masson, 235 p.
- Eric Schopler, Margaret Lansing et Leslie Waters (2000). *Activités d'enseignement pour enfants autistes*, Paris : Masson, 272 p.
- Mesibov, G.B. (1995). *Autisme : Le défi du programme TEACCH*. Paris : Pro Aid Autisme.

### Outils de diagnostic et d'évaluation :

- Schopler, E., Reichler, R.J., Rothen-Renner, B. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)* Western Psychological Services, Adaptation Française 1989 : *Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (C.A.R.S.)*. Issy-les-Moulineaux : Editions d'Applications psychotechniques.
- Eric Schopler, R. J. Reichler, A. Bashford, M. D. Lansing, L. M. Marcus (1994). *Profil psycho-éducatif (PEP-R) Évaluation et intervention individualisée pour enfants autistes ou présentant des troubles du développement* Préface : Eric Schopler Traduction : Chantal Tréhin De Boeck Université, 236 p.
- Gary Mesibov, Eric Schopler, Bruce Schaffer, Rhoda Landrus (1997). *Profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP)* Préface : Ghislain Magerotte Révision scientifique : Monique Deprez Traduction : Émile Counet, Cécile Dumortier, De Boeck Université, 176 p.

### Articles :

- Schopler, E. (1987). Education of autistic children. In F. Grémy, S. Tomkiewicz, P. Ferrari, G. Lelord (eds) *Autisme Infantile*. Paris : INSERM (éd), 1987, 148, 277-286.
- Schopler, E. (1989). Traitement pédagogique de l'autisme fondé sur les résultats de la recherche empirique. In *Autisme et troubles du développement global de l'enfant*. G. Lelord, J.P. Muh, M. Petit, D. Sauvage (Eds). Paris : Expansion Scientifique Française, pages 160-171.
- Schopler, E. (1997). Naissance du programme TEACCH Principes, mise en pratique et évaluation. In R. Misès et Ph. Grand (Eds.) *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : C.T.N.E.R.H.I., 191-207.
- Rogé B. et Arti-Vartayan, E. (1998). TEACCH, Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes, *Psychologie Française*, n°43-3, 257-271
- Schopler E. et Rogé, B. (1998). TEACCH et sa transposition en France, *Psychologie Française*, n° 43-3, 209-216.
- Rogé, B. (2006). Eric Schopler, une contribution majeure à la connaissance de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive* 16 (3) :91-96.

## L'autisme à l'Université

Ghislain Magerotte<sup>1</sup> et Eric Willaye<sup>2</sup>

Il est impossible de rendre compte en quelques mots de l'apport irremplaçable du Professeur Schopler et de la Division Teacch de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill sur la situation des personnes avec autisme en Communauté française Wallonie-Bruxelles (Belgique). Aussi, nous voudrions brièvement, à la suite du Professeur Schopler, situer le rôle et l'importance de l'Université pour assurer une meilleure qualité de la vie aux personnes avec autisme et à leur famille.

Début des années 80, alors que nous étions dans l'impossibilité de répondre complètement aux demandes des familles ayant un enfant avec un handicap mental, nous avons démarré, en 1984, une formation résidentielle pour ces parents – suivie notamment par une maman ayant deux enfants avec autisme. S'est alors développée une collaboration étroite avec M. Salmon, papa d'une adulte avec autisme, premier président d'Autisme-Europe et consultant de l'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (APEPA). Devant l'ampleur des difficultés, et en collaboration avec les Professeurs Schopler et Mesibov et l'équipe de TEACCH - et avec le soutien incomparable de Théo Peeters de la Communauté flamande, nous avons d'abord rencontré les besoins des enfants d'âge scolaire et démarré le projet « Caroline » de classes adaptées aux besoins éducatifs des enfants et adolescents avec autisme. Nous avons donc assuré une recherche-action visant à former les équipes d'écoles spécialisées à l'approche éducative utilisée à TEACCH.

Une fois le projet « Caroline » en route, M. Salmon nous a rappelé les besoins des familles, avant et après l'âge scolaire. Nous avons envisagé de mettre en place, à l'image des « clinics » TEACCH, une consultation ambulatoire pour ces personnes avec autisme et leurs familles. Malheureusement, la Belgique était en période de changements institutionnels – nous vous passons les détails – et le Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme fut, après beaucoup de temps et de difficultés, agréé par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (dépendant du Ministère de l'Action sociale de Wallonie). A l'heure actuelle, il assure l'accompagnement précoce (jusqu'à 8 ans), l'aide à l'intégration (de 6 à 18 ans) et le soutien des adultes (à partir de 18 ans). Quant aux familles de Bruxelles, elles bénéficient depuis 1999 des activités du SUSA-Bruxelles.

Mais les besoins des familles en termes de diagnostic multidisciplinaire restaient en rade. Et ce n'est qu'en 2006 pour qu'ont été mis sur pied, en Belgique, sept centres de référence en autisme, subventionnés par le Ministère fé-

déral de la Santé - dont le SUSA-Service de Diagnostic Jean-Charles Salmon à l'Université de Mons-Hainaut.

Si l'Université doit assurer des services de qualité à tous, elle a aussi deux autres missions : la formation et la recherche. A nouveau, nous avons « imité » le Professeur Schopler et sa Division TEACCH ! Suite à la recherche-action « Caroline », nous avons amélioré nos activités de formation initiale dans le cadre du master en psychologie et en sciences de l'éducation de l'Université de Mons-Hainaut, en collaboration notamment avec le Professeur Rogé de l'Université de Toulouse-le Mirail, ainsi que nos activités de formation continue, tant pour les parents que les professionnels.

Ces activités ont été intégrées dans plusieurs projets européens, notamment « Educautisme », « Soutien à l'emploi » et « Exodus », visant à allier une formation aux meilleures pratiques et leur diffusion à un service de qualité aux personnes avec autisme.

Quant aux recherches, nous avons entrepris plusieurs projets répondant aux besoins des familles et aussi des services concernés. Nous mentionnerons particulièrement le projet d'intervention précoce intensive « Auti-qol » et le projet « Impact » pour les personnes de tous âges ayant des troubles graves du comportement, de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle.

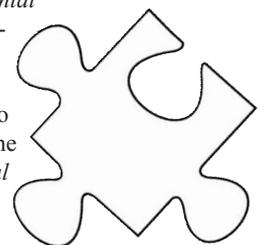
En conclusion, le meilleur hommage que nous puissions rendre au Professeur Schopler consiste en la transposition dans notre pays des trois missions qu'il a assurées à l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill : un enseignement, des recherches et des services de qualité aux personnes avec autisme.

*Merci, Professeur Schopler.*

### Références :

Une synthèse – très partielle - des apports de Schopler à l'autisme est parue en anglais sous le titre « International Priorities for Developing Autism Services via the TEACCH Model », dans la revue *International Journal of Mental Health*, 2000, 29, n° 2. Nous avons rendu compte de nos activités dans le cadre d'un article intitulé « From quality of services to quality of life for persons with autism. Contributions to research, training and community services of the University of Mons-Hainaut ». *International Journal of Mental Health*, 2000, 29, 60-77.

Consultez aussi le site [www.susa.be](http://www.susa.be)



<sup>1</sup> Vice président du Comité Scientifique de l'arapi

<sup>2</sup> Directeur du SUSA, Mons, Belgique

*Note de la traductrice :*

Lorsque j'avais encore l'âge de réclamer une histoire à l'heure du coucher, l'une de mes préférées était un tout petit conte rimé sur un macareux qui vivait seul sur son île au milieu de la mer et qui se nourrissait de poissons. Mais il y était très malheureux parce qu'il n'avait pas de copains. Et puis un jour les poissons sont venus lui dire : « *You can have us for playmates, instead of for tea !* », ce qui se traduirait à peu près par : « *Tu pourrais faire de nous des compagnons au lieu de nous grignoter au goûter !* » L'histoire se terminait bien, l'oiseau est devenu ami des poissons, s'amusait bien avec eux et s'est mis à manger des crêpes à quatre heures comme tout le monde.

Contrairement au macareux du conte, Eric Schopler n'a pas eu besoin que l'on vienne lui souffler l'idée. En observant la situation il a eu l'intuition qu'il fallait changer de regard. Et alors, comme chez l'oiseau, la suite de l'histoire est belle, les parents sont devenus ses partenaires et le programme TEACCH s'est développé.

Le texte suivant est un court extrait d'un livre publié en 1984 sur les conséquences de l'autisme sur la vie familiale, recueil de textes autour d'un séminaire qui a eu lieu en mai 1982 en Caroline du Nord<sup>1</sup>. L'année suivante, en 1983, de l'autre côté de l'Atlantique, ce même esprit d'ouverture et de respect a permis la création de l'**arapi**.

## Ce que les parents m'ont appris

---

*Eric Schopler*

...à ce moment-là j'ai rencontré de nouveaux professeurs : les parents des enfants avec autisme. Ils ont été parmi les meilleurs enseignants que j'ai connus. Ils sont trop nombreux pour tous les citer mais j'aimerais donner une idée de ce qu'ils m'ont appris, en fonction des trois aspects de l'enseignement que j'ai mentionnés plus haut : 1) la connaissance de la matière enseignée, 2) le style d'enseignement et 3) sa pertinence dans la vie de l'étudiant.

### *La connaissance de la matière enseignée*

#### **Faire comprendre les problèmes de la famille**

Au sujet de l'autisme, j'ai appris beaucoup d'Ellen et ses collègues (*N.D.T. les enfants avec autisme*). Mais mes parents-professeurs m'ont ouvert d'autres vastes horizons. Ils avaient suivi eux-mêmes un cours accéléré sur l'autisme pendant des jours, des nuits, des semaines et des années. Si leur enfant ne parlait pas et ne comprenait pas, certains de ces parents-professeurs ont soulevé le fardeau d'anticiper ce que l'enfant cherchait à communiquer. Lorsque l'enfant ne savait exprimer son amour ou son attachement, ils ont appris à s'en occuper sans attendre le partage. Ils ont adapté les habitudes alimentaires de la famille pour tenir compte de ses préférences bizarres. Ils ont poursuivi l'apprentissage de la propreté de longues années bien au-delà du temps nécessaire pour leurs autres enfants et ont lavé patiemment les traces de ce lent apprentissage dans des lessives sans fin. Ils ont appris à leurs autres enfants à protéger leurs possessions des ravages de leur frère ou sœur handicapé. Ils leur ont appris,

par l'exemple, à prendre plus que leur part de responsabilité pour cet enfant et ils leur ont montré la compassion même lorsqu'ils étaient à court de patience. Leurs études se poursuivaient tous les jours bien au-delà de l'heure du coucher et ils ont consacré bien des nuits sans sommeil à la compréhension de l'autisme.

Souvent l'enfant était difficile à gérer en public, ne répondait pas aux demandes parentales habituelles. Un père n'arrivait pas à empêcher son fils de renifler l'essence pendant qu'il réglait le plein. L'employé de la station service critiquait ses efforts inefficaces pour faire remonter son fils dans la voiture et le père a expliqué « *mon fils est autiste* ». « *Je m'en fous qu'il soit très doué, vous devriez mieux l'éduquer.* » Lorsque les voisins, ou même d'autres membres de leur famille, critiquaient et ne comprenaient pas, ces parents-professeurs conservaient leur sens de l'humour et continuaient à chercher des moyens plus efficaces pour faire face.

Et même lorsque leurs meilleurs efforts ne suffisaient pas à rendre leur enfant aussi normal et bien adapté que les autres, leur déception et leur frustration ne se sont pas transformées en désespoir chronique. Ils se sont joints à d'autres parents pour travailler ensemble pour éduquer patiemment leurs amis et la communauté, sans rancœur, pour leur apprendre comment aider leur enfant, et eux-mêmes, afin de pouvoir continuer à le garder à la maison avec sa famille et l'intégrer à la société.

#### **Enseigner la résolution des problèmes**

Pour informer la communauté sur les besoins de leurs enfants et pour développer des services jusqu'alors inexistants, les parents avaient besoin de soutiens financiers,

---

<sup>1</sup> Schopler, S. et Mesibov, G., éditeurs. (1984). *The Effects of Autism on the Family*, New York, Plenum Press, 363 p.

politiques, sociaux et professionnels. Pour résoudre ces problèmes, mes parents-professeurs ont fait preuve de compétences diversifiées. Certains apportaient leur savoir-faire politique et organisationnel. Ils ont formé un groupe de parents qui savait formuler les besoins et qui, par leur consensus, ont pu attirer l'attention du parlement de notre état. D'autres ont utilisé leurs capacités intellectuelles et artistiques pour écrire des livres et articles et pour éditer des publications facilement lisibles par tous. Certains ont fait des photos, monté des spectacles pour recueillir de l'argent. Ils ont organisé des vide-greniers, vendu des pâtisseries ou des cartes de vœux. Certains ont découvert des méthodes efficaces pour éduquer leur propre enfant, utilisables aussi par d'autres familles. D'autres ont trouvé des moyens novateurs pour aider leur enfant ou pour adapter leur propre regard.

L'étendue de ce qu'ils avaient à m'enseigner était très large et aussi diversifiée que peuvent être les gens. Ces parents ont fait appel à toutes leurs ressources, à leur intelligence, à leur cœur et à leur courage, d'une façon rarement nécessaire aux autres parents.

Contrairement aux chercheurs, ces parents ne pouvaient pas laisser de côté des questions pour lesquelles aucune méthodologie n'avait été établie. Contrairement aux cliniciens, ils ne pouvaient pas transférer l'enfant ailleurs parce qu'ils n'étaient pas formés pour gérer de tels problèmes. C'est parce qu'ils ont poursuivi leurs études malgré leurs échecs, leurs frustrations et leurs défaites qu'ils sont devenus de si bons enseignants.

## ***Le style de l'enseignement et sa pertinence***

J'ai tenté de vous donner un aperçu des observations et des leçons que j'ai apprises de mes parents-professeurs. Un savoir difficilement accessible par la recherche scientifique a été généré par la chimie mystérieuse de la relation enseignant-enseigné. Cette chimie dépend non seulement de l'engagement du professeur envers la matière qu'il enseigne, mais aussi de son style d'enseignement et de la pertinence de ce qui est enseigné.

Quel était leur style d'enseignement ? Ils m'ont raconté leurs efforts avec modestie. Et encore plus important, ils me les ont démontrés dans leur vie quotidienne. Ils avaient très envie que j'apprenne rapidement, mais il était clair qu'ils étaient prêts à poursuivre leurs efforts même si je ne comprenais pas tout de suite, comme tout excellent professeur passionné par son sujet.

Qu'est ce que leurs enseignements m'ont-ils apporté personnellement ? Bien des facettes différentes. En tant que psychologue, ils m'ont appris à remettre en cause ma conception de l'évaluation et de la psychothérapie, à

évoluer de l'expression des sentiments à la résolution de problèmes. En tant qu'enseignant, j'ai appris à privilégier la démonstration pratique plutôt que la théorie et les conférences magistrales (...) Mais le plus important c'est ce qu'ils m'ont appris en tant qu'être humain.

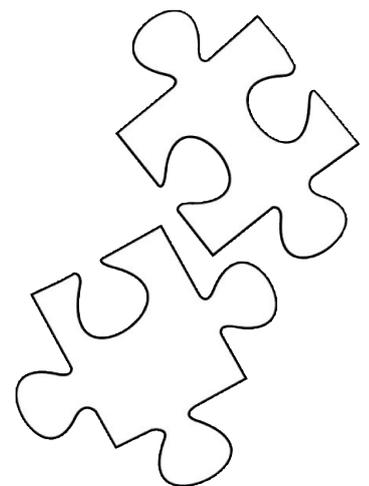
Les parents m'ont appris qu'il est possible qu'une attente ordinaire – comme de faire venir au monde un enfant et de l'élever – soit contrariée sans raison apparente et qu'il est possible de vivre au quotidien avec cette déception. Qu'il n'existe pas une façon unique d'élever convenablement un enfant, même avec un handicap sévère, mais toute une palette de différences. Celles-ci

dépendent de la nature et de la sévérité du handicap de l'enfant, des ressources et des aspirations de la famille où il est né. Il y a de la place pour d'importantes variations individuelles dans l'éducation des enfants. Les parents m'ont montré qu'il est possible de trouver la confiance même en dehors des enseignements religieux classiques. Ils m'ont appris la bonne humeur, l'humour et la capacité de continuer malgré les obstacles.

Ces leçons sont précieuses pour nous tous qui n'avons pas d'enfant handicapé. A tous les parents qui me les ont données, je serai éternellement reconnaissant.

*traduction : Virginie Schaefer*

***Ces parents ont fait appel  
à toutes leurs ressources,  
à leur intelligence, à leur cœur  
et à leur courage,  
d'une façon rarement  
nécessaire aux autres parents.***



## *Ethique et maladies complexes*

**S**uite à la saisine du Comité d’Ethique ERMES de l’Inserm par l’arapi et la Direction de la recherche clinique et thérapeutique de l’Inserm à l’occasion de l’annonce dans les médias en été 2005 de la disponibilité prochaine d’un test génétique de l’autisme (voir le Bulletin scientifique numéro 16), le Professeur Jean-Claude Ameisen a rédigé un rapport élargissant la réflexion aux problèmes éthiques soulevés par la publication de résultats de recherches menées sur les maladies complexes dont l’autisme est emblématique.

Le texte complet de ce rapport est disponible en ligne : sur le site de l’arapi et dans le numéro 199 (mai 2006) d’Inserm Actualités.

## De l’éthique et de la déontologie dans la communication scientifique...

*Commentaire du Comité Scientifique de l’arapi sur le rapport du Comité d’Ethique de l’Inserm*

**L**e cas de la communication des résultats de sa recherche par la Société de biotechnologie IntegraGen reprise par Le Monde en juillet 2005 annonçant le premier test génétique de diagnostic précoce de l’autisme, illustre parfaitement les dérives de la communication des résultats scientifiques, dont nous avons de nombreux exemples par ailleurs, outre celui-ci qui nous touche directement. Ce n’est pas ici qu’il nous faut appeler aux règles élémentaires de déontologie et d’éthique dans la communication des résultats des études scientifiques, surtout lorsqu’ils se trouvent être très en amont par rapport à leur transfert en clinique humaine, ni d’analyser les causes de cette attitude déplorable portant un immense préjudice à la recherche, alors même que pour

*...s’agissant de maladies suspectées de déterminisme génétique, le degré des connaissances actuelles n’est pas suffisant pour imputer à tel ou tel gène un rôle décisif dans la survenue de la maladie...*

leur quasi-totalité, les chercheurs adoptent le plus souvent une démarche réservée. Certes, il est un fait que la pression des conditions du financement de la recherche, à titre d’exemple, a fait certainement basculer une saine émulation de la confrontation des données acquises et de l’avancée des connaissances vers une compétition quelque peu pitoyable, notamment au plan international. Lorsqu’en plus il existe une suspicion d’intérêts commerciaux, alors la prudence des médias –très alertés sur les conditions de la recherche– devrait se faire encore plus présente.

Suite à la demande formulée par l’arapi, émue des conclusions brutales de ce communiqué de presse, sur l’éthique de la communication scientifique, le Comité ERMES

de l’Inserm a émis un avis argumenté, rejoignant la position généralement adoptée par le milieu scientifique. A l’issue d’un travail extraordinairement documenté, ce Comité, Présidé par le Professeur Ameisen, a remis un rapport à l’Inserm, où il est notamment fait état de la difficulté soulevée par la notion de déterminisme génétique de l’autisme, et des problèmes éthiques que cela soulève, en particulier lorsque aucune solution thérapeutique satisfaisante ne peut être proposée. Dès lors, dans le cas particulier de maladies hétérogènes, dont les causes ni les mécanismes ne sont connus, l’avancée des connaissances doit conduire à la plus grande prudence dans la communication des données scientifiques nouvelles, eu égard à la détresse immense que peut engendrer pour les familles une désinformation orchestrée soit par les chercheurs eux-mêmes, par exemple pour aiguïser l’intérêt pour des investisseurs potentiels, soit par les médias toujours avides de sensationnel. D’autre part, le Rapport présente de façon exemplaire le cas IntegraGen, ayant conduit à ce déplorable communiqué de presse sur la « mise au point » du test de diagnostic.

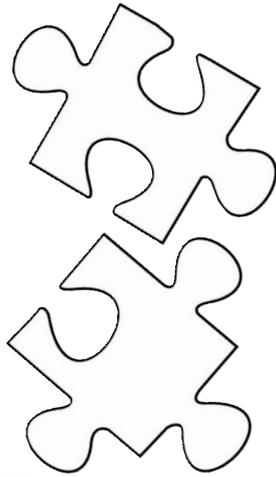
Ce qui nous paraît essentiel est de relever dans la conclusion du rapport un certain nombre de propositions relevant d’une réflexion plus globale sur la recherche biomédicale, afin de limiter des dérives aussi fâcheuses que celles ayant résulté de cette pseudo information. Il met en premier lieu en avant la nécessité de la mise en place d’une « Charte éthique », et du développement d’une réflexion sur la notion de conflits d’intérêt, notion accrue par la compétition effective à laquelle sont acculées les équipes de recherche ou les institutions pour l’obtention de crédits de recherche. Les objectifs scientifiques et financiers risquent alors de ne pas être clairement séparés, d’autant plus s’il s’agit d’une collaboration pourtant souhaitable entre recherche publique et privée. Il relève

*Sur ce sujet, le professeur Jean-Claude Ameisen est intervenu brillamment à l'Assemblée Générale de l'arapi le 31 mars dernier.*

## Nuancer les réflexions

*Communication des résultats de recherche sur les maladies complexes. Aspects Ethiques*

*compte-rendu de l'intervention du Professeur Jean-Claude Ameisen*



par ailleurs que, s'agissant de maladies suspectées de déterminisme génétique, le degré des connaissances actuelles n'est pas suffisant pour imputer à tel ou tel gène un rôle décisif dans la survenue de la maladie, d'autant que l'influence des facteurs d'ordre environnemental (ce que l'on nomme les facteurs épigénétiques) sur l'expression de ces gènes reste entièrement à définir dans le cas de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Là encore ce rapport préconise une réflexion sur l'utilité et les inconvénients possibles des tests génétiques, sur leur répercussions pour la personne porteuse d'un handicap avec anomalie génétique détectée par ces tests, de manière à éviter les risques de stigmatisation, de discrimination, voire d'exclusion, péjoratifs pour sa vie future. Il insiste enfin sur le fait que toute proposition d'un test de diagnostic précoce de l'autisme devra impérativement faire l'objet d'une validation scientifique préalable, avant d'être considéré comme tel.

En ce qui nous concerne, en tant que Comité Scientifique de l'arapi nous ne pouvons qu'adhérer pleinement à ces conclusions du Comité d'éthique de l'Inserm. Nous constatons que le domaine de l'autisme est en pleine mutation et que les efforts de la recherche publique, certes encore insuffisants, conduisent à des avancées significatives amenant à mieux cerner les altérations de l'organisation du cerveau et leurs conséquences comportementales. Nous considérons en plus que le domaine de la recherche sur l'autisme doit impérativement prendre en compte la maladie dans sa globalité et dans son hétérogénéité, et que là plus qu'ailleurs l'éthique de la communication scientifique se doit d'être respectée. En tout état de cause, chaque fois que cela sera nécessaire, au moins autant en tant que citoyens que de scientifiques, nous veillerons à dénoncer dans ce domaine les dérives inacceptables.

*Pour le Comité Scientifique de l'arapi,  
Professeur André Nieoullon*

La recherche scientifique comprend de plus en plus une dimension médicale. Il est donc essentiel de s'interroger sur la place de l'éthique dans une médecine fondée sur les preuves. Les valeurs de base de la médecine sont le soulagement de la souffrance et l'accompagnement des personnes. La médecine affirme l'existence du droit de l'homme à la solidarité. L'intervention de la médecine peut parfois changer le cours de la maladie mais il ne faut pas perdre de vue la notion d'accompagnement qui reste cruciale.

La santé, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, est « l'état de bien être physique, psychique et social » d'une personne. Elle est donc l'objet de l'attention de la médecine, mais non uniquement de la médecine.

La préoccupation première est celle de la personne, de son insertion dans sa famille et dans la société. La recherche apporte à la médecine les moyens de poursuivre cet objectif. La manière dont sont communiqués ses résultats doit aussi viser ce même but.

### *L'accompagnement de la personne dans une société solidaire*

Le traitement de l'autisme est emblématique. Pendant longtemps il a été préconisé d'isoler les personnes vulnérables afin de mieux les soigner, notamment celles atteintes de retard mental ou de maladies psychiatriques, ou âgées et malades. Cette approche n'est pas la plus éthique et peut même être œuvre de maltraitance. Le cas de la Suède illustre bien cette idée. Dans les années 70 on y a mis en place une politique de construction d'institutions pour les personnes vulnérables. Mais, suivant l'évolution des mentalités, ces établissements ont été abandonnés au profit de modes d'accompagnement par groupes de 4 à 6 personnes intégrés à la société. La France reste très en retard dans ce domaine.

Il semble évident que la diminution de l'interaction sociale ne soit pas un moyen d'accéder à un « bien vivre ». La décision d'exclure les personnes vulnérables ou de les intégrer en les accompagnant est un choix social et politique. La recherche scientifique a pour objectif d'apporter

des connaissances afin d'éclairer ce choix. Les oppositions entre notions comme médical et social, ou maladie et handicap, sont sources de division et peuvent ajouter à la souffrance. Il faut sortir d'une logique de troubles corrigibles ou non au profit de la notion de « vivre avec sa maladie ».

Le déficit majeur de prises en charge éducatives de l'autisme en France, condamné par la Cour européenne en 2004, est aussi emblématique. Faire évoluer le concept de l'autisme c'est aussi changer le regard sur le retard mental et sur toute forme de vulnérabilité.

Cette évolution est parallèle à celle de l'éthique médicale : les soins étaient auparavant dispensés selon les principes hérités de la Croix Rouge (soigner sans toucher au contexte), l'action de Médecins Sans Frontières a introduit la notion de devoir d'ingérence pour étendre l'intervention

au contexte, lui aussi source de souffrances. La transformation de l'environnement est essentielle à l'insertion sociale. Ainsi la loi de 2005 sur le handicap énonce des droits mais leur accès est compliqué. Par exemple, on rend obligatoire l'inscription à l'école mais la scolarisation effective

***Les maladies complexes impliquent des facteurs génétiques mais aussi des facteurs environnementaux. La présence d'une séquence génétique peut favoriser l'apparition de la maladie, mais son pouvoir de prédiction n'est que statistique.***

restera rare tant que le recours aux droits opposables ne sera pas possible et que la société ne se sera pas doté des moyens de décliner l'intégration pour répondre aux cas individuels.

## ***Génétique et environnement***

Les maladies complexes sont souvent celles dont l'on comprend mal les mécanismes. Ici encore l'autisme est emblématique, mais les questions soulevées concernent bien d'autres maladies dont l'origine est mal comprise, les maladies cardio-vasculaires, le cancer, d'autres troubles du système nerveux. Ce ne sont pas à proprement parler des maladies génétiques. Ces dernières sont à transmission mendélienne, à pénétrance forte, et les mécanismes sont identifiés. La présence de la séquence génétique détermine la survenue de la maladie.

Les maladies complexes impliquent des facteurs génétiques mais aussi des facteurs environnementaux. La présence d'une séquence génétique peut favoriser l'apparition de la maladie, mais son pouvoir de prédiction n'est que statistique. La conjonction de facteurs multiples intervient et peut varier selon les personnes atteintes d'un même trouble. Il existe ainsi des sous-groupes chez qui les facteurs génétiques impliqués et leurs mécanismes d'action sont différents. Existe-il des voies intermédiaires communes ? Différents mécanismes provoquent-ils les mêmes conséquences ? De telles questions se posent d'autant plus que les critères diagnostiques soient uni-

quement cliniques et basés sur des critères généraux.

L'opposition entre facteurs environnementaux ou génétiques est aussi un débat artificiel. L'important est de mieux comprendre la maladie afin de mieux accompagner la personne atteinte. Dans l'autisme le débat environnement-génétique porte en arrière fond les dérives d'une première explication « scientifique » porteuse d'exclusion. La recherche a comme objectif de comprendre pour mieux soulager. La thérapie qui consistait à isoler l'enfant de sa mère a surtout eu pour conséquence la souffrance de toute la famille. Trouver une cause n'est pas neutre.

Il faut poser la question à l'envers, viser d'abord à soulager, à inclure, à ne pas stigmatiser. La recherche scientifique a comme objectif l'observation et l'explication du vivant. L'utilisation des connaissances ainsi acquises doit atténuer les souffrances et respecter les droits de l'homme.

En ce qui concerne l'autisme de bons arguments plaident en faveur :

- d'une hétérogénéité génétique impliquant des facteurs multiples,
- de l'implication de facteurs de susceptibilité non spécifiques au syndrome partagés par des personnes qui ne développent pas de troubles.

C'est la conjonction de plusieurs facteurs qui détermine la survenue des troubles et influence son expression.

## ***Corrélations, causes et conséquences***

Depuis quelques années la neurobiologie permet d'explorer les activités neuronales dans l'autisme. Mais il est difficile de distinguer entre causes, conséquences et simples associations. Le fonctionnement cérébral influe sur le comportement mais la façon d'appréhender et de réagir avec le monde influe sur la construction neuronale. Il est trop fréquent de supposer que toute différence fonctionnelle est une cause alors que le fonctionnement neuronal différent et le comportement observé s'influencent l'un l'autre et peuvent être tous deux les conséquences d'un trouble en amont. Il ne s'agit pas d'une causalité quantitative avec un seuil entre blanc et noir. Les séquences génétiques impliquées peuvent être rares ou fréquentes, associées nécessairement aux troubles ou pas, leur impact est tout en nuances et ne se mesure qu'en termes de probabilités. Il est aussi trompeur d'avoir donné les noms de maladies complexes aux gènes, porter le gène d'une telle maladie ne veut pas dire qu'on la développe.

Les images ont un grand pouvoir de fascination. Les neurobiologistes nous en livrent de très belles, mais virtuelles, souvent composites et en fausses couleurs, pour illustrer leurs conclusions. Bien qu'il puisse être tentant de penser qu'on « voit » le cerveau en action, l'interprétation n'est pas si facile. Dans l'autisme la neurobiologie a exploré les intuitions des cliniciens. Par exemple pourrait être déficiente chez les personnes avec autisme la théorie de l'esprit, cette capacité de comprendre les pensées d'autrui, de vivre intérieurement ce que l'on voit vivre.

Depuis les années 90, avec les études sur les primates de l'équipe de Rizolatti en Italie, on a mis en évidence les neurones-miroirs qui permettraient de répéter une action dans sa tête sans bouger. Ces réseaux, plus complexes chez l'homme, fonctionnent différemment chez les personnes avec autisme. Il y a donc une corrélation entre le comportement et fonctionnement cérébral mais il faut rester vigilant pour éviter de confondre conséquences et causes.

Corriger les conséquences c'est intervenir en aval, corriger les causes aurait un effet plus fort. Il serait tentant, plus valorisant, de pouvoir dire qu'on a tout compris et conclu. Mais il faut être prudent, il reste toujours des questions.

## *Les effets d'annonce*

La recherche a comme but le progrès des connaissances et son partage. Mais l'annonce de résultats doit aussi se faire avec prudence.

Que penser de l'annonce en 2005, sans publication dans un journal scientifique, du développement imminent d'un test génétique de l'autisme ? 20 mois plus tard aucune publication n'a confirmé cette nouvelle qui était donc pour le moins prématurée, focalisant l'attention sur une percée spectaculaire concernant une maladie grave. L'implication du gène cité est même infirmée dans une étude récente (Yang et al., 2007) et n'est pas mise en évidence dans une autre (The Autism Genome Project Consortium, 2007), portant pourtant sur une très large population. C'est encore une fois un exemple emblématique, une réflexion s'impose afin d'éviter que ce problème d'éthique ne se pose à nouveau.

La communication sur la recherche scientifique est encadrée par des textes. Depuis l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique en 1995, une annonce sans publication dans un journal expertisé est contraire à l'éthique. Par ailleurs, depuis 1947 le principe du consentement libre et informé de la personne soignée garantit son accès à une information qui lui permet de choisir ou de refuser un traitement. La qualité de cette information tient une place clé dans la relation malade-médecin.

Le développement des partenariats public-privé apporte des avantages en favorisant l'innovation mais comporte aussi des risques de conflits d'intérêts. Pour éviter les dérives il faudra mener une réflexion sur la nature de ces conflits et sur la mise à disposition éthique des tests génétiques.

Comment définit-on le droit de savoir... et celui de ne pas savoir ? L'information donnée rend-elle vraiment service à la personne ? Il est positif d'augmenter l'autonomie des individus, mais quels risques comportent cette autonomie ? Comment respecter la confidentialité lorsqu'un test sans prescription pourrait être fait à l'insu de la personne concernée ? Comment garantir conseil, accompagnement et droit au consentement éclairé ?

Les tests diagnostics peuvent être prédictifs, par exemple une personne porteuse de la mutation responsable de la

maladie d'Huntington développera à coup sûr la maladie vers l'âge de 40 ans. Mais en l'absence de thérapie efficace connue, le savoir peut être perçu comme l'enfermement d'une personne dans son destin. Actuellement 80 % des personnes potentiellement concernées choisissent de ne pas faire le test.

Pour d'autres tests les résultats s'expriment en probabilités statistiques. Dans un trouble complexe tel que l'autisme, si l'on retient les chiffres de prévalence maximale (6,6/1000) un enfant qui aurait un test positif (pour un risque relatif de 15) aurait une probabilité de 10 % de développer le handicap. Ce qui signifie que le test donnerait 90 % de résultats faussement positifs, c'est-à-dire que 90 % des enfants ayant un test positif seraient étiquetés « à risque » alors qu'ils ne développeront jamais la maladie.

***Le test lui-même est neutre, c'est son interprétation et son influence sur nos conduites qui peut poser problème. Au lieu d'éclairer une réflexion et donner les moyens de prendre une décision, une telle exploitation d'un test peut changer le regard porté sur une personne, et par là même modifier son avenir.***

Le test lui-même est neutre, c'est son interprétation et son influence sur nos conduites qui peut poser problème. Au lieu d'éclairer une réflexion et donner les moyens de prendre une décision, une telle exploitation d'un test peut changer le regard porté sur une personne, et par là même modifier son avenir. Tout doit concourir au respect de la dignité humaine.

Le comité d'éthique de l'Inserm propose :

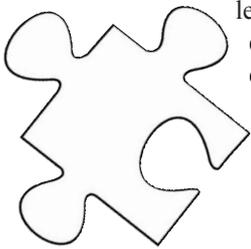
- une charte éthique de la communication scientifique, c'est-à-dire la création d'un lieu garantissant une information soignée du bien public,
- des tests génétiques utilisés uniquement dans le cadre d'une consultation médicale pour éviter les risques d'informations invalides et pour respecter les droits de l'individu.

## *Au-delà des idées simples*

- Génétique et environnement ne s'excluent pas mais se conçoivent en termes d'interaction permanente complexe. La manière dont une séquence génétique est utilisée dépend de son environnement : les autres gènes, l'ADN « non codant », les protéines, les cellules, le corps de l'individu, le milieu où il évolue... quelles sont les interactions ? A quel moment surviennent-elles ?
- Les situations contraignantes, qu'elles soient génétiques ou environnementales, sont rares. La plupart du temps les relations entre causes et conséquences ne sont pas unidirectionnelles. La cause entraîne une conséquence, une conséquence agit sur la cause... De cette interaction permanente naît la plasticité des organismes vivants.

- L'origine génétique d'un trouble ne signifie pas qu'il soit plus facile, ni moins facile, à corriger. Une maladie génétique peut parfois être contrôlée par une intervention environnementale, l'exemple fréquemment cité est la phénylcétonurie dont les effets délétères peuvent être évités par une alimentation adaptée. La mise en évidence d'une particularité génétique ne doit entraîner ni stigmatisation ni culpabilisation. Il faut permettre la prise de responsabilité pour l'avenir et ne pas culpabiliser sur ce qui ne peut plus être modifié.
- Les avancées de la recherche en biologie peuvent faire mieux comprendre les mécanismes pour mieux en corriger les dysfonctionnements au bénéfice de la personne. Mais il faut éviter la « déshumanisation », on n'aura jamais tout compris. Il ne s'agit pas de réduire la complexité d'un enfant à des interactions mécanistiques.

La technologie a tendance à créer des « certitudes ». Il est essentiel que les chercheurs mènent une réflexion sur le cadre dans lequel s'inscrivent leurs recherches. La science efface l'ignorance d'hier et révèle celle d'aujourd'hui.



compte-rendu  
de Jean-Louis Agard, Sophie Biette,  
Dominique Donnet-Kamel  
et Virginie Schaefer

Yang MS., Cochrane L., Conroy J., Hawi Z., Fitzgerald M., Gallagher L., Gill M. (2007). Protein kinase C-beta 1 gene variants are not associated with autism in the Irish population. *Psychiatric Genetics*. Feb;17(1):39-41.

The Autism Genome Project Consortium; Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, Roberts W, Brian J, Liu XQ, Vincent JB, Skaug JL, Thompson AP, Senman L, Feuk L, Qian C, Bryson SE, Jones MB, Marshall CR, Scherer SW, Vieland VJ, Bartlett C, Mangin LV, Goedken R, Segre A, Pericak-Vance MA, Cuccaro ML, Gilbert JR, Wright HH, Abramson RK, Betancur C, Bourgeron T, Gillberg C, Leboyer M, Buxbaum JD, Davis KL, Hollander E, Silverman JM, Hallmayer J, Lotspeich L, Sutcliffe JS, Haines JL, Folstein SE, Piven J, Wassink TH, Sheffield V, Geschwind DH, Bucan M, Brown WT, Cantor RM, Constantino JN, Gilliam TC, Herbert M, Lajonchere C, Ledbetter DH, Lese-Martin C, Miller J, Nelson S, Samango-Sprouse CA, Spence S, State M, Tanzi RE, Coon H, Dawson G, Devlin B, Estes A, Flodman P, Klei L, McMahon WM, Minshew N, Munson J, Korvatska E, Rodier PM, Schellenberg GD, Smith M, Spence MA, Stodgell C, Tepper PG, Wijsman EM, Yu CE, Roge B, Mantoulan C, Wittmeyer K, Poustka A, Felder B, Klauck SM, Schuster C, Poustka F, Bolte S, Feineis-Matthews S, Herbrecht E, Schmotzer G, Tsiantis J, Papanikolaou K, Maestrini E, Bacchelli E, Blasi F, Carone S, Toma C, Van Engeland H, de Jonge M, Kemner C, Koop F, Langemeijer M, Hijimans C, Staal WG, Baird G, Bolton PF, Rutter ML, Weisblatt E, Green J, Aldred C, Wilkinson JA, Pickles A, Le Couteur A, Berney T, McConachie H, Bailey AJ, Francis K, Honeyman G, Hutchinson A, Parr JR, Wallace S, Monaco AP, Barnby G, Kobayashi K, Lamb JA, Sousa I, Sykes N, Cook EH, Guter SJ, Leventhal BL, Salt J, Lord C, Corsello C, Hus V, Weeks DE, Volkmar F, Tauber M, Fombonne E, Shih A. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics* 2007 Mar;39(3):319-28, publié en ligne le 18 février.

## Actualités de la recherche

# De nouvelles protéines d'intérêt dans l'autisme...

La formation des circuits neuronaux pendant le développement implique la contribution de processus complexes, qui sous tendent notamment la stabilisation des synapses nouvellement formées, et l'élimination des synapses surnuméraires. Par ailleurs, s'agissant du cortex cérébral et des fonctions cognitives, cette mise en place assez tardive au cours du développement concerne des synapses dont la signature chimique correspond principalement à des messagers intercellulaires à l'origine de l'excitation synaptique nécessaire à l'activation corticale, ainsi qu'à des processus de caractère inhibiteur tout aussi importants pour spécifier l'information traitée par le cortex cérébral. Les données apportées par les travaux les plus récents sur l'autisme vont tous dans le sens de possibles altérations de cette spécification de l'organisation corticale. Telle l'implication du complexe neurologine-neurexine qui contribuerait à la mise en place des synapses excitatrices et inhibitrices par le biais d'une signalisation bi-directionnelle entre éléments « présynaptiques » et « post-synaptiques ». De façon intéressante, les protéines SHANK représentent d'autres molécules d'intérêt du développement cérébral, connues aussi pour contribuer à l'assemblage des synapses. Leur rôle reste cependant largement méconnu mais le fait qu'elles interagissent avec les neurologines leur confère une valeur particulière dans la réflexion sur les mécanismes de la maturation corticale. L'identification récente de plusieurs mutations intervenant dans ces complexes macromoléculaires focalise ainsi l'attention des chercheurs sur la même cascade de signalisation cellulaire. Certes, s'agissant d'autisme, il ne s'agit que d'une étape de plus... et l'intérêt premier de ces travaux est de contribuer à caractériser les mécanismes de la formation corticale. Mais, au-delà, il s'affirme que certaines formes d'autisme, tout au moins, impliquent bien un défaut d'organisation corticale.

Pr André Nieoullon,  
Comité Scientifique de l'arapi

Institut Pasteur, 18 décembre 2006

Communiqué de presse

## Identification d'un nouveau gène associé à l'autisme

Une équipe de l'Institut Pasteur vient d'identifier un nouveau gène impliqué dans l'autisme. Le rôle clé de ce gène dans l'organisation des connexions neuronales apporte de nouvelles informations sur ce trouble du développement, atteignant les jeunes enfants, et dont l'origine demeure encore mystérieuse. Ces travaux sont publiés en avant-première sur le site de la revue *Nature Genetics*.

L'autisme est un syndrome complexe, classé parmi les troubles envahissants du développement, qui apparaît avant l'âge de 3 ans. Il est caractérisé par des déficits dans les interactions sociales et la communication, associés à un répertoire de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés. Aujourd'hui, un enfant sur 200 serait atteint d'autisme, avec une fréquence quatre fois plus élevée chez les garçons.

Depuis plusieurs années, de nombreuses recherches ont été menées pour identifier les gènes de susceptibilité à l'autisme. En 2003, une étude menée par le groupe de Thomas Bourgeron, responsable du groupe Génétique humaine et fonctions cognitives à l'Institut Pasteur avait permis d'identifier, chez des personnes atteintes d'autisme ou du syndrome d'Asperger (forme moins sévère de l'autisme), des mutations altérant deux gènes situés sur le chromosome X (neurologines NLGN3 et NLGN4) (voir communiqué de presse du 31 mars 2003). Les neurologines sont des protéines impliquées dans la formation des synapses (zones de communication entre les neurones).

Cette équipe de l'Institut Pasteur s'est depuis intéressée à une région particulière du chromosome 22, appelée 22q13. En effet, des altérations de cette région étaient responsables de retard mental, d'autisme et de trouble du langage, mais le gène en cause n'avait pas été identifié jusqu'à ce jour.

Le groupe de Thomas Bourgeron à l'Institut Pasteur, en collaboration avec l'Inserm, les services de psychiatrie parisiens du Pr. Marion Leboyer (CHU de Créteil) et du Pr. Marie-Christine Mouren-Siméoni (hôpital Robert Debré de l'AP-HP) et en Suède du Pr. Christopher Gillberg (département de psychiatrie de l'université de Göteborg) a identifié dans cette région 22q13 un gène, appelé SHANK3. Ce gène code une protéine connue pour interagir avec les neurologines et qui joue un rôle crucial pour le développement des synapses.

Les chercheurs ont observé que cinq enfants autistes présentaient des altérations de SHANK3 à des degrés divers, allant de simples mutations à des délétions importantes du gène. Pour deux de ces enfants, les seules altérations mises en évidence dans la région 22q13 étaient des mutations dans SHANK3, faisant de ce gène le responsable

des troubles observés. Pour un autre enfant ayant une forme d'autisme moins sévère, une duplication du gène a été observée, suggérant qu'outre son altération, une surexpression de SHANK3 pourrait aussi être impliquée dans ces troubles de la communication. L'ensemble de ces résultats montre que SHANK3 est le gène qui est à l'origine des troubles observés.

Les scientifiques émettent l'hypothèse que l'altération de SHANK3, comme celle des neurologines, pourrait affecter certaines synapses essentielles aux processus de communication entre les neurones. Ces gènes codent en effet des protéines d'échafaudage ou d'adhésion cellulaire localisées au niveau des synapses, ce qui suggère qu'un défaut dans la formation des synapses augmenterait la susceptibilité à l'autisme.

L'incidence génétique des troubles de l'autisme est de plus en plus documentée. Ainsi, on sait que le risque d'avoir un deuxième enfant atteint dans les familles ayant déjà un enfant autiste est 45 fois plus élevé que dans la population générale. Aussi, si SHANK3 et les neurologines semblent impliqués dans une forme d'autisme touchant la jonction synaptique, ils ne répondent encore qu'à un nombre limité des cas observés. D'ailleurs, l'analyse faite chez 155 autres individus présentant des troubles comportementaux n'a montré aucune altération apparente de SHANK3. Des études génétiques supplémentaires sont en cours pour identifier d'autres gènes en cause dans ces troubles graves du langage et de la communication.

Cette étude a été menée avec le soutien de l'Institut Pasteur, l'Inserm, la Délégation à la Recherche Clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, la Fondation France Télécom pour la recherche sur l'autisme, la Fondation de France, la Fondation pour la Recherche médicale, le 6ème cadre de la recherche européenne, la Fondation biomédicale de la Mairie de Paris, la Fondation NRJ, Cure Autism Now et Swedish Science Council.

### Source :

« Mutations in the gene encoding synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders » *Nature Genetics*, décembre 2006

Christelle M Durand (1), Catalina Betancur (2), Tobias M Boeckers (3), Juergen Bockmann (3), Pauline Chaste (1), Fabien Fauchereau (1,4), Gudrun Nygren (5), Maria Rastam (5), I Carina Gillberg (3), Henrik Anckarsäter (5), Eili Sponheim (6), Hany Goubran-Botros (1), Richard Delorme (1), Nadia Chabane (7), Marie-Christine Mouren-Simeoni (7), Philippe de Mas (8), Eric Bieth (8), Bernadette Rogé (9), Delphine Héron (10), Lydie Burglen (11), Christopher Gillberg (5,12), Marion Leboyer (2,13) et Thomas Bourgeron (1,4)

1. Groupe Génétique humaine et fonctions cognitives, Institut Pasteur, Paris
2. Université Paris XII, Inserm U513, Créteil
3. Institute of Anatomy and Cell Biology, Université d'Ulm, Allemagne
4. Université Denis Diderot Paris 7, Paris
5. Department of Child and Adolescent Psychiatry, Université Göteborg, Suède
6. Centre for Child and Adolescent Psychiatry, Université d'Oslo, Norvège

7. Service de Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Robert Debré, Paris
8. Département de Génétique médicale, Hôpital Purpan, Toulouse
9. Centre d'études et de recherches en Psychopathologie, Université de Toulouse le Mirail, Toulouse
10. Département de Génétique, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris
11. Service de Génétique, Hôpital Trousseau, Paris
12. Saint George's Hospital Medical School, London
13. Département de Psychiatrie, Groupe Hospitalier Henri Mondor et Albert Chenevier, Paris

## **Publication des premiers résultats d'un projet international sur la prédisposition génétique à l'autisme**

**E**n 2002, un vaste projet international réunissant de nombreux chercheurs des Etats-Unis, du Canada et d'Europe a été mis en place afin de déterminer les gènes impliqués dans l'autisme, une maladie à hérédité particulièrement complexe. L'Autism Genome Project Consortium (AGPC) regroupe ainsi 120 spécialistes venus de 9 pays et de 50 instituts, dont plusieurs équipes françaises (Inserm U513, Université Paris XII, Créteil ; Institut Pasteur, Paris, Groupe Hospitalier Henri-Mondor - Albert-Chenevier, Créteil ; Cerpp, Université Toulouse-Le Mirail ; CHU de Toulouse) ce qui a permis d'étudier le génome de près de 1 200 familles ayant au moins deux enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. Les premiers résultats prometteurs de ce projet ont été publiés en février dans la revue *Nature Genetics*.

Le consortium a utilisé deux stratégies d'analyse. La première avait pour but de constituer la plus grande collection jamais réunie d'ADN de familles atteintes d'autisme, et de conduire une vaste étude de liaison sur l'ensemble du génome, afin de cartographier les gènes impliqués dans la pathologie. Les chercheurs ont utilisé la technologie des micropuces d'ADN pour analyser 10 000 marqueurs, afin de rechercher les similitudes génétiques entre ces familles. Ils ont ainsi identifié une région du chromosome 11, non encore répertoriée comme étant liée à l'autisme, qui pourrait contenir un gène impliqué.

Les chercheurs ont également étudié l'ADN des familles à la recherche d'anomalies dans l'architecture des chromosomes, impliquant des micro-duplications ou des micro-délétions non visibles lors des examens de routine. Chez les sujets atteints, ils ont identifié un grand nombre de ces variations du nombre de copies de gènes, dont certaines affectent des régions contenant des gènes impliqués dans le développement du cerveau. Les chercheurs ont notamment identifié une délétion sur le chromosome 2 incluant le gène codant pour la neurexine 1. Les neurexines sont des protéines qui jouent un rôle, avec les neuroligines mises en évidence dans des études antérieures, dans la mise en place des synapses.

« *Les avancées se font pas à pas* », commente Bernadette Rogé, du Centre d'études et de recherches en psychopathologie de l'Université Le Mirail, à Toulouse, qui a participé à l'étude. « *L'autisme est une pathologie qui répond à un modèle polygénique* », explique-t-elle, « *impliquant plusieurs gènes qui pourraient différer d'une forme d'autisme à une autre* ». Plusieurs gènes probablement impliqués dans l'autisme avaient déjà été identifiés sur les chromosomes 2, 7, ou 17, sur de plus petits échantillons. « *La réunion de 1 200 familles donne une plus grande puissance statistique* ». Cependant, identifier les gènes ne suffit pas. « *Les gènes interagissent pour créer une susceptibilité à l'autisme* », poursuit Bernadette Rogé. « *Des facteurs environnementaux interviennent également dans le déclenchement des troubles autistiques. C'est tout cela qu'il faut comprendre* ».

Fort de ces résultats prometteurs, le consortium de chercheurs vient de lancer la phase 2 du projet qui devrait durer trois ans. L'objectif est désormais de mener des analyses plus fines sur un nombre plus élevé de familles concernées par l'autisme et en utilisant un nombre de marqueurs plus important (1 million), afin de localiser avec précision les gènes impliqués dans les troubles envahissants du développement et de déterminer les anomalies génétiques en cause. A terme, une meilleure compréhension des aspects génétiques des troubles envahissants du développement devrait permettre d'améliorer le diagnostic de ces pathologies et de développer de nouveaux traitements.

### **Source :**

The Autism Genome Project Consortium; Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, Roberts W, Brian J, Liu XQ, Vincent JB, Skaug JL, Thompson AP, Senman L, Feuk L, Qian C, Bryson SE, Jones MB, Marshall CR, Scherer SW, Vieland VJ, Bartlett C, Mangin LV, Goedken R, Segre A, Pericak-Vance MA, Cuccaro ML, Gilbert JR, Wright HH, Abramson RK, Betancur C, Bourgeron T, Gillberg C, Leboyer M, Buxbaum JD, Davis KL, Hollander E, Silverman JM, Hallmayer J, Lotspeich L, Sutcliffe JS, Haines JL, Folstein SE, Piven J, Wassink TH, Sheffield V, Geschwind DH, Bucan M, Brown WT, Cantor RM, Constantino JN, Gilliam TC, Herbert M, Lajonchere C, Ledbetter DH, Lese-Martin C, Miller J, Nelson S, Samango-Sprouse CA, Spence S, State M, Tanzi RE, Coon H, Dawson G, Devlin B, Estes A, Flodman P, Klei L, McMahon WM, Minshew N, Munson J, Korvatska E, Rodier PM, Schellenberg GD, Smith M, Spence MA, Stodgell C, Tepper PG, Wijsman EM, Yu CE, Roge B, Mantoulan C, Wittmeyer K, Poustka A, Felder B, Klauck SM, Schuster C, Poustka F, Bolte S, Feineis-Matthews S, Herbrecht E, Schmotzer G, Tsiantis J, Papanikolaou K, Maestrini E, Bacchelli E, Blasi F, Carone S, Toma C, Van Engeland H, de Jonge M, Kemner C, Koop F, Langemeijer M, Hijimans C, Staal WG, Baird G, Bolton PF, Rutter ML, Weisblatt E, Green J, Aldred C, Wilkinson JA, Pickles A, Le Couteur A, Berney T, McConachie H, Bailey AJ, Francis K, Honeyman G, Hutchinson A, Parr JR, Wallace S, Monaco AP, Barnby G, Kobayashi K, Lamb JA, Sousa I, Sykes N, Cook EH, Guter SJ, Leventhal BL, Salt J, Lord C, Corsello C, Hus V, Weeks DE, Volkmar F, Tauber M, Fombonne E, Shih A. (2007). Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements. *Nature Genetics*, Mars, 39 :3, pp.319-328, publié en ligne le 18 février.

**A** l'occasion des quinze ans du SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) de Mons, en Belgique, et des cinq ans du SUSA-Bruxelles, leurs équipes ont organisé une conférence internationale à laquelle l'**arapi** a participé. Un anniversaire n'est pas seulement l'occasion de regarder les années parcourues et les étapes franchies, mais aussi celle de se projeter vers un avenir qu'on espère passionnant et porteur de progrès, le thème de ces journées étant le défi posé par ces perspectives à définir.

## Faire le point pour se donner des défis à relever

Mons, Belgique, 22-23 septembre 2006

compte-rendu par Virginie Schaefer<sup>1</sup> et Joëlle Martineau<sup>2</sup>

**Gary Mesibov** est directeur de la Division TEACCH de la Caroline du Nord où il succède à son créateur, le Professeur Eric Schopler, disparu au mois de juillet dernier. Il a abordé la problématique de la conférence du point de vue d'un directeur de services, celui qui, tout en gérant le personnel au présent, doit conjuguer les projets au futur. Les défis y sont multiples :

*La formation* : la collaboration étroite avec le monde universitaire apporte, comme à Mons, une énergie et une ouverture aux connaissances actuelles toujours renouvelées. Bien que chronophage et coûteuse, la formation à tous les niveaux est essentielle pour permettre la pérennisation et le développement de services pour les personnes avec autisme.

*La réponse à l'augmentation de l'incidence des troubles envahissants du développement* : au moment où Gary Mesibov l'a rejoint à Chapel Hill, Eric Schopler avait décrit l'autisme comme une condition fascinante mais extrêmement rare. Depuis, l'augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués et l'élargissement du spectre autistique exigent la mise au point de stratégies de plus en plus variées et individualisées, bien que les financements accordés n'évoluent pas toujours aussi rapidement que les besoins.

*La mobilisation de l'ensemble de l'université* : celle de la Caroline du Nord, fondée en 1792, est la plus ancienne université publique des Etats-Unis et classée aujourd'hui parmi les cinq meilleures. Jusqu'à récemment seuls les professionnels de la psychologie et de l'éducation y étaient impliqués dans l'autisme. Depuis cinq ans des programmes intégrés de recherche y explorent aussi les aspects biomédicaux, l'imagerie cérébrale, la pharmacologie... afin de mieux comprendre les hypothèses de dysfonctionnement du cerveau qui ont été à l'origine de l'orientation des interventions du programme TEACCH.

*Le développement du modèle d'intervention* : le conférencier a brièvement abordé l'histoire. En 1964, lorsqu'Eric Schopler a débuté à Chapel Hill, très peu de personnes sur Terre reconnaissaient la nature neurobiologique des troubles du développement. Les mentalités ont bien évolué et aujourd'hui il semble étonnant que le monde entier ait pu « tomber dans le panneau » de l'origine psychologique de l'autisme défendue à l'époque par Bruno Bettelheim. Il fallait alors beaucoup de courage pour sortir des sentiers battus et prôner un modèle alternatif associant les parents aux programmes d'intervention. L'idée de base paraît simple, sa mise en œuvre l'est beaucoup moins. Le passage d'une forme de prise en charge permissive à un programme d'éducation structurée représentait un changement de culture pour le monde enseignant. Pendant

plus de 40 ans, les modèles d'intervention ont évolué en fonction de la compréhension de plus en plus fine du fonctionnement différent des personnes autistes. Pour poursuivre ce perfectionnement, Gary Mesibov fait le point sur ce qui est fait et ce qu'il conviendrait de mieux faire.

Au sein du programme TEACCH les activités sont proposées en fonction de quatre objectifs :

- 1) réduire l'anxiété, la détresse,
- 2) réduire la distraction,
- 3) donner du sens,
- 4) améliorer l'autonomie personnelle.

***Les mentalités ont bien évolué et aujourd'hui il semble étonnant que le monde entier ait pu « tomber dans le panneau » de l'origine psychologique de l'autisme...***

<sup>1</sup> parent, **arapi**

<sup>2</sup> Inserm U619, Tours

Au niveau des deux premiers, ceux qui visent à rendre l'environnement plus accessible et plus clair, beaucoup de choses ont été faites.

Pour que les personnes avec autisme soient plus à l'aise dans la classe ou sur leur lieu de travail et de vie, on a su baliser le terrain afin de leur permettre de moduler les stimulations. L'aménagement réduit la confusion, rend explicite ce qu'on attend d'eux et leur propose un monde ordonné.

Pour que les personnes avec autisme dépassent le paradoxe apparent d'une extrême distractibilité qui les empêche de se concentrer, doublée d'une concentration intense sur certaines choses qui les isole de tout ce qui les entoure, on a aussi balisé le temps. Les horaires visibles et les systèmes de travail les aident à comprendre le déroulement de ce qu'elles ont à faire.

Mais il reste à imaginer les moyens d'aller plus loin.

Comment donner un sens au monde ? Comment acquérir une compréhension de ses propres compétences ? Gary Mesibov souhaite développer les interventions du programme TEACCH en s'appuyant sur la théorie sociocognitive d'Albert Bandura. Moins connue que les autres théories psychologiques, celle-ci insiste sur le rôle de chacun comme agent de son propre développement. Permettre aux personnes avec autisme de penser, prévoir, apprendre, réguler, réfléchir et prendre conscience de ce qu'elles sont et surtout de ce qu'elles peuvent espérer, entreprendre avec succès, voilà tout un défi. Il faut inventer les outils adaptés au niveau de développement de chaque personne afin de favoriser la compréhension de tels concepts.

Aux Etats-Unis un débat actuel porte sur le but des interventions dans l'autisme. S'agit-il de guérir ? De plus en plus d'adultes autistes de haut niveau remettent en cause cet objectif et revendiquent le droit d'être comme ils sont.

On ne peut que constater qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de moyen de « guérir » l'autisme. Les projets futurs ouvriront peut-être sur la recherche de moyens pour aider les personnes qui en sont atteintes à comprendre et à vivre avec leurs déficits et leurs points forts, pour favoriser chez eux l'efficacité personnelle, l'autonomie et le sens de leur valeur.

***Au-delà d'un consensus international qui reconnaît l'origine neurobiologique de l'autisme, son caractère évolutif mais néanmoins persistant et une description soulignant les hypo et hyper sensibilités dans divers domaines, le spectre autistique s'élargit pour comprendre des personnes très différentes, « du retard mental profond à Bill Gates ».***

**Rutger van der Gaag**, professeur de psychiatrie à l'Université de Nimègues au Pays Bas, s'est interrogé sur le défi que présente le diagnostic précoce. Actuellement, bien que les parents voient souvent que quelque chose ne va pas dès la première année de leur enfant, le diagnostic est le plus souvent posé au cours de sa quatrième ou cinquième année. Comment tendre vers un diagnostic de plus en plus précoce afin de permettre de définir plus tôt un profil individualisé et des interventions ciblées pour chacun ?

Le conférencier a d'abord abordé la question de la définition du syndrome. Au-delà d'un consensus international qui reconnaît l'origine neurobiologique de l'autisme, son caractère évolutif mais néanmoins persistant et une description soulignant les hypo et hyper sensibilités dans divers domaines, le spectre autistique s'élargit pour comprendre des personnes très différentes, « *du retard mental profond à Bill Gates* ». Bien que l'autisme soit le plus souvent repéré vers l'âge de 30 mois, certaines personnes ne sont diagnostiquées qu'à 50 ans. Mais dans ce cas l'environnement peut jouer un rôle, une personne qui a toujours vécu dans un milieu « protégé », balisé, où les attentes de son entourage sont nettes, peut se retrouver en difficulté au moment où les exigences de la vie et l'évolution de la société rendent inadapté son style de pensée rigide. L'extrême variabilité des comportements, de l'expression clinique, y compris à des âges différents chez un même enfant, du niveau intellectuel, des profils cognitifs, résulte de différences aussi importantes au niveau des atteintes génétiques et/ou du fonctionnement neurobiologique sous-jacents.

Ensuite, se pose la question du dépistage. Pour y répondre les projets SOSO et DIANE ont été menés par les équipes du Pr. Van der Gaag. Une population de très jeunes enfants a été ciblée en s'appuyant sur le réseau de pédiatres. Un questionnaire (le CHAT) a permis de faire un premier repérage, suivi, pour ceux dont le résultat était positif, d'une observation sur place, ensuite, au besoin, d'un bilan à l'hôpital universitaire et d'un suivi sur deux ans. Parmi les enfants repérés selon le questionnaire, les deux-tiers étaient des faux positifs. Cette recherche a permis toutefois de voir que les questions les plus pertinentes étaient celles sur le référencement social et l'attention conjointe.

Une sensibilisation des pédiatres permettrait d'améliorer le dépistage mais pour cela il faut affiner les outils, les critères actuels de diagnostic s'appliquent davantage à l'âge scolaire... « *Si on cherche un jeune papillon, il ne sert à rien de chercher un petit papillon, il faut chercher une chenille* ».

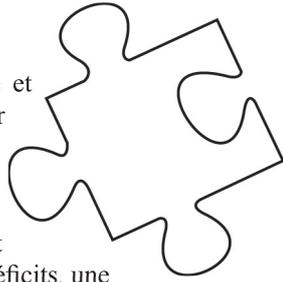
Enfin, ce dépistage n'est pas un diagnostic définitif mais fournit une hypothèse de travail et doit mener vers une offre de services adaptés.

En résumé, pour relever le défi du dépistage précoce il faut donc :

- une sensibilisation des pédiatres,
- le développement d'outils adaptés à l'âge des enfants concernés,

- une offre d'interventions, notamment une formation destinée à apprendre aux parents de favoriser l'attention conjointe afin de stimuler le développement de la communication.

**Théo Peeters**, neurolinguiste et responsable de formations sur l'autisme en Belgique, a insisté sur la notion de différences *qualitatives*. La première sensibilisation à l'autisme doit viser, au-delà de la triade de déficits, une



compréhension en profondeur de la pensée des personnes atteintes. Dans le monde de l'autisme des comportements ou des propos complètement décalés finissent par paraître « normaux ». Il cite les témoignages des personnes autistes de haut niveau qui se perçoivent comme des « martiens » égarés sur une planète inconnue, différents de ceux qui les entourent.

Il est difficile de se mettre à leur place, Théo Peeters prend l'exemple d'une chauve-souris : il est aussi difficile de s'imaginer la vision qu'a une personne avec autisme du monde social que de concevoir de l'intérieur le développement de la connaissance des objets par une chauve-souris qui navigue au « radar ».

L'autisme est un concept relatif : l'intuition sociale y est moins développée que l'ensemble des compétences. Il le distingue de l'aphasie réceptive congénitale où l'incompréhension génère des troubles de la communication, mais sans déficit de la réciprocité sociale. Et du retard mental où les différences sont quantitatives et concernent le développement dans son ensemble.

Ce regard sur l'autisme n'est pas une méthode mais une attitude éthique qui a des conséquences sur la prise en charge. La personne avec autisme est vulnérable et il faut l'approcher avec respect, en tentant de partager son monde, en abandonnant nos normes pour viser une compréhension de l'intérieur. Le comportement n'est, comme dans l'image bien connue, que la pointe de l'iceberg. A travers la littérature scientifique et les témoignages des parents et des personnes autistes elles-mêmes il faut essayer de saisir un autre style de pensée. Il n'y a pas de recettes. Dès que l'on se pose la question du pourquoi de l'intervention, il semble évident de l'adapter à chaque individu.

Un programme pour bâtir des ponts entre deux « cultures » comprend la recherche d'un diagnostic suivi d'une évaluation et d'un programme éducatif individualisé, des moyens d'atteindre l'enfant à travers sa famille, une méthode augmentative de communication qui favorise une plus grande autonomie, une formation généraliste et éthique de tous les intervenants et ceci dans une continuité horizontale et verticale. Tout au long de la vie il faut rendre l'environnement « autism friendly » afin de diminuer le stress de ces « martiens » parmi nous : augmenter la prévisibilité, offrir une protection sensorielle, promouvoir l'estime de soi.

**Bob Remington**, de l'Université de Southampton en Angleterre, a posé la question de l'avenir de l'intervention précoce intensive. Il a abordé en premier lieu l'histoire. On arrive au vingtième anniversaire de la publication qui a lancé ce mouvement, celle de Lovaas en 1987. Saluée à l'époque comme la première percée significative dans l'éducation des enfants avec autisme, cet article annonçait des résultats très prometteurs chez des enfants de 2-3 ans, pris en charge pendant 2 ans, 40 heures par semaine, par des étudiants qui appliquaient un programme éducatif élaboré par des experts et basé sur des techniques comportementalistes. Ces progrès se sont maintenus chez ces enfants sur une période de six ans.

L'évaluation de l'impact de ces programmes est essentielle. La médiatisation de ces résultats a changé les attentes des parents produisant une demande importante qui a entraîné à son tour la création de services privés qui proposent des prises en charge de ce type. Mais une seule étude ne suffit pas pour justifier de leur efficacité. Malgré des avis plus critiques soulignant les manques, de critères rigoureux de sélection des participants, de groupes randomisés et de mesures des résultats comparables, le mouvement vers les prises en charge intensives précoces a « décollé » dans les années 90.

Nous nous retrouvons devant une bouteille à moitié vide, qui est, bien sûr, aussi à moitié pleine. Les résultats encourageants sont-ils assez solides pour justifier l'investissement que représenterait l'accès à ces services pour tous ? L'argument soutenant l'intervention est séduisant, la plasticité cérébrale du jeune enfant et le fait d'éviter les effets secondaires dus à un manque d'interaction sociale permettraient de remettre le développement sur le chemin de la « normalité ».

Il suffirait d'une seule étude bien menée, dont la méthodologie serait irréprochable, pour étayer cette théorie : une étude randomisée en double aveugle avec groupe témoin, sur un ensemble d'enfants homogène, avec évaluation et réévaluation après deux ans d'interventions de types différents. Mais sa réalisation n'est pas si simple. Une telle étude soulève des questions éthiques (a-t-on le droit de priver les enfants du groupe témoin d'une intervention qui pourrait changer le cours de leur vie ?) et pratiques (comment parents et chercheurs pourraient-ils rester aveugles lorsque l'environnement familial témoigne du type d'intervention en cours ? En quoi consiste un traitement de comparaison crédible ?).

Deux solutions ont permis de recueillir des données positives. D'une part dans un grand nombre d'études portant sur des cas uniques les progrès documentés apportent un

***Ce regard sur l'autisme n'est pas une méthode mais une attitude éthique qui a des conséquences sur la prise en charge. La personne avec autisme est vulnérable et il faut l'approcher avec respect, en tentant de partager son monde...***

soutien indéniable. D'autre part dans des études de terrain, comme le SCAMP (The Southampton Childhood Autism Program), les progrès des enfants bénéficiant d'une intervention intensive comportementale ont été comparés à ceux des enfants recevant une intervention « standard » ; on y obtient de bien meilleurs résultats chez les premiers.

Mais une fois ces arguments en faveur d'une intervention intensive précoce établis, il reste des défis à relever :

*Comment améliorer la qualité des services existants ?*

Ces services comprennent trois niveaux : le consultant

***Dans l'ensemble, la vie dans des structures plus petites et davantage intégrées dans la cité a apporté un plus : les personnes concernées participent à davantage d'activités, que ce soit dans la communauté ou chez elles, reçoivent plus d'attention et ont probablement un réseau relationnel plus large...***

qui possède les connaissances théoriques et l'expérience, les superviseurs qui servent de lien et les intervenants sur le terrain, tuteurs des enfants, souvent des étudiants disponibles et enthousiastes. La communication entre ces niveaux est cruciale : entre le consultant et les superviseurs pour assurer la cohérence du programme, entre

les superviseurs et les tuteurs pour en assurer la fidélité.

Les observations sur le terrain sur 75 jeunes enfants pris en charge chez divers prestataires de services se sont avérées décevantes. Le programme a souvent démarré tard, la supervision était trop peu fréquente, les enfants concernés étaient de très bas niveau au départ, les interventions étaient moins intensives que prévues... et les progrès inexistantes. Il en ressort que les équipes d'intervention doivent être de vraies équipes, motivées, cohérentes et compétentes. Une formation des tuteurs sur simulateur vidéo pourrait répondre à ce besoin.

*Comment contrôler les coûts ?*

Les coûts sont élevés. Une intervention en milieu familial coûte 35 000 € par an, sans compter le prix du matériel et le manque à gagner des parents participants. Une intervention en milieu scolaire coûte entre 40 000 € et 80 000 € par an et paraît moins efficace parce que l'intervention est interrompue pendant les vacances. Pourtant le calcul sur la vie entière fait ressortir la possibilité d'une augmentation significative du nombre des personnes autonomes à l'âge adulte, ce qui justifierait les dépenses engagées durant la petite enfance.

*Comment perfectionner ces interventions ?*

- Mieux sélectionner les enfants qui en tireraient bénéfice. Les répondus ont un QI et un âge mental plus élevés et un comportement plus autistique.
- Mieux sélectionner, former et motiver les parents pour assurer la continuité.
- Se concentrer sur le développement de l'attention conjointe qui semble être une compétence clé.

Théo Peeters a remplacé **Hilde de Clercq**, parent et actuelle directrice du « Opleidingscentrum Autism » en Belgique, auteur du livre « *Dis maman, c'est un homme ou un animal ?* » en 1999. Reprenant l'image de l'iceberg, il avance comme base cachée, sous les comportements visibles, la pensée en détail. Le tragique dans l'autisme est l'incompréhension de ce qui est instinctif chez les autres. L'attention au détail ralentit le traitement des informations, rendant difficile le lien entre objet et fonction par exemple.

Cette pensée en détail peut se décliner selon la triade de déficits :

*La communication* : l'association - un détail = un mot - rend difficile la formation d'un concept de prototype, contrairement à ce qui se passe chez l'enfant normal pour qui le concept invisible est plus important que la perception détaillée. L'enfant avec autisme percevra les petites différences plutôt que les grandes lignes d'une idée généralisable.

*La compréhension sociale* : un bon exemple est le tableau de Georges de la Tour en page de couverture de « L'énigme de l'autisme » d'Uta Frith. L'enfant avec autisme va s'attacher à un détail du tableau, par exemple la bouteille de vin, et doit se créer lentement et laborieusement une bibliothèque d'exemples afin de comprendre un concept de situation sociale, telle « la tricherie ».

*L'imagination* : pour le jeu, l'enfant avec autisme va préférer le vrai, le perceptible, plutôt que le faire-semblant qui révèle ses compétences à imaginer.

Les conséquences de cette perception sont un manque de généralisation spontanée des acquis, une compréhension trop étroite et compartimentée. L'éducation adaptée doit donc aider l'enfant à passer les étapes qui paraissent automatiques chez les enfants ordinaires.

**David Felce** de l'Université de Cardiff en pays de Galles, a décrit les résultats de recherches menées sur la qualité de vie des personnes atteintes de déficits intellectuels suite au mouvement de désinstitutionalisation de ces personnes dans les pays anglo-saxons. La qualité de la vie comprend de nombreux aspects, le bien-être physique, matériel, social, productif et émotionnel. Dans l'ensemble, la vie dans des structures plus petites et davantage intégrées dans la cité a apporté un plus : les personnes concernées participent à davantage d'activités, que ce soit dans la communauté ou chez elles, reçoivent plus d'attention et ont probablement un réseau relationnel plus large. Par contre le changement de cadre de vie paraît sans effet sur les troubles de comportement et la santé soulève toujours des problèmes, la prescription de psychotropes reste élevée et l'hygiène de vie n'est pas toujours adaptée (notamment pour l'alimentation).

Dans aucun cas la qualité de vie n'a diminué hors institution et les personnes concernées paraissent satisfaites de leur nouvel environnement. Mais cette dernière observation n'est pas vraiment concluante ; ces mêmes personnes se plaignaient peu avant les changements.

La qualité de vie varie d'une personne à l'autre ; les facteurs impliqués sont d'abord les caractères personnels (QI, comportement adaptatif, âge, sexe, la présence de troubles de comportement et/ou d'un trouble du spectre autistique). Aussi la qualité des services offerts varie énormément et dépend surtout de la motivation du personnel encadrant et de l'hébergement dans un environnement le plus proche possible d'une maison ordinaire. Mais pour dégager les meilleures pratiques il faut trouver un équilibre, par exemple un ratio personnel/résident plus élevé apporte a priori un plus mais peut aussi limiter l'autonomie des résidents. Donner plus de choix semble avantageux mais donne aussi la possibilité d'en faire de mauvais et compromettre en fin de compte la qualité de sa vie.

En conclusion, ces études faites sur une population atteinte de déficit intellectuel soulignent la nécessité d'adapter l'intervention à chaque cas, d'individualiser le soutien. Leurs grandes lignes pourraient servir de guide pour créer des services adaptés pour les personnes atteintes d'autisme. Mais peu de recherches ont été menées plus particulièrement chez elles. L'exploration de ce domaine reste donc un défi pour l'avenir.

**Catherine Barthélémy**, pédopsychiatre et chercheur à l'Inserm U619 à Tours a dessiné le tableau d'un suivi médical idéal de chaque enfant atteint de troubles du spectre autistique, un parcours serein jalonné de rencontres avec des professionnels variés. L'autisme a été longtemps l'apanage des pédopsychiatres mais les médecins d'autres spécialités - généralistes, ORL, neurologues... - peuvent aussi apporter un éclairage utile pour aider à comprendre la personne et à donner à sa famille les moyens de faire face à ses difficultés.

Un examen clinique minutieux de chaque personne concernée permet de dessiner son profil et de d'entreprendre les examens complémentaires utiles pour elle. L'ensemble des examens cliniques et neurobiologiques servira alors de base aux échanges entre médecins, familles et équipe soignante permettant :

- la pose du diagnostic et l'évaluation de l'enfant,
- une discussion étiologique,
- l'organisation des soins psychologiques, éducatifs, thérapeutiques et sociaux.

### *Le diagnostic*

Axée sur les besoins de la personne et l'écoute des parents, cette démarche transparente demande, de la part de l'équipe, tranquillité, disponibilité et réciprocité. Elle permet d'éliminer certains troubles (diagnostic différentiel) ou de mettre en évidence d'autres, associés à l'autisme (co-morbidité).

Grâce aux informations recueillies sur la grossesse, l'accouchement et les premiers jours de la vie, et à l'observation de l'enfant par une équipe multidisciplinaire, il est possible de tracer un « portrait », une carte de la sévérité des troubles dans différents domaines. Une évaluation neurologique permet d'explorer des différences qui peu-

vent paraître mineures mais qui s'avèrent parfois un gène majeur pour l'apprentissage. Ainsi chaque enfant devrait rencontrer un neurologue du développement, subir un EEG et un examen de l'audition afin d'éviter que certains troubles ne constituent pas un handicap surajouté.

Il faut notamment être attentif aux troubles du contrôle moteur, tant au niveau global (tonus, posture) qu'au niveau plus fin (saisie des objets...) et à l'épilepsie. 17 % des personnes autistes présentent une épilepsie clinique, et encore 25 % ont un tracé EEG perturbé indiquant un dysfonctionnement cérébral qui peut entraîner fatigabilité ou hypersensibilité.

### *L'étiologie*

Tout enfant présentant un syndrome du spectre autistique devrait bénéficier d'un certain nombre d'explorations génétiques systématiques indis-

pensables comme la recherche des mutations responsables du syndrome de l'X-fragile ou du syndrome de Rett. Un généticien clinique pourra prescrire en plus des examens complémentaires ; par exemple la présence de petits signes morphologiques peut évoquer des anomalies chromosomiques à rechercher.

### *L'organisation des soins*

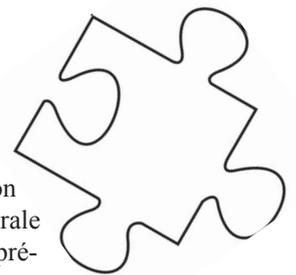
Une fois l'évaluation transmise à la famille, le projet de l'enfant s'articule en puisant dans une palette d'interventions possibles, visant non seulement les troubles autistiques mais aussi d'autres aspects telle la dimension sensori-motrice, selon les besoins individuels. Il n'existe pas de « médicaments de l'autisme » mais certains peuvent être utiles pour certains enfants à certains moments de leur trajectoire.

**Joëlle Martineau**, chercheur à l'Inserm U619 à Tours, a posé la question des pistes offertes par l'imagerie cérébrale fonctionnelle pour une meilleure compréhension des troubles autistiques.

Elle a d'abord fait un petit historique de l'imagerie. Depuis le premier article publié sur l'IRM fonctionnelle dans l'autisme par l'équipe de Simon Baron-Cohen en 1999, il y a eu une explosion de ce type d'études, dont 38 articles présentant des études originales publiés de 1999 à 2006.

L'essor des neurosciences prend son origine au XIX<sup>ème</sup> siècle ; une meilleure connaissance du système nerveux central a permis de tenter de corrélérer anatomie et fonctionnement. La première tentative en est la phrénologie

**Grâce aux informations recueillies sur la grossesse, l'accouchement et les premiers jours de la vie, et à l'observation de l'enfant par une équipe multi-disciplinaire, il est possible de tracer un « portrait », une carte de la sévérité des troubles dans différents domaines.**



de F. J. Gall proposant des fonctions proportionnelles à la taille des bosses du crâne. Ensuite l'étude des lésions a permis de cerner la fonction de certaines régions, par exemple le rôle de l'aire de Broca dans le langage. Enfin, la stimulation du cerveau de patients malades a permis de tracer une ébauche de cartographie fonctionnelle plus fine.

Actuellement l'imagerie s'oriente vers l'observation du fonctionnement du cerveau en temps réel en le couplant à une bonne image de sa structure. Les outils et leurs protocoles d'utilisation se sophistiquent. Découverte en 1992, l'IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) offre, par un moyen non-invasif, une excellente résolution spatiale et temporelle. Depuis 1999 le traitement de l'image s'améliore ; les études mettent en relation fonctionnement cérébral et données cliniques. Ainsi on a pu mettre en évidence, dans l'autisme, un défaut de connectivité du lobe temporal avec le reste du cerveau. Les études cherchent à corrélérer ces dysfonctionnements avec les signes comportementaux, surtout les difficultés de socialisation et d'adaptation. Les études les plus récentes s'appuient sur plusieurs hypothèses, citons par exemple :

- *Un dysfonctionnement des neurones miroirs.* En 1992 une étude de l'équipe italienne de Rizolatti a mis en évidence, chez le singe, un système de neurones qui déchargent à la fois durant l'exécution d'un mouvement et durant l'observation de ce même mouvement chez un autre. Ce même système chez l'homme serait impliqué dans la compréhension du mouvement, l'imitation, le langage et la perception des émotions et des intentions d'autrui et constitue une piste importante pour les recherches menées actuellement.
- *Une activation cérébrale différente en réaction au stimulus nouveau.* Chez l'enfant avec autisme cette différence pourrait être à la base de l'intolérance au changement.

Toutes ces études ont quand même des limites méthodologiques ; elles ne concernent qu'une faible partie

***Il faut donc trouver le moyen d'offrir plutôt un soutien positif aux comportements positifs : un changement d'environnement, l'acquisition de nouvelles compétences, des conséquences plus motivantes...***

de la population. Actuellement ne peuvent y participer que des personnes capables de comprendre les consignes, présentant un QI élevé, sans trouble associé et sans traitement médicamenteux. Cette population, bien que déjà restreinte, n'est

pas homogène ; elle présente des autismes de haut niveau variés et/ou le syndrome d'Asperger. De plus, la plupart des études sont réalisées chez l'adulte. En effet, faut-il imposer aux enfants les contraintes de l'imagerie ? La machine reste bruyante et impressionnante. Ainsi il demeure difficile d'extrapoler les découvertes actuelles de l'imagerie vers l'ensemble du spectre autistique.

Mais ces outils sont en pleine évolution et permettront peut-être demain des explorations plus fines :

- le suivi des enfants en rééducation où des explorations en imagerie avant et après un traitement pourraient cerner son impact réel sur le fonctionnement cérébral,
- l'exploration des réseaux de neurones puisque l'autisme est un trouble envahissant alors plus probablement lié à des défauts de connectivité plutôt qu'à une structure déficiente,
- des examens simultanés couplant, par exemple, IRMf et suivi du regard pour corrélérer la visualisation d'un film avec l'activité cérébrale.

**Eric Willaye**, actuel directeur du SUSA de Mons, s'est attaqué aux troubles de comportement sévères. Comment définit-on ces « comportements-défis » ? Ce sont des comportements agressifs, automutilateurs, destructeurs, antisociaux, stéréotypés ou alimentaires dangereux... ou plutôt, et surtout, perçus comme tels par l'environnement. En effet plusieurs facteurs déterminent si un comportement pose vraiment un défi à l'entourage, sa fréquence, la tolérance du milieu ou du contexte où il apparaît, son intensité. De 7 à 14 % des personnes avec une déficience intellectuelle, 25-58 % des personnes avec autisme, présentent des comportements de ce type. Il est plus fréquent de les trouver chez les adultes, atteints de déficience intellectuelle sévère ou profonde et d'autisme.

Pour y faire face, l'entourage s'appuie sur un modèle fonctionnel pour tenter de comprendre ce qui motive le comportement : l'avant (les antécédents, l'environnement, les caractères contextuels) et l'après (les conséquences qui paraissent être bénéfiques du point de vue de la personne autiste).

Cette évaluation fonctionnelle permet d'explorer de possibles déclencheurs médicaux (douleurs, démangeaisons...), d'analyser à l'aide de questionnaires et d'observations les fonctions des comportements gênants et de planifier des stratégies d'intervention adaptées tenant compte du droit à une meilleure qualité de vie possible. Les comportements-défis apparaissent le plus souvent dans un environnement qui offre peu de choix à la personne, où elle reçoit peu de soins ou d'interventions (sauf des médications), fait l'objet de peu de projets, a peu de moyens de communication, est peu valorisée. Et l'apparition de ces troubles est trop souvent à l'origine d'une orientation vers de milieux plus restrictifs encore, vers une escalade de la violence.

Il faut donc trouver le moyen d'offrir plutôt un soutien positif aux comportements positifs : un changement d'environnement, l'acquisition de nouvelles compétences, des conséquences plus motivantes...

Ce projet de soutien, offert par une équipe cohérente dans un milieu aménagé, présente toutefois des limites. Les faire reculer pose un défi. Comment transférer les acquis en milieu naturel ? Comment mieux impliquer la famille dans cette démarche ? Comment susciter une réelle collaboration entre les différentes équipes qui encadrent la

personne ? Comment assurer la continuité de l'intervention ?

Le défi reste donc d'innover afin d'inscrire ces progrès dans la durée, que ce soit par un changement de culture et de politique dans les lieux d'accueil, une meilleure coordination des services, un recentrage sur la personne en tant que client... Pour confirmer, améliorer et étendre les modèles existants il faut investir dans la recherche et dans une formation plus pointue de tous les intervenants.

**Richard Hastings**, professeur de psychologie à l'Université de Bangor en Ecosse, a présenté une revue des résultats de la recherche sur l'adaptation psychologique des parents. Comment réagissent ces familles à un contexte de stress accru et persistant ? Cette situation de stress concerne l'ensemble des parents confrontés au handicap et aux troubles mentaux, mais de façon encore plus aiguë dans l'autisme. 76 % des mères d'enfants avec autisme font face à un stress très important et chronique, de même que 56 % des mères d'enfants atteints de retard mental.

Sont-ce les enfants avec autisme qui sont à l'origine du stress chez leurs parents ? Les études ont examiné les facteurs qui, chez l'enfant, augmentent le risque de stress : le manque de compétences adaptatives, les symptômes de l'autisme et les troubles de comportement. Il reste à entreprendre des études plus fines, longitudinales, où les personnes étudiées sont appariées à des groupes témoins bien choisis, en explorant d'éventuels facteurs associés. Il est possible que le comportement de l'enfant et le stress des parents influent l'un sur l'autre dans les deux sens, le résultat en étant la chronicité ou l'escalade...

D'autres études ont ciblé la famille au sens plus large, notamment les frères et sœurs. Dans ce cas les résultats sont très variables. Il y a peu d'évidence d'un risque accru de problèmes psychologiques chez les frères et sœurs d'enfants avec une déficience intellectuelle... mais ce risque serait-il plus important chez ceux des enfants avec autisme ? Comme dans les études sur les parents on se heurte à des difficultés méthodologiques, ainsi qu'au besoin d'explorer les effets à plus long terme. Un suivi sur deux ans des frères et sœurs les plus proches en âge révèle un effet sur leur adaptation psychologique des troubles de comportement de l'enfant avec un handicap. Cette tendance semble plus importante dans les familles d'un enfant avec autisme.

Enfin d'autres études ont permis de mesurer les facteurs influençant le niveau de stress chez les mères et pères. Le niveau de stress de la mère augmente en fonction des difficultés de comportement de l'enfant et de l'état dépressif de son époux. Par contre celui des pères varie seulement en fonction de l'état dépressif de leur femme.

En fin de compte assez peu d'études ont abordé le stress éprouvé par les familles – nous savons bien plus de choses sur l'autisme que sur son effet sur les familles concernées. Nous comprenons peu de choses sur le pourquoi et le comment du stress parental. Comment peut-on intervenir ? Quels sont les effets du soutien d'un système

familial plus large ? Et, au-delà des problèmes, quels sont les aspects positifs du défi présenté à sa famille par un enfant avec un handicap tel l'autisme ? Quelle influence une intervention ciblant les troubles de comportement pourrait-il avoir sur le stress des parents ?

Les défis dans ce domaine de recherche sont multiples... en écoutant on était tenté de se poser d'autres questions : quel est l'effet de l'accueil des professionnels, de l'information accessible aux parents, des services disponibles pour leur enfant et de l'image véhiculée de l'autisme dans la société sur le niveau de stress des familles ? Selon l'intervenant on peut espérer que la recherche future apportera des arguments en faveur de programmes de soutien adaptés pour les familles, en visant notamment les troubles de comportement... Elle mettra peut-être ainsi en évidence les moyens d'éviter d'ajouter le poids des croyances erronées et des promesses non tenues à leur fardeau.

***Nous comprenons peu de choses sur le pourquoi et le comment du stress parental. Comment peut-on intervenir ? Quels sont les effets du soutien d'un système familial plus large ? Et, au-delà des problèmes, quels sont les aspects positifs du défi présenté à sa famille par un enfant avec un handicap tel l'autisme ?***

**Bernadette Rogé**, professeur de psychologie à l'Université de Toulouse-Le Mirail, a fait une synthèse des recommandations pour le diagnostic de l'autisme élaborées sous l'égide de la Haute Autorité de Santé et parues en France en octobre 2005. Elle a expliqué la démarche qui a permis de rédiger ce document de référence. La population concernée est celle des enfants de moins de 18 ans ; le texte est destiné aux médecins et professionnels de la petite enfance, généralistes et spécialistes et a pour objectif d'informer les professionnels en contact avec les enfants sur les meilleures pratiques. La méthode de travail était une procédure standardisée où des groupes de travail réunissaient des professionnels de terrain de services publics et privés d'origine géographique variée, des spécialistes experts du diagnostic et des associations de familles ; tous représentants d'associations ou de sociétés savantes. L'analyse s'appuyait sur une revue de la littérature, ouvrages et articles scientifiques classés selon leur degré de confiance ; le but étant de dégager des recommandations basées sur une médecine établie par les preuves. Eu égard au contexte français, quelques articles sur des expériences particulières ont été consultés, mais leur faible niveau de preuve a été signalé.

Il n'était pas question de préconiser une pratique idéale mais plutôt de tenir compte de la faisabilité ; les démarches devaient être réalisables et acceptables dans leur contexte d'application, respecter le dispositif de santé français et être compatibles avec l'état d'avancement des connaissances scientifiques.

La recherche bibliographique a permis de collecter des guides de bonnes pratiques existants, des revues de la littérature et des articles. Les recommandations ont été dégagées des données de cette littérature, des discussions des groupes de travail et de l'opinion d'experts reconnus afin d'arriver à un consensus. Enfin un groupe de relecture a émis des avis sur la lisibilité et l'applicabilité de ce guide.

Le document, largement diffusé depuis presque un an, comprend deux niveaux d'approche : le dépistage chez les jeunes enfants, dont la faisabilité est en cours de validation, et le diagnostic, posé de façon fiable après l'âge de deux ans, selon des critères reconnus, par des équipes pluridisciplinaires.

***Un diagnostic fiable posé par une équipe pluridisciplinaire n'est pas un but en soi, mais une porte ouverte vers une prise en charge adaptée.***

***Le défi de l'avenir sera la mise au point, suite à un travail de synthèse des données de la recherche et de l'état des connaissances, de recommandations pour des bonnes pratiques d'intervention dès le plus jeune âge.***

La phase de dépistage, qui repose sur une sensibilisation des professionnels de la petite enfance, n'est actuellement pas encore systématique. Les outils, le CHAT et le M-CHAT, sont en cours de validation en Midi-Pyrénées et pourraient servir à

un repérage des troubles socio-communicatifs, précoce lors de la visite médicale des deux ans et plus tard par les médecins scolaires. Les pédiatres, au cœur du réseau, après un entretien avec les parents et une observation de l'enfant, auraient à revoir ceux pour qui les parents sont préoccupés ou chez qui il existerait un écart entre leurs observations et la perception qu'en a la famille. En cas de doute persistant, l'enfant concerné serait orienté vers une équipe spécialisée dans le diagnostic. Ce dispositif repose donc sur une sensibilisation des acteurs du terrain aux signes d'alerte et sur une formation de tous les professionnels impliqués.

Ces recommandations ne sont qu'un point de départ. Un diagnostic fiable posé par une équipe pluridisciplinaire n'est pas un but en soi, mais une porte ouverte vers une prise en charge adaptée. Le défi de l'avenir sera la mise au point, suite à un travail de synthèse des données de la recherche et de l'état des connaissances, de recommandations pour des bonnes pratiques d'intervention dès le plus jeune âge.



**Alexandre Declerk**, jeune homme atteint du syndrome d'Asperger, a illustré ces débats par son témoignage : la pensée en détail et les intérêts restreints par sa passion pour les transports ferroviaires, le travail coordonné d'une équipe multidisciplinaire par son intégration au monde du travail dans les services de l'environnement, soutenue par les professionnels du SUS.

Au cours de ces deux jours, denses et très cohérents, de multiples défis ont été repérés. Parmi eux :

- créer des outils plus sensibles, adaptés à la petite enfance, pour un dépistage précoce,
- porter un regard plus attentif sur les troubles médicaux associés, les aspects sensori-moteurs afin de tenir compte de l'ensemble des difficultés de chacun,
- inventer une exploration plus fine du fonctionnement du cerveau et ses réseaux neuronaux, avec des moyens permettant d'y inclure une population plus large, pour mieux comprendre les bases neurobiologiques du syndrome,
- offrir une palette plus large d'interventions et de services pour répondre à l'élargissement du syndrome,
- définir des critères permettant d'affiner les indications des différentes interventions pour respecter le profil de chaque enfant,
- acquérir une compréhension plus aiguisée des particularités de la pensée autistique,
- accorder une attention particulière aux besoins des parents afin de leur offrir un soutien adapté,
- réaliser des lieux d'accueil plus innovants, plus respectueux de la valeur de chacun et mieux aménagés afin d'offrir une meilleure qualité de vie à tous, tout au long de la vie,
- se doter de synergies plus motivantes afin de mieux travailler ensemble...

**L**a naissance de cet atelier a fait suite à une candidature dans le cadre de l'école Inserm. Bien qu'il soit difficile d'obtenir l'accord pour ce genre de formation, le projet a obtenu une bonne note du jury. L'argument convaincant était que dans le domaine des troubles du développement dans l'enfance, les professionnels de terrain doivent se rencontrer et partager des informations afin que la recherche avance. L'atelier de formation a donc pu se mettre en place sur un sujet très lié à la clinique de l'enfance.

Les questions actuelles :

1. *Quels sont les indices d'un diagnostic précoce ?*
2. *Qu'est ce que nos paradigmes et les nouveaux outils de la biologie peuvent apporter comme éclairage sur le fonctionnement de l'enfant ? Comment servent-ils à fonder une thérapie plus ajustée ?*

(Catherine Barthélémy, Inserm U619, CHU Bretonneau, Tours)

## L'autisme, de la clinique à la neurobiologie : propositions de stratégies de recherche

Inserm, Atelier 170, 19 et 20 octobre 2006, Paris

---

compte-rendu par Carine Mantoulan<sup>1</sup> et Kirsten Wittemeyer<sup>2</sup> d'après leur prise de notes

### *Diagnostic et signes précoces*

La présentation de **Catherine Lord** (Michigan Autism and Communication Disorders Center -UMACC, Department of Psychology, East University, Ann Arbor, Michigan, Etats-Unis) ciblait la validation du diagnostic précoce d'autisme chez des enfants âgés de deux ans à travers des études longitudinales qu'elle a réalisées.

Elle a commencé par rappeler la triade de déficits dans l'autisme en les illustrant par des exemples qui mettaient l'accent sur les aspects qui doivent alerter le clinicien qui observe un jeune enfant. Elle insistait sur le fait que ce n'est pas l'absence de communication et d'interaction sociale qui est symptomatique, mais l'inefficacité ou le caractère inadapté et laborieux des comportements de communication (comme par exemple aller chercher une personne et conduire sa main vers un objet plutôt que de pointer) et des comportements d'interaction sociale qui ont un caractère clairement atypique (comme de tapoter avec un cube sur le visage d'un adulte pour voir quel son cela produit). Une des caractéristiques du trouble autistique est la présence des signes avant l'âge de 36 mois, mais beaucoup d'études suggèrent que parmi les enfants qui reçoivent plus tard un diagnostic formel d'autisme, il y en a beaucoup qui à 36 mois ne montraient pas en-

core des difficultés nettes dans chacun des trois domaines de la triade autistique. La question que C. Lord et ses collaborateurs se sont donc posée était de savoir si l'autisme peut être diagnostiqué de façon fiable chez des enfants qui n'ont que 2 ans et s'il était raisonnable de distinguer à un âge si jeune les enfants atteints d'autisme des enfants atteints d'un trouble moins typique du spectre autistique.

Une première étude sur 30 enfants âgés de deux ans a permis de déterminer quels étaient les signes qui discriminent au mieux les enfants qui vont finalement avoir un diagnostic formel d'autisme des autres enfants (Lord, 1995). D'après cette étude, les items de l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised) qui ont les meilleures qualités discriminatives lorsque les enfants ont deux ans seraient : l'attention à la voix ; tenter d'attirer spontanément l'attention d'autrui ; la compréhension d'un mot hors contexte. A l'âge de trois ans, les items les plus discriminatifs seraient : l'attention à la voix ; pointer pour exprimer un intérêt ; les maniérismes des doigts et des mains ; l'utilisation du corps d'autrui comme un outil ; l'utilisation des mots significatifs.

Pour répondre aux questions sur la fiabilité et la stabilité du diagnostic précoce d'autisme, elle a ensuite observé

---

<sup>1</sup> Postdoctorante, Centre d'Etudes et de Recherches en PsychoPathologie, Université de Toulouse le Mirail, carine.mantoulan@gmail.com

<sup>2</sup> Psychologue, Autism Research Group, University of Oxford, kerstin.wittemeyer@psych.ox.ac.uk et Centre d'Etudes et de Recherches en PsychoPathologie, Université de Toulouse le Mirail, kerstin.w@wanadoo.fr

deux cohortes d'enfants à suspicion de développer un trouble autistique, l'une en Caroline du Nord (102 enfants) et l'autre à Chicago (68 enfants). Elle a évalué et réévalué ces enfants à intervalles réguliers entre l'âge de 2 à 9 ans, avec une large batterie de tests incluant l'ADI-R et une forme de l'ADOS adaptée au très jeune enfant, la PL-ADOS (Pre-Linguistic Autism Observation Schedule).

Cette étude a montré que parmi les enfants qui ont eu un diagnostic d'autisme à deux ans, la majorité restait dans cette catégorie diagnostique à 9 ans, indiquant une bonne stabilité de ce diagnostic dans le temps. Il en est différemment pour les enfants pour lesquels on avait prononcé un diagnostic de Troubles envahissants du développement non autrement spécifié (TED-NOS), dont la plupart avait migré à 9 ans vers la catégorie autisme. La plupart des changements d'une catégorie vers l'autre semblaient se produire entre l'âge de 2 et 5 ans. D'autres mesures métriques, comme le quotient de développement des compétences non-verbales restaient assez stables entre 2 et 9 ans. En revanche, les scores à l'ADOS diminuaient au cours du temps chez la plupart des enfants, surtout entre l'âge de 2 et 5 ans. En ce qui concerne les gains au niveau des compétences verbales, les changements les plus considérables étaient réalisés entre l'âge de 5 et 9 ans. D'ailleurs, alors que beaucoup d'études ont avancé qu'environ 50 % des enfants atteints d'autisme n'atteignent pas un niveau d'utilisation d'un langage fonctionnel, dans l'échantillon de cette étude il n'y a que 14 % d'enfants qui à 9 ans ne parlaient pas et 40 % qui utilisaient un langage complexe. Pourtant, il faut se souvenir que l'échantillon de cette étude n'était pas constitué d'enfants qui seraient particulièrement peu atteints, puisqu'il s'agissait d'enfants qui avaient déjà à l'âge de deux ans des signes cliniques suffisamment distincts pour prononcer une estimation de diagnostic d'autisme.

Elle a ensuite présenté un graphique sur lequel on pouvait voir l'importance de chacune des sources d'information pour établir un diagnostic qui est stable entre l'âge de 2 et 9 ans. On y voyait que la source d'information la plus fiable est le jugement du clinicien, ensuite l'entretien diagnostique avec les parents (ADI-R), suivi par l'observation formelle (PL-ADOS). Pour avoir le diagnostic le plus fiable et le plus stable, une combinaison des trois sources d'information s'impose.

Elle a aussi présenté des résultats sur la corrélation entre des items observés à la PL-ADOS à l'âge de deux ans et des items codés par l'enseignant lorsque l'enfant a neuf ans. Ces corrélations indiquent qu'il est en effet possible de prédire certains comportements qu'un enfant va manifester à l'école en fonction des comportements observés à la PL-ADOS à deux ans.

Elle a donc conclu qu'un diagnostic d'autisme établi à l'âge de deux ans avec l'aide de la PL-ADOS et de l'ADI-R par un clinicien expérimenté a une bonne stabilité jusqu'à l'âge de 9 ans. En revanche, en ce qui concerne le diagnostic de TED-NOS à 2 ans, il est moins stable et la plupart des enfants risquent d'avoir un dia-

gnostic d'autisme à 9 ans. Pour cela, elle a fait appel à la prudence des cliniciens lorsqu'ils annoncent à des parents d'enfants très jeunes que leur enfant n'est pas atteint d'autisme, mais qu'il est « seulement » atteint d'un TED-NOS.

## *Diversité clinique et neuropsychologique dans les désordres autistiques*

**Bruno Gepner** (Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile Centre Hospitalier Montperrin, Aix en Provence) débute par une présentation brève des diversités cliniques que l'on observe dans l'autisme. Puis il décrit ensuite la diversité neuropsychologique et physiologique que l'on peut rencontrer dans cette pathologie en mettant en avant le désordre d'intégration des mouvements.

Pour argumenter ce désordre il lit des commentaires de personnes avec autisme décrivant ce qu'elles ressentent face aux mouvements. Il présente alors une étude de cas (Zilh, Von Cramon et Mai, *Brain*, 1983) d'une personne de 43 ans ayant soudain des troubles de la vision suite à un accident cérébral, l'empêchant d'apprécier les mouvements. Après plusieurs semaines, cette personne avait de nombreuses peurs puis des phobies sociales, elle finit par ne plus sortir de chez elle et ne plus voir personne.

Bruno Gepner décrit ensuite rapidement les signes précoces que l'on peut observer entre 0 et 2 ans et qui pourraient être liés au désordre d'intégration du mouvement.

Après ce bref tour d'horizon bibliographique des difficultés dans la perception des mouvements, B. Gepner propose de s'appuyer sur la recherche expérimentale.

Des travaux sur la reconnaissance des émotions (Scania de Schonen) ont permis de mettre en avant une difficulté plus importante de reconnaissance des émotions en mouvement contrairement à des émotions figées sur un support photo par exemple.

L'étude de l'aspect dynamique des visages prenait alors tout son sens.

Une étude sur la perception de la vitesse et de la trajectoire a été menée (2 carrés qui bougent sur un écran, l'objectif étant de comparer la vitesse entre ces 2 carrés) dont les résultats soulignent que plus la vitesse est importante, plus il est difficile de faire la différence et de comparer la vitesse.

De plus, les travaux de Laurent Mottron démontrent les problèmes rencontrés dans la détection des directions.

D'autres études sont menées sur la réactivité posturale du mouvement.

- Lors de la perception d'un tunnel qui avance et recule, les résultats montrent une hypo réactivité du mouvement global chez les enfants avec autisme qui ont entre 5 et 12 ans.
- Cette étude répliquée sur un groupe d'enfants typiques, un groupe d'enfants avec autisme, un groupe d'enfants Asperger donne ces résultats : les enfants typiques

et les enfants Asperger ont les mêmes résultats avec même une légère hyper réactivité du groupe Asperger ; les enfants avec autisme montrent une hypo réactivité.

L'enfant avec autisme aurait donc une hypo réactivité oculo-motrice et B. Gepner fait l'hypothèse que cette hypo réactivité motrice est liée à une diminution de l'attention car il y a aversion pour la notion de rapidité.

Les travaux sur l'étude du mouvement et les émotions soulignent qu'il y a une bonne reconnaissance des actions et émotions lorsqu'il n'y a pas de mouvement ou que le mouvement est très faible ou lent, alors que la reconnaissance des mêmes émotions et actions est difficile dès qu'il y a du mouvement et qu'il est rapide. Ceci contribuerait à expliquer alors les problèmes dans la construction de la théorie de l'esprit ainsi que les problèmes d'empathie.

## ***Théories cognitives du spectre autistique***

Au cours de son intervention, **John Lawson** (Oxford Brookes University, Department of Psychology, Grande-Bretagne) a parlé de l'importance de comprendre les particularités cognitives dans l'autisme et a abordé la question de savoir si nous avons besoin d'une nouvelle conceptualisation de l'autisme qui prendrait en compte de façon plus différenciée ces aspects cognitifs. La cognition a en effet une place centrale dans la compréhension des comportements qu'on peut observer dans l'autisme et durant ces 15 dernières années, trois modèles principaux ont été discutés pour expliquer le fonctionnement cognitif particulier dans l'autisme. Il s'agit de la théorie du déficit des fonctions exécutives (Ozonoff, 1997 ; Russell, 1997), de la théorie d'une faiblesse au niveau de la cohérence centrale (Frith, 1989 ; Happé, 1996) et de celle d'un déficit de la Théorie de l'esprit (Baron-Cohen, Leslie et Frith, 1985).

John Lawson a indiqué que son angle d'approche se situait dans un prolongement de la Théorie de l'esprit, intitulé le modèle du « Empathiser-systémiser » (Empathie-systemisation). Mais d'abord il a rappelé les différents modèles et comment tester les compétences qui y sont liées :

*Les fonctions exécutives* font référence aux divers processus cognitifs qui sont nécessaires à la réalisation d'une action, comme la planification, la focalisation de l'attention et la mémoire. Au niveau le plus simple, on peut se le représenter comme la capacité de rester focalisé sur une tâche jusqu'au bout sans se laisser distraire, ce qui nécessite de se désengager des stimuli externes et de suivre un modèle mental. Ces compétences sont par exemple évaluées par le Wisconsin Card Sorting task, où une règle de distribution de cartes à jouer est introduite et suivie sur un certain nombre d'essais (par exemple on place toujours couleur sur couleur ou symbole sur symbole) puis elle est tacitement modifiée. On veut voir si le sujet peut rapidement intégrer la nouvelle règle. Il a été observé en utilisant ce test que les personnes atteintes

d'autisme mettent plus de temps à suivre la nouvelle règle et persévèrent à suivre l'ancienne règle.

*La cohérence centrale* signifie la capacité d'élaborer une conception globale en exploitant le traitement du détail, c'est-à-dire d'avoir une tendance innée à spontanément former une image globale à partir des éléments qui la constituent. Ainsi, on aurait tendance à voir ce que représente un tableau et non de voir les tracés du pinceau et on va parler du thème d'un livre plutôt que de le restituer mot à mot. Il s'agit de la capacité à constituer une signification d'ordre plus élevé (le thème du livre) à partir des informations « de surface » (le texte du livre). Cette tendance de traitement est observée en utilisant par exemple le test de la figure emmêlée, qui repose sur l'usage d'images d'objets complexes à l'intérieur desquelles

***La théorie de l'esprit peut être définie comme la capacité à attribuer des états mentaux à soi-même et à autrui. Elle permet à la personne de comprendre les croyances, connaissances, intentions et sentiments de soi-même et d'autrui et de prendre conscience du fait qu'ils sont différents les uns des autres.***

sont cachées des formes géométriques. De nombreuses études ont permis de constater que les personnes atteintes d'autisme seraient plus rapides à trouver le détail caché, ce qui a donné lieu à la théorie de la faiblesse de cohérence centrale dans l'autisme.

*La théorie de l'esprit* peut être définie comme la capacité à attribuer des états mentaux à soi-même et à autrui. Elle permet à la personne de comprendre les croyances, connaissances, intentions et sentiments de soi-même et d'autrui et de prendre conscience du fait qu'ils sont différents les uns des autres. Il s'agit d'une compétence qu'on peut observer chez les enfants à partir de l'âge de quatre ans environ, en utilisant des tests comme « Sally et Anne » ou « Les Smarties ». Chez les sujets plus âgés, on peut utiliser des petites histoires pour la compréhension desquelles il est nécessaire de se représenter l'état mental d'autrui. Il a été démontré que les personnes atteintes d'autisme ont un déficit caractéristique au niveau de cette compétence. La théorie du déficit de la théorie de l'esprit a incité le développement de la théorie dite du « *cerveau extrêmement mâle* » que John Lawson a présenté par la suite. Par cette théorie on considère que le fonctionnement cognitif qu'on peut observer dans l'autisme serait en fait une forme exacerbée du fonctionnement cognitif mâle, opposé à un fonctionnement féminin. Il a construit la justification de ce modèle en commençant par reprendre les premières descriptions de l'autisme de Kanner et d'Asperger qui concernaient presque essentiellement des garçons, ensuite en se référant au sex-ratio de l'autisme et aussi en indiquant que des études familiales avaient indiqué que le fonctionnement cognitif et des aspects de la vie personnelle comme le choix du métier semblaient avoir une composante génétique.

Il a détaillé ensuite le modèle du « Empathiser-systémiser », sachant que « empathiser » renvoie à notre tendance à identifier des émotions et pensées chez autrui et à y réagir d'une manière qui est appropriée sur le plan émotionnel (par exemple sourire en réponse ou parler doucement à quelqu'un qui pleure) et « systémiser » réfère à notre tendance à explorer, analyser et construire des systèmes qui n'impliquent pas l'esprit d'autrui (c'est-à-dire explorer le fonctionnement d'une machine, jouer de la guitare, faire des calculs mathématiques, arranger ses livres d'une certaine façon,...). Cette tendance à systémiser serait développée avant la théorie de l'esprit. Dans l'autisme, les sujets auraient des compétences intactes voire supérieures à « systémiser » tout en ayant des déficits à « empathiser ».

John Lawson a résumé cette partie en disant que tous ces modèles avaient des lacunes, puisque les déficits auxquels ils renvoient ne sont pas observés de façon systématique chez tous les

*...ce modèle permettrait d'expliquer les difficultés rencontrées par les personnes autistes quand elles évoluent dans les systèmes ouverts et d'expliquer en même temps pourquoi les personnes atteintes d'autisme parviennent à bien fonctionner dans des situations sociales qui ont un caractère « fermé ».*

sujets atteints d'autisme et ne peuvent donc pas constituer de marqueur. Pour répondre à ce problème il a suggéré de soit considérer qu'il y a différents sous-types d'autismes (un autisme à faible cohérence centrale, un autisme à faible fonctionnement exécutif, ...), soit de créer un nouveau modèle qui permet d'inclure tous les

modèles et leurs exceptions. C'est cette dernière réponse qu'il a tenté d'apporter par le modèle qu'il a présenté par la suite. Ce nouveau modèle est le « Depth accessibility difficulty » (DAD) modèle, ce qui peut être traduit comme « Modèle de la difficulté d'accessibilité des aspects profonds » et s'appuie essentiellement sur les travaux de Bhaskar (1978) qui a développé le concept des « systèmes ouverts » et « systèmes fermés ». Un système fermé correspond à une équation « si X alors il y aura Y » (je lâche un objet, il tombera par terre). Il correspond à des situations qui suivent des règles prévisibles, dont on peut anticiper le résultat, même si le résultat peut dépendre de certains éléments extrinsèques et intrinsèques qui peuvent le modifier. Un système ouvert, en revanche, correspond à « si X alors il n'y aura peut-être pas Y » (si j'ai du pain, cela ne veut pas forcément dire que j'aurai du fromage aussi). Il s'agit donc de situations flexibles, qui sont soumises à des réévaluations continues. L'esprit de quelqu'un est l'exemple prototypique d'un tel système. Le modèle DAD avance que les personnes du sexe masculin ont généralement tendance à penser en termes de systèmes fermés alors que les femmes pensent en termes de systèmes ouverts. Il s'agirait là d'une tendance moyenne pour la population générale et John

Lawson avance que les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique se situeraient à l'extrême du pôle mâle, fonctionnant et pensant de façon extrême en termes de systèmes fermés. D'après lui ce modèle permettrait d'expliquer les difficultés rencontrées par les personnes autistes quand elles évoluent dans les systèmes ouverts et d'expliquer en même temps pourquoi les personnes atteintes d'autisme parviennent à bien fonctionner dans des situations sociales qui ont un caractère « fermé ». De même, en ce qui concerne leurs performances dans des épreuves mesurant les fonctions exécutives, on pourrait expliquer leur tendance à chercher une règle et de vouloir s'y tenir à tout prix en termes de système fermé/ouvert. Et le besoin de routines qui est caractéristique chez les personnes atteintes d'autisme pourrait être traduite comme une tentative d'organiser le chaos d'un système ouvert en appliquant des règles « fermées ». Concernant la cohérence centrale, il avance que le détail serait plus « vrai » que l'image globale qui ne serait qu'un construit ne suivant pas de règle défini. De plus, les aptitudes particulières qu'on peut observer chez certaines personnes atteintes d'autisme, comme les compétences sur le plan mathématique ou informatique, renvoient souvent à des systèmes fermés, où tout peut être expliqué par une règle définie. John Lawson a conclu sa présentation en disant que ces exemples du fonctionnement des personnes atteintes d'autisme pourraient apporter une validation du modèle DAD.

## *Epidémiologie du désordre autistique et autres troubles envahissants du développement*

Selon **Eric Fombonne** (McGill University, Montréal Children's Hospital, Montréal, Québec, Canada) la question qui reste encore très présente est la suivante : l'incidence de l'autisme et des TED augmente-t-elle ? Des études épidémiologiques sont conduites depuis les 40 dernières années mais le nombre d'études a augmenté ces dernières années. Eric Fombonne a repris les 34 études mesurant la prévalence des désordres autistiques et les 6 études donnant des données sur l'ensemble du spectre TED ou sur le syndrome d'Asperger qui ont été faites dans 14 pays.

Les estimations dans les premières études étaient de 4 à 5/10 000 pour l'autisme typique (Lotter, 1966). Actuellement, les études donnent des chiffres de 20/10 000.

Pour d'autres troubles les estimations actuelles sont de

- 1 à 2 pour 10 000 pour les troubles désintégratifs,
- Asperger (1992/1994 : premiers critères diagnostiques) : 4 fois moins que pour l'autisme,
- TED-NS : 20.8/10 000

Il faut toutefois rester vigilant sur la méthodologie lors des études menées car les procédures d'investigation varient et peuvent donc faire changer les chiffres.

Trois études depuis 2000 ont permis d'estimer à 70/10 000 le nombre d'enfants atteints pour tout le spectre. Ces trois études sont similaires car :

- les enfants sont assez jeunes,
- les méthodes pour identifier les enfants sont très proactives,
- les moyens diagnostiques utilisés sont modernes (ADI-ADOS).

Actuellement une étude à Montréal sur 55 enfants a donné : 65/10 000 il y a donc une convergence des résultats de ces études Pour résumer 0,6 %, donc 1 enfant sur 165 entre dans le spectre autistique. En ce qui concerne le taux de retard mental associé, les résultats varient beaucoup d'une étude à l'autre, par exemple : 40/10 000 et 60 % QI normal pour une étude et 16,8/10 000 et 29 % QI normal pour une autre étude.

La question qui est posée actuellement : y a-t-il une épidémie ? Il faut déjà bien différencier la prévalence de l'incidence. Le taux d'incidence est le fait d'observer au fil du temps le nombre de nouveaux cas. Ceci peut alors capturer la notion d'épidémie. Mais la plupart des études sur l'autisme sont des études de prévalence. Il faut de plus, toujours s'assurer de faire les comparaisons entre des études qui sont comparables car le changement de la conceptualisation a un impact important.

Exemple d'une étude faite en Finlande :

Age	N	Population	Critères	Taux
15-18	9	39,216	Kanner	2.3
15-18	28	39,216	Autism ICD/DSM	6.1
15-18	30	39,216	Autism spectrum ICD-10	7.6

La façon dont l'étude est construite va aussi affecter les résultats.

Exemple de variations pour une même population :

Date	Méthode	Taux
2000	Early screening + FU identification	57,9
2001	Intense screening + assessment	62,6
2001	Household survey	26,1
1999	Administrative record	10,6

Eric Fombonne montre que lorsque l'on observe, entre 1987 et 1994, le nombre de personnes avec autisme et le nombre de personnes avec un retard mental, on constate une augmentation du nombre de diagnostic de personnes avec autisme mais une diminution du diagnostic de retard mental. Il n'a pas été mis en évidence une augmentation de l'incidence lors d'une étude anglaise sur une même population entre 1992 et 1995 puis entre 1996 et 1998.

Une autre grande question concerne l'étiologie de l'autisme et l'implication des vaccinations dans la pathologie autistique. Des études ont donc été menées afin d'évaluer la possible implication de certaines vaccinations.

- Tout d'abord, le ROR (MMR). C'est en 1988 que le ROR fait une entrée massive dans la population. Les études épidémiologiques ont cherché à savoir si une

augmentation de l'incidence de l'autisme était liée à ce vaccin. Aucune différence significative n'a été mise en avant. Lors d'études de cas témoins, aucun effet n'est montré. Et dans le cadre des recherches biologiques (Fombonne, 2006) grâce aux « primers », rien ne montre de persistance de la rougeole.

- Le mercure qui est utilisé pour stabiliser les vaccins a ensuite fait l'objet d'études : 300 cas d'enfants vaccinés avec un vaccin ayant un peu de mercure sont comparés à 400 cas d'enfants vaccinés avec un vaccin n'ayant pas de mercure. Aucune effet n'a été démontré.

L'augmentation de la prévalence ne peut pas être interprétée comme un changement spectaculaire dans l'incidence de l'autisme, ou comme une épidémie dans la population.

Mais on ne peut pas dire, malgré tout, de façon assurée, qu'il n'y a pas d'augmentation de l'incidence de l'autisme. Les recherches épidémiologiques se poursuivent, mais on doit s'assurer que les critères utilisés sont bien les mêmes afin de permettre des comparaisons et d'établir des conclusions fiables.

***La question qui est posée actuellement : y a-t-il une épidémie ? Il faut déjà bien différencier la prévalence de l'incidence. Le taux d'incidence est le fait d'observer au fil du temps le nombre de nouveaux cas. Ceci peut alors capturer la notion d'épidémie. Mais la plupart des études sur l'autisme sont des études de prévalence.***

## Gènes, synapses et autismes

**Thomas Bourgeron** (Institut Pasteur, Paris, Génétique Humaine et Fonctions Cognitives) a posé dans son intervention la question de la contribution des gènes sur le développement et fonctionnement des synapses et a présenté des résultats récents sur la localisation de gènes candidats pouvant être associés aux troubles du spectre autistique. Il a commencé par rappeler que l'information génétique contenue dans l'ADN de chaque neurone code des protéines et que ces protéines vont donner l'information aux neurones de se connecter, de se multiplier, de migrer etc. Chaque différence au niveau du code peut donc avoir une importance majeure puisqu'elle peut modifier la synaptogenèse. Mais même si nous pouvons dans beaucoup de cas savoir quel était le code qui a donné lieu à une certaine expression phénotypique, nous ne pouvons pas savoir si ce phénotype est causé par un gène ou par plusieurs gènes en conjonction. En ce qui concerne l'autisme, trouble très hétérogène et complexe, nous ne pouvons pas dire à ce jour, avec certitude, qu'il s'agisse d'un trouble à transmission monogénique ou polygénique. Mais les études épidémiologiques et génétiques réalisées jusqu'à présent suggèrent qu'il s'agisse d'une hérédité complexe (des gènes différents selon les individus et/ou plusieurs gènes atteints chez un même individu). Il a ensuite mentionné l'importance des SNPs (Single Nucleotide Polymorphisms) pour l'identification

des gènes de l'autisme. Les SNPs désignent des variations ponctuelles dans la séquence d'ADN qui peuvent, sans avoir de répercussion sur le fonctionnement du gène, avoir des effets importants sur l'expression phénotypique.

A ce jour, plusieurs consortiums internationaux ont réalisés des études de criblage du génome dans des familles où au moins deux enfants ont un trouble du spectre autistique. Les équipes pratiquent des analyses de liaison sur l'ensemble du génome pour localiser des locus de susceptibilité sur des chromosomes. Pour le moment, alors que de nombreuses régions du génome ont été suspectées et des gènes candidats ont été incriminés, aucun gène n'a pu être indubitablement associé à l'autisme. Seul environ 15 % des cas d'autisme sont associés à des troubles génétiques bien connus, comme le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Rett et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Pour les cas idiopathiques d'autisme, des résultats encourageants ont été obtenus, avec certaines pistes qui ont pu être répliqués par plusieurs équipes et d'autres non. Les analyses ont permis

*...alors qu'il semble y avoir beaucoup de gènes dans l'autisme, il faut peut-être très peu de gènes pour avoir de l'autisme – des variations moléculaires pouvant influencer le fait d'exprimer ou non un trouble autistique sur le plan phénotypique.*

d'identifier plusieurs régions chromosomiques candidates sur les chromosomes 2, 7, 15, 17 et les chromosomes sexuels. Sur le chromosome X, l'équipe de Thomas Bourgeron a identifié des mutations dans les gènes codant des protéines, les neurologines, NLGN3 et

NLGN4, dans deux familles ayant deux enfants atteints d'autisme ou d'un syndrome d'Asperger. Les neurologines sont des protéines présentes dans le cerveau et qui permettent la formation des synapses. La présence de cette mutation a été testée par d'autres équipes, mais la plupart des équipes n'ont pas pu répliquer cette identification. D'autres mutations ont depuis été identifiées par l'équipe de Thomas Bourgeron ainsi que par d'autres équipes et ces résultats doivent être maintenant répliqués par le plus grand nombre.

Pour que la recherche sur les gènes impliqués dans l'autisme puisse avancer, il faut d'une part un meilleur génotypage et d'autre part un meilleur phénotypage. Pour le génotypage, un effort de collaboration internationale a donné naissance au Autism Genome Project qui à ce jour rassemble les informations génétiques de 1634 sib-pairs (paires d'apparentés du premier degré qui sont tous deux atteints d'un trouble du spectre autistique) sur lesquelles on tente de répliquer les mutations qui ont été trouvées par différentes équipes. En ce qui concerne le phénotypage, Thomas Bourgeron a souligné qu'il est problématique de travailler sur un trouble qui a une définition symptomatique si large et complexe et

qu'il est nécessaire de disséquer l'entité clinique dans les différentes composantes pour pouvoir réaliser des mises en correspondances d'expressions phénotypiques particulières avec un certain génotype. De plus, il a indiqué que l'utilisation d'un modèle de souris peut apporter des informations précieuses sur la synaptogenèse et sur l'impact de l'environnement dans l'expression phénotypique. Il a rapporté des éléments d'une étude sur des souris qui ont une mutation de la NLGN4 et pour lesquelles ils veulent voir si des éléments de l'environnement peuvent influencer l'expression du phénotype, qui se traduit chez ces souris notamment par des problèmes d'interaction sociale et d'anxiété.

Pour conclure, Thomas Bourgeron a dit que l'ensemble de ces travaux ouvre de nouvelles voies de recherche pour l'identification des gènes de susceptibilité aux troubles du spectre autistique et commence à dévoiler quels pourraient être les schémas d'organisation moléculaires chez les personnes atteintes d'autisme. Ainsi, alors qu'il semble y avoir beaucoup de gènes dans l'autisme, il faut peut-être très peu de gènes pour avoir de l'autisme – des variations moléculaires pouvant influencer le fait d'exprimer ou non un trouble autistique sur le plan phénotypique.

## *Les perspectives développementales dans les maladies neurologiques et psychiatriques*

L'exposé d'**Alain Prochiantz** (CNRS UMR 8542, Ecole Normale Supérieure d'Ulm, Paris) est consacré aux mécanismes d'information qui influent sur l'activité neuronale pendant la période embryonnaire et au cours de la vie adulte et sont donc responsables de la plasticité cérébrale.

Ces mécanismes dits « de transduction » jouent un rôle essentiel dans la modulation de l'activité des gènes cérébraux soumis à une régulation épigénétique c'est à dire aux contraintes de l'environnement. Le conférencier développe le rôle que jouent certains peptides dans le passage transmembranaire d'effecteurs nucléotidiques et d'ARN en relation avec la sécrétion d'homéoprotéines intervenant dans le développement segmentaire du système nerveux central (SNC).

Cette voie d'information indépendante de l'appareil de Golgi apparaît nouvelle et très intéressante pour comprendre le fonctionnement du SNC au niveau duquel on décrit la présence dans les terminaisons nerveuses d'homéoprotéines intervenant certainement dans les mécanismes de synaptogenèse.

En 1988, Frankel et Pabo publient les premiers résultats suggérant que HIV-TAT<sup>2</sup> peut être capturé par les cellules et transporté aux noyaux. Ce type de transport intracellulaire pourrait être à la base d'un signal de transduction non suspecté jusqu'à présent. Deux ans après, le labora-

<sup>2</sup> TAT est une protéine du HIV qui permet au virus de détourner les mécanismes de la cellule-hôte à son profit.

toire d'Alain Prochiantz a publié le premier papier montrant que l'homéodomaine d'Antennapedia, un facteur de transcription de la classe des homéodomains, peut être capturé par des cellules nerveuses, toutes les cellules en fait, et que cette internalisation se produit dans des conditions empêchant l'endocytose. Les résultats obtenus ont permis d'identifier une séquence de 16 acides aminés appelée Penetratin, capable d'effectuer une translocation à travers les membranes et de transporter ainsi des éléments de tailles et de compositions variées à l'intérieur de la cellule. Depuis, plusieurs peptides de transduction ont été décrits ce qui fournit de nouveaux outils pour les recherches, pharmacologiques entre autres.

L'idée originale était que la transduction de ces facteurs de transcription pouvait avoir une activité fonctionnelle. La présentation se focalisera sur la translocation, la sécrétion et l'internalisation de toute la longueur des homéoprotéines et proposera quelques fonctions inattendues de ce phénomène.

Les données acquises suggèrent que la sécrétion d'homéoprotéines se fait par une nouvelle voie « golgi-indépendante » donnant lieu à un mécanisme de sécrétion sans peptide signal. De plus, les homéoprotéines, outre leurs fonctions de facteurs de transcription, réguleraient la traduction<sup>3</sup>. En fait, de nombreuses homéoprotéines se lient spécifiquement au facteur initiant la traduction eIF4E telles Bicoid qui régule la traduction<sup>3</sup> de l'ARNm caudal de l'embryon mais aussi Engrailed, Emx2, Otx2 et PRH (Proline-Rich Homoprotein). Fait remarquable : le domaine de fixation eIF4E est conservé chez la plupart des homéoprotéines suggérant que la régulation de la traduction est une fonction partagée par de nombreux membres de cette classe de protéines.

Ce qui est intéressant, dans ce domaine, c'est que des chercheurs ont trouvé des homéoprotéines non seulement dans le noyau mais aussi dans des endroits de la cellule incompatibles avec la transcription en particulier les terminaisons nerveuses. Les homéoprotéines auraient donc une fonction clé dans le codage d'informations pour la mise en place des structures.

Cette régulation des traductions est un dispositif efficace pour échanger ce type d'information à travers un grand nombre de cellules partenaires, réunies en un réseau complexe, comme c'est le cas dans le système nerveux. Cette hypothèse a récemment été testée sur un modèle de guidance axonale dont les résultats confirment le fait que des homéoprotéines agissent comme des morphogènes et que leur mode d'action se fait par la diffusion locale et la régulation de la traduction de façon non autonome. En effet, comme ces facteurs de transcription sont aussi exprimés chez les adultes, en particulier dans le système nerveux, on suppose que ce mécanisme de transmission doit avoir des conséquences importantes non seulement sur les réseaux neuronaux mais aussi sur la physiologie des personnes adultes.

Les homéoprotéines sont responsables du positionnement et de la spécification fonctionnelle des segments du SNC et des réseaux de neurones qui y sont situés. Les données positionnelles qui en résultent permettent d'envisager la notion de « bords » en se fondant sur les propriétés de ces cellules. Donc en s'appuyant sur le rôle de ces homéoprotéines A. Prochiantz propose de déplacer les « bords » des segments et d'en regarder les implications physiologiques. Par exemple, ceci permettrait d'augmenter le nombre de neurones noradrénergiques et d'en voir les effets en physiologie animale expérimentale.

Alain Prochiantz suppose que si une protéine est nécessaire et suffisante pour le guidage des axones, un problème dans le passage d'un facteur de transcription peut entraîner une anomalie de mise en place du neurone.

Ces hypothèses physiologiques ont été testées en collaboration avec le laboratoire de Takao Hensch sur l'ouverture activité-dépendante lors de la période critique de développement du système visuel binoculaire. Il a été démontré que le transport d'Otx2 du thalamus aux interneurons corticaux parvalbumine positive déclenche la maturation de cette classe de neurones. Dans un autre modèle, ils ont exploré l'incidence d'Engrailed-1 pour la survie de neurones dopaminergiques spécifiques du cerveau moyen durant l'âge adulte. Ils ont démontré que la délétion d'Engrailed-1 suffisait à induire la mort progressive de ces neurones

A partir de ces résultats, ils ont suggéré que des maladies neurologiques et psychiatriques pouvaient être analysées selon une perspective développementale, et ainsi permettre l'identification de nouvelles cibles et de nouvelles stratégies thérapeutiques. A travers ces stratégies, l'idée est venue d'utiliser les homéoprotéines comme des outils pharmacologiques voire, comme des protéines thérapeutiques.

En effet, puisque les homéoprotéines incluent, dans leur séquence, un peptide de transduction, elles peuvent être considérées comme des transporteurs naturels et produire des protéines thérapeutiques. Certaines données récentes, qui seront présentées ultérieurement, démontrent que l'injection d'Engrailed dans le cerveau moyen peut sauver des neurones dopaminergiques d'une mort cellulaire progressive.

Ces travaux ont pour objectif de chercher à mettre en évidence le fait que plusieurs maladies pourraient avoir une origine développementale.

Prenant en considération le fait que le développement et la plasticité sont des fonctions que l'on retrouve chez la personne adulte, Alain Prochiantz propose que des « mécanismes développementaux » puissent intervenir en dehors de la stricte période de l'embryogenèse.

C'est particulièrement le cas pour les périodes critiques qui surviennent après la naissance, durant la vie, et qui sont décisives pour une adaptation harmonieuse et continue du cerveau face à des changements environnementaux constants. La période critique est la période

<sup>3</sup> Traduction : synthèse d'une protéine à partir d'un ARN messager.

comprise entre l'initiation et la cessation de la plasticité. L'hypothèse évoquée par Alain Prochiantz est qu'on est intrinsèquement plastique mais que le transfert des homéoprotéines bloque le système et donc permet de moduler cette plasticité.

## *Imagerie cérébrale et autisme*

**Monica Zilbovicius** (Service Hospitalier Frédéric Joliot, Orsay) présente différentes méthodes d'imagerie cérébrale utilisées afin de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau des enfants autistes et afin de détecter d'éventuelles anomalies. C'est dans l'espoir de mieux soigner les enfants, à terme, en reconnaissant plus précocement leurs troubles.

***Le lobe temporal joue un rôle central dans le traitement des signaux environnementaux qui entrent dans le système nerveux par les organes visuels et auditifs. Il est indispensable à la transformation de ces signaux en expériences donnant un sens au monde qui nous entoure.***

Depuis plus de quinze ans des études ont été réalisées en utilisant l'imagerie cérébrale dans le cadre de la recherche sur l'autisme. Les premiers résultats ont été décevants, souvent négatifs ou non reproductibles. Il a fallu attendre les méthodes d'imagerie à haute-résolution pour obtenir des résultats plus fiables.

Ainsi, des données très récentes suggèrent que l'autisme infantile s'accompagne d'anomalies cérébrales fonctionnelles et anatomiques localisées particulièrement dans les régions temporales.

Les études actuelles sont réalisées à l'aide de trois méthodes : l'imagerie fonctionnelle au repos, l'imagerie fonctionnelle en activation et l'imagerie anatomique. Le terme imagerie fonctionnelle est utilisé pour désigner les méthodes d'imagerie qui fournissent, par leur nature, des informations sur le fonctionnement du cerveau. L'imagerie fonctionnelle peut être utilisée afin d'étudier le fonctionnement du cerveau au repos (en absence d'activité spécifique du sujet) ou en activation, lors du traitement d'une information sensorielle ou de la réalisation d'une tâche motrice ou cognitive. Les études au repos sont réalisées avec la tomographie par émission de positons (TEP) qui fournit des images tomographiques quantifiées de la distribution d'un traceur dans le cerveau. Il est ainsi possible de mesurer des paramètres aussi divers que le débit sanguin cérébral (DSC) et la consommation du glucose qui reflètent le métabolisme énergétique cérébral. Les études en activation sont réalisées soit avec la TEP, soit plus récemment, avec l'IRM fonctionnelle. L'IRM fonctionnelle est fondée sur la détection des variations locales de l'oxygénation du sang. Elle permet de réaliser des études d'activation reproductibles et sans injection de radiotraceurs. Ces techniques ont permis un progrès important dans la connaissance du fonctionnement normal du cerveau. Les résultats obtenus confirment l'extraordi-

naire spécialisation des régions cérébrales. Enfin, l'IRM anatomique permet réaliser des mesures quantifiées de l'anatomie cérébrale.

Dans l'autisme infantile des résultats récents en imagerie fonctionnelle au repos (TEP) et en imagerie anatomique (IRM) mettent en évidence des anomalies localisées au niveau des régions temporales supérieures. En accord avec ces résultats, les études d'activation montrent qu'il existe des anomalies d'activation des circuits corticaux impliqués dans le traitement des informations pertinentes pour la perception sociale, et dans l'intégration des informations auditives, impliquant tout particulièrement des régions situées dans le lobe temporal.

Le lobe temporal joue un rôle central dans le traitement des signaux environnementaux qui entrent dans le système nerveux par les organes visuels et auditifs. Il est indispensable à la transformation de ces signaux en expériences donnant un sens au monde qui nous entoure. Le sillon temporal supérieur est une région cérébrale impliquée dans la « perception sociale ». La perception sociale concerne les traitements des informations sensorielles nécessaires à une analyse précise des dispositions et des intentions des autres individus, comme par exemple la direction du regard, la reconnaissance des visages et, dans le langage, piliers de la socialisation. Ainsi, une anomalie de cette région serait en phase avec les difficultés relationnelles observées chez l'enfant autiste.

Avoir mis en évidence une anomalie du fonctionnement de ces régions temporales dans l'autisme nous aide à comprendre un peu mieux les troubles observés chez ces enfants. Notre capacité à percevoir, reconnaître, interagir et comprendre autrui est à la fois déterminée par notre génétique (l'innée) mais aussi par nos expériences et notre environnement (l'acquis). Ainsi, les enfants naîtraient avec une capacité innée, déterminé par notre code génétique, à reconnaître l'autre, à s'intéresser à l'autre et se mettre en relation avec l'autre. Ceci a été constaté par différentes études chez le nouveau-né. Ainsi, dès la naissance, les perceptions existent. Le nouveau-né a une préférence visuelle pour le visage humain. Il tourne la tête ou les yeux dans la direction d'un son. Il est particulièrement sensible à la voix humaine et notamment celle de sa mère. Dès le premier jour, le nouveau-né bouge selon des rythmes précis, coordonnés à la voix humaine. Il réagit aux stimuli extérieurs et puis il va rapidement être capable d'imiter autrui. Mais son cerveau est encore très immature. Au cours des premières années de la vie des modifications fondamentales ont lieu aussi bien dans la structure que dans le fonctionnement cérébral. Ces modifications, qui correspondent au processus de maturation cérébrale, sont très dépendantes de l'expérience. Ainsi, cette attirance innée pour autrui se transforme en une réelle capacité du cerveau à reconnaître et à interagir avec son entourage. Des régions précises du cerveau se spécialisent dans cette reconnaissance, pour les visages, pour la voix, pour les gestes, pour le regard. Et des connexions s'établissent entre les différentes régions cérébrales.

Les résultats récents en imagerie cérébrale, que nous venons d'invoquer, suggèrent que l'autisme s'accompagne

d'anomalies fonctionnelles et anatomiques des régions cérébrales qui sont très impliquées dans la perception, la reconnaissance, l'interaction et la compréhension d'autrui. Ces résultats nous aident à comprendre certaines difficultés des enfants autistes. Ils ne jouent pas avec les autres enfants probablement parce qu'ils ne comprennent pas tout à fait leurs gestes, leurs mimiques, leurs mots et leurs intentions. Ils n'arrivent pas à intégrer de façon correcte les informations sensorielles qui arrivent dans leurs cerveaux. Leurs regards vers autrui fuient probablement parce que le regard de l'autre n'est pas traité dans leurs cerveaux par les zones adaptées, et donc, ce regard perd tout son sens. Ils n'arrivent pas à distinguer convenablement la voix de quelqu'un par rapport à un autre son. Cela rend plus difficile la communication.

Enfin, une meilleure caractérisation de ces anomalies fonctionnelles et anatomiques devrait permettre d'intégrer les données de l'imagerie dans les recherches cliniques, génétiques et thérapeutiques concernant l'autisme infantile.

## ***Origine de l'autisme : quelles sont les perturbations de la maturation et du fonctionnement du cerveau durant les premières années de vie ?***

Selon **Eric Courchesne** (Research on the Neuroscience of Autism, Children's Hospital Research Center, La Jolla, California, Etats-Unis) nous savons à présent que l'autisme est dû à un développement anormal des structures cérébrales qui donnent lieu à un fonctionnement neuronal particulier et des comportements atypiques. Mais malgré l'établissement de cette causalité, nous ne savons à ce jour que très peu sur le fonctionnement cérébral atypique chez le jeune enfant atteint d'autisme. Plus de 90 % des études exploratoires du cerveau par IRM portent sur des adultes, adolescents et enfants plus âgés et aucune étude n'a encore permis d'explorer le cerveau à l'âge d'un an, quand les premiers signes cliniques peuvent se manifester. De plus, il n'y a pas encore d'études longitudinales faites sur une population avec autisme, appréhendant le développement des structures cérébrales du plus jeune âge à l'âge adulte. Or, puisqu'il s'agit d'un trouble du développement cet aspect semble indispensable à considérer.

On a pu observer chez l'enfant atteint d'autisme une période précoce et courte de surcroissance du cerveau, se traduisant par un périmètre crânien supérieur à la normale. Mais ces données doivent être replacées dans une perspective développementale : est-ce que le périmètre crânien est supérieur à la normale tout au long du développement ? Ce que Courchesne et ses collaborateurs ont constaté, est qu'à la naissance, le périmètre crânien se situe dans la normale, alors qu'à l'âge de 6 à 14 ans il est de 1 à 3 déviations standards supérieur à la normale. Ce qui les a intéressés était donc de voir ce qui se passait entre les deux. Ils ont réalisé des études d'IRM sur des enfants atteints d'autisme à l'âge de deux ans et ils ont constaté

une surcroissance au niveau du volume cérébrale. Cette surcroissance affecte notamment les régions frontales et temporales ainsi que le cervelet et l'amygdale.

L'élargissement de ces régions concerne aussi bien la substance grise que la substance blanche. Il s'agit d'anomalies qui sont néanmoins très localisées et qui affectent majoritairement le cortex frontal, dans sa partie médiale et dorsale. Si on regarde la courbe d'évolution de la taille du cerveau chez l'enfant atteint d'autisme, on voit qu'el-

le est, chez la plupart des enfants, normale ou inférieure à la normale à la naissance, puis augmente de façon anormale durant les premiers deux à trois ans (surtout durant les deux premiers mois et entre six mois et deux ans), atteignant un pic vers l'âge de cinq ans (âge auquel ces enfants ont en moyenne un périmètre crânien équiva-

lent à celui d'un enfant de treize ans), suivi d'un arrêt de croissance voire probablement d'une dégénérescence, la courbe s'aplatit par conséquent et rejoint finalement celle des enfants ordinaires. A l'âge adulte, seulement 2 à 5 % des personnes atteintes d'autisme ont un périmètre crânien supérieur à la normale.

L'équipe d'Eric Courchesne a observé les réponses cérébrales chez 20 enfants atteints d'autisme âgés de 3 ans en moyenne, les enregistrements étant réalisés durant le sommeil naturel de l'enfant. Ils ont enregistré les réponses cérébrales à des tâches comme la réponse au prénom, les réponses émotionnelles, l'écoute d'histoires. Ils ont constaté que les enfants ordinaires de moins de trois ans activent majoritairement des régions frontales alors que chez les enfants qui avaient trois ans l'activation se situe surtout dans les régions temporales. Cette observation pourrait apporter un élément de réponse à la question que se posent de nombreux chercheurs : comment est-il possible que l'enfant puisse acquérir durant ses premières années une quantité si importante de compétences sociales et linguistiques (cf. explosion lexicale) à cette vitesse ? Il a été suggéré, et les observations d'Eric Courchesne l'appuient, que d'autres régions cérébrales, à savoir les régions frontales et le cervelet, seraient utilisées pour ce type de tâches durant cette période d'apprentissage intensive alors qu'ils ne le seront plus par le sujet plus âgé. Mais si on regarde les enfants atteints d'autisme, on peut noter que leur profil d'activation ne correspond ni à celui de leur groupe d'âge chronologique ni à celui des enfants du même âge mental.

En même temps que des phénomènes de surcroissance se déroulent, des processus de dégénérescence ont également lieu dans le cerveau des enfants atteints d'autisme.

***...il n'y a pas encore d'études longitudinales faites sur une population avec autisme, appréhendant le développement des structures cérébrales du plus jeune âge à l'âge adulte. Or, puisqu'il s'agit d'un trouble du développement cet aspect semble indispensable à considérer.***

Ainsi, Vargas et ses collaborateurs (2004) ont noté chez des enfants âgés de cinq ans qui ont de l'autisme, une dégénérescence des neurones de Purkinje, qui va de pair avec une activation marquée des microglies ainsi que des astroglies. Les auteurs avancent qu'un processus neuro-inflammatoire se déroule à cet âge chez ces enfants, phénomène qu'on peut aussi observer dans d'autres troubles du développement.

Il y aurait donc un processus de surcroissance et un processus dégénératif qui peuvent être observés dans le cerveau en développement chez l'enfant atteint d'autisme. Pour comprendre ces phénomènes, il faut chercher ce qui cause par exemple la surcroissance : est-ce un excès de neurones qui cause un excès de glia ? Est-ce que les synapses seraient trop « collantes » ce qui causerait trop de connections synaptiques ? Telles sont quelques unes des questions auxquelles Eric Courchesne et ses collaborateurs s'intéressent actuellement.

## ***Développement et neuropharmacologie***

**Jan Buitelaar** (University Medical Center St Radboud, Department of Psychiatry, Nijmègues, Pays Bas) a commencé sa présentation sur les anomalies neurochimiques dans l'autisme et les traitements médicamenteux utilisés en rappelant qu'il n'y a à ce jour aucun médicament qui cible la triade autistique. Tous les traitements pharmacologiques à l'essai visent à traiter les symptômes comorbides au trouble, tels que l'hyperactivité, les comportements agressifs, l'anxiété et les stéréotypies.

Lorsqu'on regarde les caractéristiques neurochimiques qui ont été identifiées chez les personnes atteintes d'autisme, les résultats de recherches sont dans l'ensemble assez décevants puisque la plupart n'a pas pu être répliquée. Seul le constat d'un taux élevé de sérotonine dans les plaquettes dans le sang des personnes avec autisme a pu être répliqué de façon satisfaisante. En revanche, ils n'ont

***...il n'y a à ce jour aucun médicament qui cible la triade autistique. Tous les traitements pharmacologiques à l'essai visent à traiter les symptômes comorbides au trouble, tels que l'hyperactivité, les comportements agressifs, l'anxiété et les stéréotypies.***

pas encore réussi à déterminer l'effet que pourrait avoir ce taux élevé de sérotonine sur le développement précoce du cerveau. Puisque la sérotonine agit comme un facteur de croissance et de régulation du développement neuronal précoce avant de

jouer son rôle de neurotransmetteur dans le cerveau adulte, on pourrait penser qu'un problème de synthèse de sérotonine tôt dans le développement pourrait jouer un rôle important au niveau de la pathogenèse de l'autisme. Il est même question que la présence de taux élevés de sérotonine pourrait éventuellement offrir une possibilité de détection très précoce des troubles du spectre autistique.

Avant de commencer tout traitement médicamenteux, il est tout d'abord important de s'assurer que ce traitement

est réalisé dans le cadre d'une prise en charge globale des problèmes de la personne atteinte puisqu'il ne peut jamais constituer une solution exclusive. Il est, de plus, important de sélectionner les aspects de comportement à viser par le traitement, d'évaluer de façon exhaustive (évaluations, enregistrements vidéo, grilles,...) la forme sous laquelle ces comportements sont présents et leur impact sur d'autres fonctions et ensuite d'observer de façon régulière l'efficacité et les éventuels effets secondaires du traitement.

Des effets bénéfiques sur les stéréotypies et les comportements agressifs ont été rapportés en utilisant des neuroleptiques communs, comme l'Haloperidol ou Pimozide, mais des effets secondaires gênants ont pu être observés. Parmi ces effets secondaires est l'apparition de mouvements involontaires et des réactions dystoniques observés chez 10 % des enfants traités avec de l'Halopéridol. A cause de ces effets secondaires, ce type de traitement n'est indiqué que dans les cas de comportements agressifs ou d'automutilation sévères, lorsque le risque que la personne se blesse dangereusement est si élevé que les effets secondaires semblent acceptables. La Risperidone fait partie du groupe des neuroleptiques atypiques qui bloquent non seulement les récepteurs de dopamine mais également les récepteurs de sérotonine et permettent ainsi d'avoir une action plus ciblée et d'apporter un meilleur équilibre chimique. Ce médicament est généralement bien toléré et a prouvé son efficacité par rapport au placebo, mais des effets secondaires sont également reportés. Il s'agit notamment de problèmes de prise de poids (en moyenne 5 kg dans les 6 premiers mois), de fatigue et de vertiges. Il est aussi à noter que l'efficacité maximale n'est en moyenne atteinte qu'après 6 à 8 semaines de traitement, aspect dont il est notamment important d'avertir les parents. Des études ont indiqué que parfois un dosage minime peut suffire et qu'on n'observe alors pas d'effets secondaires. C'est pour cela qu'il est indiqué de commencer le traitement avec des doses minimales et d'augmenter seulement lentement le dosage si nécessaire.

Le traitement par des inhibiteurs sélectifs de sérotonine comme la Fluoxétine a montré des effets bénéfiques sur les comportements compulsifs et répétitifs, sur les stéréotypies et sur les rituels chez des enfants et adultes avec autisme. Les effets secondaires reportés concernaient essentiellement des comportements désinhibés et d'agitation.

En ce qui concerne les psychostimulants comme la méthylphénidate, ils sont normalement utilisés pour traiter l'hyperactivité des personnes souffrant d'un trouble déficitaire de l'attention, mais leur utilisation chez des personnes atteintes d'autisme est controversée. Plusieurs études ont en effet montré une augmentation des stéréotypies et de l'irritabilité et même parfois une augmentation de l'hyperactivité. Malgré ces effets contradictoires, l'utilisation d'un faible dosage de psychostimulants peut être envisagée chez des enfants qui ont une comorbidité d'hyperactivité et d'autisme.

D'autres principes actifs ont été testés, mais les résultats ne sont jamais unanimes. De façon générale, Jan Buitelaar a mis en garde que lorsqu'on utilise un traitement médicamenteux chez des personnes atteintes d'autisme, il faut s'attendre à des réactions idiosyncratiques ou à l'absence d'efficacité d'un certain médicament qui a pu montrer des effets bénéfiques pour une symptomatologie similaire. Pour cela, le dosage doit être augmenté de façon lente, il faut prendre en compte qu'il y aura des effets de pointe et de plateau et surtout il faut interrompre immédiatement un traitement lorsque les effets secondaires ont un impact trop important sur la santé et le bien-être de la personne avec autisme. Les parents (et le patient si cela est applicable) doivent être avertis des effets secondaires éventuels afin de pouvoir prendre une décision éclairée et de pouvoir observer de façon attentive des aspects comme par exemple la variation de poids durant le traitement. De plus, des mesures préventives comme par exemple un programme d'exercice et de régime lorsque l'enfant reçoit un traitement avec des neuroleptiques atypiques sont à décider avec les parents. Il est important aussi de noter que les effets bénéfiques de la médication ont été maintenus dans la plupart des cas, ce qui montre qu'il n'est pas toujours indiqué de poursuivre le traitement sur une longue période. Il est préconisé d'arrêter le traitement de façon régulière pour pouvoir noter si on peut déjà mettre fin au traitement médicamenteux.

## ***La neuro-anatomie de l'autisme : le passé, le présent et le futur***

**Margaret L. Bauman** (Department of Anatomy and Neurobiology, Boston University School of Medicine) aborde ce sujet par une question : que savons-nous, que pensons-nous savoir sur l'anatomopathologie ?

Les observations anatomiques, avant 1984, liées au faible nombre d'autopsies, ne permettaient pas d'avoir une connaissance fiable des anomalies neuronales associées aux caractéristiques cliniques. En 1984, l'analyse du cerveau d'un homme autiste de 39 ans et celle du cerveau d'un homme contrôle apparié en âge ont été rapportées. Depuis, huit autres cas ont permis d'affiner les connaissances dans ce domaine.

Dans le noyau de la bande diagonale de Broca les neurones sont de grande taille chez l'enfant autiste mais chez les personnes avec autisme de plus de 22 ans ils sont petits et leur nombre est réduit. Au niveau microscopique, cette observation semble être le premier indice du fait que le cerveau d'un enfant avec autisme est différent de celui d'un adulte avec autisme et ceci quelles que soient les causes de l'autisme, résultat qui milite en faveur d'un processus qui évolue dans le temps.

En 1993, Bailey et al. ont montré que trois parmi quatre cerveaux autopsiés chez des sujets avec autisme étaient plus lourds que ce qu'ils auraient dû être par rapport à l'âge et au sexe de la personne. Le poids du cerveau et le volume tendent à augmenter en âge pré scolaire chez les sujets atteints d'autisme. Les enfants avec autisme

semblent naître avec une tête dont la circonférence est normale mais la trajectoire développementale de la taille du cerveau semble accélérer de façon significative lors de l'âge pré scolaire. Ces résultats ont été confirmés par des études d'imagerie cérébrale montrant une augmentation plus importante de la taille du cerveau entre 2 et 4,5 ans suivie par une décélération du processus d'augmentation de la taille du cerveau chez des enfants avec autisme plus âgés. Il semble même que le cerveau des adultes avec autisme soit plus léger.

Pourquoi les cerveaux sont-ils plus gros chez les jeunes enfants avec autisme ? Y a-t-il trop de neurones ? Trop d'axones ? Trop d'interneurones ? Trop de myéline ? Cette caractéristique anatomique peut correspondre à d'autres hypothèses...

Le volume est accru à la fois dans la substance grise et la substance blanche, et la plus grande augmentation de volume a été retrouvée dans le lobe frontal, le lobe occipital semblant a priori n'être pas touché par ce phénomène. Herbert et al. (2004) ont observé que l'augmentation de la substance blanche dans l'autisme peut se retrouver chez les enfants présentant un trouble du langage.

Le cerveau n'est pas seulement gros mais il est aussi plus lourd. Donc, y aurait-il des protéines supplémentaires qui alourdiraient le cerveau ?

***Pourquoi les cerveaux sont-ils plus gros chez les jeunes enfants avec autisme ? Y a-t-il trop de neurones ? Trop d'axones ? Trop d'interneurones ? Trop de myéline ?***

Dans le cortex cérébral, les cellules hétérotopiques et laminaires sont anormales dans certaines régions corticales ce qui pourrait être une hypothèse pour le poids du cerveau. D'autres hypothèses sont toutefois avancées mettant en cause les minicolonnes qui sont plus petites, moins compactes et plus nombreuses (Casanova et al, 2002). La combinaison des deux phénomènes est possible.

Dans le système limbique on note une augmentation de la densité des cellules de l'hippocampe, de l'amygdale, du corps mamillaire, du gyrus cingulaire antérieur et du noyau médian du septum. Toutes ces régions sont connues pour être reliées les unes aux autres par des circuits interconnectés et composent la partie majeure du système limbique.

En résumé :

Dans le système limbique on trouve :

- des cellules neuronales de petite taille et peu denses dans l'hippocampe,
- des cellules anormalement larges et beaucoup de neurones dans le noyau de la bande diagonale de Broca chez les sujets ayant moins de 12 ans,
- des cellules petites et éparses dans la bande diagonale de Broca chez tous les sujets qui ont plus de 21 ans

Quel est le rôle du système limbique ?

- la mémoire, l'apprentissage, les émotions et le comportement,

- la généralisation et l'intégration d'informations liée à l'abstraction de la pensée,
- la relation avec le gyrus fusiforme et le traitement des visages,

**...si on prend en compte comme variable intermédiaire les compétences d'attention conjointe des enfants, celles-ci sont corrélées avec les compétences précoces d'orientation sociale et constituent le meilleur indice prédictif du développement du langage.**

-l'interprétation des variations dans des situations sociales qui sont par nature nouvelles. Pour le rôle de l'amygdale dans la cognition sociale, M. Bauman pense qu'il y a une connexion avec les aires du cortex temporal ventral dont le mauvais fonctionnement peut interrompre alors l'enga-

gement social et s'accompagner d'un manque d'intérêt pouvant réduire l'attention ciblée sur les visages.

Au niveau du tronc cérébral on décrit :

- des anomalies de certains noyaux du tronc cérébral,
- au niveau du noyau de l'olive inférieure : on décompte le même nombre de cellules mais chez l'autiste leur taille est réduite plus l'âge est élevé par rapport aux témoins.

Au niveau du cervelet on observe :

- une diminution du nombre de cellules de Purkinje principalement dans l'hémisphère cérébelleux postéro-inférieur,
- un changement dans la taille et le nombre des cellules dans le noyau profond.

Les fonctions du cervelet sont les suivantes :

- modulation des émotions et des hautes fonctions corticales,
- implication dans le comportement affectif et les désordres psychiatriques fonctionnels,
- réponse des réflexes conditionnés classiques,
- acquisition des données sensorielles,
- intégration des processus cognitifs qui modulent les comportements moteurs et des processus cognitifs séquentiels,
- organisation visuo-spatiale et coordination des fonctions visuo-motrices.

En cas d'inflammation du tissu cérébral dans l'autisme on trouve

- une augmentation des cellules microgliales et astrocytaires sans infiltration lymphocytaire ou dépôt d'immunoglobuline. Il n'y a donc pas d'évidence de réponse immune mais, peut être, la trace d'anomalies du développement du cerveau avec persistance anormale de composants du développement foetal secondaire aux facteurs génétiques ou environnementaux
- la mise en évidence et la compréhension des anomalies anatomiques sont importantes dans la pathologie autistique. Il faut les relier aux perturbations des facteurs

neurochimiques principaux : sérotonine, reelin, GABA et autres neurotransmetteurs : dopamine, norepinephrine, acétylcholine, glutamate...

En conclusion Margaret L. Bauman évoque les questions d'aujourd'hui et du futur :

1. Qu'y a-t-il en commun entre le système limbique et le circuit cérébelleux ?
2. Les désordres semblent débiter de façon prénatale mais qu'en-est-il des facteurs post-nataux ?
3. En adoptant le phénotype élargi doit-on s'attendre à observer des différences anatomiques ?
4. Y a-t-il des configurations neuro-anatomiques communes basées sur l'âge, le sexe et le quotient intellectuel ?
5. Quels sont les profils neurochimiques des régions cérébrales qui sont anormales ?
6. Y a-t-il des anomalies au niveau de la myéline ?
7. Y a-t-il un rôle identifiable pour des facteurs immunologiques dans la pathologie autistique ?
8. Pourquoi y a-t-il des différences entre le cerveau d'un enfant et celui d'un adulte ?
9. Quels sont les facteurs génétiques en cause ?

## **Identification d'indices prédictifs du développement dans l'autisme comme base des interventions thérapeutiques**

**Jan Buitelaar** a parlé de l'étude DIANE (Diagnostic and Intervention study on Autism in the Netherlands) qu'il est en train de réaliser aux Pays Bas. Cette étude met en avant l'importance des phénomènes d'attachement et d'attention conjointe chez le jeune enfant atteint d'autisme. Il a été reporté qu'on observe dans une population d'enfants avec autisme plus d'attachement de type « insecure » que chez d'autres enfants, mais cet effet de groupe s'annule lorsqu'on prend en considération le retard mental de ces enfants. Les anomalies au niveau de l'attention conjointe, en revanche, font partie des indices comportementaux les plus caractéristiques et les plus précoces des troubles autistiques. Géraldine Dawson et ses collaborateurs (2004) ont montré que des jeunes enfants atteints d'autisme ont des déficits au niveau de l'orientation sociale (ils ne s'orientent pas spontanément vers des stimuli sociaux dans leur environnement), mais que cet aspect n'est pas directement corrélé avec le développement du langage. Mais si on prend en compte comme variable intermédiaire les compétences d'attention conjointe des enfants, celles-ci sont corrélées avec les compétences précoces d'orientation sociale et constituent le meilleur indice prédictif du développement du langage. Le développement des capacités d'attention conjointe peut donc être considéré comme un médiateur du développement du langage et ces capacités sont un aspect important à solliciter chez le jeune enfant. De plus, il rappelle les liens qui ont été établis dans d'autres études entre les compétences précoces d'attention conjointe

et les compétences d'ordre supérieur comme la théorie de l'esprit. Pour ces raisons, Buitelaar et son équipe ont élaboré un programme d'intervention qui repose sur un travail sur les comportements d'attention conjointe censé conduire à un effet bénéfique notable sur les compétences de communication et d'autres aspects de fonctionnement des jeunes enfants atteints d'autisme. Dans leur étude on compare un groupe d'enfants qui bénéficiait de cette prise en charge et un groupe de comparaison qui continuait à recevoir seulement leur « prise en charge habituelle ». La difficulté dans ce type d'étude réside dans le fait que ce qu'on appelle « prise en charge habituelle » est soumis à une variabilité importante qu'on ne peut pas contrôler, ce qui doit nous rendre prudents lorsque nous interprétons les résultats.

Leur programme s'appuie surtout sur une participation importante des parents. Ces derniers suivent des formations pour reconnaître les comportements d'attention conjointe et la façon dont ils ont lieu dans des interactions avec des jeunes enfants ordinaires, avant d'apprendre à solliciter ce type de comportements chez leur enfant. Ils apprennent, en bénéficiant d'un encadrement à domicile, à utiliser des « scénarios d'attention conjointe » au cours des situations de la vie quotidienne impliquant leur enfant.

Leur hypothèse d'étude était que les enfants bénéficiant de leur programme d'intervention devraient avoir de meilleures compétences d'attention conjointe et également de meilleures compétences sur le plan linguistique, cognitif et social. De plus, ils se sont posé la question de savoir si le type d'attachement d'un enfant est corrélé avec ses compétences d'attention conjointe. En évaluant leur échantillon d'étude, ils ont pu confirmer que les enfants atteints d'autisme avaient des compétences d'attention conjointe inférieures aux enfants contrôles sans autisme. De plus, les compétences d'attention conjointe sont corrélées avec le niveau de développement global de l'enfant et avec l'indice de sévérité des symptômes d'autisme. Puisque cette étude est actuellement en cours, Jan Buitelaar n'a pu que donner une impression générale du succès de ces interventions, notamment en ce qui concerne les réactions positives des parents, et a présenté quelques résultats préliminaires sur les l'évolution du QI (Quotient Intellectuel) des enfants.

## *Autisme et thérapeutique : approche psychodynamique et intégrative*

**Bernard Golse** (Hôpital Saint Vincent de Paul, Paris) a présenté le programme « PILE » (Programme International de recherche pour le Langage de l'Enfant) qui se déroule à l'Hôpital Necker, en collaboration interdisciplinaire avec différents services. Il a introduit la logique du programme en parlant du concept d'intersubjectivité, compétence qui permettrait à l'enfant de réaliser que lui-même et l'autre sont deux entités différentes et qu'il y a un écart qui les sépare. Il a dit que l'autisme

peut être décrit comme un échec de l'accès à l'intersubjectivité. Dans son modèle de l'intersubjectivité il avance que tous les enfants se trouvent d'abord dans un état d'indifférence primaire, avec des îlots de compétence d'intersubjectivité, et poursuit que par conséquent on peut considérer que tous les enfants sont au départ « autistes ». Ce ne serait qu'à partir du moment où un enfant peut ressentir un objet par au moins deux canaux sensoriels qu'il deviendrait capable de le reconnaître comme étant externe et qu'il accéderait à l'intersubjectivité.

Le programme PILE propose de tenter de repérer des indices d'accès ou de non-accès à l'intersubjectivité dans la prime enfance. Pour cela, ils ont observé cinq cohortes différentes de bébés : des bébés hospitalisés, des bébés à l'oralité perturbée (ayant des malformations ou troubles divers nécessitant une alimentation par sonde), des bébés prématurés, des bébés de mères aveugles ou malvoyantes, des bébés hyperthyroïdiens, des bébés atteints du syndrome de West (épilepsie très précoce qui provoque une symptomatologie autistique) et des bébés témoins. Leur étude se propose d'observer les précurseurs moteurs et sensoriels du développement du langage chez des enfants entre 3 et 9 mois. Pour cela, ils ont filmé une fois par mois des séquences d'interaction entre la mère et le bébé, suivant le même scénario d'interaction à chaque fois. Il s'agissait d'une situation de jeu avec une petite girafe en plastique et une situation où la mère chantait la comptine « Ainsi font, font, font... » tout en y associant les gestes. Bernard Golse n'a pas pu véritablement présenter de résultats de cette étude en cours, mais rapporte des observations anecdotiques sur l'analyse de mouvements des mains de l'enfant et l'enregistrement des hyperfréquences produites par certains enfants.

## *Aspects sociologiques : les transformations des représentations de l'autisme*

**Brigitte Chamak** (CESAMES UMR 8136, Paris) a rendu compte d'une recherche en sociologie qui a été menée pour étudier les mouvements sociaux engendrés par les problèmes liés à l'autisme. Les changements de catégorie de l'autisme initiés dans les années 1980 aux Etats-Unis et le développement de méthodes éducatives et comportementales ont donné lieu à une mobilisation à grande échelle autour des définitions, interventions et représentations de l'autisme. L'analyse de la mobilisation des associations de parents et de personnes autistes a été choisie pour comprendre comment s'élaborent les nouvelles constructions de l'autisme.

Les représentations de l'autisme, comme celles de toutes les maladies et handicaps, ne sont pas le reflet évident de faits biologiques et épidémiologiques. Elles sont construites à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs. Analyser les enjeux sous-jacents à la mise en place de ces représentations constitue une étape essentielle pour comprendre comment s'élaborent et se transforment les constructions sociales de l'autisme.

Une analyse de la littérature internationale dans le domaine et des sites sur Internet montre qu'on est passé d'une représentation où l'autisme faisait figure de maladie rare, incurable, associée souvent à un retard mental, à un syndrome aux contours flous avec un élargissement des critères d'inclusion dans la catégorie « troubles envahissants du développement » (TED). L'hypothèse proposée est que les modifications des classifications américaines de l'autisme à la fin des années 1980 et le développement des méthodes éducatives et comportementales sont à l'origine de ces transformations qui se sont répandues beaucoup plus vite en Amérique du Nord et en Angleterre qu'en France où de nombreux psychiatres restent attachés à une vision restreinte de l'autisme.

Une recherche sociologique, fondée sur l'analyse d'un corpus de textes, de rapports, d'ouvrages, de documents et d'entretiens, a été menée pour analyser les processus

*...on est passé d'une représentation où l'autisme faisait figure de maladie rare, incurable, associée souvent à un retard mental, à un syndrome aux contours flous avec un élargissement des critères d'inclusion dans la catégorie « troubles envahissants du développement »...*

par lesquels l'autisme est reconnu, nommé, classifié et quelles représentations sont véhiculées, au cours du temps, par les professionnels, les associations de parents d'enfants autistes et les personnes autistes qui peuvent s'exprimer. L'objectif était d'identifier les enjeux liés aux différentes représentations, leur

rôle dans l'origine des clivages et des controverses mais aussi leur impact sur les décisions de politiques publiques.

## *Les controverses sur l'autisme*

Si pendant quarante ans les parents, et plus particulièrement les mères, ont souvent été considérés comme étant à l'origine des troubles autistiques de leur (s) enfant (s), à partir des années 1990, ces conceptions ont été largement battues en brèche. Ce sont aujourd'hui les hypothèses biologiques qui ont gagné la faveur de nombreux professionnels et parents : origines génétiques et/ou métaboliques et développement atypique du système nerveux central. Alors même que la diversité des causes possibles d'autisme est soulignée par plusieurs auteurs (Cohen et al., 2005), il n'est pas rare de lire dans la presse que le gène de l'autisme a été identifié. Récemment, la société de biotechnologie IntegraGen a annoncé avoir réussi à mettre au point le premier test génétique de l'autisme suscitant une vive réaction de la part de certaines associations de parents et du comité d'éthique de l'INSERM qui a publié un projet d'avis particulièrement critique vis-à-vis de l'initiative d'IntegraGen.

Quant aux thérapies, elles sont au centre de très vives controverses et donnent lieu à l'expansion d'un marché lucratif. La prise en charge d'inspiration psychanalytique, qui a longtemps prévalu, a suscité un conflit entre cer-

taines associations de parents et les professionnels. Les parents la dénoncent considérant qu'elle cultive leur sentiment de culpabilité et qu'elle n'assure pas à leur enfant une formation et une éducation adéquates. Les méthodes éducatives et comportementales qui se sont développées en Amérique du Nord leur paraît plus adaptées aux difficultés de leur(s) enfant(s).

Alors qu'aux Etats-Unis une nette rivalité oppose les tenants des méthodes Teacch (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) et ABA (Applied Behavioral Analysis), en France, ces méthodes sont rarement distinguées et se retrouvent souvent sous le même intitulé : thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Or, la méthode ABA correspond à un programme comportemental intensif (40 heures par semaine) dès le plus jeune âge (avant 5 ans) (Lovaas, 1987), tandis que l'approche Teacch désigne initialement un programme qui implique un dispositif d'Etat pour une prise en charge tout au long de la vie. Conçu par Eric Schopler en 1966, le programme Teacch est un projet d'éducation spéciale pour permettre aux enfants d'acquérir un maximum d'autonomie. Afin d'organiser le programme éducatif, des instruments d'évaluation standardisés (tels que le Psychoeducational profile, PEP) ont été mis au point pour élaborer des projets individualisés (Schopler et al., 1989).

Dans le rapport d'expertise collective de l'INSERM sur les thérapies, publié en 2004, ce sont essentiellement les programmes ABA ou Teacch qui ont été discutés. Tous deux intègrent la participation active des parents qui sont considérés comme des co-thérapeutes (entraînement parental). Pour la méthode ABA, les thérapeutes sont souvent des étudiants formés qui interviennent à domicile ou à l'école et une formation des parents est proposée. L'enfant commence à travailler avec un éducateur qui renforce, avec des sourires ou des friandises, les comportements jugés adéquats, l'objectif étant d'amener l'enfant à poursuivre une scolarité, ce qui coïncide avec les priorités des parents.

De plus en plus de parents adhèrent à une association et se mobilisent contre la domination des psychiatres. Ayant accès, par l'intermédiaire d'Internet, aux informations médicales et scientifiques, ils acquièrent une capacité d'expertise qui modifie leurs relations au monde médical et remettent en cause le modèle asymétrique où le psychiatre est celui qui sait et qui décide.

## *Les politiques publiques*

Dans les années 1990, une crise s'est installée : crise de confiance chez les parents, crise de gestion de l'accueil et de la prise en charge faute de places, crise des modèles, crise de la pédopsychiatrie française et de son isolement par rapport aux modèles anglo-saxons (Chamak et Cohen, 2003). Plusieurs associations de parents réclamaient que les psychiatres français adoptent la classification internationale et que soient généralisées les méthodes éducatives et comportementales. Mme Simone Veil, alors Ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, a commandité trois rapports qui ont été publiés

en 1994 et 1995 par l'IGAS, l'ANDEM et la DAS2. Ils ont donné lieu à la Circulaire Veil du 27 avril 1995 qui proposait un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes. Entre 1995 et 2000, 40 millions d'euros ont été consacrés à cet objectif. Pourtant, plus de dix ans plus tard, malgré le pouvoir accru des associations et quelques améliorations (diagnostic plus précoce), les méthodes d'intervention n'ont pas sensiblement changées, à part dans quelques centres pilotes en France.

## *Les associations de personnes autistes*

Depuis quelques années, au niveau international, se constituent des associations de personnes autistes ou présentant un syndrome d'Asperger qui veulent faire entendre leurs revendications. Pour elles, il ne s'agit pas seulement de défendre des intérêts mais d'en appeler à de nouvelles formes d'organisation de la société dans laquelle les différences ne seraient plus considérées comme des écarts à la norme, mais comme des formes d'identité à part entière. L'association Autism Network International (ANI), par exemple, exprime une triple revendication : une revendication épistémologique pour que l'expérience de l'autisme de ses membres soit considérée comme des connaissances à part entière ; une revendication politique pour que leurs problèmes fassent l'objet d'une attention particulière de la part des autorités politiques et professionnelles ; et une revendication identitaire pour qu'ils soient reconnus comme de véritables partenaires.

En conclusion, Brigitte Chamak souligne que cette recherche sociologique a permis d'identifier différentes formes de constructions sociales de l'autisme. Deux constructions médicales et scientifiques distinctes ; l'une fondée sur une vision classique de l'autisme comme maladie sévère et, l'autre, plus récente, comme un autre mode de fonctionnement cognitif. Du point de vue des associations, trois différentes constructions ont pu être identifiées : 1°) les associations de parents créées avant les années 1980 suivent le modèle de compensation du handicap et travaillent en partenariat avec les institutions médicales et les autorités ; 2°) les associations de parents créées après les années 1980 redéfinissent l'autisme, selon le modèle américain, comme un problème de traitement éducatif et comportemental s'éloignant du milieu psychiatrique ; 3°) les associations de personnes autistes proposent une nouvelle vision de l'autisme, reprise par certains chercheurs en sciences cognitives (Baron-Cohen, Happé, 1999 ; Mottron, 2004). Pour eux, l'autisme cesse d'être une maladie ou un handicap pour devenir un autre style de pensée et de vie. Quoique plus radicale, cette position rappelle celle de l'orientation adoptée par la classification révisée des handicaps (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps : ICIDH-2) publiée en 2000 : les handicaps sont maintenant compris comme des variations du fonctionnement humain. Chaque dimension du handicap est conceptualisée comme une interaction entre les caractéristiques individuelles intrinsèques et son environnement social et physique.

Transformer la stigmatisation en une différence constitue une stratégie classique dans une société où la normalité est caractérisée par le pluralisme des valeurs et des styles de vie (Ehrenberg, 1995). Les changements de la relation normal-pathologique (Ehrenberg, 2004) ont pénétré notre société dans laquelle différents problèmes sont souvent transformés en problèmes psychiatriques alors que des pathologies mentales, comme l'autisme, tendent à quitter le champ de la psychiatrie, en partie sous la pression des associations. L'entraînement aux compétences sociales et cognitives et la transformation de soi font partie de ce mode d'action qui consiste à faire du patient, ou du client, l'agent de son propre changement. Ces transformations ont été largement analysées par Alain Ehrenberg dans le contexte plus large de l'autonomie généralisée où la capacité à décider et à agir par soi-même est la condition de la socialisation réussie.

## *Approche intégrée : Vers une évaluation des modèles intégratifs d'actions ordinaires et spécialisées pour les jeunes enfants avec autisme*

Selon Charles Aussilloux (CHU Montpellier, Centre de Recherche Autisme), un programme dédié aux personnes avec autisme s'appuie pendant une très longue durée sur un grand nombre de personnes - famille, entourage ou professionnels - qui ont des conceptions personnelles, plus ou moins explicites, des attentes différentes, des capacités à faire face variées et qui peuvent être renforcées par des moyens parfois opposés. Il en est ainsi pour tout ce qui accompagne le développement de tout enfant, et cela est majoré lorsqu'il y a des difficultés supplémentaires. Il en résulte que les moyens utilisés auront des effets différents selon la « niche écologique » dans laquelle est située la personne avec autisme. L'évolution des pratiques s'est faite au cours des trente dernières années vers trois caractéristiques :

- l'individualisation des projets pour tenir compte à la fois des besoins individuels, des souhaits et possibilités des parents et des ressources existantes,
  - les prestations multiservices apportant à la personne avec autisme pour les soins, l'éducation, la pédagogie et l'accompagnement des outils issus de courants théoriques différents. Ainsi en est-il pour certains acquis scientifiques sur le fonctionnement psychologique particulier de personnes avec autisme : théorie de l'esprit, fonctions exécutives, attention conjointe, imitation ou perception et expression des émotions...
  - la « multifocalité » amenant à utiliser pour la réalisation des programmes des lieux diversifiés.
- La variété des évolutions des jeunes enfants autistes est fonction de trois types de secteurs :
- les caractéristiques individuelles précoces,
  - les modalités de prise en charge,
  - le support parental.

Si les caractéristiques individuelles précoces ont fait l'objet d'études, l'impact des modalités de prises en charge et du support parental restent discutés. Ils sont liés entre eux car le temps de vie familiale est conditionné par la durée hebdomadaire de prise en charge spécialisée et le niveau d'intégration en milieu ordinaire du jeune enfant autiste.

Une première étude longitudinale prospective sur 3 ans, portant sur 219 enfants de moins de 7 ans traités dans 51 unités de soins en France, Suisse et Luxembourg, essentiellement des services de pédopsychiatrie, a été menée à partir de 1999 pour décrire le développement psychologique d'enfants avec Autisme ou Autisme atypique sur une période de trois ans et pour identifier les facteurs reliés à leurs trajectoires développementales. La plupart des unités de traitement mettaient en œuvre un programme global, multidisciplinaire, incluant psychothérapie, scolarisation, activités d'un degré de structuration variée avec des objectifs de développement relationnel, communicatif ou d'acquisition de compétences dans la vie quotidienne. Les rééducations portant sur la communication et la psychomotricité étaient fréquentes, alors que les systèmes de communication augmentée étaient rarement utilisés. Elle a permis de confirmer les données de la littérature sur la grande variabilité des devenir à court terme de ces jeunes enfants, et l'impact important des niveaux initiaux des capacités intellectuelles, de langage et d'adaptation sociale que l'on peut considérer comme des indicateurs de pronostic dans une cohorte, avec cependant des différences individuelles notables et non expliquées. Ces résultats vont dans le sens d'un lien entre la sévérité symptomatique initiale et la qualité du devenir, ce qui ne fait pas consensus pour l'ensemble des études.

Les durées hebdomadaires des activités spécialisées étaient très variables, peu corrélées aux caractéristiques individuelles des enfants. Le modèle de partage du temps entre différentes structures était inégalement utilisé selon les régions. En revanche il n'a pas été possible de mettre en évidence des effets différentiels des modalités de prise en charge sur la qualité de l'évolution ultérieure.

Charles Aussilloux fait ensuite mention d'une deuxième étude en cours, qui tient compte des obstacles de l'étude précédente pour réaliser l'évaluation concomitante des modalités de prise en charge et des conditions du maintien du support parental (qualité de vie parentale). Etant donnée l'importance reconnue des traitements précoces, elle se focalise sur un groupe d'enfants plus jeunes, moins de cinq ans.

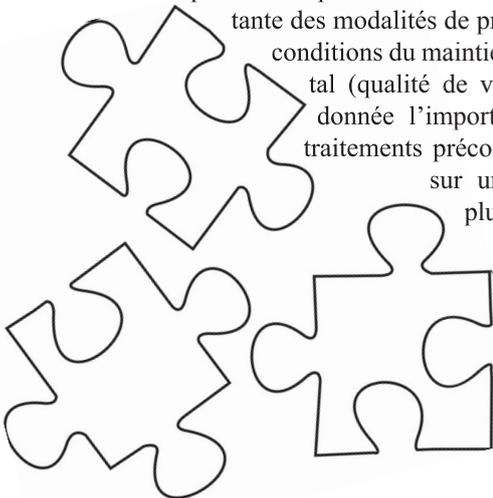
L'objectif principal de cette recherche est d'identifier l'effet différentiel de la durée hebdomadaire des prises en charge globales spécialisées sur le développement psychologique et la symptomatologie de jeunes enfants autistes.

L'objectif secondaire est d'évaluer les répercussions de différence de durée hebdomadaire de prise en charge sur la qualité de vie parentale. Cette étude devait prendre fin en décembre 2006.

Selon Charles Aussilloux, il existe un grand retard dans les connaissances sur l'efficacité des interventions proposées pour les enfants avec autisme, et les changements qui interviennent dans la durée et la nature de ces interventions rendent cette évaluation à la fois plus difficile et plus nécessaire. Les études actuelles, réalisées dans le contexte culturel et administratif français, représentent des premiers pas pour aller vers une définition des bonnes pratiques qui sont légitimement attendues.

## Conclusion

Pour conclure, **Jacqueline Nadel** (CNRS UMR7593, Hôpital Salpêtrière, Paris) a résumé les principaux aspects abordés durant cet Atelier de formation et a mis en avant l'interconnexion des différentes interventions qui traduisait l'existence des relations complexes entre gènes, cerveau et comportements qui sont à considérer dans l'autisme. Elle a rappelé la forte variabilité au niveau des trajectoires développementales des enfants atteints d'autisme dont seulement certaines mènent à une adaptation et exprime un regret concernant le manque d'études longitudinales. Un autre problème que les chercheurs rencontrent à l'heure actuelle est que les études sur le développement normatif, notamment en ce qui concerne des aspects génétiques, neurofonctionnels et neurochimiques, sont encore très incomplètes et il nous manque par conséquent des modèles du fonctionnement ordinaire auxquels nous pouvons comparer le fonctionnement observé dans l'autisme. Pour finir, elle a mis en garde contre des conclusions hâtives au niveau des déficits constatés dans une population avec autisme – nos observations sont le plus souvent conduites en dehors d'un contexte significatif et le fait qu'une personne atteinte d'autisme ne produit pas un certain comportement au cours d'une situation expérimentale ne doit pas forcément signifier qu'elle ne saurait pas le faire dans un autre contexte. Elle donne l'exemple du « déficit d'imitation » qui est à relativiser lorsque les conditions d'observation et de sollicitation sont aménagées, ce qu'elle illustre par des extraits vidéo d'enfants qui sont engagés dans des conduites d'imitation des actions d'autrui. Il est important de prendre cet aspect en compte puisque si nous fondons des études neurobiologiques sur un profil comportemental qui ne prend pas en compte toute l'étendue des possibilités du sujet nous risquons d'aboutir à des conclusions incorrectes.



**E**n tant que chercheurs et cliniciens engagés dans la recherche, la tenue de colloques scientifiques ouverts aux professionnels et aux parents nous paraît essentielle comme réponse aux éternelles polémiques qui entourent l'autisme. En plus, tout progrès scientifique dans ce domaine dépend étroitement des progrès réalisés dans le contexte plus global de la recherche sur le cerveau et la génétique. Ainsi, nous avons souhaité inviter pour ce premier colloque des professionnels de renommée internationale qui ne sont pas directement liés à l'autisme mais dont les connaissances et les réflexions pourraient apporter des lumières dans nos discussions. Ouvrir l'espace de discussion et de réflexion : voici notre principal objectif.

Ainsi, nous avons pu compter avec la présence de deux grands spécialistes américains dans la recherche sur

l'autisme, le Pr. Joseph Piven et le Pr. Kevin Phelphey, ainsi qu'avec celle des grands noms de la recherche française dans les neurosciences et la génétique : le Pr. Frackowiak (imagerie et cerveau), le Pr. Ben Ari (cerveau et développement), le Pr. Petit (génétique et troubles sensoriels), le Pr. Benabid (chirurgie et psychiatrie), le Pr. Arzimanoglou (épilepsie et maturation), le Pr. Dehaene (l'imagerie du développement cérébral).

Vu la participation du public aux discussions notre pari semble gagné, celui de l'ouverture et du dialogue entre professionnels et parents, sous les lumières de la recherche scientifique de haut niveau. On prépare le prochain...

pour l'équipe scientifique du colloque,  
Mónica Zilbovicius

# Espoirs dans le monde de l'autisme... et venus d'ailleurs

Colloque International « Autisme : espoir et recherche », Paris, 20 et 21 octobre 2006

compte-rendu par Sophie Biette<sup>1</sup>, Marie-Jeanne Mattlinger<sup>2</sup> et Virginie Schaefer<sup>3</sup>

**L**es vendredi 20 et samedi 21 octobre 2006 s'est tenu à l'Hôtel de Ville de Paris un colloque international « Autisme : espoir et recherche » organisé par un groupe de chercheurs : Dr Nathalie Boddaert, Pr. Thomas Bourgeron, Pr. Francis Brunelle, Dr Nadia Chabane, Pr. Arnold Munnich et Dr Monica Zilbovicius. La manifestation était soutenue par plusieurs associations : l'arapi, Autisme France, Léa pour Samy et Sésame Autisme. L'objectif de cette rencontre était double :

- d'une part, faire le point sur la recherche sur l'autisme, plus particulièrement en imagerie cérébrale, en génétique et en pharmacologie.
- d'autre part, ouvrir une fenêtre vers d'autres travaux en cours afin de susciter des transferts d'idées : hypothèses sur le développement et le fonctionnement du cerveau, modélisations génétiques et pistes thérapeutiques, issues de recherches sur le sujet normal ou sur d'autres pathologies neurologiques.

Le professeur Francis Brunelle de l'Hôpital Necker a ouvert le colloque en soulignant l'intérêt de cette approche multidisciplinaire, une ouverture dans l'esprit de Thomas Edison « *L'innovation vient de l'autre.* » Loin d'un discours triomphaliste, il a insisté sur l'humilité du chercheur qui a tort tous les jours, qui doit remettre continuellement en cause ses résultats. La maladie n'appartient à personne, c'est à la fois un problème médical, scientifique et sociétal. Tous sont à la recherche de solutions, travaillent au service des personnes malades et de leurs proches.

## Regards pluriels sur l'autisme

### *L'imagerie cérébrale*

Le professeur **Joseph Piven** de l'Université de l'Etat de Caroline du Nord aux Etats-Unis a fait le point sur une rare « certitude » dans l'autisme : les personnes autistes ont plus souvent des gros cerveaux. La macrocéphalie touche environ 20 % de ces personnes. Les premières observations dans ce sens, faites par l'équipe d'Eric Courchesne en Californie dans les années 90, mettaient en évidence une augmentation du volume du cervelet chez les personnes autistes de haut niveau. Plus tard cette même équipe a trouvé une augmentation du volume de l'ensemble du cerveau, matières grise et blanche, chez un groupe plus important d'enfants, de 2 à 4 ans, avec autisme. Ces derniers résultats ont été reproduits par plusieurs équipes. Quels mécanismes neurobiologiques sont impliqués ? Quel est le rôle de la génétique dans ce processus ? Les causes sont-elles hétérogènes ?

Pour répondre à ces interrogations il faut poursuivre les études afin de mieux préciser la chronologie de cette augmentation du volume cérébral, ainsi que les régions, tissus (matière grise ou blanche) et structures concernés, de comprendre ses conséquences et d'explorer d'éventuelles corrélations avec la présentation clinique. Les différences interindividuelles restent importantes et la croissance cérébrale n'est pas linéaire.

<sup>1</sup> parent, présidente de l'arapi, <sup>2</sup> psychiatre, <sup>3</sup> parent, arapi

L'équipe de Caroline du Nord a comparé des enfants avec autisme à des témoins (enfants avec un retard de développement et enfants normaux) dans une étude d'imagerie cérébrale et, sur un échantillon plus grand, en analysant les données longitudinales sur l'augmentation du périmètre crânien. A la naissance, chez les enfants avec autisme le périmètre crânien est normal, une période de croissance importante aurait lieu dans la deuxième partie de la première année de vie. Ainsi l'augmentation du volume cérébral précéderait l'apparition des symptômes autistiques.

Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer ce phénomène. L'augmentation du volume de l'ensemble du cerveau serait-elle le résultat d'une croissance plus importante de l'arborisation des dendrites ou de l'absence d'élagage à un moment clé de l'organisation synaptique nécessaire au développement cognitif ? L'autisme serait-il sous-tendu par un phénotype intermédiaire, une surcroissance cérébrale enclenchée par une anomalie du métabolisme de la sérotonine, résultant d'une mutation génétique ?

**Des études longitudinales nous permettront de mieux connaître le développement de la perception sociale et la connectivité neuronale impliquée.**

Le professeur **Kevin Pelphrey**, de l'Université Duke en Caroline du Nord, a présenté des études en imagerie concernant le cerveau social, un ensemble de circuits cérébraux qui, s'ap-

puyant sur la perception du mouvement biologique, nous permet de reconnaître les autres et d'inférer leurs intentions, motivations et états émotionnels. Les travaux sur les sujets normaux mettent en évidence le rôle du sillon temporal supérieur (STS) dans ces fonctions. Le STS droit répond plus fortement à un mouvement qui simule la marche plutôt qu'au mouvement en général, à des actions apparemment incongrues plutôt qu'aux actions possibles, aux mouvements des yeux, plus particulièrement au regard partagé. Ainsi cette structure serait impliquée dans la perception du mouvement biologique, des intentions d'autrui et des actions dirigées vers un but. Chez l'adulte normal le STS droit est activé par la perception de mouvements des yeux et des mains d'autrui, le STS gauche par les mouvements de la bouche.

Dans l'autisme des études sur la détection des mouvements oculaires (eye-tracking) ont mis en évidence une absence de concentration du regard sur le visage. Le lien entre le mouvement des yeux perçu et l'intention de la personne regardée semble absent. De plus les travaux en imagerie démontrent qu'un fonctionnement atypique du STS est corrélé à la sévérité des difficultés sociales mais ni au QI, ni à la présence de comportements stéréotypés. Cependant un fonctionnement atypique du STS ne suffit pas à tout expliquer, les troubles sociaux dans l'autisme seraient liés plutôt à un problème de connectivité fonctionnelle entre cette structure et les autres régions du cerveau impliquées dans la perception. D'autres

travaux mettent en évidence des activations atypiques dans l'autisme : de l'amygdale lors la perception de la colère ou de la peur dans le regard, ou de l'aire fusiforme dans des études de la trajectoire du regard sur le visage d'autrui. Ils soutiennent l'hypothèse du développement anormal des circuits neuronaux permettant la modulation fine de la perception sociale.

Des études longitudinales nous permettront de mieux connaître le développement de la perception sociale et la connectivité neuronale impliquée. Enfin cette compréhension pourra peut-être démontrer un lien avec une particularité génétique qui serait à l'origine de la perturbation du développement du cerveau social.

Le docteur **Mônica Zilbovicius**, chercheur à l'unité Inserm 797 au CEA (Orsay), a présenté plus particulièrement le rôle de la tomographie par émission de positons (TEP) dans l'exploration du ce cerveau social. Le TEP permet de mesurer le débit sanguin cérébral, indice de la densité des synapses. Elle présente l'avantage de pouvoir se faire sans la nécessité de se concentrer sur une tâche particulière pendant l'examen, ce qui rend son application possible chez les enfants jeunes et l'ensemble des personnes avec autisme dont beaucoup sont incapables de participer à un protocole d'IRM fonctionnelle lié à une tâche spécifique. De plus elle mesure l'activité de tout le cerveau en état de repos.

Cette méthode a permis, dès 1998, de mettre en évidence une diminution du débit sanguin dans les régions temporales supérieures chez les personnes avec autisme. Des analyses individuelles montrent que ce type d'anomalie existe chez 80 % des enfants avec autisme et qu'elle est corrélée avec la sévérité de l'autisme évaluée par le score à l'ADI. Cette diminution suit le sillon temporal supérieur.

Les travaux plus récents sur le rôle du STS dans le cerveau normal révèlent son implication dans la perception du mouvement biologique et de la voix. Une anomalie précoce du fonctionnement de cette structure cérébrale pourrait donc entraîner une modification des circuits liés au développement de la perception sociale.

L'intervenant a terminé en levant le rideau sur les projets à venir : AGIR qui associerait ces examens à une évaluation clinique fine et pluridisciplinaire afin de dégager des phénotypes qui, à leur tour, permettraient des recherches génétiques plus ciblées ; FAIR qui utiliserait le débit sanguin cérébral en tant que marqueur afin de mesurer l'effet thérapeutique de la fluoxétine, l'intérêt de ce marqueur pourrait ensuite permettre de mieux évaluer l'effet d'autres stratégies d'intervention ; enfin VOIR pour coupler TEP et IRM afin de mieux visualiser le fonctionnement cérébral.

## **La génétique**

Le professeur **Thomas Bourgeron** de l'Institut Pasteur a exposé le rôle des gènes dans la formation des synapses. Chez l'être humain chaque cellule contient 2 mètres d'ADN (acide désoxyribonucléique), composés de 3,2

milliards de bases ATGC (adénine, thymine, cytosine et guanine) qui forment 22 000 gènes. Certains de ces gènes codent pour la formation des protéines qui régulent la neurogenèse : la différenciation cellulaire, la migration des cellules, la genèse des synapses (les connexions entre ces cellules). Lorsque l'un des ces gènes est muté le changement peut parfois n'avoir aucun effet mais il est aussi possible qu'un message essentiel de connexion soit perdu.

Ce n'est pas parce que le génome a été séquencé que la recherche l'a décodé. Les mécanismes du fonctionnement des gènes restent encore à découvrir. Certains fonctionnent-ils comme des idéogrammes (la maladie est d'origine monogénique, un seul gène muté suffit à déclencher le trouble), d'autres comme des phonèmes (ce sont les interactions entre plusieurs gènes mutés qui sont à l'origine du trouble qui est alors multigénique) ?

Le génome humain est très homogène, entre deux individus il existe une différence environ toutes les 1 200 bases, ce qui représente, par exemple, bien moins de différence qu'entre deux primates d'une autre espèce.

Dans le cas de l'autisme deux types d'examens génétiques sont pratiqués, d'une part le caryotype qui permet de repérer des remaniements chromosomiques divers dans environ 5 % des cas, d'autre part des études de séquençage et de liaison pour repérer des gènes candidats.

La diffusion des résultats de ces dernières études suscite souvent d'énormes espoirs mais il faut regarder objectivement la portée de ces découvertes en examinant pour chaque mutation ou particularité génétique :

- sa fréquence : est-elle rare ou retrouvée souvent dans la population ?
- son impact : est-il fort (déclenche la maladie) ou faible (ne confère qu'une légère susceptibilité) ?
- sa spécificité à la maladie étudiée,
- la validité de ces résultats : est-ce une étude pilote ou une réplique ? des études ont-elles été entreprises pour préciser la fonction de ce gène ?

Le conférencier a cité en exemple deux mutations mises en évidence par son équipe :

- Mutation des gènes NLG3 et NLG4 sur le chromosome X. Ces gènes codent pour les neurologines. Ces mutations sont très rares mais leur impact est très fort. La spécificité à l'autisme n'est pas encore précisée. Elles ont été mises en évidence dans une étude pilote qui a été ensuite répliquée. Les études fonctionnelles démontrent un effet sur le nombre de contacts synaptiques qui est réduit.
- Une délétion sur le gène SHANK3 en 22q13. Cette mutation a été tout récemment liée à un tableau comportant un déficit de langage, un retard mental et de l'autisme.

Enfin le professeur Bourgeron a évoqué l'avenir de la recherche génétique dans l'autisme. Il s'agit de caractériser l'ensemble des gènes qui interviennent dans le développement des réseaux neuronaux. Des défauts de connectivité pourraient être à l'origine du retard mental, des pro-

blèmes d'excitation et d'inhibition seraient à l'origine de l'épilepsie, des anomalies menant vers un nombre accru de cellules entraîneraient une macrocéphalie... Les études futures viseront l'identification de mutations par le génotypage, une définition plus précise des phénotypes et enfin la mise au point de modèles animaux qui présenteraient des symptômes de l'autisme afin de mieux comprendre les mécanismes en cause, les effets de l'environnement sur leur expression et, un jour peut-être, de dessiner des pistes thérapeutiques.

## *Vers les implications cliniques*

Deux conférenciers ont insisté plus particulièrement sur l'importance de rechercher plus systématiquement des troubles associés chez les personnes présentant un tableau d'autisme à l'aide d'examens d'imagerie ou de génétique.

Le docteur **Nathalie Boddaert**, qui travaille en imagerie à l'unité Inserm 797 au CEA (Orsay), et en clinique à l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris, a démontré l'intérêt clinique des explorations par imagerie. Sur le plan recherche elle a abordé quelques pistes actuelles de l'IRM dans l'autisme. Malgré l'amélioration spectaculaire de la définition dans cette technologie les seuls résultats vraiment reproductibles sont ceux sur le volume global du cerveau dont Joseph Piven a fait un résumé. Elle a cité plus particulièrement l'exemple d'une étude récente mettant

***Les études futures viseront l'identification de mutations par le génotypage, une définition plus précise des phénotypes et enfin la mise au point de modèles animaux... afin de mieux comprendre les mécanismes en cause, les effets de l'environnement sur leur expression et, un jour peut-être, de dessiner des pistes thérapeutiques.***

en évidence une diminution, par rapport à des témoins normaux, du volume de la substance grise dans l'autisme. De plus ce volume chez les personnes avec autisme a été aussi comparé à celui de la substance grise chez des personnes atteintes du Syndrome de Williams, souvent évoqué comme « le contraire » de l'autisme, les enfants atteints étant « hyper-sociaux ». Chez ces derniers le volume de la substance grise est augmenté par rapport aux témoins normaux.

Sur le plan clinique, les résultats d'une étude rétrospective sur 143 enfants, atteints d'autisme sans anomalie génétique ni épilepsie repérées et qui avaient bénéficié d'imagerie cérébrale, plaident en faveur d'explorations plus systématisées. 40,5 % de ces enfants présentaient des anomalies sur l'IRM, 47 % avaient des résultats normaux, environ 12 % des examens étaient ininterprétables. Bien que cela ne concerne pas la majorité des enfants, pour ceux chez qui on décèle une anomalie, cette mise en évidence peut guider des explorations médicales plus approfondies. En effet chez 35 enfants sur les 143, des

anomalies au niveau du lobe temporal indiquaient l'intérêt d'une exploration neuro-pédiatrique. Chez les 39 enfants présentant des anomalies de la substance blanche une consultation métabolique était indiquée. Ainsi, l'IRM systématique peut être un outil précieux pour identifier des anomalies éventuellement susceptibles d'être traitées. En l'état actuel des connaissances, ces traitements ne guériront pas l'autisme mais peuvent contribuer à améliorer la qualité de la vie de la personne concernée.

Dans le domaine de la génétique, le professeur **Arnold Munnich** a aussi plaidé en faveur d'examens plus systématiques. S'appuyant sur une étude faite sur 200 enfants et adolescents avec autisme accueillis dans des hôpitaux de jour, il s'est alarmé de l'absence de dossier médical étoffé dans la vaste majorité des cas. Parmi ces personnes, 25 % présentaient en fait des maladies génétiques connues mais passées inaperçues. Ces enfants et adolescents n'avaient pour la plupart jamais été examinés par un généticien clinicien et beaucoup n'avaient même pas eu de caryotype. Le conférencier a insisté sur l'importance de consultations en génétique et en neurologie et ceci de façon répétée au cours de la vie de la personne. Un seul caryotype peut apporter une fausse assurance, des explorations cytogénétiques, neuroradiologiques et métaboliques sont nécessaires afin de dépister des troubles éventuellement associés à l'ensemble de symptômes autistiques. C'est ce qu'on entend par autisme syndromique par opposition à l'autisme idiopathique (sans cause identifiée, ni troubles associés). Un retard mental, des dysmorphies faciales, des malformations ou des anomalies de la croissance peuvent être les signes appelant à rechercher une maladie à laquelle l'autisme est associé. Le diagnostic peut être utile :

- pour la personne elle-même qui pourra éventuellement bénéficier d'un traitement,
- pour toute la famille qui pourra alors nommer la maladie,
- pour la recherche afin d'éviter que les cohortes incluses dans les études ne soient parasitées par le « bruit de fond » de ces anomalies génétiques déjà connues.

Les remaniements chromosomiques et mutations génétiques décelés sont très variés, l'importance de l'anomalie n'étant pas nécessairement corrélée avec la sévérité des troubles.

L'un des troubles fréquemment associé à l'autisme est l'épilepsie. Le docteur **Alexis Arzimanoglou** a abordé les rapports entre autisme et épilepsie, ou plutôt entre autismes et épilepsies au pluriel, de deux points de vue.

D'une part l'épilepsie associée à l'autisme pose souvent un problème de diagnostic. La sémiologie est particulière et les manifestations sont souvent confondues avec des troubles du comportement. Elles peuvent prendre la forme de pseudo-tics, de gestes répétitifs, de crises atypiques comme les absences ou se présenter par toutes les formes de crises typiques. Leur fréquence est méconnue, elle varie entre 5 et 38 % dans la littérature scientifique. Leur apparition suit une distribution bimodale, précoce,

avant cinq ans, ou, plus souvent, dans l'adolescence après 10 ans. Le taux de personnes avec autisme et épilepsie associée est plus élevé avec l'âge et avec la sévérité de l'autisme.

Il n'y a pas de traitement pharmacologique préférentiel bien que la réponse à ces traitements soit généralement positive dans l'autisme. Reste que l'épilepsie multiplie le handicap et que sa prise en charge est difficile lorsqu'elle est intriquée avec les troubles de comportement liés à l'autisme.

D'autre part, l'épilepsie peut entraîner des régressions autistiques. Plusieurs syndromes épileptiques s'accompagnent de traits autistiques. Parfois un traitement chirurgical est possible et peut être suivi d'une récupération mais on est loin d'avoir tout compris des mécanismes en cause.

En conclusion, il faut souligner le fait que l'épilepsie, comme l'autisme, comprend un large spectre de troubles qui, malgré les apparences, ne sont pas toujours de même nature. L'influence d'une activité cérébrale pathologique sur la plasticité et sur le développement reste en grande partie inexplorée.

Le docteur **Nadia Chabane** de l'Hôpital Robert Debré à Paris a fait l'état des lieux de la psychopharmacologie et ses applications dans l'autisme. Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme, cependant un grand nombre de traitements sont proposés. Actuellement très peu d'études valident l'effet des molécules utilisées, les traitements se prescrivent donc de façon empirique.

Les deux médicaments les plus étudiés sont l'halopéridol et la secrétine. Le premier fait partie des rares molécules, avec le méthylphénidate et la rispéridone, dont l'effet semble confirmé dans au moins deux études contrôlées. La secrétine est une substance qui a suscité énormément d'espoirs suite à des cas uniques largement diffusés et dont l'efficacité n'a pas été confirmée lors d'études contrôlées.

Les études d'efficacité de médicaments soulèvent des problèmes méthodologiques. En effet, il est difficile de composer des groupes homogènes, de disposer d'instruments d'évaluation fiables, de réunir des conditions reproductibles.

Les médicaments psychotropes effectivement prescrits dans l'autisme ne sont pas le traitement de première indication. Ils doivent s'inscrire dans un projet de prise en charge globale comprenant des interventions psychosociales et comportementales. Les molécules n'ont aucun effet sur la triade de troubles qui définissent l'autisme, à l'exception parfois des rituels et comportements répétitifs. Elles peuvent traiter, comme dans d'autres pathologies comme le retard mental ou certains troubles psychiatriques, l'hyperactivité, les stéréotypies, l'automutilation, l'agressivité, les troubles du sommeil. Mais il faut toujours rechercher l'équilibre entre l'impact positif qu'elles auront sur la vie sociale et familiale et les perturbations de l'éveil qui peuvent compromettre l'éducation. Ces médicaments appartiennent à plusieurs familles :

- *Les neuroleptiques classiques* : malgré leur antériorité leurs effets chez l'enfant sont peu connus. Les réactions varient beaucoup entre individus. Ces médicaments agissant sur la voie dopaminergique sont les plus prescrits mais ils posent de problèmes de tolérance, les effets secondaires neurovégétatifs et neurologiques peuvent être importants et ils nécessitent une surveillance attentive.
- *Les neuroleptiques atypiques* : le rispéridone est le seul médicament qui a reçu l'AMM pour les enfants de 5 à 11 ans avec autisme, mais non pas pour traiter l'autisme, il s'agit de cibler les troubles de comportement associés.
- *Les IRS (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine)* : ils sont habituellement prescrits dans les cas de dépression, troubles anxieux, troubles obsessionnels compulsifs (TOC) et leur utilisation dans l'autisme s'appuie sur les données sur l'hypersérotonémie retrouvée dans cette population et sur le parallélisme entre les TOC et les comportements ritualisés dans les troubles envahissants du développement. Des études ouvertes et contrôlées ont rapporté un effet positif notamment sur les troubles du langage. Parmi les IRS, *la fluoxétine* : une étude en double aveugle démontre une efficacité sur les conduites stéréotypées et la flexibilité et une bonne tolérance mais ces résultats doivent être répliqués.
- *Les psychostimulants* : le plus connu est le méthylphénidate prescrit pour traiter l'hyperactivité. Des résultats démontrent un effet sur l'hyperactivité, l'irritabilité et les troubles du sommeil sans augmentation des stéréotypies qu'évoquaient d'autres études et une bonne tolérance. Ils demandent à être répliqués dans de nouvelles études.
- *Les antagonistes opiacés* : la naltrexone, qui agit sur la perception de la douleur, semble diminuer les automutilations et l'irritabilité et favoriser le contact oculaire chez un sous-groupe particulier d'enfants avec autisme.

Les nouvelles pistes reposent sur l'équilibre à trouver entre l'excitation (glutamate) et l'inhibition (GABA). Les arguments en faveur de cette hypothèse sont la diminution du GABA dans les cerveaux de personnes avec autisme étudiés post mortem, l'augmentation du glutamate dans le cas de crise d'épilepsie. Une stratégie serait de viser une augmentation de l'action du GABA, par exemple par l'acide valproïque. Des traitements de perturbations de l'EEG par cette molécule semblent avoir un effet positif sur le comportement. Une deuxième stratégie serait de diminuer l'action du glutamate. Des médicaments, mis au point pour le vieillissement, ont cet effet mais actuellement les doses nécessaires sont trop importantes.

En conclusion, aujourd'hui les médicaments ne sont indiqués que pour traiter certains troubles spécifiques associés à l'autisme. Il faut dans tous les cas faire un bilan pré-thérapeutique, choisir la bonne molécule, ajuster le dosage en montant par paliers et évaluer et réévaluer régulièrement son efficacité et ses éventuels effets secondaires.

## Des éclairages venus d'ailleurs

Un aspect passionnant de ce colloque a été l'apport de chercheurs et de cliniciens venus d'autres horizons. D'une part, comme l'a souligné le professeur Ben Ari en citant Louis Pasteur : « *Il n'y a pas de recherche appliquée, il y a des applications de la recherche fondamentale* ». Les réflexions sur le développement, des gènes à la mise en place de systèmes complexes, suscités par d'autres maladies, peuvent ouvrir des pistes pour le problème particulièrement complexe que pose l'autisme. D'autre part, des interventions thérapeutiques expérimentées dans d'autres troubles du système nerveux peuvent susciter des applications dans les troubles envahissants du développement.

## Modélisations génétiques

Le professeur *Christine Petit*, du Collège de France, a présenté des travaux sur la génétique de la surdité. A première vue le sujet paraît assez éloigné de l'autisme mais les modèles multigénétiques décrits pourraient éclairer l'existence de chemins différents, de mécanismes variés menant vers des troubles d'apparence semblable au niveau clinique.

La surdité a semblé longtemps ne pas être d'origine génétique, en effet il arrive souvent que deux parents entendants aient un enfant sourd. Mais environ 80 à 85 % des cas de surdité sont héréditaires, le mode de transmission est autosomique et récessif. Les cas dus à une infection passée inaperçue sont très rares. De nombreux gènes impliqués ont

***Les réflexions sur le développement, des gènes à la mise en place de systèmes complexes, suscités par d'autres maladies, peuvent ouvrir des pistes pour le problème particulièrement complexe que pose l'autisme.***

été identifiés, la survenue de la surdité pouvant dépendre souvent de l'influence de plusieurs gènes conjugués.

Le développement du diagnostic moléculaire a des implications pour le conseil génétique afin de prévoir le risque de récurrence dans la fratrie, donne des renseignements plus précis sur les mécanismes physiologiques impliqués ce qui permet de mieux préciser le pronostic et d'évaluer l'intérêt d'un traitement. Cette dernière possibilité a été illustrée par le cas d'une neuropathie auditive provoquée par deux anomalies génétiques différentes. La physiopathologie de ces surdités est très contrastée. L'un des gènes entraîne un trouble du développement des cellules ciliées internes mais n'affecte pas le nerf auditif, donc pour ces enfants un implant cochléaire peut-être efficace. Les effets d'une anomalie de l'autre gène ne touchent pas la cochlée, mais la voie auditive, donc il faut explorer d'autres modes de traitement.

On se met à rêver que des substrats génétiques et biologiques identifiés permettraient de différencier les sous-

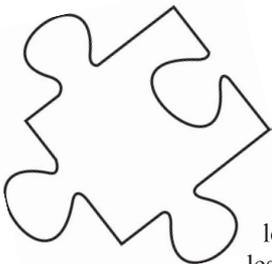
groupes d'enfants avec autisme qui, malgré des présentations cliniques semblables dans la petite enfance à l'âge du dépistage, ont des cours de développement et des réponses aux traitements radicalement différents. Dans un premier temps cela permettrait des pronostics plus sûrs, évitant les déceptions générées par les belles histoires de guérison due à des méthodes soi-disant universelles. A plus long terme, comme dans les cas de surdité dont il était question, une compréhension plus approfondie des mécanismes physiopathologiques en cause pourrait générer des stratégies thérapeutiques ciblées et donc plus efficaces.

**Les maladies neurologiques posent des problèmes complexes, leur origine se situe sûrement très tôt dans le développement et dépend de la réverbération entre programme génétique et environnement. Il faudra comprendre à la fois l'arbre et la forêt...**

rer des stratégies thérapeutiques ciblées et donc plus efficaces.

Le professeur Petit a conclu sur la question de l'hypersensibilité auditive. La sensibilité au monde sonore varie d'une personne à l'autre, son développement pourrait aussi être influencé par des gènes. Alors une meilleure compréhension de cette

origine génétique pourrait aussi améliorer celle des mécanismes impliqués dans les réactions particulières aux stimuli sonores des personnes avec autisme.



## Du gène au développement cérébral

Le professeur **Yézékiel Ben Ari** de l'IN-MED à Marseille a fait un exposé sur les interactions gènes et environnement dans le développement du cerveau, illustré par les recherches de son équipe, essentiellement sur l'épilepsie. Celle-ci est souvent présente chez les personnes avec autisme et de plus le cadre théorique de ces travaux invite à une réflexion sur le développement des réseaux dont la perturbation semble très impliquée dans l'origine du syndrome autistique.

Le cerveau immature présente un paradoxe, il est à la fois très résistant aux agressions et vulnérable aux atteintes précoces qui peuvent entraîner des séquelles à long terme. La nature de ces séquelles peut dépendre du moment où la construction du cerveau est affectée. Le développement cérébral est une succession de rendez-vous, les cellules prolifèrent, migrent, se différencient, se connectent en réseaux afin de produire – à partir de quel moment ? - des messages intelligibles. Pendant ce programme un rendez-vous manqué peut compromettre ou dévier la suite et être ainsi à l'origine de nombreuses maladies.

Actuellement la recherche se porte sur la génétique mais assez peu sur les étapes en aval : ce que font les gènes et leurs interactions nécessaires avec l'environnement. La mise en place des  $1,2 \times 10^{15}$  synapses du cerveau

humain ne saurait pas être entièrement préprogrammée. En effet, le cerveau en développement ne fonctionne pas comme un cerveau mature, il se construit par son activité. L'activité sensori-motrice générée en périphérie modifie son développement. Il faut y trouver un équilibre entre l'excitation qui devient toxique lorsqu'elle n'est pas contrôlée et l'inhibition qui, trop forte, peut retarder la migration.

Les maladies neurologiques posent des problèmes complexes, leur origine se situe sûrement très tôt dans le développement et dépend de la réverbération entre programme génétique et environnement. Il faudra comprendre à la fois l'arbre et la forêt, découvrir la place des neurones dans les réseaux et aussi quel peut en être le « chef d'orchestre ». Et pour conclure en ouvrant vers l'avenir : « *La connaissance pose des questions auxquelles l'ignorance ne répond pas.* » (Isaac Azimov).

**Ghislaine Dehaene**, chercheur de l'Unité Inserm 592 à Orsay, étudie le développement normal de l'audition et de la vision chez les très jeunes enfants. Elle a présenté ses travaux d'imagerie cérébrale qui ouvrent une fenêtre sur la construction de la perception sociale au cours des premiers mois de la vie, d'apparence quasi-magique lorsqu'elle se passe bien, déroutante chez ceux dont ce développement est perturbé.

Lorsqu'on voit un visage on intègre tout un ensemble d'informations, c'est un humain, de tel sexe, inconnu ou familier, son visage est de face ou de profil, il me regarde ou se tourne ailleurs, il parle, sa voix apporte d'autres renseignements, il est jeune ou vieux, joyeux ou triste. Toute cette reconnaissance se fait presque instantanément et met en jeu de nombreuses régions cérébrales qui communiquent entre elles.

Un bébé est très sensible à l'orientation des yeux, dès le début de la vie il préfère les visages et regarde plus longtemps ceux qui sont de face. L'œil chez l'être humain est un stimulus particulier, l'iris de couleur qui se détache sur la sclérotique blanche présente un contraste facilitant le repérage de la direction du regard. A partir de sa préférence précoce pour les yeux, le bébé devient rapidement un expert en visages humains, apprenant à suivre un regard en mouvement, à reconnaître un visage connu.

De même la discrimination de la parole démarre très tôt. Le bébé s'oriente vers sa langue maternelle dès la naissance et sa perception du langage se développe rapidement.

Le cerveau du bébé est déjà très structuré, une activation asymétrique et non homogène reliant différentes régions dont les fonctions sont déjà différenciées permet d'ordonner les informations perçues, de les mémoriser, de développer une organisation de plus en plus complexe. Dans ce cerveau déjà « biaisé » par une sensibilité plus forte à certains stimuli, la détection des visages s'affine, les éléments linguistiques s'organisent de façon hiérarchisée, les perceptions visuelles, auditives et motrices sont couplées entre elles. Tout ceci se met en place par un apprentissage au contact des autres, étayé par les relations sociales.

Face aux troubles du développement, la question de la robustesse de ce processus d'organisation se pose, que se passe-t-il en cas d'anomalies de cette structuration, est-elle vulnérable aux conditions environnementales ? Mieux comprendre son déroulement normal permettra de mieux y répondre.

## *Vers des interventions thérapeutiques*

Le professeur **Louis Alim Benabid**, neurochirurgien de Grenoble, a fait un court historique de la « psychostimulation », la stimulation électrique du cerveau. Les débuts de cette technique dans la biologie remontent au début du dix-neuvième siècle et son histoire, comme celle de la neurochirurgie en général, comporte des dérapages, traitements irréversibles et invalidants appliqués sans discernement en particulier aux Etats-Unis. L'arrivée de la psychanalyse et des traitements pharmacologiques a entraîné l'abandon de ces techniques.

Pourtant, il serait maintenant utile de les réexaminer. Le monde a changé, les progrès de la bioéthique, des neurosciences, de l'imagerie et de la technologie, notamment le développement de nouveaux outils, ouvrent des perspectives pour une nouvelle application de ces techniques dans les maladies neurologiques. Ces stimulations électriques, mieux ciblées en fonction des troubles, mieux contrôlées, n'ont plus rien à voir avec leur ancienne image. Les films diffusés de patients atteints de la maladie de Parkinson dont les difficultés motrices régressent en un instant grâce à une stimulation délivrée par une sorte de « pacemaker » cérébral ne ressemblent en rien au cinéma d'horreur. Au contraire ils illustrent le retour de capacités perdues chez un sujet manifestement ravi de pouvoir contrôler à nouveau ses mouvements.

Des études de ces techniques sont en cours pour le syndrome de Tourette, l'agressivité, les addictions. Mais des questions d'éthique se posent. Peut-on obtenir le consentement éclairé du sujet ? Cela semble évident dans le cas de problèmes comme les TOC par exemple mais c'est plus discutable dans le cas de troubles de la conduite où l'on peut se demander si le bénéfice est pour le malade ou pour son environnement. Il semble acquis que ce type de traitement ne doit pas être appliqué pour des raisons politiques ou sociales, mais la question de la définition des indications reste ouverte.

Il est effectivement possible de changer la personnalité mais dans le cas de certaines maladies, les TOC justement par exemple, c'est ce que l'on cherche. Il n'est pas facile de définir les limites de la normalité ; l'anxiété, par exemple, peut-être un moteur utile, mais peut aussi dépasser un seuil et bloquer toute action en engendrant des souffrances intenses.

L'évolution du cerveau humain est très sophistiquée, sa complexité même offre de nombreuses occasions de dysfonctionnement. Il n'est pas question ici de recréer des fonctions manquantes au niveau cortical. Il s'agit d'interférer avec des fonctionnements anormaux ou de désamorcer des feedback aberrants afin de les empêcher

de dérégler des circuits essentiels. Mais, comme avec la pharmacologie, il faudra définir précisément les cibles et ajuster finement les dosages en fonction des troubles. Il n'est pas question aujourd'hui d'imaginer guérir l'autisme par ce type d'intervention, mais des indications de tels traitements pourraient concerner les comportements automutilateurs ou les stéréotypies de type compulsif.

L'intervention de l'orthophoniste **Philippe Van Eeckhout** de l'Hôpital La Salpêtrière à Paris a montré les limites de ces emprunts aux méthodes et modèles venus d'ailleurs. Son travail de démutisation chez les patients sortant du coma, atteints d'aphasie suite à un accident vasculaire cérébral ou atteints du « locked-in syndrome », utilise certaines techniques qui, par l'appui sur la mélodie et la répétition ou sur l'énergie communicative mobilisée, peuvent ressembler aux interventions dans l'autisme. Mais il faut toujours se méfier des ressemblances comme cela a été souligné plusieurs fois au cours du congrès. Ces interventions reposent sur des principes de déblocage, de rétablissement de la communication, d'utilisation de compétences préservées ou résiduelles, de réactivation de voies obstruées.

Les troubles du développement sont tout à fait autre chose, les compétences de communication ne se sont pas développées, ou se sont développées de façon partielle ou différente. Il ne peut, donc, être question de débloquer un chemin classique qui serait déjà là mais qui n'aurait jamais été ouvert. Les réactions de la salle, très vives, ont témoigné des effets dévastateurs de l'ancien paradigme de l'autisme comme repli ou blocage de la communication.

Les personnes avec autisme, contrairement aux patients atteints de mutisme d'origine accidentelle, ne possède pas tout le langage. La présidente de séance, le professeur Marie-Christine Mouren-Simeoni de l'Hôpital Robert Debré à Paris, a bien souligné que cette croyance n'est qu'une superstition. Les portes d'entrée doivent être différentes selon les pathologies, parfois certaines peuvent ressembler à celles franchies par le confédéré, mais il est important de savoir que le mécanisme qui en fait tourner les gonds est d'une autre nature.

## « Un roman d'aventures »

Pour conclure, **Richard Frackowiak**, professeur à l'Ecole Nationale Supérieure à Paris, a fait une remarquable synthèse du passé, du présent et de l'avenir dans la recherche sur le cerveau. L'autisme est une maladie fascinante qui touche l'esprit, soulevant les questions complexes du développement et du fonctionnement cérébraux.

Les avancées de la technologie nous permettent depuis une trentaine d'années d'« entrer dans le cerveau » mais nous comprenons toujours très peu les fonctions supérieures.

***Les avancées de la technologie nous permettent depuis une trentaine d'années d'« entrer dans le cerveau » mais nous comprenons toujours très peu les fonctions supérieures.***

rieures. Les premières études se sont faites sur les cerveaux malades. Avec le développement de techniques non-invasives, l'exploration du cerveau normal pour en caractériser les structures et les fonctions est de plus en plus aisée. Il est possible de répéter les examens et l'analyse informatique des données nous offre un moyen puissant pour étudier les données captées.

Le premier lien entre fonction et structure fut mis en évidence dans le langage par Paul Broca en 1861. Depuis de nombreuses études ont exploré la corrélation entre spécialisations anatomiques et fonctionnelles. Ces travaux qui permettent de mieux comprendre le développement du cerveau plaident en faveur du rôle clé joué par les gènes, par exemple les études de Flechsig, dès les années 1920, ont démontré la forte myélinisation, dès la naissance, des fibres issues de l'aire V5, aire spécialisée dans la perception du mouvement.

Il y a plusieurs échelles spatiales et temporelles d'exploration, il est actuellement possible de travailler aux niveaux microscopique, cellulaire ou de mettre en évidence les réseaux. La recherche suit deux tendances, vers le moléculaire en étudiant le génome et vers les systèmes d'organisation des fonctions en utilisant l'imagerie. Mais aujourd'hui il y a peu de ponts entre ces deux voies.

Les études récentes explorent les réseaux de neurones, leurs interactions lorsque, par exemple, une troisième aire module le traitement de l'information partagée par deux autres, et leur réorganisation notamment lors d'apprentissages spécifiques. Pour illustrer ce concept le conférencier a cité des travaux comparant les réseaux spécifiques des cerveaux de chauffeurs de taxi et de bus : bien qu'ayant tous une connaissance très développée de la topographie d'une ville, le but l'utilisation de ces informations, pour trouver rapidement un trajet efficace, se traduit par une organisation différente. Contrairement à une idée reçue, l'hémisphère droit n'est pas une structure de « secours ». La corrélation des fonctions des aires entre les deux côtés du cerveau varie. Lorsque cette corrélation est importante le développement des deux hémisphères serait régulé par les mêmes gènes, lorsqu'elle l'est moins par des gènes différents.

L'augmentation de la résolution spatiale des appareils, la recherche sur les corrélations anatomiques, les biomarqueurs, la connectivité et la génétique visent à caractériser de plus en plus finement ces structures et les effets des gènes sur leur développement ou leur dégénérescence. A long terme le déchiffrement des maladies complexes permettrait, à partir d'une cartographie génétique et la mise en évidence de marqueurs biologiques ou cliniques, de déceler très tôt ces troubles et de mettre au point des traitements efficaces.

C'est le professeur Marie-Christine Mouren-Simeoni qui a conclu ces exposés sur l'exploration du cerveau, « un roman d'aventures », passionnant dont on attend avec impatience les prochains épisodes. Le scénario s'écrit grâce à la confrontation d'observations venues de contextes divers et fera naître, peut-être, des espoirs de demain.

## Le point de vue des associations

Les associations présentes ont fait part de leurs interrogations et de leurs mises en garde, issues de leur expérience :

Sophie Biette, pour l'**arapi**, a fait part du rôle fort important de l'association regroupant praticiens, chercheurs et familles, notamment à propos de la vigilance conjointe et constante à porter à la communication des résultats des recherches et surtout à leur utilisation. Puis elle a attiré l'attention sur les problèmes que posent à ce propos l'hétérogénéité de l'autisme quand est annoncé telle ou telle nouveauté d'intervention. S'attarder sur les profils, à l'heure où le taux de prévalence annoncé semble englober un syndrome de plus en plus vaste, devient une priorité. Ensuite, elle a insisté sur la nécessaire attention que devraient porter les chercheurs sur la diffusion des connaissances dans les programmes de formation initiale et continue des professionnels. Enfin, les supports d'information et de communication que reçoivent les familles devraient bénéficier d'une attention particulière. En effet, ce n'est pas parce qu'elles ont été déculpabilisées que l'attitude qu'elles devraient avoir avec leur enfant coule de source.

Marcel Héroult, pour *Sésame Autisme*, a félicité les intervenants pour les perspectives ouvertes qui peuvent donner un certain vertige. Il a rappelé la position de la Fédération Sésame : leur mission étant de d'accueillir les personnes autistes, la fédération entend rester la plus pragmatique possible et proposer à ses usagers ce que la recherche peut offrir de mieux, en restant ouvert et prudent. La fédération a mis au point une procédure d'évaluation interne de la qualité de leurs établissements et des services proposés.

Christiane De Pasquale, pour *Autisme France*, a présenté un établissement, le CAPP, dont elle est à l'initiative. Le projet de cet établissement est de pouvoir proposer les interventions les plus proches du fonctionnement observé (par la clinique et par la recherche) de chaque personne autiste accueillie, avec comme objectif l'intégration la plus importante possible. Elle remercie les chercheurs qui ont permis une grande évolution dans la conception de l'autisme et notamment les possibilités de l'éducation et de l'intervention, dès le plus jeune âge et tout au long de la vie. Le bien être des personnes autistes s'est considérablement amélioré grâce à leurs résultats, même s'il reste beaucoup à faire pour que tous en bénéficient.

M'Hammed Sajidi, pour « *Léa pour Samy* », a fait part des projets de l'association : créer des structures d'accompagnement, notamment Futuro School. Leur association milite activement pour que les traitements validés par la recherche soient préconisés par l'Etat. Ce combat pour que des recommandations pour la pratique voient le jour en France est particulièrement pertinent, à l'heure où s'ouvrent en France des places d'accueil qui se veulent adaptées.

**L**e compte-rendu suivant a pour objectif, d'une part de donner un écho de la journée « Autisme » organisée par le STIC Santé (GDR, CNRS, Inserm) à Paris, et d'autre part de présenter de façon très brève un résumé des interventions de cette journée, l'ensemble visant à refléter ce qui se dessine au plan des collaborations actuelles et futures entre ces partenaires, tous impliqués à des niveaux différents dans un travail au bénéfice des personnes autistes.

Une journée intitulée STIC et Autisme a eu lieu le 20 octobre 2006 à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris. Cette journée a été organisée dans le cadre du groupe de recherche sur les Sciences et Techniques de l'Information et de la Communication (GDR STIC Santé, <http://stic-sante.org>). Le GdR Stic-Santé est une unité conjointe

CNRS-Inserm dont l'objectif est la mise en synergie de la communauté des chercheurs du domaine du STIC avec les chercheurs en science de la vie et en santé avec une ouverture toute particulière en direction des cliniciens.

Parmi ses objectifs, on signalera :

- l'aide à la connaissance mutuelle des deux communautés,
- la diffusion de l'information,
- la mise en place de projets multidisciplinaires,
- la promotion du dialogue et des projets conjoints.

Le thème E du GDR STIC Santé s'intéresse plus particulièrement au handicap (fonctions mécaniques contrôlées, communication du handicapé, perception sensorielle, déficience mentale).

## Rencontre entre les sciences et techniques de l'information et de la communication... et l'autisme

Journée GDR STIC Santé le 20 octobre 2006 à l'Université Pitié Salpêtrière à Paris

---

*compte-rendu par Gilbert Pradel<sup>1</sup> et Carole Tardif<sup>2</sup>*

**L**es déficits développementaux spécifiques dans l'autisme, déficits cognitifs, socio-cognitifs, et socio-émotionnels, problèmes de reconnaissance des visages et des émotions, déficits sensoriels et perceptifs, etc. pourraient être étudiés en s'aidant de dispositifs utilisés en tant qu'outils de médiation. Toutefois, la conception de ces outils demande des compétences spécifiques (psycho-pédagogiques, expériences professionnelles dans le milieu du handicap...), et requiert une pluridisciplinarité délicate, voire difficile, à mettre en place. Les spécialistes considèrent que les nouvelles technologies de l'information et de la communication sont particulièrement pertinentes comme outil pour accroître les connaissances sur l'autisme puisqu'elles permettent de faire intervenir de manière contrôlée les comportements communicatifs et émotionnels. La génération maîtrisée d'interactions entre, par exemple, un enfant et un robot mobile ludique s'avère alors être un moyen permettant potentiellement de focaliser l'attention de l'enfant sur une tâche précise paramétrable, reproductible et évolutive selon un protocole ajustable selon l'âge, selon les compétences et selon les pathologies de l'enfant.

L'utilisation des STIC s'inscrit donc dans une volonté correspondant à la fois aux besoins liés au domaine de l'autisme (domaine thérapeutique) et aux besoins imposés par la robotique (sciences pour l'ingénieur) :

- confronter, fusionner, développer les éléments parcelaires du savoir-faire,
- normaliser l'interactivité de telles applications en terme d'éléments à prendre en compte (capture d'indices, recueil d'informations), mais aussi de dynamique à contrôler,
- formaliser la dynamique du système à contrôler,
- placer sur le système une partie de l'intelligence pour lui permettre de réaliser, de provoquer de manière autonome un certain nombre d'interactions.

Plus généralement, l'apport des STIC se situe dans la définition de modèles, d'architectures et outils permettant de mettre en œuvre un environnement paramétrable, personnalisable et reconfigurable pour la conception et l'exécution adaptative d'activités interactives. L'exploitation d'une trace d'exécution, produite de manière dynamique, rend possible l'analyse a posteriori de l'activité et fournit

---

<sup>1</sup> Ecole Normale Supérieure de Cachan et Laboratoire 'Informatique, Biologie Intégrative et Systèmes Complexes' (FRE-CNRS.2873), Université d'Evry-Val d'Essonne.

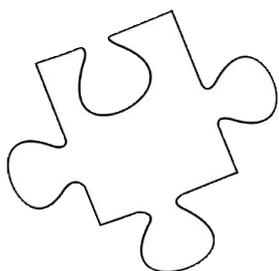
<sup>2</sup> Université de Provence, Aix-Marseille I, Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Emotion ('PsyClé', EA.3273).

des éléments permettant d'évaluer la pertinence des indices utilisés et des comportements choisis pour le scénario de l'activité, éléments qui seront utilisés pour la reconfigurer, la paramétrer et la personnaliser.

Dans le contexte applicatif des enfants présentant des troubles autistiques, l'environnement permettra :

- de mettre à disposition des praticiens un système auteur pour configurer leurs propres activités interactives.
- d'observer en permanence les actions et attitudes de l'enfant et du robot au cours de l'exécution de la trame scénaristique afin de l'analyser en termes de comportements. On s'intéressera particulièrement aux déplacements de l'enfant par rapport au robot, à l'observation du suivi du regard de l'enfant et aux gestes répertoriés pour analyser le comportement de l'enfant.
- de contrôler l'exécution de la trame scénaristique en veillant à rester dans le cadre prédéfini par le thérapeute, tout en tenant compte de manière personnalisée du comportement (explicite ou implicite) de l'enfant, de ses compétences, de ses préférences et d'un historique.
- de tenir compte de l'action du tuteur présent lors de l'exécution des activités de jeu avec partenaire.

Dans cet esprit, la journée a eu un double objectif : présentation des TED et de l'autisme à la communauté STIC, présentation de quelques applications des STIC aux professionnels de l'autisme. La journée a donc été scindée en deux parties.



## ***L'autisme et ses déficits centraux à travers les travaux actuels et une illustration basée sur une expérience en institution***

Dans une première partie sont intervenus des spécialistes de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED) pour présenter les recherches actuelles sur les déficits d'interaction sociale dans le cas des TED (notamment la communication sociale, les effets de différents contextes sur les interactions, les aspects liés au langage expressif, réceptif, écrit). Dans cette partie, une première intervention a présenté les déficits de la communication et des interactions sociales dans l'autisme en s'attachant à présenter le problème majeur de réciprocité dans les échanges de la personne autiste avec ses partenaires, familiaux ou non. Un second exposé s'est intéressé aux problèmes d'attention et de perception en soulignant la difficulté de dissocier les particularités présentées dans les traitements perceptifs et attentionnels. Un troisième exposé a permis de présenter l'exemple concret du travail effectué dans un hôpital de jour auprès de personnes autistes ; cet exposé ayant pour but de poser concrètement les difficultés des personnes autistes et l'utilité de réfléchir à des 'recherches-actions' ciblées sur les aides à apporter aux personnes autistes et aux professionnels.

## **Déficits de la communication et des interactions sociales dans l'autisme : des travaux de recherche aux interventions possibles**

*Carole Tardif*, Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage, et des Emotions, Université de Provence, Aix-Marseille I

**C**liniciens ou chercheurs travaillant dans le domaine des TED, et de l'autisme plus particulièrement, reconnaissent le problème majeur de réciprocité dans les échanges de la personne autiste avec ses partenaires, familiaux ou non.

Ces anomalies ou ces atypicalités des interactions sociales sont en partie liées aux problèmes de compréhension des codes sociaux lors des épisodes de communication. Ce problème que nous qualifierons de « trouble social » ou « trouble des interactions sociales » au sens large est présent pour toutes les personnes avec autisme, quel que soit leur degré de sévérité d'autisme (bas niveau et haut niveau développemental, y compris syndrome d'Asperger).

On constate ainsi une incapacité ou difficulté à établir des relations avec les pairs, à apprécier les réponses comportementales lors des échanges, à initier des comportements sociaux et émotionnels appropriés ou à les ajuster en fonction du contexte, de la personne...

Le trouble social dans l'autisme, depuis longtemps repéré par les praticiens puisqu'il s'agit d'un signe majeur de l'autisme, a été étudié par de nombreux travaux de recherche. Plusieurs modèles largement développés aujourd'hui rendent compte du trouble social en évoquant un déficit de construction d'une théorie de l'esprit (problème pour considérer le point de vue d'autrui et lui attribuer des états mentaux) ; un déficit de reconnaissance des signaux de communication socio-émotionnels (anomalies des systèmes de réponse et de sensibilité sociale aux personnes) ; un déficit de l'attention conjointe, des fonctions exécutives, de l'imitation, du partage émotionnel ; un déficit d'intégration sensorielle (déficit de cohérence centrale, déficit de perception et d'intégration du mouvement...).

Ainsi, si les déficits de certaines fonctions, en cascade, aboutissent à un trouble des interactions sociales, il est alors fondamental de repérer ces déficits en les évaluant précisément, afin de proposer ensuite à la personne autiste des modes d'aide et de remédiation appropriés à ses difficultés.

Nous présentons dans un premier temps le trouble social à partir de différents travaux mettant en évidence les fonctions déficitaires, puis nous abordons dans un second temps les interventions possibles à mettre en place. Pour ce dernier point, nous l'illustrons plus particulièrement par la présentation d'un logiciel de ralentissement des mouvements (visage -expressions faciales- corps) de la personne qui interagit avec l'enfant autiste, ralentissement simultané et synchrone de la parole de cet interlocuteur, dans le but de vérifier que le ralentissement permet à l'enfant autiste un meilleur traitement des in-

formations et donc un meilleur ajustement lors des interactions sociales et une meilleure compréhension de la communication verbale et non verbale. Nous partons en effet de l'hypothèse générale selon laquelle « le monde va trop vite pour les personnes autistes » (voir nos articles et études antérieures : Tardif et al.2006, Lainé et al.2006, Gepner, 2006) et c'est pourquoi un logiciel de ralentissement des mouvements (visage-corps) et de la parole est mis au point à Aix grâce au travail collaboratif entre des équipes de chercheurs, cliniciens, ingénieurs, et est en cours de validation. Il s'agit d'un système de ralentissement d'un signal audio sans altérer la hauteur des sons produits avec synchronisation du ralentissement audio et du ralentissement du signal vidéo. La conception d'une interface graphique conviviale intégrant ce module de ralentissement audio-vidéo est utilisée pour présenter un ensemble de planches de stimuli aux enfants autistes afin d'expérimenter l'hypothèse clinique. L'Université de Provence - Aix-Marseille I (C. Tardif, F. Lainé et étudiants en Master, UFR Psychologie, Centre de recherche PsyClé), le Laboratoire Parole et Langage du CNRS d'Aix (S. Rauzy, P. Blache) et l'hôpital d'Aix (Dr B. Gepner, les familles et leurs enfants) travaillent en partenariat pour ce projet.

Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée. Malvoyance de l'E-Motion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, vol. 18, N° 4, pp. 333-379.

Lainé, F., Tardif, C., Gepner, B. (2006). Amélioration de la reconnaissance et de l'imitation d'expressions faciales chez des enfants autistes grâce à une présentation visuelle et sonore ralentie. *Annales médico-psychologiques*.

Tardif, C. et Gepner, B. (2003). *L'autisme*. Paris : Nathan Université.

Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., et Gepner, B. (2006). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Tardif, C., Thomas, K., Gepner, B., et Rey, V. (2002). Evaluation du système phonologique explicite chez des enfants autistes. *Revue Parole*, 21, 35-72.

## Attention et perception dans l'autisme

René Pry, Université Paul Valéry, CHU Montpellier

Dans l'autisme, les particularités présentées dans les traitements perceptifs et attentionnels sont difficiles à dissocier. En effet si l'attention peut être définie selon le type de traitement : dirigé par l'intention ou par la situation (« bottom-up »/« top-down », endogène/exogène, ...), selon le type d'information: sociale ou physique, animée ou inanimée, ou encore selon le type de déficience : maintien, déplacement, division, partage, elle peut aussi l'être selon l'entrée sensorielle : tactile, auditive, visuelle, ... Les données de la littérature ne montrent pas de déficit chez les enfants autistes dans la flexibilité liée aux objets, quand cette dernière est élémentaire ou perceptive et nécessite un traitement ascendant (attention exogène). Par contre les difficultés dans

le traitement complexe représentationnel ou descendant (attention endogène) sont majeures. On observe également un déficit massif de l'attention conjointe à l'âge du diagnostic, mais cette habileté peut se développer chez certains enfants.

Happe, F., Booth, R., Charlton, R., et Hughes, C. (2006). Executive function deficits in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: Examining profiles across domains and ages. *Brain and Cognition*, 61 (1), 25-39.

Stahl, L. et Pry, R. (2004). Attentional flexibility in children with autism. In *Progress in Autism Research*. Nova Science.

Stahl, L., et Pry, R. (2005). Attentional flexibility and perseveration : developmental aspects in young children. *Developmental Neuropsychology*.

## Une expérience de terrain avec des enfants autistes

Jean-Pierre Malen, Hôpital de jour de Chevilly Larue, région parisienne.

L'hôpital de jour de Chevilly Larue est un hôpital de jour associatif, Sésame Autisme, en banlieue parisienne, accueillant 25 enfants de 6 ans à 14 ans. Les difficultés à trouver des institutions relais nous ont fait décider de ne pas laisser les adolescents sans solution et nous poursuivons les accompagnements au-delà de 14 ans, et jusque, s'il le faut, 18 ans.

Il s'agit d'une toute petite équipe, au plus trois éducateurs pour 8 enfants, les 25 enfants étant répartis en trois groupes d'âge.

Les choix de prise en charge ont été faits autour de quatre dimensions : éducative, pédagogique, soignante et sociale. Ce qui se traduit par une action éducative avec structuration des espaces, supports visuels, emploi du temps personnalisé ; pédagogique avec des ateliers d'apprentissages d'autonomie, préscolaires, avec une priorité mise sur l'intégration à l'école, CLIS ou UPI, et soutien scolaire en intra. Actuellement 13 enfants sur 25 sont en intégration scolaire partielle. La part des soins est importante, avec une collaboration avec un service de génétique (le service du Pr. Munnich à Necker) et des consultations sur site, ainsi qu'un travail en réseau avec les services de neuropédiatrie, d'EEG, de neuro-imagerie (des CHU de Necker et du Kremlin-Bicêtre). Les soins sont particulièrement attentifs aux sources de douleurs et donc de causes de troubles du comportement. L'intégration sociale est un axe important, elle est travaillée entre autres, au travers du sport, des activités culturelles associant intervenants extérieurs et d'autres jeunes venant d'autres institutions et bien sûr encore de l'école.

Pour rappel, sur le Val de Marne il n'existe qu'une CLIS autisme pour 5 enfants et nous travaillons avec 6 CLIS différentes non spécialisées et 2 UPI non spécialisées.

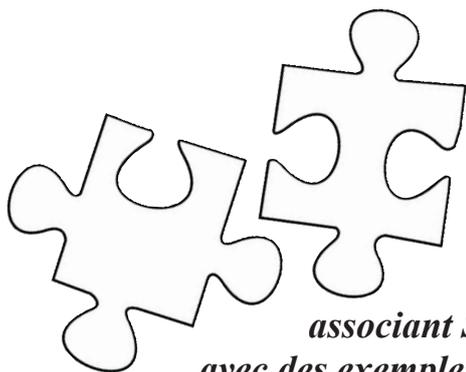
Le diagnostic de l'autisme se fait à partir de trois grands critères cliniques qui sont : un trouble majeur de la communication et du langage, un trouble majeur des interactions sociales, et des intérêts restreints et répétitifs.

Le trouble des interactions sociales est un élément pénalisant pour l'enfant dans ses besoins d'apprentissage.

L'expérience de tous les jours montre qu'il n'y a pas absence totale d'interactions mais une difficulté souvent très grande à initier l'interaction et aussi à la soutenir. C'est d'ailleurs une des raisons qui nous ont décidé à mettre la priorité sur l'intégration scolaire car l'expérience nous montre que de cotoyer des enfants n'ayant pas de troubles des interactions sociales leur est bénéfique. Ceci sans prétendre que tous les enfants autistes trouveraient un bénéfice à être scolarisés à temps plein.

Une grande partie du travail va consister dans l'hôpital de jour à stimuler leurs possibilités d'interactions sociales et de communication, dans des situations d'apprentissage et des situations naturelles comme le repas, le sport, les comptines, etc.

Il est donc clair que nous sommes intéressés par tout ce qui viendra soutenir et renforcer les possibilités d'interactions de nos enfants et c'est pourquoi nous nous étions lancés, il y a deux ans déjà, dans une étude préparatoire à la recherche multicentrique prévue autour d'un jouet robotique. Notre souhait est de pouvoir mettre en évidence, si cela est possible, les facteurs qui renforcent les interactions entre enfant autiste et robot, mieux encore entre enfant et adulte et encore plus intéressant entre plusieurs enfants et robot.



## **Présentation d'expériences associant STIC et autisme avec des exemples de réalisations ou de projets en cours**

La seconde partie de cette journée s'est attachée à présenter diverses expériences associant STIC et autisme. D'une part cette rencontre permet de mieux comprendre. Certaines expériences ont permis de dégager des indices utilisables par les spécialistes de l'autisme en se basant sur les avantages des outils mis en oeuvre (flexibilité, adaptation, généralisation...) pour tenter de comprendre les déficits liés aux TED. Une autre étude, testant des applications éducatives auprès de personnes autistes de haut niveau, avait pour but de mieux comprendre leur comportement face à l'ordinateur.

D'autre part deux exposés portaient sur des applications éducatives ludiques. Le projet AutiSTIC vise à développer les outils permettant des activités numériques interactives à exécution contrôlée et adaptative pour des enfants présentant des troubles autistiques. Le projet Robotist s'appuie sur la même problématique en utilisant le jeu avec un robot mobile comme médiateur entre l'enfant et son environnement, humain et matériel.

## **La robotique comme outil pour explorer et réhabiliter la cognition sociale chez les sujets avec autisme**

A. Revel, Équipe Traitement des Images et du Signal, École Nationale Supérieure de l'Électronique et de ses Applications, Cergy-Pontoise (en délégation au CNRS au centre Emotion UMR 7593).

Comprendre et modéliser les mécanismes épigénétiques est devenu un enjeu majeur pour la robotique autonome. Il devient en effet essentiel d'appréhender comment un système peut maintenir une certaine « identité » tout en étant capable d'interagir avec d'autres de manière autonome. Sur ce terrain, les psychologues ont bien sur quelques longueurs d'avance et la « robotique épigénétique » ne peut que tirer partie de cette expérience.

Toutefois, l'apport peut aussi être réciproque. En effet, psychologues et neurobiologistes font face à l'immense complexité du vivant et de l'homme en particulier. Le robot est pour eux un élément de modélisation intéressant car il permet de tester la cohérence et les limitations d'un modèle dans des situations relativement réalistes (tester la dynamique comportementale d'un modèle). De plus, la médiation d'un robot ou d'un dispositif de simulation peut être un outil précieux. En effet, nous pouvons explicitement contrôler les différents paramètres d'un dispositif artificiel et ainsi mieux comprendre quels sont ceux qui jouent un rôle important dans le cadre d'un problème donné. Par ailleurs, la plupart des nouvelles théories en psychologie mettent l'accent sur l'importance du co-développement du corps et des capacités cognitives. On peut ainsi envisager ces nouvelles interfaces hommes machines comme des nouveaux outils pour élaborer des psychothérapies adaptées basées sur des collaborations étroites entre psychologues et roboticiens.

Gaussier, P., Andry, P., Banquet, JP., Quoy, M., Nadel, J. et Revel, A. (2003). - Robots as models of the brain: What can we learn from modelling rat navigation and infant imitation games? *Lecture Notes in Artificial Intelligence*, no 2780, pp. 377-385.

Nadel, J., Revel, A., Andry, P. et Gaussier, P. (2004). - Toward communication : First imitations in infants, lowfunctioning children with autism and robots. *Interaction Studies*, vol. 5, n° 1, pp. 45-74.

Revel, A. (2003). Les animats peuvent-ils aider à comprendre le développement épigénétique de l'enfant ? *Enfance*, no 4, 365-377, 2003.

Revel, A. et Nadel, J. (2007) How to build an imitator? in *Imitation and Social Learning in Robots, Humans and Animals: Behavioural, Social and Communicative Dimensions*. Cambridge University Press, to be published.

Numéro spécial d'Enfance (2007). L'enfant, l'ordinateur et le robot, 1, coordonné par A. Revel et J. Nadel

## **Interfaces Homme-Machines multimédias : conception d'applications éducatives adaptées à l'autisme de haut niveau**

O. Grynszpan (LIMSI-CNRS / CNRS-UMR 7593), J.C. Martin (LIMSI-CNRS / Univ. Paris 8), J. Nadel (CNRS-UMR 7593).

L'objectif à long terme de notre recherche est d'aboutir à des recommandations pour la conception de logiciels éducatifs spécialisés pour l'autisme. Des études expérimentales ont mis en évidence l'utilité de l'éducation informatisée pour l'autisme (Moore et Calvert, 2000 ; Bernard-Optiz et al., 2001). Mais, il existe encore peu d'études sur le comportement des personnes autistes en tant qu'utilisateurs de l'ordinateur. Dans une première approche exploratoire, nous avons mené un protocole expérimental permettant d'étudier deux dimensions : le domaine d'apprentissage ciblé par les jeux éducatifs (la planification spatiale versus la compréhension de dialogues), et les modalités utilisées dans l'Interface Homme Machine (IHM). Nous avons spécifié et développé des jeux informatisés que nous avons testés avec 10 adolescents autistes de haut niveau. L'apprentissage était évalué par comparaison entre les performances avant et après une période d'entraînement. Lors des évaluations, pour chaque jeu informatique, une interface multimédia (texte, synthèse vocale, image) était comparée avec une interface minimaliste comportant moins de modalités, mais suffisamment pour résoudre l'exercice. En outre, différentes IHM ont été testées au cours de l'entraînement. Le protocole est composé de 13 sessions, à raison d'une session par semaine. Nous avons également mené cette expérimentation avec un groupe contrôle de 10 enfants sans autisme. Nous avons développé une plate-forme informatique qui permettait de contrôler les modalités des IHM et d'enregistrer les actions des utilisateurs. D'autre part, nous avons annoté les enregistrements vidéo de deux sessions avec les sujets autistes. Les résultats ont permis de mettre en évidence une influence du dysfonctionnement exécutif attribué à l'autisme (Russell, 1996) dans l'activité informatique et le traitement des informations disponibles sur les IHM. Cette étude tend également à montrer que pour les personnes autistes, la multimodalité n'apparaît pas forcément comme un avantage.

Bernard-Optiz, V., Sriram, N., Nakhoda-Sapuan, S. (2001). Enhancing Social Problem Solving in Children with Autism and Normal Children Through Computer-Assisted Instruction, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (4), 377-384.

Moore, M., Calvert, S. (2000). Brief Report: Vocabulary Acquisition for Children with Autism: Teacher or Computer Instruction, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (4), 359-362.

Russell, J. (1996). *Agency Its Role in Mental Development*, Taylor et Francis, Erlbaum (UK).

## **Le projet AutiSTIC : Activités numériques interactives à exécution contrôlée et adaptative pour des enfants présentant des troubles autistiques**

P. Estrailier, Laboratoire Informatique Image et Interaction, Université de la Rochelle.

Les applications des principes des technologies des jeux dans les domaines hors du loisir se développent très rapidement sous le terme de Serious Gaming. Après les secteurs militaires et éducatifs, les serious games à caractère thérapeutiques est le troisième domaine d'application. Dans ce champ, le projet AutiSTIC vise à définir les modèles, architectures et outils permettant de mettre en œuvre un environnement informatique paramétrable, personnalisable et reconfigurable pour la conception et l'exécution adaptative d'activités interactives dans le contexte applicatif des enfants présentant des troubles autistiques. L'environnement permettra de mettre à disposition des praticiens un système auteur permettant de configurer leurs propres activités interactives, d'observer et d'analyser en permanence le comportement (actions et attitudes) de l'enfant et enfin, d'en contrôler l'exécution c'est-à-dire en veillant à rester dans la trame scénaristique prédéfinie tout en tenant compte de manière personnalisée du comportement de l'enfant (compétences, préférences, historique...). Plus particulièrement, trois verrous scientifiques seront abordés. En s'inspirant directement des connaissances des jeux vidéo, un premier verrou est la construction de modèles cohérents et contrôlés d'une forme de narration non linéaire générative et adaptative. Le second verrou concerne la capture et l'interprétation de données comportementales qui doit permettre de repérer les écarts d'attention pour espérer développer une réelle interactivité entre l'enfant et l'ordinateur tout en se référant à une ontologie et à un corpus préalablement établi par le concepteur du jeu. Enfin, le dernier verrou est lié à la validation et à l'évaluation de la pertinence des mécanismes et de l'activité interactive. On cherche, en particulier, à valider le jeu du point de vue des impacts psychologiques et sociologiques visés. Ce projet est partiellement financé par la fondation France-Telecom dans le cadre de son soutien aux programmes de recherche sur l'autisme.

Champagnat, R., Prigent, A. et Estrailier, P. (2005). Scenario building based on formal methods and adaptative execution. ISAGA 2005 - International Simulation and Gaming Association juillet 2005, Atlanta (USA)

Sehaba, K., Courboulay, V. et Estrailier, P. (2005). Interactive system by observation and analysis of behavior for children with autism. 8<sup>th</sup> European conference for the advancement of assistive technology in Europe (AAATE'05). September 2005, Lille : IOS Press, pages 358-362.

Sehaba, K., Courboulay, V. et Estrailier, P. (2006). Interactive system by observation and analysis of behavior for children with autism. Accepté à *Technology and Disability Journal*, Extend paper from AAATE'05

Sehaba, K., Estrailier, P. (2005). A Multi-agent System for Rehabilitation of Children With Autism. In AAMAS-05 Workshop on Agent-Based Systems for Human Learning (ABSHL'05). July 2005, Utrecht, the Netherlands.

Sehaba, K., Estrailhier, P., Lambert, D. Interactive Educational Games for Autistic Children with Agent-Based System. 4th International Conference on Entertainment Computing (ICEC'05). September 2005, Sanda, Japan. Selected to be published in *Lecture Notes in Computer Science*-#3711 pp. 422-432 [http://dx.doi.org/10.1007/11558651\\_41](http://dx.doi.org/10.1007/11558651_41)

## Robotist, un robot ludique pour l'interaction enfant-environnement

G. Pradel, Laboratoire Informatique, Biologie Intégrative et Systèmes Complexes, université d'Evry.

Les Troubles Envahissants du Développement entraînent la nécessité d'une prise en charge adaptée. Le jeu est un moyen d'intervention éducatif. De premières études avec un robot autonome tendent à montrer que le comportement social de ces enfants serait favorisé lors d'interactions avec ce jouet robotisé. Un robot peut percevoir son environnement grâce à différents types de capteurs (distance, mouvement, son, toucher...). Il peut agir (se déplacer, émettre des sons, des stimuli lumineux). On peut aussi le commander à distance. Cela permet d'envisager quatre types d'interactions :

- *Réaction simple* - Un tel système recherche le contact avec l'enfant en réagissant à certaines de ces actions (mouvement, son, toucher) par divers comportements : suivi, mimétisme (tactile, sonore),
- *Réaction transmodale* (émission d'un son lors d'un toucher, d'un stimulus lumineux lors d'un son...),
- *Réaction complexe* - Le mode de réaction du robot peut être choisi par l'enfant lui-même ou le thérapeute (en ligne). On peut envisager un fonctionnement avec une part de réponse aléatoire,
- *Téléopérée* - Il s'agit d'un jeu à distance avec l'enfant. Le thérapeute pilote le robot à distance en fonction de son objectif et des réactions de l'enfant.

Le laboratoire IBISC, laboratoire de recherche de l'université d'Evry, dont deux des principaux thèmes de recherche sont robotique mobile pour le handicap et interaction homme-machine envisage le développement d'un petit robot mobile à roues doté des quatre types d'interactions décrits ci-dessus.

En association avec l'équipe médicale de l'hôpital de jour de Chevilly-Larue, un prototype de robot téléopéré a été créé. Une première série d'expériences a été menée dans l'établissement avec le concours de six enfants selon un protocole rigoureux. Les premiers résultats montrent que le robot a suscité un intérêt certain chez les enfants et a permis d'acquérir des informations sur les types de jeu adoptés par les enfants. L'intervention a porté sur la description des premiers résultats et sur les perspectives que ce travail a ouvertes.

Goffart, C., Malen, JP., Pradel, G., Hoppenot, Ph. (2004). Le jeu, avec un robot, chez l'enfant présentant un trouble envahissant du développement. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, n° 13, pp 27-29.

Pradel, G., Comfais, O. (2002). Group Behaviour for the web teleoperated control of mobile robots. Application to an assistance system for disabled persons. The 8<sup>th</sup> Mechatronics Forum International Conference, Mechatronics'02, June 24-26, University of Twente, Enschede, The Netherlands

Pradel, G., Hoppenot, Ph., Goffart, C., Malen, JP., Colle, E. (2005). Autism and mobile robotics: a first experience. *Assistive Technology: From Virtuality to reality*, AAATE 2005, Lille : IOS Press, pp 437-441.

Saidi, F., Pradel, G. (2004). A framework for a multi-robot assistance system. The MED-2004 IEEE Conference on Control and Automation, June 7-9, 2004, Kusadasi, Turkey. (CD proceedings published, no page numbers provided)

Tout au long de la journée, les questions aux orateurs ont été nombreuses et très intéressantes. Cette journée a été l'occasion d'une rencontre fructueuse entre les deux communautés. Il s'agit maintenant de mettre en place des projets pour poursuivre le dialogue qui s'est établi, l'étendre et si possible le pérenniser.

