



sommaire

Editorial <i>Ghislain Magerotte</i>	3
Epidémiologie des TSA <i>Eric Fombonne</i>	5
De l’architecture génétique à la plasticité synaptique dans l’autisme <i>Thomas Bourgeron</i>	8
Programme ESSENCE <i>Christopher Gillberg</i>	12
Perception émotionnelle dans l’autisme <i>Nouchine Hadjikhani</i>	14
Les troubles ophtalmologiques aux fonctions oculo-motrices chez des enfants avec un trouble du spectre de l’autisme <i>Magali Batty</i>	16
La flûte enchantée : un réseau national de détection et prise en charge des troubles du développement <i>Rutger Jan Van der Gaag</i>	19
Transition vers l’âge adulte : Vers des environnements “autism-friendly” pour les adultes avec un TSA <i>Ghislain Magerotte</i>	21
L’imitation : un voyage développemental <i>Jacqueline Nadel</i>	25
Étude du développement cognitif et socio-émotionnel d’enfants brésiliens présentant un autisme et un niveau global de développement inférieur à 2 ans <i>C.T.M. Mazetto</i>	29
Interactions de tutelles à l’école <i>Gaëtan Briet et al.</i>	35
Une tablette tactile peut-elle servir de médiateur social pour des enfants avec autisme scolarisés en milieu inclusif ? <i>Gaëtan Briet et al.</i>	42
Une expérience de dépistage des TSA avec l’échelle PDD-MRS au sein d’un réseau associatif Alsacien d’établissements pour adultes avec déficience intellectuelle <i>Serge Moser, Eric Bizet</i>	49
Les difficultés du diagnostic d’autisme à l’âge adulte : Intérêt d’une démarche conjointe inter équipe par le BITP <i>Géraldine Kechid</i>	52
Regards et perspectives sur les nouvelles technologies et l’autisme <i>Jacqueline Nadel et Luc Vandromme</i>	59

le bulletin scientifique de l’arapi

Directeur de la publication :
Jean-Louis Agard

Comité scientifique :
Bernadette Rogé, Présidente
Pierre Defresne, Secrétaire

Comité éditorial :
René Cassou de Saint-Mathurin
Catherine Barthélémy
Francesc Cuxart
Ghislain Magerotte
Annalisa Monti

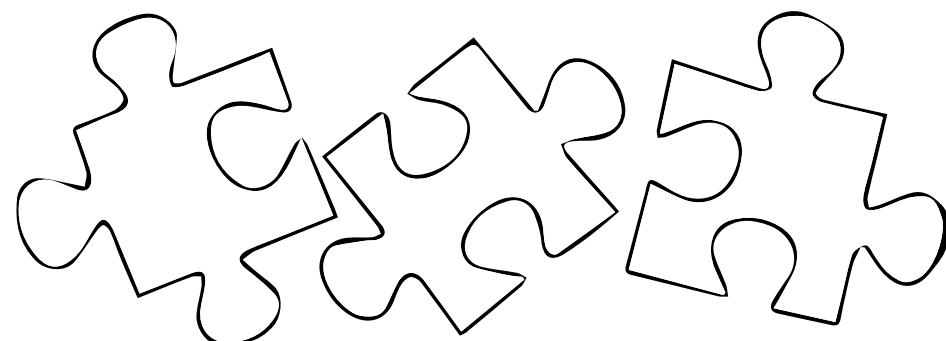
Maquette : Julien Girard

Photos page couverture :
Josiane Scicard
Bernadette Rogé

Impression :
Présence Graphique
Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Octobre 2018.
Les textes publiés dans ce bulletin le sont sous la responsabilité de leurs auteurs

arapi
1 avenue du général De Gaulle
37230 Fondettes
contact@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02





Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 26 mai 2018)

Bureau

Président : Jean-Louis Agard (Parent)

Vice-Présidents :

Patrick Chambres (Parent)

Catherine Barthélémy (Pro)

Secrétaire Générale : Bernadette Salmon (Parent)

Secrétaire Général adjoint : René Tuffreau (Pro)

Trésorière : Josiane Scicard (Parent)

Trésorier adjoint : François Soumille (Pro)

Membres

Collège Professionnels

Anouk Amestoy

Claire Degenne

Pascale Dansart

Laurence Melloul-Piou

Morgane Phelep

S. Recordon-Gaboriaud

Jean-Pierre Malen

Marie-Françoise Savet

René Cassou

de Saint-Mathurin

Collège Parents et amis

Isabelle Allard

Daniel Lesschaeve

Julien Girard

Mireille Lemahieu

Jacqueline Mansourian-Robert

Didier Rocque

Jean-Claude Theuré

Karima Taleb-Mahi

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 2 juillet 2018)

Présidente : Bernadette Rogé (Pro)

Vice-Président : Francesc Cuxart (Pro)

Secrétaire : Eric Willaye (Pro)

Collège Professionnels

Catherine Barthélémy

Magali Batty

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Annalisa Monti

Jacqueline Nadel

Anna Saitovitch

Marie Schuster

Evelyne Soye

Carole Tardif

Collège Parents

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel



Éditorial

PROFESSEUR GHISLAIN MAGEROTTE

Ghislain Magerotte est professeur émérite à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'Education, Université de Mons (Mons, Belgique). Ghislain.Magerotte@umons.ac.be

LE Bulletin Scientifique de l'ARAPI a comme objectif de diffuser les travaux scientifiques dans le domaine des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) auprès des professionnels, qu'ils soient praticiens ou chercheurs, quelle que soit leur discipline, les parents et les responsables d'associations de parents d'un enfant avec un TSA, et enfin les personnes avec un TSA. Aussi, ce numéro 41 comprend d'abord les résumés des communications faites à l'occasion du Congrès « *Actualité de la recherche en autisme et perspectives d'avenir* », qui s'est tenu les 4 et 5 Septembre 2017 à l'Université Jean Jaurès à Toulouse, à l'occasion de l'admission à l'éméritat de la Professeure Bernadette Rogé. Il s'agissait, selon ses souhaits, de faire de ce congrès un événement fédérateur et un passage de témoin à la nouvelle génération.

Ce congrès a en effet permis de mettre en contact les chercheurs et les cliniciens qui veulent contribuer à faire avancer les connaissances et à donner ainsi aux personnes avec un TSA une vie digne par un accompagnement adapté à leurs besoins et à ceux de leur famille. Les textes présentés dans ce numéro ont été soit rédigés par des collaboratrices du Professeur Rogé, soit par les auteurs.e.s des communications. Plusieurs textes à orientation médicale débutent ce numéro. D'abord un texte d'Eric Fombonne sur « *l'épidémiologie des TSA* » évoquant l'évolution des données obtenues par les études épidémiologiques portant sur la prévalence de l'autisme et insistant sur leur intérêt majeur pour les décideurs politiques qui ont en charge l'organisation des services. Vient ensuite une présentation de synthèse de Thomas Bourgeron « *De l'architecture génétique à la plasticité synaptique dans l'autisme* ». Après une présentation des données récoltées en génétique et en particulier par l'Institut Pasteur de Paris, il insiste sur le partage des données entre tous les partenaires afin de mieux comprendre chaque personne avec autisme.

Christopher Gillberg résume le projet « *Es-sence* » (Early Symptomatic Syndrome Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations) insistant

sur l'importance d'évaluer très précisément les différents troubles neurodéveloppementaux qui accompagnent souvent l'autisme, en particulier chez les jeunes enfants, afin de proposer des interventions de psychoéducation.

La « *Perception émotionnelle dans l'autisme* » est discutée par Nouchine Hadjikhani dans une perspective de recherche, portant particulièrement sur le suivi du regard, en étudiant les mécanismes impliqués dans la perception des visages.

Quant à Magali Batty, dans son texte « *Les troubles ophtalmologiques aux fonctions oculomotrices chez des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme* », elle insiste sur l'amélioration de notre connaissance des particularités de l'exploration et de la perception visuelle dans le TSA en vue de stimuler la réalisation d'examen de fonctionnement visuel qui sont encore peu pratiqués dans nos pays en particulier chez les jeunes enfants avec TSA.

Rutger Van der Gaag présente un réseau virtuel utilisant les moyens de communications actuels (Face Time, Skype...) pour tenter de pallier au manque de professionnels formés sur l'ensemble des Pays-Bas... mais aussi dans nos pays francophones ! Il s'agit de « *La flûte enchantée : un réseau de détection et prise en charge pour les troubles du développement* », à la disposition première des parents.

Dans son texte sur la « *Transition vers l'âge adulte : Vers des environnements « autism-friendly » pour les adultes avec un TSA* », Ghislain Magerotte présente deux pratiques professionnelles qui devraient permettre aux adultes de « *vivre bien chez eux* » : tout d'abord, préparer le Projet Personnalisé d'Intervention (P.P.I.), recommandé par la HAS et l'ANESM, en vue de déboucher sur une « *alliance développementale* » entre tous les partenaires et ensuite une méthodologie d'intervention devant permettre à ces adultes de vivre dans des environnements « *autism-friendly* » et d'avoir un style de vie valorisé.

Jacqueline Nadel nous propose d'embarquer avec elle dans « *l'imitation, un voyage développemental* » proposé par ce processus souvent négligé que constitue l'imitation. Pour conclure ces textes, leur publication ne signifie évidemment pas un retrait de la Professeure Rogé, mais plutôt sa volonté



d'œuvrer toujours dans le domaine de la recherche, de la formation, notamment en intervention précoce, et également dans les engagements associatifs, et en particulier de l'ARAPI.

Ce numéro est complété par quelques textes issues des Posters présentés lors de l'Université d'Automne de l'ARAPI en octobre 2017. Tout d'abord, un article de Mazetto et al. « *Étude du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants brésiliens présentant un autisme et un niveau global de développement inférieur à 2 ans* » montre que les profils de développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants avec un TSA qui présentent un trouble du spectre de l'autisme et un niveau global de développement inférieur à 2 ans sont spécifiques. S'il est évidemment nécessaire de poursuivre et d'approfondir ces analyses, il importerait en même temps de discuter dans quelle mesure les programmes d'intervention existants tiennent aussi compte des caractéristiques de ces fonctions cognitives et socio-émotionnelles.

Briet et al. proposent les résultats préliminaires d'une thèse de doctorat en cours portant sur les « *Interactions de tutelles à l'école : exemple d'une stratégie appliquée en situation de jeu pour développer les compétences socio-communicatives d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme* ». Ces données préliminaires portant sur un élève avec un TSA jouant avec deux pairs au développement typique indiquent une amélioration des compétences socio-communicatives au niveau du jeu, de l'engagement social et des comportements de communication non-verbale (offrandes et imitation) chez cet enfant. Par contre, ces compétences ne se maintiennent pas complètement sans un soutien de l'adulte aux pairs tuteurs. Ce texte a le grand mérite de s'inscrire dans une perspective d'inclusion scolaire des enfants avec un TSA et de susciter des discussions sur les pratiques des équipes scolaires.

Dans un deuxième texte « *Une tablette tactile peut-elle servir de médiateur social pour des enfants avec autisme scolarisés en milieu inclusif?* », Briet et al. proposent d'analyser les effets d'une intervention de médiation par les pairs en contexte d'activités partagées sur une tablette tactile, également en milieu scolaire inclusif. Les premiers résultats mettent en évidence une augmentation des comportements sociaux positifs et une diminution des comportements sociaux agonistiques chez les deux enfants avec un TSA, mais également un maintien des

compétences acquises, après le retrait de l'étayage de l'adulte aux élèves typiques. Si ces deux textes analysent les effets positifs de deux pratiques reposant sur l'engagement de pairs tuteurs dans une perspective de classes inclusives au sein de l'école, le deuxième texte s'inscrit davantage dans une perspective qui prendra de plus en plus de place dans l'école et dans la société inclusive, à savoir l'usage des stratégies numériques, qui clôtureront ce numéro.

Les deux articles suivants s'efforcent de répondre à une préoccupation essentielle soulignée encore récemment par le troisième plan Autisme (2013), à savoir le diagnostic des adultes avec TSA. Il s'agit d'abord du texte de Moser et Bizet « *Une expérience de dépistage des TSA avec l'échelle PDD-MRS (Pervasive Developmental Disorders in Mental Retardation Scale) au sein d'un réseau associatif Alsacien d'établissements pour adultes avec déficience intellectuelle* ». Ce texte démontre la faisabilité d'un dépistage systématique et rapide des TSA pour l'ensemble des adultes avec déficience intellectuelle d'un réseau d'établissements médico-sociaux, puisque la réalisation de ce dépistage ne prend qu'une vingtaine de minutes. De plus une bonne nouvelle : la version française du PDD-MRS, validée chez l'adulte par le CRA Alsace, sera disponible à l'automne 2018 aux éditions Hogrefe.

Quant au texte de Kechid et al., « *Les difficultés du diagnostic d'autisme à l'âge adulte : intérêt d'une démarche conjointe inter-équipes par le BITP (Bilan Initial Trajectoire Patient)* », il a le grand mérite de faire face à l'absence de données diagnostiques chez des adultes avec autisme en proposant de manière structurée et exhaustive le recueil de toutes les informations en vue de permettre une collaboration entre un centre dit « expert » comme un CRA, une équipe soignante ou accompagnante et la famille de la personne, et ce afin d'adapter au mieux l'accompagnement de l'adulte tout au long de son parcours de vie.

Enfin, ce numéro revient sur l'usage des outils numériques en proposant, grâce à l'accord de Jacqueline Nadel, le sommaire du numéro 1 de la revue Enfance (2018) consacré aux « *Nouvelles technologies au bénéfice de l'autisme* », accompagné de son avant-propos et du résumé de l'introduction de L. Vandromme « *Regards et perspectives sur les nouvelles technologies en autisme* ».

G. M.



Epidémiologie des TSA

Eric Fombonne¹ – résumé par : Quentin Guillon²

Eric Fombonne est Professeur de Psychiatrie à OHSU, Portland OR USA. Il conduit plusieurs études épidémiologiques de l'autisme dans le monde, récemment en Chine, au Mexique, en Corée du Sud et au Qatar. À l'OHSU, il dirige le site de recrutement de SPARK, un registre national destiné à créer une cohorte de recherche de 50,000 personnes autistes. Il collabore sur plusieurs études génétiques, et examine les corrélations phénotypiques associées à des mutations dans des gènes spécifiques, à la fois chez l'homme et dans des modèles animaux.

Peut-on estimer une fourchette raisonnable de prévalence des TSA ? Est-ce que la prévalence varie d'un pays à l'autre ? Que peut-on dire des changements au fil du temps ? Y a-t-il une épidémie de l'autisme ? Rappelons d'abord ce qu'est une étude de prévalence. Une étude de prévalence c'est en quelque sorte une photographie à un instant donnée d'une population. Il s'agit en particulier de comptabiliser le nombre de personnes présentant un TSA dans cette population. Il n'y a pas de passage de temps dans une étude de prévalence, la dynamique temporelle est absente. C'est Victor Lotter, en 1966 en Angleterre qui a mené la première étude de prévalence de l'autisme. A cette époque, le taux de prévalence de l'autisme était estimé autour de 4 à 5 enfants pour 10 000. Les études ultérieures, jusqu'au début des années 1980, retrouvaient des taux de prévalence du même ordre. L'autisme était alors considéré comme un trouble rare du développement. A cette époque, la définition retenue pour l'autisme était celle, très restreinte, établie par Kanner. De plus, les cliniciens ne disposaient pas encore d'instruments de diagnostic standardisés. Enfin, n'était comptabilisées que les personnes déjà diagnostiquées. Pour toutes ces raisons, les taux de prévalence de cette époque étaient par définition sous-estimés.

Au cours des années 1980-1990, une définition plus large de l'autisme est adoptée : l'autisme est désormais reconnu chez les personnes sans déficience intellectuelle associée ou ne présentant pas de retard de langage. Des instruments de diagnostic standardisés sont également mis au point. En conséquence, les études de prévalence menées à cette période tendent

à rapporter des taux de prévalence en augmentation. Ces 15 dernières années, environ 60 études de prévalence du TSA ont été menées à travers le monde. Ces études sont hétérogènes, il n'y a pas de méthodes standardisées pour mener une étude épidémiologique. Chaque étude reflète un contexte de population, un système de santé et d'éducation particulier. La comparaison entre ces études reste complexe. Si l'on s'intéresse à la médiane des taux de prévalence du TSA rapportés par l'ensemble de ces études, un taux de prévalence autour de 0.7% est obtenu. Néanmoins, il s'agit là d'une tendance centrale assez grossière puisque, ici, sont prises en compte des études qui diffèrent dans leur méthodologie et donc dans la fiabilité de leur résultat. En ne retenant que les études les plus robustes sur le plan méthodologique, le taux actuel du TSA varie entre 1% et 2% en moyenne (Meyers et al., 2018).

En France, les premières études épidémiologiques du TSA ont été menées dans les années 1990. Il s'agissait de deux études, très passives dans leur forme, car s'appuyant sur des registres existants de population (à distinguer d'une approche plus active consistant à aller rechercher tous les cas possibles de TSA dans la population ciblée). A l'époque, cela avait nécessité une réévaluation systématique de tous les dossiers à la lumière des critères internationaux car la classification française utilisée était non informative. Les taux retrouvés étaient de l'ordre de 7 à 8 pour 10 000 (Fombonne et al., 1997). Plus récemment, deux autres études ont été menées s'appuyant elles aussi sur un examen de registres existants. Celle publiée en 2006 retrouve un taux de prévalence de l'ordre de 20 pour 10 000 (0,2%). En 2015, le même groupe retrouve un taux de 41.3 pour 10 000 (0.4%) pour l'année 2003. Le taux de prévalence le plus récent en France se situe donc autour de 0,4%, bien en deçà des estimations les plus fiables au niveau mondial. Mais, ce taux de prévalence est retrouvé avec une étude de registre, qui par définition, sous-estime

1. Dr, Department of Psychiatry, Institute for Development & Disability, Oregon Health and Science University

2. Psychologue, PhD, Post-doctorant CERPPS Toulouse Jean Jaurès et INSERM/CNRS U1028-UMR5295 (Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, Université Claude Bernard)



la prévalence dans la population.

Aujourd'hui, le taux de 1 enfant pour 68, régulièrement mis en avant dans les médias notamment, est en réalité le taux de prévalence du TSA retrouvé par le Center for Disease Control and Prevention (CDC) aux Etats-Unis (Christensen et al., 2016). Le CDC est un organisme de santé publique dont la mission est d'assurer un monitoring au niveau de la population de différents types de handicap de l'enfant. C'est au milieu des années 1990 que le CDC commence à s'intéresser à l'autisme. Les premières études sont menées dans la région d'Atlanta au début des années 2000. Celles-ci ont d'abord pour objectif de développer une méthode d'enquête qui pourra être généralisée à plusieurs Etats et utilisée de manière systématique à chaque nouvelle étude. Depuis 14 ans et à un intervalle régulier de deux ans, le CDC conduit une étude épidémiologique nationale sur une population très large d'environ 500 000 enfants âgés de 8 ans, impliquant entre 10 et 16 Etats. La méthodologie développée par le CDC permet par ailleurs d'identifier un plus grand nombre de cas qu'une étude de registre classique : dans un premier temps, les dossiers de tous les enfants des Etats participants à l'étude sont examinés par des enquêteurs spécialement formés à reconnaître et à identifier les cas potentiels de TSA à partir de mots clés prédéfinis renvoyant à des difficultés sociales (social trigger). Dans un deuxième temps, les dossiers retenus sont examinés par des cliniciens expérimentés qui confirment ou infirment le TSA. Les études épidémiologiques menées par le CDC sont donc effectuées sur une très large population, à intervalle régulier et avec une méthodologie identique au cours des années. Toutefois, l'absence d'un examen direct des enfants, au moyen d'outils de dépistage par exemple, rend l'éventualité de cas de TSA non identifiés plus que probable. Cependant, compte tenu de la taille de la population étudiée et de l'utilisation systématique de la même méthodologie, les études menées par le CDC sont considérées comme des références dans le domaine de l'épidémiologie du TSA (Fombonne, 2018).

Concernant les résultats, la première étude en 2002, qui concernait les enfants nés en 1994, retrouvait un taux de prévalence de 0,65%. Par la suite, ce taux augmente et se stabilise autour de 1,5% (1 pour 68) pour les deux dernières études publiées (2014 et 2016, la prochaine étant prévue au printemps 2018). Il convient de rappeler que cette prévalence de 1,5% est la prévalence globale, tous Etats

confondus. Si l'on s'intéresse à la prévalence pour chaque Etat séparément, de très larges variations sont constatées. Les Etats qui investissent dans leur système de santé et d'éducation spécialisé ont traditionnellement des taux de prévalence supérieurs aux Etats qui investissent moins dans ces domaines. Les résultats révèlent également des disparités ethniques importantes en matière de prévalence à interpréter dans un contexte d'accès aux services de diagnostic et d'intervention inégal. Ainsi, dans le même pays, au même moment, avec la même population et la même méthodologie, les taux de prévalence varient de 0,5% dans certains Etats à 2% dans d'autres.

L'augmentation du taux de prévalence du TSA au cours de ces dernières années a conduit certains à développer l'idée d'une épidémie de l'autisme. Démontrer l'existence d'une épidémie nécessite de faire appel à une dimension temporelle. Or, dans une étude de prévalence, la dimension temporelle est absente. Par ailleurs, les changements dans la définition du TSA, les modifications apportées au système de santé et d'accès aux services, rendent toute comparaison entre deux études menées à des temps différents presque impossible. En Corée du Sud par exemple, une étude a récemment comparé la prévalence en appliquant soit les anciens critères du DSM IV, soit les nouveaux critères du DSM 5. Dans les deux cas, les mêmes dossiers étaient examinés. Les résultats obtenus montrent un taux de prévalence du TSA inférieur en appliquant les nouveaux critères du DSM 5 (Kim et al., 2014). Ceci s'explique en partie par la distinction entre le TSA et le trouble de la communication sociale, auparavant TED-NOS. Cette étude démontre ainsi l'influence des changements de définitions sur le taux de prévalence. D'autres phénomènes, comme celui de la substitution diagnostique, sont également à prendre en compte pour expliquer cette augmentation des chiffres de la prévalence. Les études de prévalence ne permettent donc pas de soutenir l'idée d'une épidémie de l'autisme. Par ailleurs, une étude menée dans les années 80, s'appuyant sur une définition du TSA proche de celle admise aujourd'hui, retrouvait déjà un taux de prévalence du même ordre de grandeur que ceux actuellement retenus.

Un intérêt croissant pour la question de l'autisme est constaté au niveau mondial. Plusieurs pays en voie de développement ont lancé leur propre étude de prévalence du TSA. C'est par exemple le cas au Qatar, au Kazakhstan, au Mexique ou en Chine. Pour

ces pays, l'objectif est d'estimer au plus juste les moyens financiers nécessaires au système de santé et aux services dédiés aux personnes présentant un TSA et leur famille. Les études épidémiologiques de prévalence peuvent ainsi constituer une aide précieuse pour les décideurs politiques soucieux de développer des plans stratégiques efficaces pour l'autisme dans leur pays.

Références

Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, Fitzgerald RT, Kurzius-Spencer M, Lee LC, Pettygrove S, Robinson C, Schulz E, Wells C, Wingate MS, Zahorodny W, Yeargin-Allsopp M; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ.* 2016 Apr 1;65(3):1-23.

Christensen DL, Baio J, Van Naarden Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS, Fitzgerald RT, Kurzius-Spencer M, Lee LC, Pettygrove S, Robinson C, Schulz E, Wells C, Wingate MS, Zahorodny W, Yeargin-

Allsopp M; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ.* 2016 Apr 1;65(3):1-23.

Fombonne E, du Mazaubrun C, Cans H, Grandjean H. Autism and associated medical disorders in a large French epidemiological sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1997, 36 : 1561-1569

Fombonne E. Editorial : The rising prevalence of autism. *J Child Psychol Psychiatry*, 2018, 59 :7, 717-720.

Kim Y.-S., Fombonne E., Koh Y.-J., Kim S.-J., Cheon KA, Leventhal B. A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder in an epidemiologic sample. *J Amer Acad Child Adol Psychiatry* 2014 May;53(5):500-8.

Meyers J., Presmanes Hill A., Zuckerman K. & Fombonne E. Epidemiology, pp 1-48, in Autism Spectrum Disorders, Edited by Eric Hollander, Randi Hagerman, and Deborah Fein. *American Psychiatric Association Publishing*, Washington DC, USA, 2018.



De l'architecture génétique à la plasticité synaptique dans l'autisme

Thomas Bourgeron¹ – résumé par : Claudine Mélan² et Hadjira Sellès²

Thomas Bourgeron est professeur à l'université Paris Diderot et directeur d'une équipe de recherche à l'Institut Pasteur. Son groupe rassemble des généticiens, des neurobiologistes et des psychiatres afin de comprendre les bases biologiques de l'autisme. Il effectue des analyses multi-échelles en combinant des données provenant de plusieurs disciplines comme les évaluations cliniques des patients, l'imagerie cérébrale, les analyses des modèles cellulaires et animaux et le séquençage du génome. Grâce à ces approches, son équipe a identifié plusieurs gènes associés à l'autisme et le travail se poursuit actuellement afin d'identifier le rôle de ces gènes dans le développement et le fonctionnement du cerveau. Thomas Bourgeron est membre de l'Académie des Sciences et il est l'investigateur principal de la partie génétique du projet européen sur l'autisme. En 2017, il obtient pour cinq ans une Chaire d'Excellence de l'Institut Pasteur créée avec le soutien financier de la fondation Bettencourt Schueller.

LE travail présenté se situe dans une approche pastorienne "Il n'y a pas de recherche appliquée mais des applications de la recherche" (Pasteur). Il porte sur le cerveau social et vise à comprendre les mécanismes cérébraux impliqués dans les processus d'interaction sociale et de leurs dysfonctionnements.

Introduction

Pour la définition et la prévalence de l'autisme Bourgeron renvoie aux exposés précédents. Il suggère une certaine prudence quant à l'information récurrente selon laquelle le nombre de personnes avec autisme augmente, puisque, parfois, des éléments qui sont bien présents dans l'environnement ne sont pas nécessairement perçus.

Un bref rappel de génétique humaine reprend la notion de génome humain, correspond à environ 2 mètres d'ADN dans chacune des cellules d'un organisme, comportant environ 3,2 milliards de bases qui sont au nombre de quatre (adénine, cytosine, guanine, thymine; ACGT) et environ 22 000 gènes. Les techniques de génétique moléculaire, notamment d'amplification, d'analyse par des puces ou de séquençage ont montré que la différence entre deux individus est environ 1 base toutes les millebases; différence appelée polymorphisme de simple nucléotide (« simple nucleotid polymorphism », SNP). Ces polymorphismes se produisent lors de la transmission des chromosomes par le père et la mère (cha-

cun apportant un exemplaire de chacun des 23 chromosomes), lorsqu'un parent transmet une base différente de l'autre parent. Dans la majorité des cas les polymorphismes d'un nucléotide n'ont pas d'effet ou peu d'effet (l'enfant va être blond ou brun); d'autres fois des variantes vont induire une maladie. Le travail de recherche à l'Institut Pasteur consiste à comprendre ces variations et leurs conséquences. Parfois des pertes de matériel génétique (plusieurs millions de lettres) sont observés ou alors des gains de matériel génétique, comme dans le cas de la trisomie 21, ce qui peut affecter le développement cérébral. Ce polymorphisme de variabilité du nombre de copies de gènes (« copy number variant », CNV) peut rester sans effets, induire des effets mineurs ou alors plus importants.

Il est également rappelé que le nombre de neurones à l'âge adulte est environ le même qu'à la naissance, mais que les neurones se sont interconnectés, surtout lors des deux premières années de la vie, pour former des synapses. Celles-ci se caractérisent par une grande complexité, de par leur divers composants chimiques et structuraux, qui sont codés par des gènes.

Résultats obtenus à l'Institut Pasteur

L'architecture génétique

Les recherches sur l'architecture génétique de l'autisme ont nettement progressé les dix à quinze dernières années. Les premiers gènes qui ont été identifiés étaient des gènes qui codaient pour des protéines synaptiques, notamment les neuroligines, des protéines d'adhésion cellulaire localisées au niveau des synapses. Les travaux portaient sur des patients qui venaient de l'hôpital de Göteborg, notamment un jeune homme avec autisme et son frère jumeau présentant un syndrome d'Asperger. L'équipe dirigée par Bourgeron a mis en évidence une mutation au niveau du gène codant pour une de ces neu-

roligines, la protéine NLGL3.

Ce gène comporte une séquence de quatre bases de thymine chez les jumeaux au lieu d'une séquence de 3 bases. Cette base supplémentaire sur 3 milliards de bases, entraîne la synthèse d'une protéine de petite taille comparée à celle synthétisée habituellement. La protéine anormale n'est pas fonctionnelle, bloquant ainsi la formation, la stabilisation et/ou la reconnaissance de synapses spécifiques, susceptibles de jouer un rôle essentiel dans les processus de communication humaine. Ces premiers travaux, réalisés seulement chez quelques familles, ont permis de trouver quelques gènes impliqués dans l'autisme. Ils n'ont pas démontré LE gène de l'autisme, mais ils ont apporté une information pertinente. A l'image d'un fil d'Ariane, ils ont permis d'identifier d'autres gènes dans l'autisme. Actuellement un grand nombre de gènes, répartis sur l'ensemble des 23 chromosomes, ont été identifiés dans l'autisme. L'implication de gènes dans l'autisme étant clairement démontrée, la question qui se pose est quel gène(s) chez quel(s) enfant(s), pour quelle(s) personne(s) et quel est leur rôle.

La réponse à cette question est compliquée parce qu'il existe plusieurs formes d'architecture génétique. Dans certains cas, les parents n'ont pas de mutations et on observe des mutations de novo chez l'enfant. Ces mutations apparaissent dans 70% des cas sur le chromosome paternel. Le père n'est pas porteur de cette mutation, mais elle apparaît lors de la maturation de ses spermatozoïdes et il va transmettre cette mutation de novo. Parmi les personnes avec autisme et déficience intellectuelle, on identifie dans 20% des cas cette forme d'autisme monogénique de novo. Un exemple emblématique est celui des premières mutations identifiées dans SHANK 3, gène du chromosome 22 qui code pour une protéine synaptique. Dans certains cas, ni le père, ni la mère n'est porteur de la mutation SHANK3, mais l'enfant hérite du gène muté présent sur le chromosome paternel. Cette mutation de novo peut également être transmise par le chromosome maternel. L'équipe scientifique a ensuite séquençé chez un grand nombre de patients SHANK1, SHANK2, SHANK3, et a mis en évidence de nombreuses mutations de forme génétique mais non héritées des parents. Elles concernent 1 à 2% des personnes avec autisme et déficience intellectuelle.

Pour aller plus loin, l'équipe s'est ensuite intéressée au quotient intellectuel (QI) et à la sévérité

du tableau clinique de ces patients évaluée par l'Autism Diagnostic Interview (ADI). Il faut noter que plus le score à l'ADI est élevé, plus sévères sont les problèmes d'interactions sociales, de communication verbale et non verbale, d'intérêts restreints. Or, les patients avec des mutations SHANK1 avaient des QI dans la norme, les patients avec des mutations SHANK2 présentaient un léger retard intellectuel et les patients avec des mutations SHANK3 étaient très déficitaires avec des QI très bas. En d'autres termes, au-delà de la simple implication de gènes dans l'autisme, on regarde maintenant les mutations chez chaque patient et ce qu'elles provoquent. Ainsi par exemple des patients avec des mutations SHANK2 ont des problèmes de développement des doigts, des problèmes très subtils qui ont pu être identifiés. Des patients avec des mutations SHANK3, qui sont vus assez souvent en génétique clinique car ils présentent parfois une délétion importante au niveau du chromosome 22 associée au syndrome de Phelan-McDermid, présentent très souvent une déficience intellectuelle sévère et une hypotonie.

Récemment, l'équipe a comparé ces patients selon qu'ils avaient perdu des parties plus ou moins importantes du chromosome 22 en lien avec les manifestations cliniques de la maladie. Les résultats ont révélé que la délétion d'une partie spécifique du chromosome 22 était associée dans 50 % des cas à une absence de langage. Des patients chez lesquels la délétion ne concernait qu'une petite partie verbalisaient encore un peu, mais ceux chez lesquels la délétion était plus importante n'avaient quasiment jamais de langage. En d'autres termes, l'équipe de chercheurs essaie de comprendre pour chaque enfant quel va être le pronostic au niveau du langage, et de comprendre ensuite quels sont les gènes qui sont responsables de cette perte de langage chez ces enfants.

A côté des mutations *de novo*, il y a toute une zone de formes d'autisme qui sont moins bien connues actuellement. Il s'agit de formes d'autisme où les deux parents ont une forme récessive de la maladie qu'ils transmettent à leur enfant, ou des formes récessives chez l'un des parents qui n'exprime pas la mutation, mais qui va s'exprimer et donner de l'autisme dans un autre contexte (chez l'enfant). On commence seulement à identifier ces gènes, par exemple CNTN6, CNTNAP4; ce dernier est également impliqué dans les réseaux neuronaux. Les enfants ayant une mutation au niveau du CNTN6

1. Professeur, Université Paris 7, Institut Pasteur, France

2. laboratoire CLLE (Cognition, Langues, Langage, Ergonomie), UMR CNRS 5263, Université Toulouse Jean Jaurès



expriment souvent une hypersensibilité auditive de sorte que l'équipe de chercheurs essaie actuellement de comprendre le rôle de ces gènes dans le circuit auditif.

Enfin, il y a une autre forme d'autisme génétique qu'on appelle polygénique ou mégagénique où les parents ont plusieurs, parfois même, beaucoup d'allèles à risque qui ne sont pas associés à un autisme chez eux, mais qui vont s'accumuler chez l'enfant et donner cette forme d'autisme. Il faut noter que c'est très difficile de savoir si ces variants ont un effet ou non dans la maladie. Pour répondre à cette question, les chercheurs considèrent non pas l'autisme en lui-même, mais des « formes » qui pourraient être reliées à l'autisme, comme l'empathie, et dont l'hérédité n'a pas encore été étudiée. Ils ont utilisé le test appelé « Reading the Mind in the Eyes Test » (Baron-Cohen, 1997, 2001) qui donne un score d'empathie cognitive. Le score moyen d'empathie cognitive des personnes avec autisme est plus faible que le score moyen de la population générale. La notion d'hérédité c'est-à-dire ce que la génétique peut modifier pour un trait donné, est illustré par l'exemple de la taille des personnes. On peut regarder la différence entre la taille d'une personne et celle de ses parents et la distance génétique entre ces personnes. Si on fait cette étude chez des jumeaux, on essaie de savoir si voir si des vrais jumeaux (jumeaux monozygotes), qui ont le même génome, se ressemblent alors que les jumeaux dizygotes ne se ressemblent pas pour ce trait. L'étude de l'hérédité de l'empathie a été réalisée avec Baron-Cohen et Warrier, un étudiant en thèse. Une première analyse réalisée chez des jumeaux a révélé que 28% des scores d'empathie pouvaient s'expliquer par la génétique, c'est-à-dire que l'hérédité de ce trait est à peu près d'un tiers. Une deuxième analyse a porté sur 88 000 personnes qui avaient envoyé un prélèvement d'ADN à une entreprise aux Etats-Unis, et réalisé le test RMET sur le site internet de l'entreprise. Les résultats ont montré, d'une part, que les femmes ont de meilleurs scores dans ce test que les hommes, confirmant ainsi un résultat déjà connu. D'autre part, ils ont révélé que les SNP c'est-à-dire les petites variations du génome expliquaient 6% de l'hérédité. La recherche d'identification des gènes à partir de ces variants n'a pas donné de résultats pour les variants mis en évidence chez les hommes, mais chez les femmes un variant significatif codant pour un gène LRRN1 (Leucine Rich Repeat Neuronal 1)

a été identifié. Ces résultats (un seul gène trouvé à partir de l'ADN de 88 000 personnes) illustrent également la difficulté d'identifier la part génétique d'un trait. Par la suite, les auteurs ont comparé le profil génétique des personnes à d'autres traits psychologiques. Par exemple, le variant qui donne un score plus élevé au RMET, est associé à des capacités cognitives et des études plus élevées. Cela avait déjà été montré pour les scores au RMET, mais cette fois-ci c'est par la génétique que le résultat a été obtenu. Les résultats corrêlaient également dans une autre étude, portant sur différents traits psychologiques, avec un questionnaire d'empathie. Les variations génétiques qui donnent un score un peu plus élevé au RMET test, sont associées à un risque un plus élevé d'anorexie. Du coup, l'équipe est en train de travailler avec des psychiatres pour essayer de comprendre quelles sont les corrélations, via la génétique, entre les différentes formes psychiatriques qui ne sont plus considérées de manière dissociée.

Les mécanismes

Des gènes sont donc impliqués dans l'autisme, mais quelles sont les fonctions de ces gènes ? Une étude réalisée avec un chercheur allemand, Claire Leblond en 2012, a utilisé une des mutations qui avait été identifiées, la NLGN3. Le gène inséré dans un neurone, entraîne habituellement le développement de synapses, alors qu'une mutation de ce gène qui avait été identifiée chez un enfant autiste, altère le nombre de connexions synaptiques. Mais ces résultats avaient été obtenus au laboratoire, avec des neurones de rats en culture qui exprimaient les gènes, c'est-à-dire dans des conditions très éloignées de celles qui caractérisent un cerveau humain. Cela a soulevé deux questions. La première question était de savoir comment étudier ces phénomènes dans le cerveau humain ?

Pour étudier les neurones humains, le lauréat du Prix Nobel de médecine en 2012, Shinya Yamanaka avait mis au point une technique qui permet de transformer des cellules de peau ou des cellules sanguines en neurones. Grâce à cette technique l'équipe de chercheurs a pu obtenir des neurones de patients qui présentent une mutation du gène SHANK3. Les analyses de ces neurones ont révélé un déficit du nombre de synapses. Avec Alexandra Benchoua et Richard Delorme, l'équipe a ensuite fait un screening de 200 molécules déjà utilisées par l'Administration Américaine du médicament. L'étude a montré que deux substances utilisées dans le traitement des troubles

bipolaires, le lithium et le valproate, augmentent les taux de SHANK3. Le lithium ayant déjà été identifiée comme une piste thérapeutique intéressante, un essai clinique est actuellement en cours avec des patients autistes présentant des mutations SHANK3. Jusqu'ici seulement quelques patients ont été traités, mais l'effet placebo étant relativement important, l'étude se poursuit pour l'instant.

La deuxième question était de savoir comment étudier la communication sociale chez la souris ? On dispose maintenant de neurones en culture, même des neurones humains, présentant des mutations et l'équipe essaie à l'heure actuelle de comprendre ce qui se passe dans le cerveau d'une souris en proposant un modèle animal de la maladie. A cet effet, le génome des souris est modifié par l'insertion d'une mutation, comme celle qu'on trouve chez des patients avec autisme et le comportement de ces souris mutées est étudié. L'étude réalisée par Elodie Ey de l'Institut Pasteur a montré que dans le test de « l'open-field », les souris mutées SHANK2 présentent une très importante hyperactivité, et elles réalisent davantage de sauts et de toilettage dans leur cage d'élevage que les autres témoins. L'activité de toilettage est encore plus importante chez la souris mutées SHANK3. Les interactions sociales de ces souris sont étudiées dans un test dans lequel une souris femelle en chaleur est introduite dans la cage d'une souris mâle et le comportement d'un mâle muté est comparé à celui d'un mâle témoin. L'observation révèle un phénotype très différent : le mâle a moins d'interactions avec la femelle et un comportement différent, sans que cela ne s'explique par un problème d'olfaction ou par un manque d'attrance. L'enregistrement des vocalisations des souris pendant ce test montre que les souris avec mutation vocalisent moins et/ou différemment.

De nouvelles méthodes

Plusieurs nouvelles méthodes ont été mises au point à l'Institut Pasteur pour poursuivre ces études. La première concerne l'étude du génome. Des gènes individuels ont été identifiés dans l'autisme, mais on sait maintenant qu'il faut regarder l'ensemble du réseau des 20 000 gènes pour comprendre ce qui se passe dans le cas de maladies. Cela suppose de recruter beaucoup de patients, de collaborer avec de nombreux cliniciens et de développer de nouveaux outils qui au lieu de voir une mutation regardent tout le réseau dans son ensemble.

La seconde nouveauté concerne les résultats obtenus au niveau du fonctionnement cérébral chez les

patients. Roberto Thoreau du laboratoire a mis en place un outil collaboratif, BrainBox, permettant aux équipes de déposer les résultats de l'IRM. Il permet aux chercheurs de faire leur « quality control » sur l'IRM et de travailler sur les mêmes sources incluant davantage de patients et de produire ainsi des résultats solides.

Le troisième concerne les études chez les souris mutées. Elodie EY a créé « *MouseTube* » qui permet de recueillir des enregistrements des vocalisations de souris recueillies par 35 équipes à travers le monde et d'analyser ainsi les vocalisations ultrasoniques des souris. De plus, un outil de tracking des souris permet d'identifier les souris dans les dispositifs et de suivre avec précision leurs déplacements et leurs interactions. Elody Ey a ainsi par exemple montré que dans la vaste enceinte d'un open-field, la souris témoin se déplace dans l'ensemble de l'enceinte, alors que la souris mutée se déplace beaucoup plus le long des bords. Lorsqu'une petite cage est introduite dans cette large enceinte, la souris sauvage va peu explorer celle-ci alors que la souris mutée va rentrer de très nombreuses fois dans la petite boîte. En mettant côte à côte les traçages des déplacements obtenus pour les souris sauvages et mutées, on peut ainsi étudier le profil de chaque souris individuellement. Ces tracés font penser à une étude réalisée par Fernand Deligny entre 1969 et 1976, dans laquelle il réalise des cartes des trajectoires des déplacements réalisés par des personnes autistes (lignes des errances). Si notre étude semble être très moderne, son principe est déjà ancien.

Perspectives

La communauté scientifique a actuellement collecté beaucoup de données, mais parcellaires et il faut les partager pour travailler tous ensemble (consortiums européens et mondiaux) pour mieux comprendre non pas l'autisme dans son ensemble mais chaque personne autiste. Comme dit Lorna Wing « si vous avez vu une personne avec autisme, vous avez vu une personne avec autisme ». Il est vraiment essentiel de revenir à chaque personne, et essayer de comprendre pour chaque personne, pour chaque enfant.

Références

- Bourgeron, T** (2016). Current knowledge on the genetics of autism and propositions for future research. *C R Biol.* Jul-Aug;339(7-8) :300-7
Bourgeron, T (2015). From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci.* Sep;16(9) :551-63.



Programme ESSENCE (Early Symptomatic Syndrome Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations)

Christopher Gillberg¹ – résumé par : Sophie Baduel²

Les troubles ESSENCE regroupent :

- TDA/H : 5-7%
- Troubles du langage dont la dyslexie : 5%
- Déficience intellectuelle : 2%
- Trouble de Spectre de l'Autisme avec ou sans régression : 1.2-1.4%
- Troubles compulsifs, Gilles de la Tourette : 1%
- Mutisme sélectif : 0.2-2%
- Trouble de l'attachement : 0.5-1.5%
- Fonctionnement borderline : 12%
- Phénotypes comportementaux : 2%
- Epilepsie et autres troubles neurologiques : 0.6%

Les différents troubles neurodéveloppementaux se chevauchent. Par exemple le TDA/H ne se présente pas seul. Lorsqu'à 7 ans, des symptômes de TDA/H sont présents chez un enfant, ils sont souvent associés à des troubles des apprentissages ou du langage. Par exemple, lorsqu'un enfant présente une dyspraxie, elle est souvent associée à des symptômes autistiques ou encore liés à un TDA/H. De même, un enfant avec une déficience intellectuelle n'a rarement que ce trouble là, mais présente souvent des symptômes de type Essence. Il y a plusieurs types d'autisme. L'autisme aurait une prévalence de 1% mais représente différents types d'autisme.

- L'autisme est diagnostiqué chez des patients que n'ont pas forcément tous les critères diagnostiques, mais ce sont des personnes qui ont des troubles de l'ordre du syndrome Essence.

- Il existe également des régressions chez des patients avec autisme. Le développement semble normal entre l'âge de 1 et 3 ans et quelque chose et passe avec un début de régression. C'est ici un type différent d'autisme.

- Il existe un autre sous-groupe avec des problèmes de compulsions. Par exemple, des patients qui ont des critères diagnostiques du syndrome de Tourette ou d'autres problèmes de cette sphère, il est probable à plus de 90% qu'ils présentent également des critères diagnostiques de TDA/H, de syndrome d'Asperger ou d'autres types de trouble du développement. Ce sous-groupe présente souvent un QI supérieur à la moyenne, ce qui le différencie du groupe plus global essence qui présente un QI légèrement inférieur à la moyenne.

- Une étude a été menée sur les enfants présentant des troubles de l'attachement et qui a montré que ces enfants ont souvent de manière concomitante un trouble d'acquisition du langage, un TDA/H, une dyslexie et un enfant sur 5 de cette population présentait les critères diagnostiques de l'autisme. Les troubles de l'attachement doivent également être envisagés dans le cadre du concept Essence. De la même manière, il a été montré que les enfants qui subissent des maltraitances ont un risque très important de montrer des problèmes de nature Essence. Il existe souvent chez les parents maltraitants des troubles de type Essence et ils doivent également être accompagnés pour pouvoir aider toute la famille.

- D'autres troubles ne sont pas considérés comme des troubles du développement mais sont souvent associés au TDA/H, à l'autisme. Par exemple, le fonctionnement de type borderline a une prévalence très importante chez les patients TDA/H.

- Des syndromes phénotypiques, comme le syndrome de Down. Ces syndromes peuvent être associés à l'autisme.

- Le sous-groupe lié à l'épilepsie : une étude a montré que 95% des patients épileptiques, de quelque type que ce soit, ont un autre trouble associé : trouble d'acquisition du langage, TDA/H et 2/3 de ces en-

fants au moins dans cette étude ont des troubles psychiatriques ou d'autres troubles de l'apprentissage.

Toutes ces pathologies peuvent être sous-jacentes à un autisme ou à un TDA/H. Cela appuie l'importance d'une évaluation globale de la personne et de toutes les sphères de fonctionnement et non seulement de la pathologie principale. Les enfants reçoivent un diagnostic en fonction du professionnel qu'ils rencontrent en premier (psychologue, orthophoniste, médecin...) alors que s'ils rencontrent une équipe pluridisciplinaire, ils reçoivent plusieurs diagnostics.

L'idée est de se rendre compte que le diagnostic d'autisme peut être concomitant avec une déficience intellectuelle, un TDA/H, une dyspraxie... Il est donc important de bien explorer les comorbidités. Très souvent, lorsque les parents consultent pour un jeune enfant de moins de 4 ans, ils ne viennent pas consulter pour des problèmes liés à l'autisme mais plutôt pour des troubles liés à l'hyperactivité, pour un retard de langage ou pour des troubles du sommeil ou de l'alimentation.

Aujourd'hui, il faut parler des autismes. Ces personnes avec un diagnostic de TSA présentent des symptômes communs mais sont tous différents. Il est donc important de ne pas envisager de traiter l'autisme d'une seule manière. D'ailleurs, nous devons peut-être arrêter d'envisager de soigner ou traiter l'autisme car cela voudrait dire prendre le risque d'effacer la personnalité de la personne. Il faut l'accepter et comprendre ce que c'est. Nous devons nous adapter et aider la personne avec autisme à développer ses capacités d'adaptation.

10% des enfants sont affectés par un trouble de type essence (8% chez les filles et 12% chez les garçons). Plus de la moitié de ce groupe d'enfants va avoir des difficultés tout au long de la vie. La comorbidité est la règle dans ce type de pathologie. L'autisme n'intervient pas isolément mais se chevauchent avec d'autres troubles.

Quel est le devenir des patients avec autisme :

Plusieurs prédicteurs négatifs : trouble médicaux tel que l'épilepsie, un QI inférieur à la moyenne, les troubles du développement du langage.

La mise en œuvre d'une intervention influe le pronostic d'une manière certaine mais pas forcément de manière positive. La connaissance du trouble par le milieu permet de diminuer le stress et a un impact sur le devenir comme par exemple de la diminution du risque d'apparition de pathologie telle que la schi-

zophrénie à l'âge adulte.

L'âge d'apparition des symptômes et leur sévérité à l'âge préscolaire n'est pas un facteur de pronostic. Par contre, le fait d'avoir des symptômes autistiques est très important au moment de la puberté et est un marqueur d'un devenir très réservé.

Les filles avec un TSA sont diagnostiquées plus tardivement et donc des troubles tels que la dépression, des troubles alimentaires (surtout de l'anorexie), des troubles anxieux, un TDA/H, une personnalité borderline sont des comorbidités fréquentes.

La procédure de dépistage doit inclure des tests de dépistage tel que le M-CHAT. Un diagnostic précoce permet d'améliorer le devenir de ces patients. Il est donc important de faire une évaluation globale de l'ensemble des domaines de développement (communication et langage, cognition, audition et vision, développement neurologique...). Il faut éviter de se concentrer uniquement sur l'autisme. Quand on voit un enfant, il ne faut pas simplement se poser la question de l'éventualité d'un autisme mais il faut rechercher les autres troubles associés.

Il ne faut pas forcément mettre en place des traitements médicamenteux et il ne faut pas croire les personnes qui disent qu'un traitement comportemental va soigner l'autisme.

Il est indispensable de former les parents pour que la famille puisse s'adapter aux particularités de leur enfant, afin de diminuer le stress familial et gérer les différents troubles (sommeil, alimentaires...). C'est la psychoéducation, l'amélioration de la communication et un environnement qui soit favorable, qui va permettre d'améliorer la vie et le devenir des personnes avec autisme.

Références

- Gillberg, C.** (2010). The ESSENCE in child psychiatry, 31(6), 1543-1551
- Höglund Carlsson, L.**, et al. (2013). Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal*, 2013
- Kantzer, A. K.** et al. (2013). Autism in community preschoolers : developmental profiles. *Research in developmental disabilities*, 34(9), 2900-2908.
- Posserud, M.** et al. J. (2016). Autism traits : the importance of co-morbid problems for impairment and contact with services. *Data from the Bergen Child Study. Research in developmental disabilities*.
- Kantzer, A. K.** et al. (2016). Young children who screen positive for autism : Stability, change and comorbidity over two years. *Research in developmental disabilities*.
- Gillberg, C.** et al. (2013). Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *The Scientific World Journal*, 2013.



Perception émotionnelle dans l'autisme

Nouchine Hadjikhani¹ – résumé par : Quentin Guillon²

La perception émotionnelle dans l'autisme a fait l'objet de très nombreuses études. Parmi les techniques à disposition des chercheurs, celle du suivi du regard connaît un intérêt grandissant depuis ces dernières années (Guillon et al., 2014). C'est une technique non invasive particulièrement adaptée pour les jeunes enfants ou les personnes présentant une déficience intellectuelle associée. Dans son utilisation la plus simple, le suivi du regard requière simplement d'un participant de rester assis et de regarder ce qui lui est présenté sur un écran. Chez les jeunes enfants, cette technique permet notamment d'étudier des mécanismes impliqués dans la perception des visages. Par exemple, il est possible de s'intéresser à la dominance hémisphérique droite pour la perception des visages en se focalisant sur la direction de la première fixation lors de la présentation d'un visage au centre du champ visuel. Dans ce cas, il a été remarqué que la première fixation se dirige plus fréquemment vers l'hémichamp visuel gauche (traité en priorité par l'hémisphère droit). Ce biais du regard vers l'hémichamp visuel gauche n'a pas été retrouvé dans un groupe de jeunes enfants présentant un TSA (Guillon et al., 2014). Ce défaut de biais du regard pourrait traduire, au niveau comportemental, une spécialisation hémisphérique pour la perception des visages atypique et plus généralement un développement atypique du cerveau social.

Le suivi du regard peut également être utilisé pour étudier certains phénomènes perceptifs comme les pareidolies. Ce phénomène renvoie à la tendance que nous avons à faussement percevoir des visages partout autour de nous, dans des objets, des aliments, des paysages, des nuages, pour peu que nous y retrouvions la configuration de base d'un visage (deux yeux, au-dessus d'un nez, lui-même situé au-dessus d'une bouche). Sur le plan neurophysiologique, les études ont montré que comme pour de vrais visages, les objets-visages entraînent une réponse autour de 170 ms localisée au niveau de l'aire fusiforme des

visages. Cela suggère que le processus est automatique et que le fait de détecter un visage dans un objet n'est pas un processus cognitif supérieur. En présentant côte à côte sur un écran un objet-visage à l'endroit (où l'on retrouve la configuration de base d'un visage) et le même objet-visage présenté à l'envers (dans ce cas, la configuration visage disparaît), il est possible de déterminer dans quelle mesure les jeunes enfants présentant un TSA sont sensibles à cette configuration de base du visage. Les résultats indiquent qu'en comparaison à un groupe d'enfants contrôles au développement typique, les jeunes enfants présentant un TSA s'orientent moins fréquemment en premier vers les objets visages à l'endroit. En d'autres termes, la présence d'une configuration « visage » dans l'environnement visuel capture plus facilement l'attention de jeunes enfants au développement typique que des jeunes enfants présentant un TSA. En revanche, aucune différence n'est retrouvée entre les groupes en ce qui concerne le temps passé à regarder les objets-visage à l'endroit : les enfants présentant un TSA comme les enfants du groupe contrôle passent davantage de temps à regarder les objets-visages à l'endroit que ceux à l'envers. La conclusion c'est que les jeunes enfants présentant un TSA sont sensibles à cette configuration « visage » mais seulement après y avoir ouvertement porté leur attention. Ils seraient donc en mesure de faussement détecter un visage (Guillon et al., 2016). L'un des signes cardinaux du TSA concerne le contact oculaire. Les personnes présentant un TSA témoignent souvent de leur difficulté à établir un contact oculaire en raison de l'état de stress qu'il provoque. Pour en comprendre les mécanismes, les chercheurs se sont intéressés au réseau cérébral de la perception des visages. La perception d'un visage est soutenue par un ensemble d'aires corticales interconnectées, chacune impliquée dans un aspect particulier du traitement. L'aire fusiforme des visages est par exemple impliquée dans l'identification du visage. Le système lim-

bique est impliqué dans la reconnaissance des émotions faciales. Les systèmes des neurones miroirs est quant à lui impliqué dans la compréhension des intentions. Une voie sous-corticale, comprenant le colliculus supérieur, le pulvinar et l'amygdale, est également impliquée. Cette voie sous-corticale est fonctionnelle à la naissance. C'est elle qui va permettre aux aires corticales de se développer au cours du temps et de se spécialiser dans le traitement des différents aspects du visage. Elle reste fonctionnelle chez l'adulte et plusieurs études ont montré que le contact oculaire stimulait cette voie sous corticale dans le TSA. Une corrélation positive entre le niveau d'activation de l'amygdale et le temps passé à regarder la région des yeux a par exemple été retrouvée (Dalton et al., 2005). Une autre étude s'est intéressée à l'effet de la direction du regard dans des visages exprimant la peur. Dans un visage exprimant la peur, un regard de côté signale la présence d'un danger alors qu'un regard direct n'a pas de réelle signification et reste ambigu. Chez les personnes présentant un TSA, ces indications sociales par le regard ne sont pas traduites au niveau cortical.

Contrairement à ce que l'on observe chez les personnes neurotypiques, aucune différence n'est ainsi retrouvée lorsque l'on compare les activations en réponse à un regard direct vs. à un regard détourné. Par contre, en comparaison au regard détourné, le regard direct s'accompagne d'une augmentation d'activation des aires sous-corticales (colliculus supérieur et amygdale en particulier) dans le TSA, différence d'activation qui n'est pas retrouvée chez les participants d'un groupe contrôle (Hadjikhani et al., 2008). Cette hyperactivation de la voie sous corticale dans le TSA a également été mise en évidence avec des visages exprimant la peur à faible intensité, et avec des visages exprimant la joie, la colère ou n'exprimant pas d'émotion particulière (visage neutre) dans la condition où un contact oculaire est établi (Lassalle et al., 2017). Dans ce contexte, l'évitement du contact oculaire par les personnes présentant un TSA pourrait finalement constituer une réponse adaptative destinée à faire diminuer l'état de stress résultant d'une hyperactivation sous corticale, notamment de l'amygdale. La question de l'amélioration de la perception émotionnelle dans le TSA a également été abordée dans la cadre d'un essai clinique portant sur un diurétique (la bumétanide). L'administration de bumétanide aurait pour conséquence de diminuer la concentration en chlore dans les cellules, donc leur excitabilité (restauration de la fonction inhibitrice du

GABA, qui ferait défaut dans le TSA). C'est un traitement étiologique, qui ne va agir que chez les cellules dysfonctionnelles (à la différence des neuroleptiques qui affectent le fonctionnement de l'ensemble du cerveau). Les effets secondaires sont relativement mineurs, et sont ceux habituels d'un diurétique (diminution du taux de potassium, énurésie). Ce traitement doit donc faire l'objet d'une surveillance médicale. Dans l'étude pilote, dite 'preuve de concept', neuf jeunes adultes présentant un TSA ont été inclus, sept suivaient un traitement à la bumétanide. Chacun a été évalué une fois avant le début du traitement puis après 10 mois de traitement avec une série de tests comportementaux et une tâche en IRMf. Au niveau comportemental, l'une des tâches consistait à apparier une émotion exprimée à faible intensité avec un autre visage exprimant la même émotion. Une amélioration des performances a été constatée après 10 mois de traitement. Au niveau cérébral, une augmentation de l'activation pour les visages exprimant une émotion vs. neutres en vision non-contrainte, dans des aires du 'cerveau social' est mise en évidence après 10 mois de traitement à la bumétanide (Hadjikhani et al., 2015). Il semblerait donc qu'un traitement sensé restaurer la fonction inhibitrice du GABA pourrait conduire à une amélioration du comportement et des fonctions cérébrales impliquées dans la perception émotionnelle dans l'autisme.

Références

- Dalton, K. M.** et al. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature neuroscience*, 8(4), 519.
- Guillon, Q.** et al. (2014). Both dog and human faces are explored abnormally by young children with autism spectrum disorders. *Neuroreport*, 25(15), 1237-1241.
- Guillon, Q.** et al. (2014). Visual social attention in autism spectrum disorder : Insights from eye tracking studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 42, 279-297.
- Guillon, Q.** et al. (2016). Intact perception but abnormal orientation towards face-like objects in young children with ASD. *Scientific reports*, 6, 22119.
- Hadjikhani, N.** et al. (2008). Pointing with the eyes : the role of gaze in communicating danger. *Brain and cognition*, 68(1), 1-8.
- Hadjikhani, N.** et al. (2015). Improving emotional face perception in autism with diuretic bumetanide : a proof-of-concept behavioral and functional brain imaging pilot study. *Autism*, 19(2), 149-157.
- Lassalle, A.** et al. (2017). Hypersensitivity to low intensity fearful faces in autism when fixation is constrained to the eyes. *Human brain mapping*, 38(12), 5943-5957.

1. Maître de conférences en radiologie, Harvard Medical School, Boston

2. Psychologue, PhD, Post-doctorant CERPPS Toulouse Jean Jaurès et INSERM/CNRS U1028-UMR5295 (Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, Université Claude Bernard



Des troubles ophtalmologiques aux fonctions oculo-motrices chez des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Magali Batty¹ – résumé par : Thana Benkessas²

Il existe de nombreuses preuves d'une atypicité de la perception visuelle chez les porteurs de TSA tout au long du développement. Cliniquement, il est observé, notamment chez les enfants avec TSA, des comportements visuels inhabituels comme des autostimulations visuelles ou encore la recherche de sources lumineuses. De plus, des regards transfixants ou périphériques sont souvent observés (Motttron et al., 2007), suggérant des anomalies de l'exploration et de la perception visuelle dans cette population. Alors que les particularités sensorielles font depuis 2013 partie des critères diagnostiques du trouble du Spectre de l'Autisme (APA, 2013), et que les évaluations sensorielles ont été préconisées par les Recommandations de Bonne Pratique, les examens du fonctionnement visuel restent bien peu pratiqués en France de par la complexité de leur réalisation auprès de jeunes enfants avec TSA d'un part mais aussi de par l'absence de marqueurs pertinents du fonctionnement visuel dans le TSA. Dans ce sens, les travaux présentés visent à améliorer notre connaissance des particularités de l'exploration et de la perception visuelle dans le Trouble du Spectre de l'Autisme.

I. De la perception des visages au traitement sensoriel

Depuis la description princeps de Kanner jusqu'à récemment, les difficultés socio-émotionnelles sont au cœur des travaux de recherche dans le TSA. Ainsi, des difficultés dans le traitement des émotions et des visages ont été largement rapportées dans la littérature.

Electrophysiologie et perception des visages

L'électroencéphalographie permet l'enregistrement de potentiels évoqués, indicateurs temporels et spatiaux des activités neuronales engagées lors des processus sensoriels ou cognitifs. Les potentiels évoqués constituent un outil extrêmement puissant dans

l'étude du développement cognitif normal et pathologique. Après la présentation d'un visage, les potentiels évoqués enregistrés sont formés d'une première onde positive apparaissant une centaine de millisecondes après la stimulation, la P1, suivie d'une déflexion négative à 170 ms, la N170. L'onde P1 est mesurée dans les régions occipitales, elle est connue pour être le reflet des premières étapes du traitement de l'information visuelle. L'onde N170 enregistrée au niveau des électrodes temporo-postérieures, est reconnue comme étant la signature électrophysiologique des visages.

Dans la première étude présentée (Batty et al., 2011), ces deux composantes évoquées par des visages émotionnels ont été mesurées chez trois groupes d'enfants : un groupe de quinze enfants avec TSA apparié à un groupe d'enfants au développement typique de même âge chronologique (10,5 ans) et à un groupe d'enfants appariés en âge verbal (7,5 ans). La comparaison avec les enfants de même âge chronologique révèle un délai de latence des composantes P1 et N170, ainsi qu'une amplitude réduite de la P1 chez les enfants avec TSA. Ce résultat confirme les particularités du traitement de l'information faciale à différentes étapes. Cependant, lorsque l'appariement est basé sur le niveau de développement et non pas sur l'âge chronologique, les différences pour la composante N170 disparaissent, seule l'amplitude de la P1 reste atypique. Ces résultats suggèrent donc plutôt un retard dans le développement de la N170 qu'une réelle anomalie de cette composante et des processus qu'elle reflète. La robustesse de l'effet de groupe sur la P1 suggère que des anomalies du système perceptif visuel pourraient être à l'origine des anomalies de développement des processus socio-émotionnels. À partir de ces résultats, s'est posée la question de l'existence de ces anomalies de traitement de l'information visuelle lorsque

celle-ci était non sociale.

Electrophysiologie et atypie des 1^{ères} étapes visuelles

Afin de répondre à cette question, Kovarski et al. (2016) ont utilisé des stimulations visuelles simples et non sociales (damiers alternants) et ont comparé la P1 évoquée par ces damiers chez des adultes et adolescents avec TSA appariés par âge chronologique ou âge de développement à des adultes et enfants ayant bénéficié d'un développement typique. Ils observent que l'amplitude de la composante P1 est, là encore, réduite, quel que soit l'appariement effectué. La réduction de P1 est donc retrouvée en réponse à des visages mais aussi à des stimulations simples et non sociales. Ces données ont pu être reproduites à l'identique chez des jeunes enfants avec TSA, confirmant ainsi une atteinte précoce des premières étapes de traitement de l'information visuelle. Compte-tenu du contact oculaire particulier présent chez les porteurs de TSA, la question du traitement de plus bas niveau, en amont de la réponse corticale s'est posée. Qu'en est-il donc de l'œil et les fonctions oculomotrices ?

II. Les troubles ophtalmologiques

L'examen ophtalmologique est conseillé dans les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé mais, il est encore difficilement réalisé dans la population d'individus avec TSA. Il existe à Tours une consultation dédiée aux enfants TSA. Effectivement, un livret d'accueil a été créé et une préparation est faite en amont avec les parents et les enfants (création d'un visuel dinosaure pour l'accompagnement jusqu'au service dédié) et il n'y a pas d'attente avant la consultation (Khanna et al., soumis). Cette consultation a permis, grâce aux aménagements proposés, d'obtenir 95% d'examens visuels complets. Ainsi, une mesure de la prévalence de troubles ophtalmologiques a été faite sur un échantillon de 31 enfants avec TSA (moyenne d'âge 7 ans ; score CARS 34). Les résultats mettent en avant qu'il existe un trouble ophtalmologique chez 32% des enfants de la consultation dont 6% présentent un strabisme (pour comparaison, 3% en population générale), 3.3% une amblyopie (0.7% en population générale) et 29% une amétropie (hypermétropie, astigmatisme, anisométrie et myopie). Par ailleurs, il est important de noter que les scores ADOS sont significativement plus élevés chez les enfants TSA présentant des troubles ophtalmologiques. Il existerait donc un lien entre sévérité des symptômes autis-

tiques et troubles ophtalmologiques.

III. Les fonctions oculomotrices

Le traitement cérébral de l'information visuelle dépend avant toute chose de la qualité de la saisie de l'information. Alors que nous venons de montrer que des particularités existaient au niveau ophtalmologique, celles-ci n'expliquent pas intégralement les atypies des réponses cérébrales enregistrées au moyen des potentiels évoqués. Ainsi, une autre piste envisagée est celle d'une altération des fonctions oculo-motrices qui pourrait expliquer les particularités d'exploration visuelle de l'environnement et donc par la suite le traitement cérébral.

Pour répondre à cette question, une série d'études en oculométrie a été réalisée (SMI@RED500 – 500 hertz : enregistrement de micromouvements oculaires) auprès de 21 enfants sans troubles ophtalmologiques (âge moyen 6 ans ; âge Verbal 2,25 ans). En partant du postulat que les fonctions oculomotrices étaient des fonctions de base, les auteurs ont choisi d'apparier le groupe d'enfants avec TSA à un groupe d'enfants au développement typique du même âge chronologique (âge moyen 6,2 ans). Trois tâches ludiques et implicites (sans consignes précises) ont été créées permettant d'évaluer trois fonctions oculomotrices essentielles à l'exploration visuelle : fixation, poursuite, saccades.

1. Tâche de fixation visuelle

Basée sur la présentation centrale d'une stimulation visuelle (un petit train) pendant 10 secondes, cette tâche permet de mesurer les caractéristiques de la fixation visuelle. Dans un premier temps, il est important de noter que les enfants avec TSA passent significativement moins de temps à regarder l'écran que les enfants du groupe contrôle. Ces données reflètent la qualité de l'enregistrement, la stabilité de l'enfant et sont corrélées positivement avec l'âge pour les enfants avec TSA. Les données observées ont donc été pondérées sur ce temps de regard sur l'écran. De plus, les enfants regardent moins la zone correspondant à la stimulation visuelle. Plus spécifiquement, le nombre de fixations (fixer son regard sur un point précis sans mouvement des yeux pendant 50 ms) est plus important chez les TSA. Effectivement, les fixations sont plus répétitives mais de plus courte durée, il y a donc moins de stabilité dans leur regard. Pour finir, les micro-saccades qui sont des micro-mouvements visuels permettant de rafraîchir l'image sur la rétine, sont plus nombreuses

1. Professeur Responsable du pôle 2 du CERPPS : Psychopathologie développementale, Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS), Université Toulouse 2 & Université de Tours

2. Psychologue, PhD



chez les enfants avec TSA que chez les contrôles. L'information rétinienne fait donc l'objet d'un rafraîchissement plus fréquent chez les TSA. En outre, le nombre de micro-saccades est corrélé avec les comportements stéréotypés évalués par l'EC2R.

2. Tâche de poursuite

Si fixer son regard sur un objet d'intérêt est essentiel, assurer le maintien de son image sur la rétine lorsque l'objet se déplace est indispensable à un traitement continu de l'information. Cette tâche utilise la même stimulation que la tâche précédente mais celle-ci au lieu de rester fixe au centre de l'écran se déplace le long d'un circuit en forme de huit (le circuit peut être affiché ou pas selon les conditions). Pour cette tâche, différentes mesures ont été réalisées permettant d'évaluer la précision de la poursuite oculaire en terme spatiotemporel. Les résultats ne révèlent aucun effet du groupe, suggérant donc que la qualité de poursuite oculaire est identique chez les enfants avec TSA et ceux au développement typique. Il est toutefois important de noter que la vitesse de déplacement de la cible était relativement faible, et que des difficultés à une vitesse de stimulation plus importante sont possibles dans la lignée des travaux de Gepner et Tardif.

3. Tâche de saccades

Les saccades oculaires sont des mouvements brefs, précis et rapides (au minimum, 30°/seconde) des deux yeux simultanément (dans la même direction et avec la même amplitude). Cela va permettre de focaliser un objet d'intérêt dans la fovéa. Les saccades sont des mécanismes d'orientation du regard qui sont directement liées aux capacités attentionnelles. Les saccades visuo-guidées en particulier reflètent la capacité à porter son attention sur une cible visuelle. Lors de cette tâche une image ludique est placée au centre de l'écran puis celle-ci disparaît laissant place à une autre image apparaissant dans un endroit inattendu en périphérie. Les analyses ne révèlent pas de différence sur le nombre d'essais enregistrés, le nombre de saccades nécessaires pour atteindre la cible. Cependant, alors que la précision des saccades est identique entre les deux groupes, les enfants avec TSA sont plus rapides pour atteindre la cible. En effet, en comparaison des enfants témoins, ils ont besoin de 30ms de moins pour que le regard se pose sur la cible. Une analyse plus fine des caractéristiques des saccades a été réalisée. À la suite d'une saccade, un mouvement oculaire de correction appelée glissade peut avoir lieu. Ces glissades sont

légèrement moins fréquentes chez les enfants avec TSA que les enfants du groupe contrôle, suggérant que leurs saccades sont suffisamment précises et ne font pas l'objet de correction en cours de réalisation. Cette plus grande rapidité pour déplacer son regard sur la cible est en accord avec de nombreuses études qui rapportent des performances supérieures chez les personnes avec TSA dans des tâches de détection visuelle (Mottron et al., 1999; Thillay et al., 2016), et fait écho aux théories du surfonctionnement perceptif (Mottron et al., 2006).

Conclusion

L'examen ophtalmologique fait aujourd'hui partie des recommandations de bonne pratique mais n'est pas mis en place à cause des difficultés de réalisation. Effectivement, les spécialistes de la vision ne sont pas des spécialistes des troubles de l'Autisme et sont souvent dépourvus face à la spécificité de l'examen visuel auprès de cette population. Compte tenu de la fréquence des troubles ophtalmologiques, il est urgent d'aider et accompagner les spécialistes pour mener à bien l'examen ophtalmologique de façon systématique. Dans le contexte de la recherche, les troubles ophtalmologiques et les fonctions oculomotrices sont souvent négligés alors qu'ils constituent des pré-requis à la qualité du traitement visuel. À l'image de l'autisme, il existe une hétérogénéité forte dans les données ophtalmologiques et les capacités oculo-motrices. Il est donc nécessaire de les évaluer avant d'aller plus loin dans l'interprétation de données sur le traitement visuel de plus haut niveau et notamment le traitement de l'information sociale.

Références

- Batty M.** et al. (2011) Early processing of emotional faces in children with autism : An event-related potential study. *J. Exp. Child Psychol.* 109(4) :430-444.
- Kovarski K.** et al. (2016) Brief Report : Early VEPs to Pattern-Reversal in Adolescents and Adults with Autism. *J. Autism Dev. Disord.* 46 :3377-3386.
- Mottron L.** et al. (1999) Perceptual processing among high-functioning persons with autism. *J. Child Psychol. Psychiatry* 40(2) :203-211.
- Mottron L.** et al. (2006) Enhanced perceptual functioning in autism : an update, and eight principles of autistic perception. *J. Autism Dev. Disord.* 36(1) :27-43.
- Mottron L.** et al. (2007) Lateral glances toward moving stimuli among young children with autism : Early regulation of locally oriented perception? *Dev. Psychopathol.* 19(1) :23-36.
- Thillay A.** et al. (2016) Atypical Brain Mechanisms of Prediction According to Uncertainty in Autism. *Frontiers Neurosci.* 10 :317.



La flûte enchantée : un réseau national de détection et prise en charge des troubles du développement

Rutger Jan Van der Gaag¹ – résumé par : Sophie Baduel²

La flûte enchantée est un réseau qui a été développé il y a une trentaine d'années par des parents³ pour promouvoir le diagnostic précoce et la mise en œuvre d'un accompagnement précoce pour les enfants avec un TSA.

Aujourd'hui, ce réseau est un réseau virtuel qui utilise les moyens de communications actuels (Face Time, Skype...) pour tenter de pallier au manque de professionnels formés sur l'ensemble des Pays-Bas. La détection précoce est particulièrement difficile car la différence entre « la normalité » et « l'anormalité » renforce les inquiétudes parentales ou celles des professionnels. L'autisme est un trouble qui se chevauche avec de nombreux autres troubles (TDA/H; Addictions; Troubles moteurs) dont les signes précoces sont souvent atypiques. Ces signes deviennent plus évidents lors de la première moitié de la deuxième année (12-18 mois). Cette situation est encore plus difficile pour les filles qui peuvent échapper au diagnostic jusqu'à l'âge adulte. Il est donc primordial de toujours prendre au sérieux les inquiétudes parentales, de ne pas rassurer les parents et de toujours apporter une réponse. Dans le cadre du réseau de la flûte enchantée, une intervention à domicile est toujours proposée suite à des inquiétudes parentales en lien par exemple avec l'alimentation, le sommeil, etc. La philosophie du mouvement est de penser que si l'enfant ne développe pas un trouble du développement, l'intervention n'aura pas eu d'effet négatif. Par contre, si l'enfant développe un trouble, aucun temps n'aura été perdu.

Un peu d'histoire

La première étude a été le projet SOSO (1998-2009) qui a consisté à former les professionnels à repérer

huit signes d'alerte :

- Absence de babillage à 12 mois
- Pas d'intérêt pour les pairs à 12 mois
- Pas de partage de plaisir à 12 mois
- Absence de réponse à l'appel du prénom à 12 mois
- Absence de geste de communication à 12 mois
- Absence de langage fonctionnel à 18 mois
- Absence de langage par phrase de deux mots à 24 mois
- Perte de capacité au cours de la seconde année de vie

Cette première étude n'a pas eu les résultats attendus car peu de parents avaient des inquiétudes et beaucoup de parents ne souhaitaient pas recevoir un diagnostic par peur d'être stigmatisés, eux et leur enfant. De plus, ils ne percevaient pas l'intérêt d'un diagnostic précoce en l'absence de perspectives pour une intervention précoce. Le deuxième projet DIANE (2003-2017) avait donc pour objectif de former des professionnels pour l'accompagnement des jeunes enfants diagnostiqués.

Quel accompagnement est proposé? Nous pourrions utiliser la métaphore du puzzle. « Quand la personne avec autisme est représentée par un morceau de puzzle, ce que nous faisons en tant que professionnels, c'est que nous essayons de faire en sorte que ce morceau de puzzle s'emboîte dans notre puzzle, plutôt que de construire autour de ce morceau de puzzle pour satisfaire la demande des parents et de cette personne. »

1. Psychiatre, MD, PhD, Department of Psychiatry, Radboud University, The Netherlands
2. Psychologue, PhD, CERPPS (Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé), Université Toulouse Jean Jaurès
3. Ce réseau a été initié par Jaap van Zweden, chef d'orchestre du New-York Philharmonic, et son épouse Aaltje, en raison des six années d'attente du diagnostic d'autisme de leur quatrième enfant, Benjamin. Rutger van der Gaag en est le président actuel.



À la question « quel est votre métier ? », je répondais que c’était de fabriquer des prothèses invisibles pour des personnes avec des troubles invisibles. Ces prothèses sont ce qui convient à la personne et qui combine le changement de l’environnement et le changement de la personne.

La flûte enchantée : réseau d’expertise pour le développement de tout jeunes enfants et accompagnement tout près de chez soi grâce à une expertise (inter)nationale partagée.

Le premier principe de l’accompagnement proposé par la flûte enchantée, c’est le fait que les parents sont les gestionnaires de l’accompagnement de leur enfant. Ce sont les parents qui gèrent directement le budget attribué à leur enfant. De plus, ils gèrent également son dossier.

Ce dossier comporte 3 niveaux :

- Un premier niveau du dossier sécurisé interactif dont les parents donnent l’accès aux professionnels en fonction des besoins ;
- Le second niveau est un forum où les parents peuvent s’informer et s’entraider (comme pour la recherche d’un professionnel) ;
- Le troisième niveau est celui de l’accès aux connaissances, à des données scientifiques, avec des accès à des cours, les mêmes que ceux dispensés aux professionnels.

Le deuxième principe est que l’intervention est dispensée au domicile de l’enfant. Ainsi, 24 équipes ont été formées à travers le pays qui suivent le même protocole.

Cette intervention précoce à domicile s’appuie sur 3 piliers :

- Stimuler l’exploration et l’intérêt pour le monde environnant ;
- Stimuler le contact et l’intérêt pour le monde social ;
- Stimuler la communication.

Des modules de formation sont accessibles aux parents. Les parents viennent tous les 3 mois au centre pour rencontrer d’autres parents et des professionnels. Le troisième aspect est l’utilisation de la visio-conférence avec des spécialistes pour répondre aux besoins des personnes éloignées et ne pouvant consulter directement.

En conclusion, l’action de la flûte enchantée vise donc la prise en compte des inquiétudes parentales précoces et la réponse directe grâce à 4 axes :

- Le parent comme gestionnaire de l’accompagnement de son enfant ;
- La formation des parents et des professionnels ;
- Une intervention précoce à domicile qui vise à répondre à des problèmes spécifiques
- L’utilisation des systèmes de communication (forum, visio-conférence)

Ce projet tient ainsi compte de la plasticité cérébrale importante à cet âge. De plus, il prévient l’apparition de troubles secondaires. Il permet enfin de reconnaître et de gérer les hypersensibilités et de prévenir et de diminuer le stress dans la famille.

Références

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., ... & Kasari, C. (2015). Early screening of autism spectrum disorder : recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S41-S59.

Rommelse, N. N. J., Peters, C. T. R., Oosterling, I. J., Visser, J. C., Bons, D., van Steijn, D. J., Buitelaar, J. K. (2011). A Pilot Study of Abnormal Growth in Autism Spectrum Disorders and Other Childhood Psychiatric Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(1), 44 ?54. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-1026-7>

Oosterling, I. J., Wensing, M., Swinkels, S. H., Van Der Gaag, R. J., Visser, J. C., Woudenberg, T., ... & Buitelaar, J. K. (2010). Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two ?stage screening approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(3), 250-258.

Van Wijngaarden-Cremers, P. J., van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2014). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders : a systematic review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 627-635.

Oosterling, I., Visser, J., Swinkels, S., Rommelse, N., Donders, R., Woudenberg, T., ... & Buitelaar, J. (2010). Randomized controlled trial of the focus parent training for toddlers with autism : 1year outcome. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(12), 1447-1458.



Transition vers l’âge adulte : Vers des environnements “autism-friendly” pour les adultes avec un TSA

Ghislain Magerotte¹

Introduction

La transition vers l’âge adulte d’une personne avec un TSA implique tout d’abord de considérer les rôles sociaux que remplit tout adulte et de s’interroger sur la situation particulière des adultes avec autisme. Que signifie en effet « devenir adulte avec un TSA aujourd’hui » ? Nous envisagerons ensuite deux bonnes pratiques professionnelles, avant de faire quelques propositions relatives à l’organisation de services de logement.

I. Devenir adulte avec un TSA aujourd’hui...
Comme tout citoyen, les personnes adultes avec un TSA remplissent différents rôles sociaux valorisés dans nos sociétés occidentales (enfant de ses parents, membre de la famille, citoyen, etc.) présentés dans le tableau 1.

18/21 à 60/65 ans	60/65 ans/Fin vie
Voisin/ami	Voisin/Ami ?
Loisirs culturels/sportifs...	Loisirs culturels/sportifs...
Travailleur/Act valor.	Retraité
Formation adultes	
Locataire/propriétaire	Locataire/propriétaire
Conjoint/parent	Conjoint/parent
Citoyen	Citoyen
Enfant des parents/ Membre Famille	Membre Famille

Tableau 1. Les rôles sociaux valorisés

Dès lors, il importe d’envisager comment les professionnels qui accompagnent ces adultes leur procurent un soutien adapté tout au long de leur vie. Pour ce faire, ils disposent de deux pratiques professionnelles qui devraient permettre à ces adultes de « vivre bien chez elles ».

II. Vers la première Bonne Pratique Professionnelle

Il s’agit, au tout début du processus de soutien de l’adulte avec autisme, de conclure une “alliance

développementale” avec la personne adulte ayant un TSA et sa famille. S’il est fréquent de faire référence à une « alliance thérapeutique », visant une certaine « guérison », le terme d’« alliance développementale » convient sans doute mieux puisqu’elle vise le développement tout au long de la vie de l’adulte, car « le développement n’a pas d’âge ». Cette alliance est caractérisée par trois dimensions. Tout d’abord, de l’empathie, de l’authenticité et de la chaleur humaine, ensuite un accord de tous sur les buts et objectifs à poursuivre, et enfin une entente concernant les tâches et activités à entreprendre, dans le cadre d’une collaboration active. Elle se traduit par le Projet Personnalisé d’Intervention (P.P.I.), première bonne pratique des Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et de l’ANESM (2012), ainsi que de l’ANESM (2008).

Le P.P.I. est donc “le fil rouge” de l’évolution de l’adulte, avec sa collaboration et celle des professionnels et des parents – du moins dans la mesure où les contacts familiaux se maintiennent ! Cette collaboration peut être traduite par cette phrase “Ce que tu fais pour moi, Si tu le fais sans moi, Tu le fais contre moi” (Proverbe marocain in AFSR, 2004, p. 248).

Etant donné que les équipes de soutien à la personne sont multidisciplinaires, cette alliance développementale nécessite l’implication d’un coordinateur dans la réalisation du P.P.I. Ce dernier a trois missions : d’une part, préparer le P.P.I. en collectant l’information auprès de la personne avec autisme et de la famille ainsi que chez tous les professionnels impliqués et en la synthétisant. Il assure ensuite la mise au point du P.P.I. lors de la réunion de décision de tous les partenaires, et enfin en réalise le suivi. Voyons brièvement comment sont réalisées ces trois missions.

Tout d’abord, il procède, avec la personne et les parents, à l’identification de ce que la personne avec TSA aime, ses comportements positifs et aussi les

1. Professeur émérite (Université de Mons, Belgique)



plus dérangeants (par ordre de priorité) et enfin les comportements à acquérir. Il recueille aussi toutes les informations auprès de l'équipe professionnelle, et en fonction des informations recueillies auprès de tous, il identifie les forces et les besoins de la personne et, si nécessaire, il sollicite des informations ou des évaluations complémentaires.

Il importe ensuite que l'équipe multidisciplinaire s'organise en vue d'une réunion de décision. Etant donné le nombre de personnes concernées, il est sans doute fréquent, pour des raisons d'agendas et de disponibilités, d'identifier les participants "significatifs" et motivés par le soutien de cette personne – à charge ensuite de préciser les professionnels qui informeront les absents à cette réunion de décision.

Lors de la réunion de décision, il est d'usage de confier l'animation de la réunion à un responsable dûment formé et mandaté à cet effet, en particulier pour accueillir les participants, veiller à leur place (notamment de la personne adulte et de ses parents : à côté de qui ? connus de tous ? etc.) et rappeler les règles de bon fonctionnement de cette réunion. Quant au coordonnateur, il joue un rôle essentiel en termes de contenu du P.P.I. Il lit la liste des forces et des besoins telle que formulée suite aux contacts antérieurs, sollicite des informations et apports nouveaux, en particulier de la personne, des parents ou du représentant de la personne avec TSA. Le travail des participants à cette réunion consiste à choisir et prioriser des objectifs en cohérence avec les besoins exprimés. Il faut enfin identifier le rôle de chacun pour les objectifs retenus ainsi que les échéances proposées. Par exemple, si la personne avec autisme a des problèmes pour les repas, comme manger proprement, l'éducateur peut se proposer pour travailler cet objectif avec la personne durant tous les repas de la semaine grâce à une méthode d'intervention qu'il connaît. Ce dernier point est important : si un intervenant se propose de travailler un objectif avec une personne, il est sensé connaître la méthodologie qu'il va employer. Sinon, il devra solliciter l'aide d'un autre professionnel de l'équipe ou encore d'une personne extérieure à l'équipe.

Le consensus, obtenu en fin de réunion, repose sur trois aspects : d'abord, la satisfaction de tous par rapport à la réunion, à son déroulement et ses résultats, ensuite l'accord de tous avec la décision de l'équipe, et enfin un engagement de chaque professionnel et de la personne avec TSA et de ses parents.

Le P.P.I. ainsi élaboré devrait répondre à quelques critères. D'une part, les objectifs retenus devraient être équilibrés c'est-à-dire concerner plusieurs domaines de développement. Ils seront adaptés aussi à l'âge chronologique en prêtant une attention particulière au respect du style de vie de l'adulte, qui n'est en rien comparable à celui d'un enfant. Ils traduiront les difficultés comportementales en comportements positifs : un comportement d'agressivité sociale sera remplacé par un comportement de collaboration, par exemple. Enfin, ils seront dans toute la mesure du possible généralisables à d'autres contextes (dans la famille, la cité, au travail...).

Au début de l'implantation de cette pratique du P.P.I., il ne faut pas être trop « ambitieux » et ne retenir quelques les objectifs observables et mesurables, avec le risque de se retrouver en échec et d'abandonner !

Enfin, après la mise au point du P.P.I., les professionnels mettent les objectifs au programme de la personne dans une formulation adaptée à ses compétences (selon ses possibilités, par exemple en texte si la personne est capable de lire ou avec des images, des dessins, des pictos, etc.). Ils inscrivent aussi les objectifs dans leur programme de soutien, préparent le plan d'intervention, l'appliquent et l'évaluent. Quant aux parents – s'ils sont présents - ils s'efforcent de favoriser la généralisation des compétences dans le milieu familial et dans la cité. Quant au coordonnateur, il veille au suivi et encourage tous les partenaires.

Une question importante se pose dans de nombreux services : qui peut être le coordonnateur ? Un professionnel, et lequel ? Le référent ? Un parent ? la personne adulte avec TSA ? De plus, quelles compétences doit-il avoir et quelles formations doit-on lui donner ? Son rôle essentiel est d'abord de représenter la personne et sa famille et d'avoir une vue globale de la personne avec TSA. Selon notre expérience, il importe de se répartir le travail de coordination qui ne doit pas incomber qu'au chef de service ou un responsable. De plus, ce travail ne peut concerner beaucoup de personnes avec un TSA et dans une approche démocratique du service, plusieurs personnes peuvent remplir le rôle de coordonnateur si le service met en place une procédure de formation et de suivi de ce rôle.

Enfin, le P.P.I. est particulièrement important à trois moments. Tout d'abord, lors de la transition

« adolescent-adulte », il importe que les équipes soutenant les adolescents se concertent avec les services pour adultes qui prendront le relais. Aussi, cette transition doit se préparer tôt, à partir de l'âge de 16-17 ans, avant l'âge de la maturité légale. Il en va de même lorsque la personne adulte passe du statut de travailleur à celui de retraité, ainsi que lorsqu'elle approche du soir de sa vie. Sur ce dernier plan, un défi majeur consiste notamment à envisager des soins palliatifs (voir Sergeant et De Buysere, 2014, qui comprend un livre d'images au sujet des soins palliatifs, un guide d'utilisation et un livre de travaux pratiques).

III. Vers une Bonne Pratique Institutionnelle pour adultes avec TSA dans des environnements "autism-friendly"

Pour assurer la meilleure qualité de vie possible des personnes avec autisme dans un milieu qui soit « autism-friendly », il importe de développer un Plan de Soutien Personnalisé qui ait un maximum d'adéquation entre les préférences de la personne et le style de vie qu'elle expérimente et le milieu résidentiel choisi. Pour ce faire, l'équipe de concert avec la personne avec TSA et sa famille, identifie les activités appréciées de la personne et sur cette base définit le soutien à apporter. La méthodologie proposée par Willaye et al (2012) est particulièrement adaptée pour proposer un soutien adapté dans une structure résidentielle. Remarquons avant de poursuivre que cette stratégie est aussi adaptée aux personnes ayant un handicap intellectuel. Nous la présenterons brièvement en insistant sur les aspects essentiels et originaux de cette méthodologie. Les outils et la méthodologie présentés dans cet ouvrage sont disponibles sur le site <http://option.susa.be>.

Tout d'abord, afin de s'assurer que les personnes adultes avec autisme aient un style de vie valorisé, la méthodologie proposée retient les critères suivants : réaliser des activités dans la communauté (intégration physique), avec des amis et des connaissances (intégration sociale), de la manière la plus autonome et compétente possible et enfin réaliser des activités préférées, ainsi qu'une variété d'activités.

On part donc des préférences de la personne en termes d'activités et non des comportements. En effet, une activité est en effet un ensemble de compétences utiles – ce qui implique que la personne fasse l'ensemble de l'activité, comme apprendre à traver-

ser la rue pour acheter un magazine à la librairie voisine, plutôt que d'apprendre uniquement à traverser la rue ou encore apprendre à payer le pain plutôt qu'apprendre à compter son argent. Ces activités font partie d'un répertoire d'activités (Tableau 2).

Domaines de loisirs ⇒ opportunités	Domaines d'autonomie personnelle ⇒ obligations	Domaines des activités de service ⇒ Possibilités de faire valoir ses compétences
1.1. Média	2.1. Soins personnels	3.1. Entretien des espaces et des objets
1.2. Exercices physiques	2.2. Alimentation	3.2. Entretien des espaces verts
1.3. Jeux/art/hobbies	2.3. Tâches ménagères	3.3. Cuisine et restauration
1.4. Événements	2.4. Gestion personnelle	3.4. Travail administratif
1.5. Rendre visite/Rencontrer d'autres	2.5. Services de soins personnels	3.5. Activités artistiques, artisanales
		3.6. Activités d'élevage et de soins aux animaux

Tableau 2. Répertoire des activités

Après avoir récolté des informations sur le style de vie de la personne (logement, relations sociales, activités de services), le professionnel procède à l'évaluation des activités selon les critères suivants :

- a) évaluation des préférences (j'aime, je n'ai pas d'avis, je n'aime pas, je n'ai jamais essayé, pas applicable) ;
- b) conditions optimales de réalisation de l'activité (spécificité, lieu...) ;
- c) fréquence de l'activité (au moins une fois par jour/par semaine/ mois...) ;
- d) niveau de soutien requis (minimal, partiel, total) ;
- e) enfin, l'évaluation se termine par une recommandation éventuelle (participation à l'activité, apprentissage de l'activité, activité à essayer...).

L'évaluation tient aussi compte d'autres aspects importants pour le style de vie de la personne : aspects médicaux - médication - communication, sécurité personnelle, mobilité et transport, connaissance et respect de son corps, sexualité, gestion financière et enfin nécessité d'un soutien comportemental en cas de troubles importants du comportement.

Cette évaluation est réalisée par les professionnels – si possible en incluant la personne dans le processus d'évaluation (par exemple en utilisant des dessins, images, photos...) et en comparant éventuellement avec le formulaire rempli par les parents.

Vient ensuite la préparation du P.P.I., appelé dans cet ouvrage « Plan de soutien personnalisé » et l'ap-



plication du programme d'intervention. Celui-ci est réalisé à l'aide d'un document « Marqueur d'activités » qui permet d'indiquer toutes les activités réalisées durant la semaine, accompagnées de différents éléments d'évaluation, comme le code d'intégration [activités réalisées dans le Service (S) ou dans la Cité (C), avec qui Accompagnant spécialisé (AS), Autre personne (AP), Personne significative (PS), seul/indépendant (I)], le degré de préférence et les jours de la semaine] – ce qui permet de faire la synthèse par semaine et d'évaluer pour des périodes plus longues si l'intégration physique et sociale est en progrès, avec qui les activités sont réalisées et si les préférences sont respectées, débouchant sur la possibilité de mise en graphiques.

De plus, la méthodologie proposée inclut l'élaboration d'un plan annuel pour faciliter les interactions entre le Conseil d'Administration, le responsable pédagogique et l'équipe résidentielle. Elle est donc particulièrement adaptée au fonctionnement de toute une équipe tout en visant la prévention des troubles du comportement, via notamment un respect permanent des préférences de la personne adulte, un ajustement de son niveau de soutien via un suivi attentif des activités réalisées.

Conclusions et propositions

Pour qu'une personne adulte avec un TSA vive bien chez elle, il est essentiel de s'assurer que la personne peut remplir les rôles sociaux valorisés dans notre culture, et à cette fin nécessite la mise au point d'un P.P.I. On a vu aussi un modèle qui permet de mettre en place un Plan de Soutien Personnalisé en accord autant que possible avec le style de vie de l'adulte dans une résidence « autism-friendly ».

L'implantation de ces Bonnes pratiques pose la question de la dimension du Service et de la culture du service. Quant au premier point, il est

fréquemment recommandé de limiter le nombre de co-résidents ou d'habitants par maison ou appartement; les chiffres de 5-6 maximum sont fréquemment proposés. De plus, il importe aussi de réfléchir au choix des co-résidents (doivent-ils avoir le même handicap? sous quel statut : de colocataire? de propriétaire?). Rappelons que l'article 19 de la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006) rappelle le droit des personnes avec handicap d'avoir le choix des personnes avec lesquelles elles vivent. Se pose aussi la question de la solitude – surtout si la personne avec TSA vit seule – et donc de la localisation géographique et d'une nécessaire proximité dans la cité.

Enfin, va-t-on vers un changement de « culture institutionnelle » et de modèle des services résidentiels pour adultes avec TSA? Et ce d'autant plus que la perspective d'environnements inclusifs s'impose de plus en plus, dans un respect des droits de la personne. S'impose donc une analyse sociétale des systèmes de services résidentiels impliquant notamment la Santé, les Affaires sociales et l'Education.

Références

- Association Française du Syndrome de Rett** (2004). Le syndrome de Rett, une maladie génétique. Laroque-les-Albères : *Association Française du Syndrome de Rett*.
- ANESM** (2008). Les attentes de la personne et le projet personnalisé. *Paris : ANESM*.
- HAS et ANESM** (2012). Recommandation de Bonne Pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. *Paris : HAS et ANESM*.
- Sergeant, S.** & De Buysere, S. (2014) « Et Maintenant ? ». *Antwerpen-Appelboom : Garant*.
- Willaye, E.**, Delmotte, J. & Descamps, M. (2012). Vers un style de vie valorisé. *Manuel d'utilisation du programme Option. Bruxelles : De Boeck*.

■



L'imitation : un voyage développemental

Jacqueline Nadel¹

Lorsqu'on imite, on embarque pour un voyage

Pourquoi un voyage? Parce que l'imitation est une psychomotricité partagée où chaque individu est aux prises avec la motricité de l'autre. Il est difficile de savoir où cela va nous conduire : vers la réédition de choses familières déjà faites? Vers un usage nouveau de ce qui a déjà été fait? Vers une nouveauté totale? C'est une exploration de son potentiel et de celui de l'autre. C'est un test des intentions motrices de l'autre. C'est aussi une occasion de rencontres : un signal à l'autre, une réponse à l'action de l'autre.

Pour les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme la notion de l'aventure est importante car elles ont peu l'usage d'activités finalisées alors qu'elles en ont vraiment besoin. Pour elles, se trouver avec quelqu'un qui présente des activités finalisées et le suivre représente une partie de l'embarquement.

L'imitation agit comme une bouffée d'ocytocine dans l'insula antérieure droite des personnes avec TSA lorsqu'elles sont imitées (Delaveau, Arzounian, Rotgé, Nadel & Fossati, Brain, 2015). Dans cette étude l'effet de l'imitation sur l'insula n'est en revanche pas observé chez les participants contrôles.

L'imitation est un voyage moteur et mental

L'imitation est sous-tendue par une représentation motrice sur la base d'un couplage perception action et mentale impliquant l'anticipation du déroulé de l'action de l'autre ou bien l'évocation quand il s'agit d'une imitation de type différée. Dans l'imitation synchrone, l'imitation change l'état moteur et mental de chacun. Il y a synchronie des cerveaux.

La synchronisation des cerveaux a pu être observée en hyperscanning EEG durant une imitation interactive (Dumas, Nadel, Soussignan, Martinerie & Garnero, 2010). L'utilisation d'une plate-forme d'enregistrement duel a permis l'enregistrement simultané du comportement par vidéo et de l'EEG pour chacun des partenaires. Les résultats observés

montrent l'émergence d'un réseau de synchronisation dans la bande de fréquence alpha-mu (8-12 htz) entre les régions centropariétales.

Pour embarquer il ne faut au voyageur qu'une valise avec un minimum moteur et mental à l'intérieur. Le Système Neuronal Miroir s'en chargera dès la naissance comme les macaques nouveau-nés de P.F. Ferrari (2006) le montrent bien. Le couplage perception-action est fonctionnel : les activités cérébrales pendant l'observation d'un mouvement connu sont similaires à celles durant l'exécution ou l'imitation du même mouvement.

Un voyageur sans bagage ne pourrait pas imiter. Pour imiter il faut un répertoire d'action et de représentations motrices correspondantes. Il est impossible d'imiter des éléments qui ne sont pas présents dans son répertoire. Ce qui est en jeu dans l'imitation est le rappel d'informations somatotopiques et proprioceptives liées à la perception du mouvement (Raos et al., 2009).

Qu'y a-t-il donc dans ces valises? L'histoire de ce que l'on sait faire, de ce que l'on a déjà fait, sous forme d'un répertoire de mouvement et d'actions. C'est pourquoi ces valises sont strictement personnelles et l'on doit prendre en compte le contenu de la valise pour faire évoluer l'imitation. Il faut prendre en compte le répertoire moteur de la personne si l'on veut que les modèles d'imitation puissent être efficaces. Le nouveau-né est équipé de nombreux patterns moteurs mobilisables sur la base de la perception. Sa valise n'est pas vide.

Reste à savoir ce qu'imiter veut dire

L'imitation n'est pas un phénomène unitaire et il existe plusieurs formes d'imitation. En répondant à trois questions essentielles il est possible de décrire plusieurs types d'imitation.

1. Imiter quand?

Il existe l'imitation directe synchrone : faire la même chose que la personne qu'on imite en même temps. Il s'agit d'une situation de type interactif :

1. Psychologue et Directrice de recherches émérite au CNRS



même si la personne imitée ne voulait pas être imitée, elle ne peut pas ne pas avoir une réaction à ce comportement de l'autre. Il existe aussi l'imitation directe en décalé, faire la même chose que la personne qu'on imite avec un délai. Dans ce cas-là nous sommes dans un rapport entre celui qui sait, l'expert, et celui qui ne sait pas, le naïf. Le rapport expert-naïf se retrouve dans les techniques d'enseignement. C'est donc une relation sociale hiérarchique entre deux individus qui n'ont pas le même niveau de savoir. Il existe également une imitation qui se produit longtemps après la présentation du comportement, ce qui implique donc de la mémoire des éléments différents de l'imitation décalée. L'absence du modèle au moment de l'imitation à des effets importants sur le sens de celle-ci. L'imitation n'a pas ici de but social mais plutôt personnel. Il s'agit d'une capacité à répondre à une situation particulière sur la base d'apprentissages antérieurs. La question du « quand » permet donc de rendre compte que les effets sociaux et la mise en jeu des mémoires varient en fonction des types d'imitations.

2. Imiter quoi ?

Au cours du développement les premières imitations sont celles des mouvements et des gestes, d'abord au niveau facial, puis progressivement le cou, la tête, les mains en suivant la loi céphalocaudale. Au moment où la préhension rend possible les actions, l'enfant est dans la situation de pouvoir imiter non plus seulement des gestes et des mouvements mais également des actions. Il est possible d'imiter des actions simples mais aussi des actions complexes qui impliquent une planification puisqu'il va falloir organiser dans le temps la mise en œuvre des différentes périodes de l'imitation. Dans ce cas s'ajoute à l'imitation des éléments liés aux fonctions exécutives (planification, mémoire, organisation spatiale et temporelle de l'action). Il est possible d'être en difficulté d'imiter parce que ce sont les fonctions exécutives qui sont défaillantes et non l'imitation. Il est donc important de faire l'analyse de ce qui relève de la compétence d'imiter des actions simples ou bien des actions complexes afin de prendre en compte les autres mécanismes qui sont en jeu, les autres compétences requises pendant l'imitation. Il existe également la distinction entre les actions familières et les actions nouvelles. L'imitation d'actions familières est plus simple car l'imitation d'actions nouvelles implique de recombinaison des éléments de son répertoire en une nouvelle composition et donc

de faire un travail pour que le répertoire soit assez important pour que ces recombinaisons soient possibles. Il est également possible de distinguer les recombinaisons d'actions simples ou d'actions complexes. Il est donc important de distinguer ce qui relève de l'imitation et ce qui relève des mécanismes associés à l'imitation.

3. Imiter comment ?

Il est possible d'imiter sur demande ou bien spontanément. L'imitation sur demande ou l'imitation libre présentent des schémas d'activité cérébrale différents. Les méthodes éducatives diffèrent quant à la forme d'imitation exercée. L'ABA va plutôt se cibler sur le modeling, donc sur la base d'apprendre des actions nouvelles sur la base d'une sollicitation environnementale. Le Denver va se focaliser sur apprendre à imiter. La TED (thérapie d'échange et de développement) va considérer le jeu d'imitation à but d'interaction sociale. Pour nous, toutes les formes sont à exercer : le voyage mental diffère mais il est cependant bénéfique à l'ensemble.

Pour imiter, le voyageur doit mettre le contenu de sa valise au contact du contenu de la valise de l'autre

La valise de l'autre sert à déstocker son propre répertoire lorsque l'action observée est familière : le répertoire s'enrichit d'une procédure élargie parce que les personnes produisent des procédures sensiblement différentes pour réaliser le même objectif ou s'automatise. Elle sert également à transvaser lorsque l'action est nouvelle et que l'on a les éléments nécessaires en stock : on les réorganisera pour produire l'action nouvelle. La valise se remplit ainsi. Cette option est utilisée dès la naissance, le nouveau-né commence déjà à faire du neuf avec du vieux. L'enfant peut reproduire les mouvements produits par l'adulte lorsque ceux-ci sont déjà présents dans son stock moteur. Il peut ainsi reproduire des mouvements de bouche exagérés alors même qu'il n'a que quelques minutes de vie.

Le principe de la communication par l'imitation est exactement du même type. L'imitation permet deux rôles (imiter et être imité) que les enfants préverbaux alternent comme des tours de parole tout en synchronisant leur tempo (Nadel & Baudonnière, 1982). Il s'agit d'un système de communication largement utilisé pendant la période préverbale. Les enfants investissent les différents aspects du tour de parole, de la symétrie des rôles et de la synchronie. Il

suffit de presque rien pour communiquer en s'imitant. La communication verbale et non verbale repose sur un ensemble de trois composants présents précocement dans le développement : la synchronie, le tour de rôle et l'attention portée à l'autre. Il suffit de presque rien pour communiquer en s'imitant réciproquement avec une personne TSA non verbale. Et pourtant c'est un grand voyage : prendre en compte ce que fait l'autre, aménager ses ressources pour faire des actions non familières en référence à l'autre pour finalement faire du nouveau en réorganisant son bagage sur la base de la valise de l'autre.

Le voyage par l'imitation est une dynamique : c'est aussi un voyage développemental

L'aventure de l'imitation c'est l'autre mais c'est aussi un soi nouveau : l'imitation nous transforme et change ses fonctions en se développant, elle est vicariante. L'imitation synchrone disparaît chez les enfants verbaux, lorsqu'ils disposent de la synchronie, de l'attention conjointe, du tour de rôle et comprennent les implications entre le référent et le référé. Pour les enfants avec un TSA qui sont non verbaux, l'imitation synchrone permet l'apprentissage d'un format de communication.

Les activations cérébrales diffèrent selon le type d'imitation. Une étude en IRMF via un système de double vidéo en interface dans et hors le lit d'IRM mesure les activations cérébrales durant des conditions d'imitation induite, d'imitation spontanée et de repos (Guionnet, Nadel, Sperduti & Fossati, 2011). Les zones d'activation des deux conditions d'imitation sont très similaires. L'étude montre en revanche une activation du cortex préfrontal dorsolatéral pendant la condition d'imitation spontanée qui n'est pas présente pendant la condition d'imitation induite. Cette région est également activée dans la reconnaissance d'être imité et elle est en jeu dans la cognition sociale. Des réseaux cérébraux différents sont activés selon les compétences impliquées (Prépin & Nadel, 2008).

L'imitation implique différentes fonctions : apprentissage, communication (MNS + TOM system) et différents mécanismes sous-jacents (Heilman, 1991) : attention visuelle, transfert intermodal, connaissance du corps, performance motrice, mémoire, contrôle de l'activité, relations moyens-buts, analyse séquentielle, planification, représentation mentale, théorie de l'esprit. Il est important de garder en mémoire qu'il existe différents types d'imitation : action familière / nouvelle, significa-

tives (transitives) / non significatives, à signification concrète / symbolique, action avec des sous buts / à un seul pas immédiat / différée. Ces formes d'imitations très différentes ont donc par nature des corrélats cérébraux très différents.

Le voyage par l'imitation permet une diversité des objectifs

L'imitation permet le développement de la communication langagière avec l'instauration de tours de rôle (imiter et être imité) et fournit des bénéfices interpersonnels. Imiter permet également le développement des apprentissages et représente ainsi des bénéfices individuels pour l'apprenant et des bénéfices pour l'espèce. Le transfert des acquis de la communication par l'imitation :

- L'alternance imiter / être imité est recyclée dans le tour de parole du langage verbal (à toi / à moi)
- La synchronie admet désormais la complémentarité des rôles : l'un parle, l'autre écoute tandis qu'auparavant avec l'imitation on « parlait » en même temps puisque l'imitateur et le modèle faisaient la même chose en simultané. En thérapie avec les personnes avec un TSA on peut travailler le passage d'actions synchrones simultanées à une synchronie avec des actions complémentaires.
- L'attention conjointe gagne en abstraction : on ne rejoint plus l'intérêt de l'autre pour un objet tangible, mais pour un thème (objet référé).

Au bout du voyage, l'apprentissage par observation offre des bénéfices fondamentaux et cliniques

L'imitation permet de multiplier mentalement des expériences, en observant les expériences des autres et en intégrant ces observations comme s'il s'agissait de sa propre expérience. Elle permet également une influence de l'action sur l'imagerie motrice et sous-tend le rôle de la simulation mentale sur le répertoire. De nombreux apprentissages peuvent être faits par simulation avec le développement des compétences d'imitation. Il y a une importance du répertoire moteur engrangé pour anticiper les effets d'une action nouvelle et donc focaliser adéquatement l'attention sur ce qui compte pour aboutir à l'effet. Autrement dit, voir faire quelque chose implique d'anticiper les conséquences de l'action observée afin de filtrer les éléments importants à retenir. Les enfants avec un TSA sont capables de faire des apprentissages par observation mais ils peuvent être en

difficulté pour prendre en compte le répertoire moteur de l'autre afin accéder à la nouveauté et pour comprendre la finalité de l'action. Nadel, Sagnier & Tijus (2017) proposent une méthode innovante d'apprentissage par observation pour les jeunes enfants avec un TSA, « soi comme porteur de nouveauté. » La méthode consiste à filmer l'enfant dans divers contextes de façon à constituer une bibliothèque de mouvements et d'actions décrivant son répertoire moteur. Ils réalisent ensuite des montages vidéo créant des actions fonctionnelles nouvelles pour l'enfant à partir des primitives d'action de son répertoire moteur. La vidéo montrée à l'enfant est présente dans son répertoire mais l'enfant n'a jamais fait ce qu'il se voit en train de faire. L'idée est d'apprendre à l'enfant en se regardant faire des actions nouvelles. Les enfants avec un TSA présentent généralement un plaisir important à se regarder faire. Généralement au bout de trois ou quatre séances l'enfant est en mesure de produire l'action nouvelle en généralisant sa compétence. Pour résumer, l'imitation est un voyage développemental humaniste propice à remplir son bagage de multiples manières. L'imitation n'impose pas de hiérarchie entre les individus.

Références

- Delaveau, P.**, Arzounian, D., Rotgé, J. Y., Nadel, J., & Fossati, P. (2015). Does imitation act as an oxytocin nebulizer in autism spectrum disorder?. *Brain*, 138(7), e360-e360.
- Dumas, G.**, Nadel, J., Soussignan, R., Martinerie, J., & Gärner, L. (2010). Inter-brain synchronization during social interaction. *PloS one*, 5(8), e12166.
- Ferrari, P. F.**, Rozzi, S., & Fogassi, L. (2006). Mirror neurons responding to observation of actions made with tools in monkey ventral premotor cortex. *Mirror*, 17(2).
- Guionnet, S.**, Nadel, J., Bertasi, E., Sperduti, M., Delaveau, P., & Fossati, P. (2011). Reciprocal imitation : toward a neural basis of social interaction. *Cerebral Cortex*, 22(4), 971-978.
- Nadel-Brulfert, J.**, & Baudonniere, P. M. (1982). The social function of reciprocal imitation in 2-year-old peers. *International Journal of Behavioral Development*, 5(1), 95-109.
- Nadel, J.**, Sagnier, É., & Tijus, C. (2017). Apprendre en s'observant faire ce que l'on n'a jamais fait : une méthode innovante pour enfants non verbaux avec trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, 2017(02), 263-275.
- Prepin, K.** (2008). Développement et modélisation de capacités d'interactions homme-robots : l'imitation comme modèle de communication (*Doctoral dissertation, Paris 6*).

■



Étude du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants brésiliens présentant un autisme et un niveau global de développement inférieur à 2 ans

C.T.M. Mazetto^{1,2}, E. Thiébaud³, T.A. Vizonà⁴, M. C. Nassif², J.-L. Adrien⁵

Introduction

Les changements dans la classification diagnostique de l'autisme au cours des dernières années mettent en évidence la grande variété de manifestations du trouble. La cinquième édition du Diagnostic Manual of Mental Disorders (DSM-5) de l'Association Psychiatrique Américaine consolide la notion d'un « spectre de l'autisme », défini (1) par deux types de symptômes - des altérations de la communication et de l'interaction sociale et la présence de comportements, d'intérêts et d'activités répétitifs et restreints - mais aussi (2) par les niveaux de soutien nécessaire selon les difficultés entraînées par le trouble (Adrien, 2017).

Effectivement, plusieurs études suggèrent que le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) affecte divers domaines de la vie psychologique à des degrés d'intensité différents. Ainsi, il existe une diversité des profils cliniques qui découle de la sévérité des symptômes autistiques, mais aussi du niveau de développement et de l'âge chronologique des enfants présentant un TSA. Cette variabilité se fait sentir non seulement dans les différents profils de développement d'un enfant à l'autre, mais aussi dans une importante hétérogénéité développementale intra-individuelle qui s'exprime différemment selon l'âge chronologique, le degré d'autisme et de déficience intellectuelle des enfants (Adrien et al. 2016; Adrien, 2005).

Alors que l'hétérogénéité du profil de développement cognitif et socio-émotionnel des enfants avec TSA et retard de développement associé est déjà bien établie (Adrien, 1996; Ankerman, Elgin, Sullivan,

Vincent & Bernier, 2014) et varie au cours du temps (Hedvall et al. 2014), l'intensité des troubles autistiques a un impact de mieux en mieux identifié sur le développement de ces enfants (Chlebowski, Green, Barton & Fein, 2010; Vivanti, Barbaro, Hudry & Dissanayake, 2013).

Dans une étude sur 130 enfants avec TSA et retard de développement issus de sept pays différents, Bernard et al. (2016) ont mis en évidence le facteur aggravant de la sévérité des troubles autistiques sur le niveau de développement et sur l'hétérogénéité du profil de ces enfants. Une forte corrélation a été identifiée entre ces deux derniers indices, l'hétérogénéité étant d'autant plus grande que le niveau de développement est bas. De plus, Mazetto (2015) qui a effectué une étude préliminaire comparative entre un groupe d'enfants typiques (n=20) et des enfants diagnostiqués avec TSA (n=20) au Brésil, note que l'hétérogénéité est une caractéristique des premiers stades de développement (Nassif, 2017). Les enfants autistes ont des niveaux de socialisation et d'attention conjointe bien en dessous du groupe d'enfants typiques, et ont de meilleures compétences dans le domaine cognitif comparativement au domaine socio-émotionnel. Par ailleurs, l'étude de l'évolution de quatre enfants bénéficiant d'une intervention neuro-développementale pendant 18 mois a montré, lors des premières étapes de cette intervention, une plus grande stabilité des acquisitions cognitives et une plus grande variabilité dans la consolidation des compétences socio-émotionnelles (Mazetto, 2015).

1. Post-doctorante, psychologue, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Paris Descartes, Sorbonne Paris cité
2. Psychologue. Cabinet de Psychologie ESPAS-IDDEESS, 97 avenue du Départ, 95880 Enghien-les-Bains
3. Psychologue. Neuropsychologue. Cari-Psicologia e Educação. Rua Pedro Morganti, 68. Vila Mariana. São Paulo-SP. Brasil
4. InterPsy, Université de Lorraine, BP 3397, 54015 Nancy, France
5. Professeur Émérite. Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Institut de Psychologie, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris cité, 71 avenue Édouard-Vaillant, 92774 Boulogne-Billancourt, France



Ces dernières recherches ont été réalisées avec la Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-Émotionnelle (BECS) (Adrien, 1996; 2008) créée pour mettre en évidence de façon fiable et sensible les particularités si subtiles du développement socio-émotionnel et cognitif des enfants autistes (Mazetto et al. 2016). Cet outil d'évaluation s'appuie sur les bases théoriques de la psychopathologie du développement qui est centrée sur la description et l'analyse de la trajectoire développementale, examinant à la fois la vitesse, l'homogénéité ou l'hétérogénéité du développement des capacités, ainsi que la stabilité temporelle du profil de développement au cours des étapes de la vie (Boulard et al. 2015; Adrien & Gattegno, 2011).

Selon une approche psychopathologique et développementale, l'enfant avec TSA se développerait de façon particulièrement hétérogène et atypique en raison de la désorganisation des schèmes cognitifs, interactifs et socio-émotionnels et d'une dérégulation fonctionnelle qui pourraient s'exprimer dès des premiers mois de vie, par exemple dans les fonctions d'interaction et d'anticipation motrice comme cela est montré dans l'étude rétrospective des films familiaux (Brisson, Serres, Warreyn, Foussier & Adrien, 2012; Degenne, Serres, Gattegno & Adrien, 2009). Ces altérations précoces des processus de régulation de base compromettraient et infiltreraient les structures cognitives, communicationnelles et émotionnelles tout au long des différentes phases de leur construction et affecteraient leur utilisation réelle du point de vue de l'adaptation (Adrien, Gattegno, Kremer & Abenham, 2007; Adrien et al. 2001; Blanc, Adrien, Roux & Barthélémy, 2005; Blanc et al. 2000).

La psychologie intégrative du développement associe les modèles psychopathologiques et neuropsychologiques et développementaux, dans le but de réaliser le diagnostic développemental, de créer des outils d'évaluation adaptés aux particularités de personnes, et d'entrevoir les modalités d'intervention – individuelle, familiale et de l'environnement social (Miljkovitch, Moranje-Majoux & Sander, 2017). Elle s'appuie sur des études classiques du développement normal, en informant aussi les mécanismes du développement et en associant constamment l'étude du développement atypique à la référence nécessaire au développement dans son expression la plus typique. C'est dans cette perspective que s'insère la présente étude.

Objectifs

Cette étude a pour objectif de décrire le profil de développement d'enfants brésiliens présentant un autisme et dont le niveau de développement est compris entre 4 mois et 24 mois et d'en analyser les particularités quant aux profils et niveaux de développement global, cognitif et socio-émotionnel, et aux hétérogénéités cognitive, socio-émotionnelle et globale.

Méthodes

Soixante-deux enfants (59 garçons et 3 filles) avec autisme (CIM-10, DSM-5) et retard de développement ont été évalués à l'aide de l'échelle Childhood Autism Rating Scale - version brésilienne (CARS-BR) et de la Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle (BECS).

Les analyses ont porté sur les scores de niveau de développement obtenus pour les 16 sous-échelles de la BECS des deux secteurs cognitif (7) et socio-émotionnel (9), suivant une cotation à 3 degrés pour chaque item des échelles (0 = échec; 1 = comportement en émergence ou réalisé avec l'aide de l'examineur; 2 = comportement stable et réalisé sans aide). Un score de niveau de développement est déterminé à partir de ces cotations. Il existe quatre niveaux hiérarchisés qui correspondent chacun à une période d'âge de développement psychologique : niveau 1 = 4-8 mois; niveau 2 = 8-12 mois; niveau 3 = 12-18 mois; niveau 4 = 18-24 mois. Le profil de développement est représenté à partir des niveaux de chacune des 16 fonctions (Figure 1).

De plus, les analyses ont aussi porté sur les différents indices d'hétérogénéité (inter-fonctions) du développement : global, cognitif et socio-émotionnel. Ces indices correspondent à la moyenne des différences en valeur absolue entre tous les scores de niveau de développement des capacités évaluées. L'indice d'hétérogénéité final est cette valeur moyenne multipliée par 10. La valeur la plus faible est de 0.

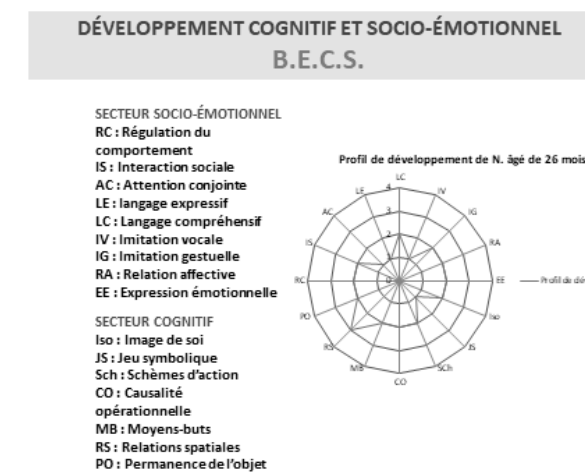


Figure 1 – Profil de développement cognitif et socio-émotionnel d'un enfant avec TSA âgé de 26 mois. Secteur socio-émotionnel = 9 fonctions (de RC à EE) et Secteur cognitif = 7 fonctions (de PO à Iso), représentées par les rayons du cercle. Les cercles concentriques correspondant aux 4 niveaux 1, 2, 3 et 4.

Résultats

1. Descriptif de l'échantillon d'enfants

L'âge moyen des enfants est de 42 mois et 8 jours (SD = 17 mois, 15 jours). L'enfant le plus jeune est âgé de 13 mois et le plus âgé de 79 mois. La sévérité des troubles autistiques est estimée à l'aide de la Childhood Autism Rating Scale - version brésilienne (CARS-BR). On observe un score moyen pour l'échantillon de 37,26 (SD = 5,59) avec pour étendue 28,50 à 56. Il existe un fort déséquilibre de répartition selon le sexe (59 garçons et 3 filles) des participants (Tableau I).

Dans le Tableau II sont présentés les notes de niveau de développement global, cognitif et socio-émotionnel obtenues par les enfants de l'échantillon d'étude, ainsi que les indices d'hétérogénéité, global, cognitif et socio-émotionnel qui ont été calculés.

Les scores ne se répartissent pas conformément à la loi normale (Figure 2). La condition de normalité des répartitions pour un usage optimal de l'analyse de la variance n'est donc pas satisfaite. Toutefois, il apparaît que l'analyse de la variance donne néanmoins des résultats robustes lorsque cette condition n'est pas satisfaite.

Une analyse de la variance, selon un plan avec mesures répétées et avec pour variables indépendantes les composantes cognitives et socio-émotionnelles, ne montre pas de différences significatives, ni entre les scores de niveau BECS ($F(1,122) = 1,69, p = 0,196$) ni entre les indices d'hétérogénéité

($F(1,122) = 0,79, p = 0,376$). Il n'existe pas de différence entre les niveaux moyens de développement cognitif et socio-émotionnel, ni entre les indices d'hétérogénéité. Il n'y a donc pas de marqueur et d'indicateur psychopathologique développemental en termes de niveau et d'hétérogénéité qui pourrait spécifier et caractériser la population d'enfants avec TSA.

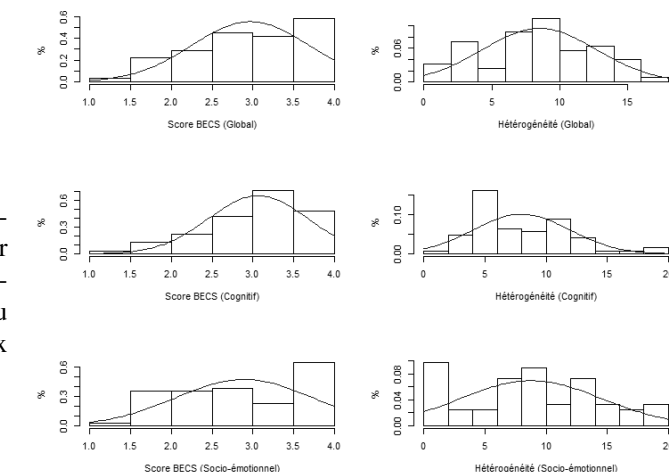


Figure 2 – Forme de la répartition des scores

2. Analyse corrélatoire et comparative

Comme attendu, on observe une corrélation négative entre les niveaux de développement global (ND Global), cognitif (ND Cognitif) et socio-émotionnel (ND Socio-émotionnel) et, d'une part l'intensité du trouble autistique (score CARS-BR) (plus les niveaux de développement sont bas plus l'intensité de l'autisme est importante) et d'autre part l'ampleur de l'hétérogénéité du profil global (IHG), cognitif (IHC) et socio-émotionnel (IHS) de développement (Tableau III) (plus les niveaux de développement sont bas, plus l'hétérogénéité est élevée). On observe également une relation positive de ces indices avec l'intensité du trouble autistique (score CARS-BR) (plus l'hétérogénéité est élevée, plus l'intensité de l'autisme est importante), les relations semblant de niveau similaire qu'il s'agisse de l'hétérogénéité globale, cognitive ou socio-émotionnelle.

3. Comparaison selon le groupe d'âge (jusqu'à 33 mois et plus de 33 mois)

L'objectif est de tester une hypothèse selon laquelle l'âge chronologique affecte qualitativement l'hétérogénéité du profil de développement. On examine dans quelle mesure une différence d'hétérogénéité entre la sphère cognitive et celle socio-émotionnelle varie selon l'âge chronologique. Sui-

Participants N=62 (59 G/3 F)	Moyenne	SD	Mini-Maxi
Age chronologique (en mois et jours)	42 ; 8	17 ;15	13-79
Score CARS-BR	37.26	5.59	28.50-56

Tableau I. Caractéristiques des enfants

Scores	Moyenne	SD	Min	Max
Note de développement Global (NDG)	2,97	0,72	1,25	3,94
Note de développement Cognitif (NDC)	3,06	0,61	1,30	4,00
Note de développement Socio-émotionnel (NDS)	2,89	0,84	1,33	4,00
Indice d'Hétérogénéité Global (IHG)	8,49	4,17	1,25	16,91
Indice d'Hétérogénéité Cognitif (IHC)	7,97	3,93	0,00	19,05
Indice d'Hétérogénéité Socio-émotionnel (IHS)	8,76	5,76	0,00	19,44

Tableau II. Données descriptives des scores généraux à la BECS (n = 62).

vant cet objectif, on constitue deux groupes d'enfants selon qu'ils sont ou non âgés de plus de 33 mois. Le groupe le plus jeune rassemble 24 enfants (groupe 1) et le plus âgé 38 (groupe 2). Les données sont indiquées dans le Tableau IV.

Les corrélations entre les indices d'hétérogénéité sont pour le groupe 1 et 2 respectivement de 0,34 et 0,60. Le test Z de Fischer pour la comparaison de deux coefficients indépendants ne donne pas de différence significative ($z = -1,23$, $p = 0,22$). Le test T de Student ne donne pas de différence significative pour le groupe 2 entre l'hétérogénéité cognitive et celle socio-émotionnelle ($T(37)=0,05$, $p = 0,96$), mais par contre une différence significative pour le groupe 1 ($T(23)=-2,43$, $p = 0,02$). Les corrélations entre les scores CARS-BR et l'hétérogénéité cognitive apparaissent similaires (groupe 1=0,26 ($p = 0,22$); groupe 2=0,53($p = 0,0006$); $z=-1,18$, $p = 0,24$), mais différent s'agissant de l'hétérogénéité socio-émotionnelle (groupe 1=0,19 ($p = 0,38$); groupe 2=0,67 ($p < 0,001$); $z=-2,34$, $p = 0,02$). Les corrélations entre les scores BECS (global) et l'hétérogénéité cognitive apparaissent similaires (groupe 1=-0,51; groupe 2= -0,40; $z=0,31$, $p = 0,62$), comme c'est le cas également avec l'hétérogénéité socio-émotionnelle (groupe 1=-0,83; groupe 2= -0,83).

3.1 Variation des corrélations entre les indices d'hétérogénéité et les niveaux de développement selon les échelles

On examine si les corrélations entre les indices d'hétérogénéité et les niveaux de développement selon les échelles sont homogènes ou non selon la classe d'âge. Concernant l'hétérogénéité « cognitive », les corrélations varient selon les groupes pour

les sous-échelles : Langage Compréhensif (LC), Jeu Symbolique (JS), Schème de relation aux objets (Sch), et Moyen-But (MB). Concernant l'hétérogénéité « socio-émotionnelle », les corrélations varient selon les groupes pour les sous-échelles : Interaction Sociale (IS), Langage Expressif (LE), Imitation Vocale (IV), Imitation Gestuelle (IG), Expression Émotionnelle (EE).

3.2 Effet d'interaction entre indices d'hétérogénéité et les sous-échelles BECS selon la classe d'âge.

On ne trouve pas d'effet d'interaction significatif selon les sous-échelles BECS et la classe d'âge ($F(15,46)=1,60$, $p = 0,11$, $\eta^2 = 0,34$). On note cependant l'existence d'un coefficient η^2 assez conséquent. L'analyse fondée sur des effectifs légèrement plus importants devrait faire apparaître un effet significatif.

4. Recherche de sous groupes homogènes

L'objectif de l'analyse est de classer les enfants en fonction d'une similitude (parallélisme) de leur profil sur quelques variables générales (âge chronologique, CARS-BR, niveau de développement cognitif BECS, niveau de développement socio-émotionnel BECS). On représente la similitude entre deux profils individuels par un coefficient de corrélation. Le tableau des corrélations entre les 62 enfants de l'échantillon est ensuite soumis à une analyse en grappe hiérarchique (la méthode d'agglomération tient compte d'une médiane de classe). Le résultat fait apparaître 2 groupes principaux. Les groupes se distinguent selon l'âge (groupe 1 = 29,75, groupe 2 = 55,6) et le niveau de développement global (BECS) (groupe 1 = 2,69 et groupe 2 = 3,27), mais ni selon les scores CARS (groupe 1 = 38,27 et groupe 2 36,18) et l'hétérogénéité globale (groupe

	CARS-BR	ND Global	ND Cognitif	ND Socio-émotionnel	IH Global	IH Cognitif	IH Socio-émotionnel
CARS-BR	1,00						
ND Global	-0,60	1,00					
ND Cognitif	-0,50	0,92	1,00				
ND Socio-émotionnel	-0,58	0,97	0,80	1,00			
IH Global	0,60	-0,82	-0,66	-0,85	1,00		
IH Cognitif	0,47	-0,71	-0,75	-0,63	0,76	1,00	
IH Socio-émotionnel	0,55	-0,73	-0,53	-0,79	0,9	0,53	1,00

Tableau III. Corrélations entre la CARS-BR, les Notes de Développement (ND) et les Indices d'Hétérogénéité (IH) à la BECS (n = 62).

		Moyenne	SD
IH Cognitive	Groupe 1	7,67	3,15
	Groupe 2	8,17	4,38
IH Socio-émotionnelle	Groupe 1	9,62	3,70
	Groupe 2	8,21	6,74

Tableau IV. Statistiques descriptives des Indices d'Hétérogénéité (IH) Cognitive et Socio-émotionnelle selon deux groupes d'enfants, regroupés par âge.

1 = 9,33 et groupe 2 = 7,59). On compare ensuite pour ces deux groupes leur scores d'hétérogénéité cognitive et socio-émotionnelle. L'analyse de la variance fait apparaître un effet d'interaction très modeste ($F(1,60)=3,29$, $p = 0,075$, $\eta^2 = 0,05$) (Hétérogénéité cognitive : groupe 1 = 8,01, groupe 2 = 7,67; hétérogénéité socio-émotionnelle : groupe 1 = 9,62, groupe 2 = 8,21). L'hétérogénéité du profil de développement des enfants semble ainsi fluctuer légèrement selon le produit d'une interaction de l'âge chronologique et du niveau de développement global (BECS).

Discussion et Conclusion

Dans l'étude du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants brésiliens présentant un autisme et dont le niveau de développement est inférieur à 2 ans, on observe tout d'abord que l'échantillon obtenu dans deux centres de prise en charge reflète le déséquilibre selon le sexe décrit dans la littérature. Par ailleurs, la population étudiée présente une importante variabilité selon l'âge (SD =17 mois, 15 jours), mais aussi selon la sévérité des troubles autistiques estimée à l'aide de la CARS-BR (SD = 5.59).

Les analyses montrent qu'il n'existe pas de différence significative entre d'une part les niveaux moyens de développement cognitif et socio-émotionnel (même si le niveau cognitif est plus élevé), et d'autre part les différents indices d'hétérogénéité (même si l'hétérogénéité socio-émotionnelle est plus élevée). Il n'y a donc pas véritablement de marqueur et d'indicateur différentiel significatif développemental en termes de niveau et d'hétérogénéité

néité qui pourrait spécifier et caractériser la population d'enfants avec TSA.

Comme attendu, on observe une corrélation négative entre les niveaux de développement global, cognitif et socio-émotionnel et l'intensité du trouble autistique : ainsi, plus les niveaux de développement sont bas plus l'intensité de l'autisme est importante. De même, la corrélation est négative entre l'ampleur de l'hétérogénéité du profil global, cognitif et socio-émotionnel de développement : ainsi, plus les niveaux de développement sont bas, plus l'hétérogénéité est élevée. On observe également une relation positive de ces 3 indices avec l'intensité du trouble autistique : plus l'hétérogénéité est élevée, plus l'intensité de l'autisme est importante.

Si l'on compare les enfants les plus jeunes (âgés de moins de 33 mois) aux plus âgés, on note que l'hétérogénéité socio-émotionnelle est significativement différente de l'hétérogénéité cognitive pour les plus jeunes mais elle ne l'est pas pour ceux âgés de plus de 33 mois. Ce constat qui a aussi été fait dans l'étude d'Adrien et al. (2016) confirme que l'hétérogénéité socio-émotionnelle, plus importante dans les étapes précoces d'installation du trouble et dans la période optimale pour le développement des habilités socio-émotionnelles, constitue un marqueur développemental précoce chez les enfants avec TSA.

De même, il existe une corrélation significative entre les scores CARS-BR et l'hétérogénéité socio-émotionnelle chez les enfants les plus âgés, alors que lorsque les enfants sont plus jeunes (âgés entre 13 et 33 mois) l'hétérogénéité socio-émotionnelle, qui est pourtant plus importante que la cognitive, n'est pas corrélée à l'intensité de l'autisme. On peut supposer



que l'autisme évalué à l'aide de la CARS-BR chez les enfants très jeunes n'est pas encore très élevé parce que la symptomatologie autistique n'est pas encore complètement exprimée chez ces jeunes enfants. Il semblerait que l'indicateur développemental de l'autisme chez les enfants jeunes (moins de 33 mois) soit bien l'amplitude de l'hétérogénéité socio-émotionnelle, amplitude qui n'est plus un indicateur spécifique d'autisme après 33 mois, étant donné qu'elle ne se distingue plus de façon aussi nette de l'hétérogénéité cognitive. Les principales fonctions qui contribuent à l'hétérogénéité socio-émotionnelle des plus jeunes enfants sont : Interaction Sociale (IS), Langage Expressif (LE), Imitation Vocale (IV), Imitation Gestuelle (IG), Expression Émotionnelle (EE).

L'hétérogénéité du profil de développement des enfants semble fluctuer légèrement selon le produit d'une interaction de l'âge chronologique et du niveau de développement global.

Au total, les profils de développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants qui présentent un trouble du spectre de l'autisme et un niveau global de développement inférieur à 2 ans sont spécifiques. Leurs analyses détaillées et approfondies doivent conduire à l'élaboration de programmes d'intervention cognitive et socio-émotionnelle personnalisés incluant les fonctions identifiées comme déficientes, et appliqués dans les différents milieux de vie de l'enfant (Adrien, 2008).

Références

- Adrien, J.-L.** (1996). L'autisme de l'enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité. Paris, *Expansion Scientifique Française, Elsevier* (épuisé).
- Adrien, J.-L.** (2005). Vers un nouveau modèle de psychopathologie de l'autisme. *PsychoMédia*, 37-41.
- Adrien, J.-L.** (2008). BECS. *Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED*. Bruxelles : De Boeck.
- Adrien, J.-L.** (2017). Les troubles du spectre de l'autisme. In Miljkovitch, R., Morange-Majoux, F., & Sander, E. *Traité de psychologie du développement*. Paris : Masson, 309-318.
- Adrien, J.-L.** & Gattegno, M.P. (2011). *Autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis*. Wavre, Mardaga.
- Adrien, J.-L.** et al. (2001). Regulation of cognitive activity and early communication development in young autistic, mentally retarded and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39/2, 124-136.
- Adrien, J.-L.** et al. (2007). Evaluation psychologique longitudinale des enfants avec autisme : étude de la trajectoire développementale. *Approche Neuropsychologique des Ap-*

prentissages chez l'enfant (ANAE), 91, 41-47.

Adrien, J.-L. et al. (2016). Le profil du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autisme (TSA) associé à un léger retard global du développement, âgés de 19 mois à 36 mois diffère-t-il de celui d'enfants avec TSA associé à une déficience intellectuelle (DI) sévère et âgés de 7 ans à 14 ans ? *Devenir*, 28, 3, 255-272.

Ankerman, K. et al. (2014). Nonverbal and verbal cognitive discrepancy profiles in autism spectrum disorders : Influence of age and gender. *American Journal of Intellectual Development Disabilities*, 119(1) :84-99.

Bernard, M.-A. et al. (2016). Etude comparative du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants atteints d'autisme avec déficience intellectuelle, issus de plusieurs pays : France, Belgique, Espagne, Grèce, Algérie, Canada et Brésil. *Revue de Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, (64), 376-382.

Blanc, R. et al. (2000). Regulation of symbolic activity and development of communication in children with autism. *European Review of Applied Psychology*, 50, 4, 369-381.

Blanc, R. et al. (2005). Dysregulation of pretend play and symbolic communication in children with autism. *Autism*, vol 9, (3), 229-245.

Boulard, A. et al. (2015). Les dysfonctionnements précoces et les trajectoires développementales d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme : une revue des recherches et approches diagnostiques et évaluatives, *Devenir*, 27, 231-242.

Brisson, J. et al. (2012). Motor anticipation failure in infants with autism : a retrospective analysis of feeding situations. *Autism*, 16(4), 420-429.

Chlebowski, C. et al. (2010). Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(7) :787-99.

Degenne, C. et al. (2009). Etude préliminaire des troubles des interactions et de la motricité chez des bébés âgés de quelques jours à 6 mois et présentant ultérieurement un trouble autistique. Analyse microscopique avec échantillonnage temporel, à l'aide d'un logiciel, the Observer, films familiaux. *Devenir*, 21, 4, 265-294.

Hedvall, Å. et al. (2014). Autism and developmental profiles in preschoolers : Stability and change over time. *Acta Paediatrica*, 103(2) :174-81.

Mazetto, C.T.M. (2015). L'enfant autiste : trajectoires développementales atypiques à la lumière de la théorie piagetienne de l'équilibration. *Thèse de Doctorat, Instituto de Psicologia*, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Mazetto, C. et al. (2016). Etude pilote avec la Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle au Brésil : caractéristiques du développement typique et atypique dans l'autisme. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, 37, 5-12.

Miljkovitch, R., Morange-Majoux, F., & Sander, E. (2017). *Traité de psychologie du développement*. Paris : Masson.

Nassif, M.C. (2017). Inovações em Psicologia Clínica – O Programa Abrangente Neurodesenvolvimental (P.A.N.). Rio de Janeiro, Brasil : Editora Atheneu.

Vivanti, G., Barbaro, J., Hudry, K. & Dissanayake, C. (2013). *Prior M. Intellectual development in autism*

■



Interactions de tutelles à l'école : exemple d'une stratégie appliquée en situation de jeu pour développer les compétences socio-communicatives d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme

Gaëtan Briet¹, Sandrine Le Sourn-Bissaoui¹, Gaïd Le Maner-Idrissi¹, Margot Peri², Olivier Le Marec³, Tanguy Seveno⁴

Résumé Ces dernières années, l'inclusion scolaire des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) se développe progressivement sur le territoire Français. Toutefois, cette scolarisation en milieu ordinaire doit être associée à des interventions spécifiques destinées à favoriser l'intégration sociale des enfants avec un TSA parmi leurs camarades de classe au développement typique. En s'inscrivant dans cette perspective, notre étude doctorale vise à évaluer les effets d'une intervention de médiation par les pairs appliquée en situation naturelle de jeu chez des enfants ayant un TSA. Dans cet article, nous décrivons la procédure d'application du programme d'intervention en question, ainsi que les premiers résultats obtenus auprès d'un enfant avec un TSA. Les données préliminaires indiquent une amélioration des compétences socio-communicatives au niveau du jeu, de l'engagement social et des comportements de communication non-verbale (offrandes et imitation) chez cet enfant. Toutefois, les compétences développées ne se maintiennent pas complètement sans un soutien de l'adulte aux pairs tuteurs. Pour favoriser l'inclusion scolaire des enfants avec un TSA, les résultats sont discutés dans la perspective d'une réflexion sur les pratiques professionnelles susceptibles d'être mises en œuvre à l'école.

Introduction

Pendant de nombreuses années, les enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ont été exclus du milieu scolaire français (Philip, 2012). Depuis peu, ces pratiques tendent à évoluer et le nombre d'enfants avec un TSA scolarisés en milieu ordinaire augmente progressivement (Philip & Magerotte, 2012). Toutefois, même si plusieurs travaux rapportent les effets bénéfiques de l'inclusion scolaire pour les enfants ayant un TSA (Ferraioli & Harris, 2011 ; Harrover & Dunlap, 2001 ; Odom et al., 2004), il a été démontré que la seule présence de ces enfants parmi leurs camarades de classe au développement typique ne suffit pas pour favoriser les

échanges sociaux avec ces derniers (Myles, Simpson, Omsbee & Erickson, 1993). Proposer des interventions appliquées directement en milieu scolaire et centrées sur le développement des compétences socio-communicatives des enfants ayant un TSA est donc essentiel pour favoriser leur inclusion sociale et scolaire (Camargo et al., 2014 ; Crosland & Dunlap, 2012).

Le jeu est une activité universelle et importante pour le développement de l'enfant (Ginsburg, 2007). A travers le jeu, l'enfant développe des compétences motrices, cognitives, émotionnelles et sociales (Bergen, 2002 ; Goldstein, 2012). De plus, pendant la période préscolaire, le jeu constitue le mode d'interaction privilégié d'un enfant avec son environnement physique et social (Deneault, Lefebvre & Rousseau, 2014). Toutefois, si le jeu apparaît spontanément chez la plupart des enfants, son développement est atypique chez les enfants ayant un TSA. En effet, ces derniers manipulent les jouets de manière répétitive et s'engagent majoritairement dans des épisodes de jeux sensoriels (Doody & Mertz, 2013 ; Blanc, Adrien, Roux & Barthélémy, 2005). En revanche, les jeux de type fonctionnel et symbolique sont plus rarement observés spontanément chez les enfants avec un TSA (Blanc et al., 2005 ; Charman et al., 1997 ; Jarrold, Boucher & Smith, 1996). De plus, ces derniers jouent souvent de manière solitaire, interagissent rarement avec leurs pairs et développent peu de relations d'amitiés (Ingram, Mayes, Troxeel & Calhoun, 2007 ; Dawson et al., 2004). L'amélioration des habiletés de jeux chez ces enfants appa-

1. Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et Communication (EA 1285), Université Rennes 2, Place du recteur Henri Le Moal - CS 24307 - 35043 Rennes cedex - France
2. UDASEA, IME de Séné, ADAPEI 56, 56860 Séné – France
3. EPSM du Morbihan, 56890 Saint-Avé - France
4. Sessad Mille Sabord, Centre Hospitalier Guillaume Régnier, 35000, Rennes



rait donc comme un objectif privilégié pour favoriser leur inclusion scolaire. Dans cette perspective, la présente étude a eu pour objectif d'appliquer une intervention de médiation par les pairs basée sur le programme des groupes de jeux intégrés pour enfants ayant un TSA (Wolfberg, 2003). Ce modèle vise à développer les compétences de jeux des enfants ayant un TSA tout en limitant la dynamique d'exclusion qu'ils vivent au quotidien avec leurs pairs. Dans cet article, nous proposons de décrire la procédure d'application de l'intervention et de présenter des résultats préliminaires concernant les effets du programme chez un enfant avec un TSA¹.

Méthodologie

Constitution du groupe de jeux

Le groupe de jeu est constitué de trois enfants : un enfant avec un TSA (nommé Yann²) et deux enfants au développement typique (âgés de 5 ans et scolarisés en dernière année de maternelle). Dans la mesure où les enfants interagissent de manière préférentielle avec des enfants du même sexe dès l'âge de trois ans (La Frenière, Strayer & Gauthier, 1984), nous avons constitué un groupe de jeux non-mixte composé uniquement de garçons. Yann est âgé de 7 ans et 1 mois au début de cette étude. Il est scolarisé dans une unité spécialisée implantée dans une école ordinaire, ce qui lui permet d'être en contact régulier avec des enfants au développement typique. Yann est un enfant non-verbal pour qui un système de communication alternatif par échange d'images de type PECS© a été mis en place. Au niveau du fonctionnement intellectuel, il obtient un âge de développement cognitif de 2 ans et 4 mois au SON-R (SON-R 21/2 – 7; Tellegen, Laros & Kiat, 2009). Les résultats à la troisième version du Profil Psycho-Educatif (PEP-3; Schopler, Lansing, Reichler & Marcus, 2008) indiquent, quant à eux, des âges de développement de 1 an et 8 mois au niveau de la communication et de 2 ans et 1 mois sur le plan de la motricité. Au niveau du langage expressif, il communique essentiellement par des vocalisations même s'il peut prononcer quelques mots isolés en y étant incité par l'adulte. Concernant la compréhension verbale, il peut comprendre des phrases de deux mots familiers en contexte. Au niveau des interactions sociales, Yann peut répondre occasionnellement aux sollicita-

tions de l'adulte mais n'interagit pas du tout avec ses pairs. Enfin, au niveau du jeu, il manipule exclusivement les objets de manière sensorielle (caresse les objets, met à la bouche, etc.) et ne manifeste aucun comportement de jeu fonctionnel ou symbolique.

Matériel utilisé

Conformément aux recommandations de Wolfberg (2003), les jouets mis à disposition des enfants pendant les groupes de jeu ont été sélectionnés de manière à favoriser le jeu symbolique et les interactions sociales. Par ailleurs, afin d'éviter d'éventuels effets de préférence liés au genre concernant le choix des jouets (Le Maner-Idrissi, 1996; Le Maner-Idrissi & Renault, 2006; Martin, Ruble & Szkrybalo, 2002), les objets masculins, féminins et neutres sont en nombre identiques. Cette catégorisation a été faite selon la classification établie par Tap (1985). Ainsi, les jouets à disposition des enfants étaient les suivants :

- Objets masculins : un établi, un set de petites voitures, un camion de pompier et un garage pour voitures.
- Objets féminins : un poupon, des accessoires pour poupon (tétine, biberon et bavoir) une dinette et une caisse enregistreuse.
- Objets neutres : un ballon, une ardoise magique, un set de petits animaux de la ferme et un puzzle en bois.

Par ailleurs, en nous appuyant sur les travaux de Nadel concernant le rôle de l'imitation comme moyen de communication chez les enfants préverbaux (Nadel, 2002) et chez les enfants avec un TSA (Nadel & Potier, 2002), tous les jouets cités précédemment ont été mis à disposition en double exemplaire afin de favoriser les comportements d'imitation entre enfants.

Procédure

Le groupe de jeu constitué des trois enfants s'est réuni pendant 6 mois environ, à raison de deux séances de 30 minutes par semaine. Les séances sont structurées selon un séquençage préétabli : se dire bonjour, chanter une chanson, jouer, ranger les jeux, chanter une chanson, se dire au revoir. Conformément au programme décrit par Wolfberg (2003), l'horaire des séances est stable et celles-ci sont di-

rectement intégrées à l'emploi du temps des enfants. Le protocole de recherche a été appliqué en quatre phases successives. Pendant la phase de *niveau de base*, les enfants sont juste incités à jouer comme ils le font habituellement, sans interventions particulières de l'adulte. Six séances de niveau de base ont été effectuées pour Yann. La deuxième phase est celle de la *formation des pairs* typiques et elle regroupe quatre séances. La première séance a permis de sensibiliser les pairs à l'autisme. L'accent a été mis sur la reconnaissance et l'acceptation des différences entre les individus. Pour ce faire, deux supports adaptés aux enfants d'âge préscolaire ont été utilisés : « *Mon petit frère de la lune* » et « *Mon petit frère superhéros* ». La deuxième séance a consisté à apprendre aux enfants typiques des stratégies leur permettant de mieux jouer avec Yann. Comme suggéré par Wolfberg (2003), ces stratégies ont été regroupées selon les trois catégories suivantes :

- Ce que je peux dire : dire le prénom de ton copain, expliquer ce que tu fais, « montre-moi... », « donne-moi... », « fais pareil que moi... », « qu'est-ce que tu veux ? », « est-ce que tu veux... ? »
- Ce que je peux faire : rester proche, prendre la main, donner un objet, pointer un objet, montrer comment jouer, faire chacun son tour.
- Féliciter mon copain : sourire, applaudir, taper dans les mains, chatouiller, lever le pouce, dire « Bravo ».

Les deux dernières séances de la phase de formation des pairs ont consisté en des jeux de rôle où l'adulte et les enfants typiques ont joué alternativement le rôle de Yann. Le but de ces séances était que les pairs s'entraînent à mettre en pratique les stratégies apprises. Pendant la phase de *post-formation*, les pairs étaient ensuite encouragés à utiliser ces stratégies pour jouer et interagir avec Yann. A cette étape, l'adulte avait alors une fonction d'étayage dans l'établissement du jeu et des interactions sociales entre enfants. Toutes les stratégies précédemment apprises sont également affichées sous forme visuelle dans l'espace de jeu. Enfin, pendant la phase de *maintien*, l'adulte a retiré son soutien en adoptant à nouveau un comportement de retrait, similaire à celui du niveau de base.

Mesures

À partir des séances filmées, quatre types de comportements ont été relevés chez Yann : le type de jeu, l'engagement social, l'imitation et les offrandes. Une description opérationnelle de chacune de ces variables est indiquée dans le tableau 1. Pour le type de jeu et l'engagement social, l'unité de mesure est le pourcentage de temps passé dans chacune des sous-catégories (cf. Tableau 1). Pour l'imitation et les offrandes, l'unité d'analyse est le nombre de comportements émis par Yann.

Résultats

Type de jeu

La figure 1 présente le temps moyen (en pourcentage) passé par Yann dans chacune des catégories de jeu lors des différentes phases de mise en œuvre du protocole expérimental.

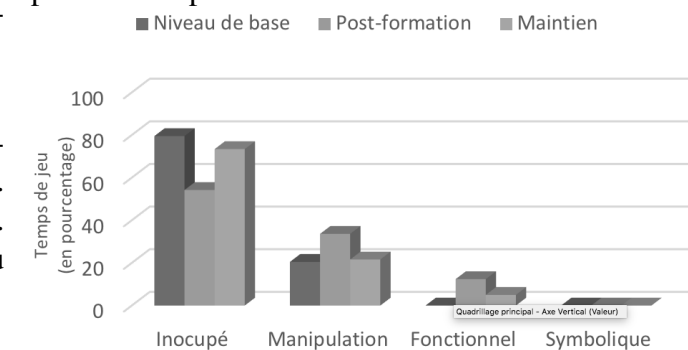


Figure 1 – Temps passé par Yann dans chaque catégorie de jeu lors des trois phases d'application.

D'une part, les résultats indiquent une diminution du temps passé inoccupé entre le niveau de base (79,5% du temps) et la phase de post-formation (54,2%). D'autre part, nous observons une augmentation des temps de jeu de manipulation et fonctionnel entre ces deux phases (passant respectivement de 20,5% à 33,6% et de 0% à 12,4% du temps). Enfin, les données indiquent une augmentation du temps passé inoccupé, une diminution du jeu de manipulation et une diminution du jeu fonctionnel en phase de maintien (avec respectivement 73,4%, 21,6% et 5% du temps), comparativement à la phase de post-formation. Soulignons par ailleurs que le jeu symbolique n'est jamais observé chez Yann, quel que soit la phase du protocole.

Engagement social

La figure 2 présente le temps moyen (en pourcentage) passé par Yann dans chacun des niveaux d'engagement social, selon les différentes phases de mise en œuvre du protocole expérimental.

1. La thèse en cours dans laquelle s'inscrit ce travail de recherche concerne au total 7 enfants avec un TSA.
2. Pour des raisons de confidentialité, il s'agit d'un prénom de substitution choisi par les auteurs de l'article

Comportement	Définition
Type de jeu	
Inoccupé	Yann ne montre aucun intérêt pour le matériel de jeu.
Manipulation	Yann démontre de l'intérêt pour le matériel de jeu en sentant les jouets, en les mettant à la bouche, en les reniflant, en les retournant ou en les jetant mais il ne les utilise pas de manière conventionnelle.
Fonctionnel	Yann utilise le support de jeu de manière conventionnelle, c'est-à-dire selon sa fonction première et ses propriétés physiques intrinsèques. Cela inclut également les routines familières simples impliquant des accessoires réels et dirigées vers soi-même, une poupée ou un pair.
Symbolique	Yann utilise les objets et effectue des actions de manière non-littérale, c'est-à-dire, avec une signification différente qu'objets et action ont dans la vie quotidienne. Autrement dit, il agit comme s'il faisait quelque chose ou comme s'il était quelqu'un d'autre avec une intention qui est représentationnelle.
Engagement social	
Solitaire	Yann ne prête pas attention à ses camarades de jeux. Autrement dit, il n'observe pas, n'est pas en relation parallèle et n'interagit pas avec ses pairs. Yann peut jouer seul ou être occupé à autre chose.
Observateur	Yann est à l'écart mais observe ses partenaires de jeu. Il peut les regarder jouer ou regarder le matériel qu'ils utilisent mais sans entrer directement dans le jeu avec ses pairs.
Parallèle	Yann joue à côté de ses partenaires de jeu mais ne joue pas directement avec eux. Cette catégorie regroupe toutes les activités impliquant une utilisation simultanée de jouets similaires ou identiques.
Attention commune	Yann joue en interagissant avec un ou plusieurs partenaires de jeu. Il y a alors attention partagée entre les enfants sur les activités de jeux. Cela se traduit par des échanges sociaux tels que des échanges verbaux, des dons d'objets, de l'imitation mutuelle, des prises de tour, des expressions émotionnelles partagées, donner ou recevoir de l'aide ou des directives, etc.
But commun	Yann et ses pairs collaborent dans les activités de jeu en planifiant explicitement le rôle de chacun et en réalisant des actions complémentaires visant à poursuivre un objectif commun.
Offrandes	
Imitation	Yann offre un jouet à un pair.
Réponse	Yann accepte l'offrande d'un pair.
Imitation	Un comportement d'imitation est relevé lorsque Yann reproduit un geste, une posture, un mouvement corporel ou une action avec un objet qui vient d'être réalisée par un pair, et ce dans un intervalle de 10s suivant le modèle.

Tableau 1. Définition opérationnelle des catégories de comportements observées chez Yann.

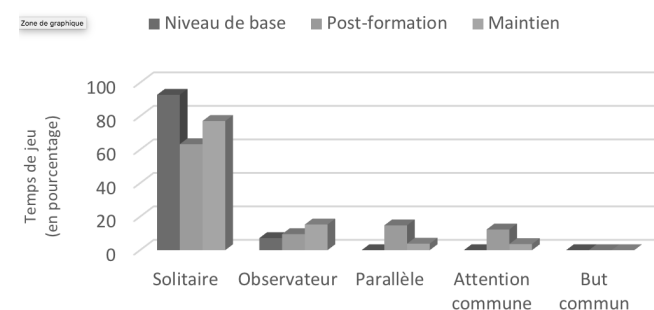


Figure 2 – Temps passé par Yann dans chaque catégorie d'engagement social lors des trois phases d'application.

Tout d'abord, les résultats indiquent une diminution du temps passé à jouer seul entre les phases de niveau de base et de post-formation (passant de 92,8 % à 63,3 %). Cela s'accompagne également d'une augmentation du temps passé à observer ses pairs (de 7,2 % à 9,6 %), du temps de jeu parallèle (de 0 % à 14,8 %) et du temps de jeu avec attention commune (de 0 % à 12,3 %). Toutefois les données indiquent que ces acquis ne se maintiennent pas complètement lorsque l'adulte retire son soutien aux pairs tuteurs. Comparativement à la phase de post-

formation, nous observons ainsi une diminution du temps de jeu parallèle et avec attention commune (avec respectivement 3,9 % et 3,7 %), ainsi qu'une augmentation du temps de jeu solitaire (avec 77,1 %). En revanche, Yann passe plus de temps à observer ses pairs en phase de maintien (avec 15,3 % du temps) qu'en phase de post-formation. Enfin, les données indiquent que Yann ne s'est jamais engagé dans des jeux à but commun avec ses pairs durant l'ensemble de la période d'application du protocole.

Offrandes et imitation

La figure 3 indique le nombre d'offrandes et de comportements d'imitation émis par Yann à chaque séance, lors des trois phases de mise en œuvre du programme.

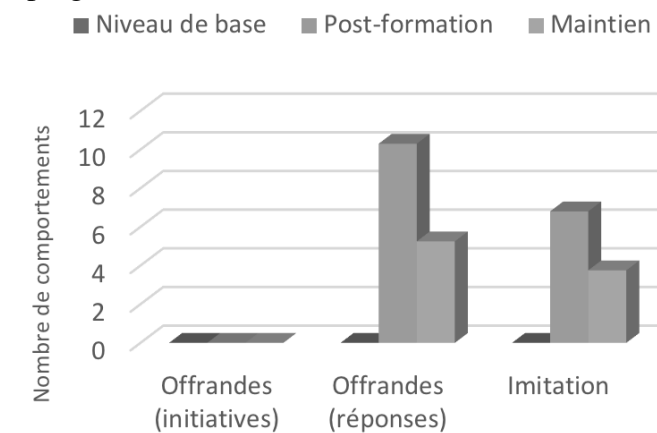


Figure 3 – Nombre d'offrandes (initiatives et réponses) et d'imitations effectuées par Yann lors des trois phases d'application.

Les résultats indiquent une augmentation des comportements d'imitation et de réponse à une offrande entre le niveau de base et la phase de post-formation (passant respectivement de 0 à 10,3 comportements et de 0 à 6,8 comportements). Néanmoins, les données montrent également une diminution ultérieure de ces deux types de comportements en phase de maintien (avec 5,3 comportements pour les offrandes et 3,8 comportements pour l'imitation), même si ces derniers restent légèrement plus nombreux en comparaison à ce qui avait été observé pendant le niveau de base. En revanche, aucune différence n'est observée entre les trois phases concernant les offrandes initiées par Yann.

Synthèse des résultats

Cette étude avait pour objectif de mettre en œuvre une intervention de médiation par les pairs en situation de jeu pour des enfants avec un TSA scolarisés en milieu scolaire ordinaire. Les premiers résultats obtenus auprès d'un enfant sont plutôt encourageants. D'une part, nous observons une amélioration des compétences de jeu chez Yann suite à sa participation au groupe de jeu. Celle-ci se traduit notamment par une diminution du temps passé inoccupé, ainsi que par une augmentation du temps de jeu fonctionnel. D'autre part, au niveau de l'engagement social, les données indiquent une diminution du jeu solitaire et une augmentation des temps de jeu parallèle et avec attention commune, traduisant ainsi une plus grande prise en compte des parte-

naires de jeu. Enfin, nous observons également chez Yann une augmentation des comportements de communication non-verbale (réponses aux offrandes et imitation). Ainsi, nos résultats corroborent les études précédentes ayant mis en évidence les bénéfices des groupes de jeux intégrées pour les enfants ayant un TSA, que ce soit au niveau des habiletés de jeu (Richard & Goupil, 2005; Wolfberg et al., 2015; Yang, Wolfberg, Wu & Hwu, 2003), des interactions sociales (Richard & Goupil, 2005; Wolfberg et al., 2015; Yang, Wolfberg, Wu & Hwu, 2003) ou des compétences communicationnelles (Zercher, Hunt, Schuler & Webster, 2001). L'intervention proposée dans cette étude n'a toutefois pas eu d'effet sur la capacité de Yann à initier des comportements d'offrandes envers ses pairs. Ces résultats sont à mettre en perspective avec les difficultés d'initiation des enfants avec un TSA (Hauck, Fein, Waterhouse & Feinstein, 1995) et vont dans le sens des propos de Odom & Strain (1984) selon lesquels la médiation par les pairs affecterait prioritairement les compétences de réponses sociales des enfants ciblées. En ce sens, nous faisons l'hypothèse que ce type d'intervention pourrait être bonifiée en incorporant des techniques comportementales ayant montré des effets bénéfiques sur le développement de ces compétences spécifiques (voir par exemple Taylor, Hoch, Potter, Rodriguez, Spinnato & Kalai-gian, 2005). Pour terminer, nos résultats montrent également que les compétences acquises par Yann suite à cette intervention ne se maintiennent pas complètement lors du retrait du soutien de l'adulte aux pairs typiques. Ces données pourraient possible-ment s'expliquer par une moindre implication des enfants typiques dans leur rôle de tuteur en l'absence d'un étayage minimale de l'adulte. Les pairs pourraient donc avoir besoin de soutien sur une période plus longue avant de pouvoir s'approprier entièrement les stratégies et ainsi les utiliser de manière complètement autonome. Comme le suggèrent certaines études, solliciter des enfants tuteurs plus âgés pourrait également permettre de favoriser ce processus d'appropriation et ainsi augmenter les bénéfices d'une telle intervention (Bourgueil, 2004).

Conclusion

Cette étude présente un exemple d'intervention spécifique pouvant être appliquée en milieu scolaire et met en évidence les effets bénéfiques que celle-ci a pu avoir auprès d'un enfant avec un TSA. Même s'il ne s'agit ici que de résultats préliminaires, précisons que des analyses sont également en cours concernant le comportement des pairs typiques pendant les séances. Ces données complémentaires, associées aux résultats des autres enfants avec un TSA, nous permettrons d'apporter un éclairage plus précis quant à l'application et aux effets de cette intervention. A l'heure où la scolarisation en milieu ordinaire des enfants avec un TSA devient un enjeu majeur des politiques éducatives (Rouanet, 2016), et où des dispositifs d'inclusion scolaire s'ouvrent progressivement sur le territoire français (cf. 3e plan autisme et ouverture des Unités d'Enseignement en Maternelle), ce type de recherche appliquée pourrait notamment permettre d'apporter des éléments de réflexion sur les stratégies éducatives pouvant être appliquées en milieu scolaire en vue de favoriser l'inclusion scolaire et sociale des enfants avec un TSA.

Remerciements

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche doctorale financée par la Région Bretagne et l'ADAPEI 56. Nous tenons à remercier très sincèrement l'ensemble des enfants, familles et partenaires professionnels ayant participé à cette étude (que pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons malheureusement pas citer).

Références

- Bergen, D.** (2002). The role of pretend play in children's cognitive development. *Early Childhood : Research & Practice*, 4, 1-13.
- Blanc, R.**, Adrien, J. L., Roux, S., & Barthélémy, C. (2005). Dysregulation of pretend play and communication development in children with autism. *Autism*, 9(3), 229-245.
- Bourgueil, O.** (2004). Formation d'enfants de deux groupes d'âge à l'implémentation des techniques d'entraînement aux réponses pivots (Pivotal Response Training-PRT) afin d'augmenter les compétences sociales d'un enfant avec autisme. *Mémoire présenté comme exigence du DESS de psychologie de l'enfant et de l'adolescent à l'université de Lille*, 1-99.
- Camargo, S. P. H.**, Rispoli, M., Ganz, J., Hong, E. R., Davis, H., & Mason, R. (2014). A review of the quality of behaviorally-based intervention research to improve social interaction skills of children with ASD in inclusive settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(9), 2096-2116.

- Charman, T.**, Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., & Drew, A. (1997). Infants with autism : an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental psychology*, 33(5), 781.
- Crosland, K.**, & Dunlap, G. (2012). Effective strategies for the inclusion of children with autism in general education classrooms. *Behavior modification*, 36(3), 251-269.
- Dawson, G.**, Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism : social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental psychology*, 40(2), 271.
- Deneault, J.**, Lefebvre, O., & Rousseau, C. (2014). Le jeu symbolique permet-il de se «préparer à l'école»? Les effets des ateliers d'expression Jeu dans le sable sur le développement d'enfants de 4 à 6 ans. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 299-321.
- Doody, K. R.**, & Mertz, J. (2013). Preferred play activities of children with autism spectrum disorder in naturalistic settings. *North American Journal of Medicine and Science*, 6(3), 128-133.
- Ferraioli, S. J.** & Harris, S. L. (2011a). Effective educational inclusion of students on the autism spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 19-28.
- Ginsburg, K. R.** (2007). The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds. *Pediatrics*, 119(1), 182-191.
- Goldstein, J.** (2012). Play in children's development, health and well-being. Brussels : Toy Industries of Europe.
- Harrower, J. K.** & Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms : A review of effective strategies. *Behavior modification*, 25(5), 762-784.
- Hauck, M.**, Fein, D., Waterhouse, L., & Feinstein, C. (1995). Social initiations by autistic children to adults and other children. *Journal of autism and developmental disorders*, 25(6), 579-595.
- Ingram, D. H.**, Mayes, S. D., Troxell, L. B., & Calhoun, S. L. (2007). Assessing children with autism, mental retardation, and typical development using the Playground Observation Checklist. *Autism*, 11(4), 311-319.
- Jarrold, C.**, Boucher, J., & Smith, P. K. (1996). Generativity deficits in pretend play in autism. *British journal of developmental psychology*, 14(3), 275-300.
- La Freniere, P.**, Strayer, F. F., & Gauthier, R. (1984). The emergence of same-sex affiliative preferences among preschool peers : A developmental/ethological perspective. *Child development*, 1958-1965.
- Le Maner-Idrissi, G.** (1996). An internal gender system at 24 months. *European Journal of psychology of education*, 11(3), 301-312.
- Le Maner-Idrissi, G.**, & Renault, L. (2006). Développement du "schéma de genre" : une asymétrie entre filles et garçons?. *Enfance*, 58(3), 251-265.
- Martin, C. L.**, Ruble, D. N., & Szkrybalo, J. (2002). Cognitive theories of early gender development. *Psychological bulletin*, 128(6), 903.
- Myles, B.S.**, Simpson, R.L., Omsbee, C.K., & Erickson, C. (1993). Integrating preschool children with autism with their normally developing peers : Research findings and best practices recommendations. *Focus on Autistic Behavior*, 8(5), 1-19.

- Nadel, J.** (2002). Imitation and imitation recognition. In A. Meltzoff, & W. Prinz (Eds), *The imitative mind : Development, evolution and Brain bases* (pp. 42-62). Cambridge : Cambridge University Press.
- Nadel, J.** & Potier, C. (2002). Imiter, imitez, il en restera toujours quelque chose : le statut développemental de l'imitation dans le cas d'autisme. *Enfance*, 54(1), 76-85.
- Odom, S. L.** & Strain, P. S. (1984). Peer-mediated approaches to promoting children's social interaction : A review. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54(4), 544.
- Odom, S. L.**, Vitzum, J., Wolery, R., Lieber, J., Sandall, S., Hanson, M. J., ... & Horn, E. (2004). Preschool inclusion in the United States : A review of research from an ecological systems perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 4(1), 17-49.
- Philip, C.** (2012). Scolarisation des élèves avec autisme en France : trente ans d'histoire... *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4), 45-58.
- Philip, C.** & Magerotte, G. (2012). L'autisme, une grande cause scolaire. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4), 7-10.
- Richard, V.** & Goupil, G. (2005). Application des groupes de jeux intégrés auprès d'élèves ayant un trouble envahissant du développement. *Revue québécoise de psychologie*, 26(3), 79-103.
- Rouanet, J. C.** (2016). La scolarisation de l'élève en situation de handicap et son accompagnement, un enjeu majeur. *Administration & Éducation*, 2, 77-82.
- Schopler, E.**, Lansing, M., Reichler, R.J., & Marcus, L.M. (2008). PEP-3, profil psycho-éducatif : évaluation

- psycho-éducative individualisée de la division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. Bruxelles : De Boeck.
- Tap, P.** (1985). Masculin et féminin chez l'enfant. Toulouse : Privat.
- Taylor, B. A.**, Hoch, H., Potter, B., Rodriguez, A., Spinato, D., & Kalaigian, M. (2005). Manipulating establishing operations to promote initiations toward peers in children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26(4), 385-392.
- Tellegen, P.J.**, Laros, J.A., & Kiat. (2009). SON-R 21/2 - 7 - Test non-verbal intelligence. Adaptation Française. Hogrefe : Göttingen.
- Wolfberg, P. J.** (2003). Peer play and the autism spectrum : The art of guiding children's socialization and imagination. AAPC Publishing.
- Wolfberg, P.**, DeWitt, M., Young, G. S., & Nguyen, T. (2015). Integrated play groups : Promoting symbolic play and social engagement with typical peers in children with ASD across settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(3), 830-845.
- Yang, T. R.**, Wolfberg, P. J., Wu, S. C., & Hwu, P. Y. (2003). Supporting children on the autism spectrum in peer play at home and school : Piloting the integrated play groups model in Taiwan. *Autism*, 7(4), 437-453.
- Zercher, C.**, Hunt, P., Schuler, A., & Webster, J. (2001). Increasing joint attention, play and language through peer supported play. *Autism*, 5(4), 374-398.



Une tablette tactile peut-elle servir de médiateur social pour des enfants avec autisme scolarisés en milieu inclusif ?

Gaëtan Briet¹, Sandrine Le Sourn-Bissaoui¹, Gaïd Le Maner-Idrissi¹, Margot Per², Olivier Le Marec³, Tanguy Seveno⁴

Résumé En milieu scolaire, les difficultés sociales et communicatives des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) entravent leur intégration parmi leurs pairs typiques. Des interventions spécifiques sont donc nécessaires pour favoriser l'inclusion scolaire et sociale des enfants avec un TSA. Aussi, cette recherche doctorale a pour objectif d'évaluer les effets d'une intervention de médiation par les pairs en contexte d'activités partagées sur une tablette tactile. Deux binômes composés chacun d'un enfant avec un TSA et d'un enfant au développement typique ont été constitués. Pendant 6 mois, chaque binôme s'est rencontré à raison de deux séances par semaine pour réaliser des activités académiques de niveau préscolaire sur une tablette tactile. Après plusieurs séances de niveau de base, chaque pair au développement typique a été formé à utiliser des stratégies visant à faciliter les interactions sociales avec son camarade ayant un TSA. Suite à cette période de formation, les premiers résultats mettent en évidence une augmentation des comportements sociaux positifs et une diminution des comportements sociaux agonistiques chez les deux enfants avec un TSA. De plus, nous observons un maintien des compétences suite au retrait de l'étayage de l'adulte aux élèves typiques. Ces premiers résultats sont encourageants et ouvrent ainsi des perspectives prometteuses quant à l'application de ce type d'intervention par des professionnels de terrain pour favoriser l'inclusion scolaire et sociale des enfants avec un TSA.

Introduction

LE Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental dont l'un des principaux critères diagnostiques est la présence d'un déficit de la communication sociale d'apparition précoce (American Psychiatric Association, 2013). Autrement dit, les difficultés socio-communicatives sont au cœur du TSA (Laushey & Heflin, 2000). Améliorer les compétences sociales des enfants avec un TSA est donc un objectif privilégié pour les professionnels de terrain qui accompagnent ces enfants au quotidien (Matson, Matson & Rivet 2007). De plus, en milieu scolaire, cette altération de la communication sociale entrave l'intégration

des enfants avec un TSA parmi leurs camarades de classe au développement typique (Ingram, Mayes, Troxell & Calhoun, 2007). Or, même si les bénéfices de l'inclusion scolaire sont aujourd'hui connus pour ces enfants (Ferraioli & Harris, 2011a), des recherches montrent que leur simple présence en milieu scolaire ordinaire ne permet pas de développer les interactions sociales avec leurs pairs typiques (Myles, Simpson, Omsbee & Erickson, 1993). Par conséquent, il est essentiel de pouvoir développer des interventions spécifiques centrées sur le développement des compétences socio-communicatives et pouvant être aisément appliquées en milieu scolaire (Bellini, Peters, Benner & Hopf, 2007).

La médiation par les pairs est une approche qui consiste à entraîner des pairs socialement compétents (i.e. des enfants au développement typique) à mettre en œuvre une intervention spécifique destinée à un ou plusieurs enfants ayant des besoins éducatifs particuliers (Chan et al., 2009). La plupart du temps, ce type d'intervention vise à améliorer les compétences sociales de ces derniers (Boudreau, Corkum, Meko & Smith, 2015). Les pairs au développement typique apprennent alors à utiliser des stratégies spécifiques pour communiquer et interagir avec leurs camarades ayant un TSA (Zagona & Mastergeorge, 2016). Dans la littérature, de nombreuses recherches attestent de l'efficacité de cette approche auprès des enfants avec TSA, que ce soit pour développer le jeu (Wolfberg, DeWitt, Young & Nguyen, 2015), l'attention conjointe (Ferraioli & Harris, 2011b), les habiletés conversationnelles (Bambara, Cole, Kunsch, Tsai & Ayad, 2016) ou les interactions sociales (Owen-DeSchryver, Carr, Cale & Blakeley-Smith, 2008). Par ailleurs, l'un des principaux avantages de la mé-

diation par les pairs est de pouvoir être mise en œuvre dans des situations variées de la vie quotidienne. Ce type d'intervention a ainsi été appliquée pendant la récréation (Mason et al., 2014), à la cantine (Bambara et al., 2016), pendant un temps de jeux libres en classe (Gonzalez-Lopez & Kamps, 1997) ou pendant un temps de travail sur des activités purement académiques (Tan & Alant, 2016).

En s'inscrivant dans la lignée de ces travaux, la présente étude vise à mettre en œuvre une intervention de médiation par les pairs dans un contexte novateur, à savoir celui d'un temps de travail partagé à partir d'activités réalisées sur une tablette tactile. En effet, ces dernières années, de plus en plus d'interventions spécifiques s'appuyant sur les nouvelles technologies sont développées à destination des enfants avec un TSA (Grynszpan, Weiss, Perez-Diaz & Gal, 2014). Ce type d'outil s'est notamment avéré être particulièrement prometteur pour améliorer les compétences socio-communicatives des enfants avec un TSA (Grossard & Grynszpan, 2015; Wainer & Ingersoll, 2011). Toutefois, peu de recherches à l'heure actuelle se sont attachées à utiliser les nouvelles technologies comme des médiateurs sociaux pour favoriser directement les interactions entre enfants (voir par exemple Battochi et al., 2010; Gal et al., 2009). Notre étude doctorale a donc pour objectif d'évaluer les effets d'une intervention de médiation par les pairs pour des enfants avec un TSA lorsque celle-ci est mise en œuvre dans un contexte de réalisation d'activités partagées sur une tablette tactile.

Méthodologie

Participants

Deux enfants avec un TSA ont participé à cette étude : Jean et Théo¹. Jean est un enfant non-verbal âgé de 4 ans et 5 mois au début de l'étude. Au niveau du fonctionnement intellectuel, il obtient un âge de développement cognitif de 3 ans et 4 mois au SON-R (SON-R 21/2 - 7; Tellegen, Laros & Kiat, 2009). Théo, quant à lui, est un enfant verbal âgé de 10 ans au début de l'étude. Les résultats au SON-R indiquent un âge de développement de 5 ans et 7 mois. Jean et Théo sont tous les deux scolarisés dans des unités spécialisées localisées en milieu scolaire ordinaire. Au quotidien, ils ont donc des possibilités d'interactions avec leurs pairs typiques, même si ces deux enfants n'interagissent que très peu avec leurs

pairs. Par ailleurs, deux garçons au développement typique âgés de 10 ans ont également été sollicités dans le cadre de cette étude.

Matériel utilisé

Pour chaque enfant avec un TSA, quatre activités à réaliser sur une tablette tactile de type iPad ont été sélectionnées. Toutes les activités sont issues de l'application Preschool© développée par la société LearnEnjoy. Cette application développée spécifiquement pour les enfants avec un TSA propose une large gamme d'activités permettant de travailler des domaines variés de compétences tels que la communication, le jeu, la motricité ou les apprentissages académiques de niveau préscolaire (Bourguet, Regnault & Moutier, 2015). Pour chaque enfant avec un TSA, le choix des activités a été réalisé en collaboration avec son équipe éducative de manière à sélectionner des activités qui soient situées dans sa zone proximale de développement (Vygotsky, 1978).

Procédure

Deux binômes composés chacun d'un enfant avec TSA et d'un enfant au développement typique ont été constitués. Chaque binôme s'est rencontré pendant des séances de 30 minutes, à raison de deux fois par semaine sur une période d'environ 6 mois. Préalablement à la première rencontre des deux enfants, le pair tuteur a été familiarisé à l'utilisation de l'application Preschool©. Il lui a également été expliqué que son rôle serait d'aider son camarade avec un TSA à réaliser les activités ciblées. Le protocole expérimental a ensuite été appliqué en quatre phases successives : niveau de base, formation des pairs tuteurs, post-formation, maintien. Pendant le niveau de base, les enfants avec TSA sont uniquement incités à réaliser les activités sur la tablette tactile, sans qu'aucune autre indication ne leur soit donnée. Pendant la phase de formation des pairs tuteurs, les enfants au développement typique sont tout d'abord sensibilisés à l'autisme. Pour ce faire, un livre (« *Epsilon : un enfant extraordinaire* ») et un support vidéo (« *Mon ami Tom* ») ont été utilisés. Dans un second temps, six à sept stratégies issues des techniques d'entraînement aux réponses pivots (Koegel et al., 1989; Pierce & Schreibman, 1995) ont été apprises aux pairs tuteurs : *attirer l'attention, faire des phrases simples, donner des choix, montrer comment faire, chacun son tour, encourager la conversa-*

1. Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et Communication (EA 1285), Université Rennes 2, Place du recteur Henri Le Moal - CS 24307 - 35043 Rennes cedex - France

2. UDASEA, IME de Séné, ADAPEI 56, 56860 Séné - France

3. EPSM du Morbihan, 56890 Saint-Avé - France

4. Sessad Mille Sabord, Centre Hospitalier Guillaume Régnier, 35000, Rennes



tion (uniquement pour Théo) et *féliciter*¹. Ces stratégies avaient pour vocation de favoriser les interactions sociales avec leur camarade ayant un TSA. Des jeux de rôles ont également été réalisés de manière à ce que les pairs tuteurs puissent s'entraîner à appliquer les différentes stratégies. Durant la phase de post-formation, l'adulte encourage et aide les enfants typiques dans l'utilisation concrète des stratégies précédemment apprises pour interagir avec leur camarade ayant un TSA. Enfin, pendant la phase de maintien, l'adulte retire son étayage aux pairs tuteurs et adopte à nouveau un comportement de retrait, similaire à celui du niveau de base.

Mesures

À partir de l'enregistrement vidéo de chaque séance, nous avons codé les *comportements socio-communicatifs positifs*, les *comportements sociaux agonistiques*, ainsi que les *comportements d'évitement* manifestés par les deux enfants avec un TSA². Les comportements socio-communicatifs positifs regroupent les huit catégories suivantes de comportement :

1. Les demandes : tout acte verbal ou non-verbal dont la fonction est d'obtenir une information, une action ou l'arrêt d'une action, l'attention du pair.
2. Les réponses aux demandes : tout acte verbal ou non-verbal dont la fonction est de répondre à une demande d'information, d'action ou d'attention initié par le pair.
3. Les commentaires : tout acte verbal ou non verbal dont la fonction est de diriger l'attention du partenaire sur un objet, une action ou un évènement.
4. Les réponses aux commentaires : tout acte verbal ou non verbal dont la fonction est de répondre à un commentaire.
5. Les aides : tout acte verbal ou non-verbal dont la fonction est de solliciter l'aide du partenaire ou de lui offrir de l'aide.
6. Les réponses à une proposition d'aide : tout acte verbal ou non-verbal témoignant d'une prise en considération de l'aide proposée.

7. Marques de courtoisie : tout acte verbal ou non-verbal dont la fonction est d'encourager le pair ou de le féliciter. Cela inclut également les marques de politesse.
8. Réponses aux marques de courtoisie : tout acte verbal ou non-verbal dont la fonction est de répondre à un acte de courtoisie initié par le pair. Cela comprend les réponses à des comportements de félicitation, d'encouragement et de politesse.

Les comportements sociaux agonistiques regroupent quant à eux l'ensemble des actes verbaux ou non-verbaux ayant pour fonction d'exprimer un désaccord, un refus ou un mécontentement de manière inadaptée. Les comportements témoignant d'un conflit lié à la possession de la tablette sont également relevés dans cette catégorie. Enfin, les comportements d'évitement regroupent l'ensemble des comportements ayant pour fonction d'éviter la situation présente (exemples : l'enfant regarde ailleurs, se focalise sur l'expérimentateur, quitte la table pour faire autre chose ou tente de quitter la pièce).

Résultats

Comportements socio-communicatifs positifs

La figure 1 indique le nombre de comportements socio-communicatifs positifs émis par les deux enfants ayant un TSA à l'égard de leur pair respectif durant les trois phases de mise en œuvre du protocole de recherche.

Les résultats mettent en évidence une augmentation des comportements socio-communicatifs positifs chez les deux enfants entre le niveau de base et la phase de post-formation. Pour Jean, le nombre de comportement évolue de 7,4 comportements en moyenne pendant le niveau de base à 26,2 comportements en phase de post-formation. Pour Théo, il passe de 13,6 comportements en moyenne (niveau de base) à 41,8 comportements (post-formation). Soulignons également que le nombre de comportements socio-communicatifs positifs émis par les deux enfants durant les séances en phase de post-formation a toujours été supérieur à celles du niveau de base. Enfin, les résultats témoignent également d'un maintien des compétences acquises lorsque l'adulte re-

1. Pour une description de chaque stratégie, voir notamment Pierce & Schreibman (1995)

2. La grille d'observation utilisée ici est une adaptation de listes de comportements constitués lors de travaux antérieurs concernant les interactions sociales pendant des activités de jeu (Fontaine, 2005 ; Goldstein et al., 1992 ; McFadden et al., 2014 ; Wetherby & Prutting, 1984).

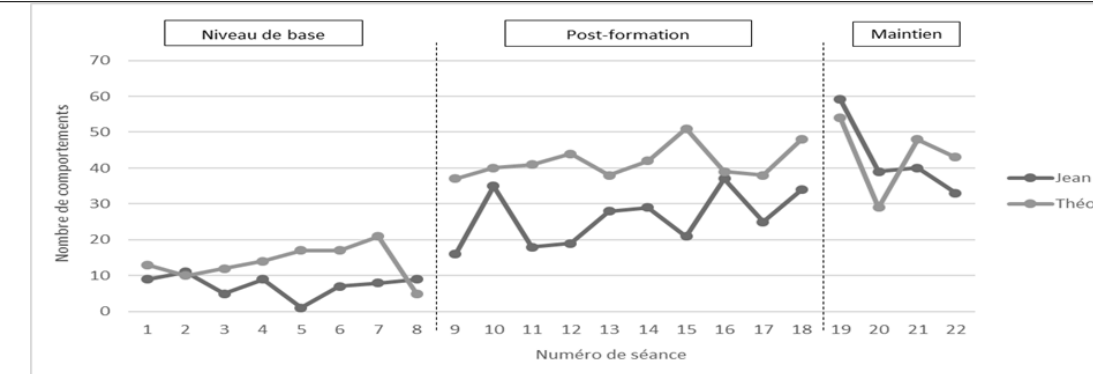


Figure 1 – Nombre de comportements socio-communicatifs positifs émis par Jean et Théo à l'égard de leur pair selon les différentes phases du protocole : niveau de base, post-formation et maintien.

tire son étayage au pair typique avec une moyenne de 42,7 comportements pour Jean et 43,5 comportements pour Théo en phase de maintien.

Comportements sociaux agonistiques

La figure 2 présente le nombre de comportements sociaux agonistiques manifestés par Jean et Théo lors des différentes phases du protocole.

Pour les deux enfants, les données indiquent une diminution de ces comportements en phase de post-formation (4,2 à 0,2 comportements en moyenne émis respectivement par Jean et Théo), comparativement au niveau de base (7,1 et 2,3 comportements en moyenne émis respectivement par Jean et Théo). De plus, les résultats montrent également que cette évolution favorable se maintient durant la dernière phase du protocole, avec une moyenne de 2 comportements pour Jean et de 0,2 comportements pour Théo en phase de maintien.

Comportements d'évitement

La figure 3 indique le nombre de comportements d'évitement de la situation émis par les deux enfants ayant un TSA durant les trois phases de mise en œuvre du protocole.

De manière générale, nous constatons une absence de différence notable entre les deux premières phases de mise en œuvre du protocole, que ce soit pour Jean (0,25 et 1 comportements en moyenne émis respectivement pendant les phases de niveau de base et de post-formation) ou pour Théo (11,38 et 10,2 comportements émis respectivement pendant les phases de niveau de base et de post-formation). Pour Jean, cette stagnation des comportements d'évitement se retrouve également en phase de maintien avec une moyenne de 1,25 comportements par séance. Pour Théo, en revanche, les données indiquent une diminution de ces comportements

en phase de maintien avec une moyenne de 6,25 comportements par séance.

Synthèse des résultats

D'une part, nos résultats indiquent une augmentation des comportements socio-communicatifs positifs chez deux enfants ayant un TSA, suite à leur participation à une intervention de médiation par les pairs mise en œuvre dans un contexte de travail autour d'activités académiques de niveau préscolaire sur une tablette tactile. D'autre part, nous observons également une diminution des comportements sociaux agonistiques émis à l'égard du pair chez les deux enfants avec un TSA. En ce sens, nos résultats confirment les bénéfices des interventions de médiation par les pairs pour les enfants ayant un TSA, que ce soit au niveau de l'amélioration des compétences sociales (Chang & Locke, 2016) ou de la diminution des comportements inappropriés (Garrisson-Harrel et al., 1997 ; Gonzalez-Lopez & Kamps, 1997). De plus, nos données vont dans le sens des propos de Philip, Bintz et Régnault (2014) selon lesquels une tablette tactile est un outil intéressant pour l'inclusion des enfants ayant un TSA, que ce soit dans une optique de pédagogie différenciée ou pour favoriser les interactions avec les autres enfants de la classe. En revanche, nous observons une certaine constance des comportements d'évitement de la situation entre les trois phases d'application du protocole, aussi bien pour Jean que pour Théo. Une hypothèse explicative est que l'apparition de ce type de comportements chez les deux enfants ayant un TSA s'est avéré être majoritairement liés à la survenue d'événements externes non contrôlables (exemples : sonnerie de l'école, entrée d'une personne dans la pièce, dysfonctionnement de l'application etc.), ainsi qu'au comportement de l'enfant tuteur (exemples :

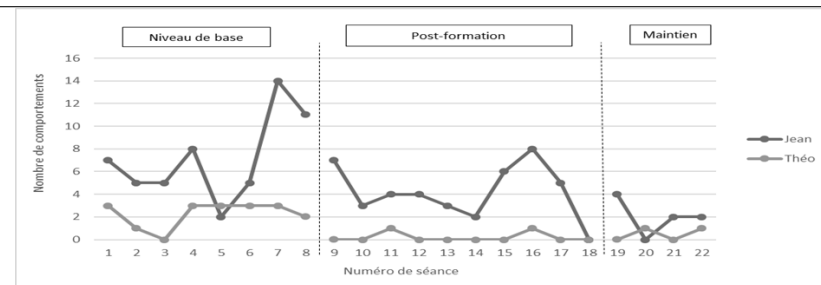


Figure 2 – Nombre de comportements sociaux agonistiques émis par Jean et Théo à l'égard de leur pair selon les différentes phases du protocole : niveau de base, post-formation et maintien.

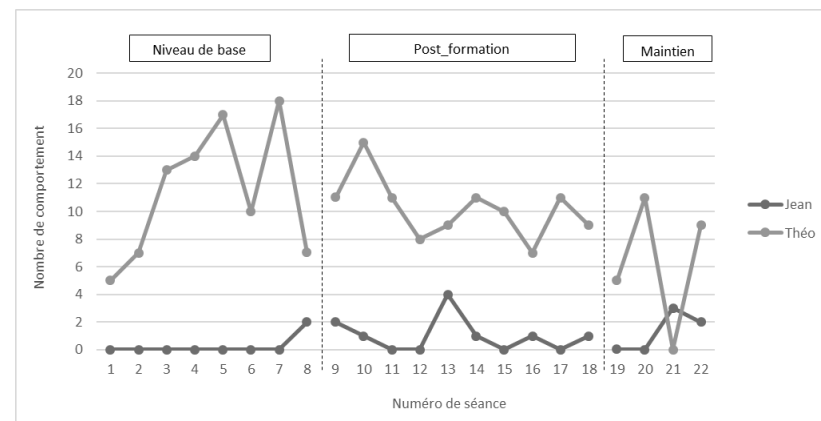


Figure 3 – Nombre de comportements d'évitement manifestés par Jean et Théo selon les différentes phases du protocole : niveau de base, post-formation et maintien.

éprouve des difficultés pour trouver l'activité ciblée dans l'application, s'adresse majoritairement à l'adulte, etc.). Enfin, plusieurs limites inhérentes à cette étude sont également à prendre en considération telles que le petit nombre de participants ou l'absence d'un double codage en aveugle. Précisons néanmoins qu'il s'agissait ici de présenter quelques résultats préliminaires s'inscrivant dans une étude plus vaste avec quatre participants ayant un TSA et incluant notamment d'autres mesures concernant les pairs au développement typique (comportement des enfants pendant les séances et perception de leur participation à cette expérience).

Conclusion

Cette étude exploratoire met en évidence les bénéfices éventuels d'une intervention spécifique pouvant facilement être appliquée par des professionnels de terrains dans l'optique de favoriser l'inclusion scolaire et sociale des enfants avec un TSA. De plus, cette recherche s'est appuyée sur l'utilisation de tablettes tactiles qui sont des outils particulièrement attrayants et motivants pour tous les enfants. En ce sens, cette étude s'intègre également dans une dy-

namique sociétale et éducative actuelle dans la mesure où l'école française intègre progressivement en classe ce type d'outil numérique (Karsenti & Fizez, 2013). La présente étude ouvre ainsi de nouvelles perspectives quant à des pratiques professionnelles innovantes susceptibles d'être mises en œuvre pour développer les compétences socio-communicatives d'enfants avec un TSA en milieu scolaire ordinaire. Précisons enfin que cette étude est le fruit d'une collaboration effective entre un laboratoire de recherche et des professionnels de terrain engagés, et sans cette collaboration ce type de recherche appliquée n'aurait pas pu être réalisée.

Remerciements

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche doctorale financée par la Région Bretagne et l'ADAPEI 56, et réalisé avec le soutien matériel du Rotary Club de Vannes et de LearnEnjoy©. Nous tenons à remercier très sincèrement l'ensemble des enfants, familles et partenaires professionnels ayant participé à cette étude (que pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons malheureusement pas citer).

Références

- American Psychiatric Association.** (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5th Edition), Arlington, VA, *American Psychiatric Publishing*.
- Bambara, L. M., Cole, C. L., Kunsch, C., Tsai, S. C., & Ayad, E.** (2016). A peer-mediated intervention to improve the conversational skills of high school students with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 27, 29-43.
- Battocchi, A., Ben-Sasson, A., Esposito, G., Gal, E., Pianesi, F., Tomasini, D., ... & Zancanaro, M.** (2010). Collaborative puzzle game : a tabletop interface for fostering collaborative skills in children with autism spectrum disorders. *Journal of Assistive Technologies*, 4(1), 4-13.
- Bellini, S., Peters, J. K., Benner, L., & Hopf, A.** (2007). A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Special Education*, 28(3), 153-162.
- Boudreau, A. M., Corkum, P., Meko, K., & Smith, I. M.** (2015). Peer-mediated pivotal response treatment for young children with autism spectrum disorders : a systematic review. *Canadian Journal of School Psychology*, 30(3), 218-235.
- Bourguenil, O., Regnault, G., & Moutier, S.** (2015). Création d'outils numériques pour personnes avec Trouble du spectre de l'autisme : de la recherche à la pratique, et vice versa. *Enfance*, 2015(01), 111-126.
- Chan, J. M., Lang, R., Rispoli, M., O'Reilly, M., Sigafoos, J., & Cole, H.** (2009). Use of peer-mediated interventions in the treatment of autism spectrum disorders : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4), 876-889.
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L.** (2011a). Effective educational inclusion of students on the autism spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 19-28.
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L.** (2011b). Teaching joint attention to children with autism through a sibling-mediated behavioral intervention. *Behavioral Interventions*, 26(4), 261-281.
- Fontaine, A. M.** (2005). Écologie développementale des premières interactions entre enfants : effet des matériels de jeu. *Enfance*, 57(2), 137-154.
- Gal, E., Bauminger, N., Goren-Bar, D., Pianesi, F., Stock, O., Zancanaro, M., & Weiss, P. L. T.** (2009). Enhancing social communication of children with high-functioning autism through a co-located interface. *AI & Society*, 24(1), 75.
- Garrison-Harrell, L., Kamps, D., & Kravits, T.** (1997). The effects of peer networks on social-communicative behaviors for students with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(4), 241-256.
- Goldstein, H., Kaczmarek, L., Pennington, R., & Shafer, K.** (1992). Peer-mediated intervention : Attending to, commenting on, and acknowledging the behavior of preschoolers with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 289-305.
- Gonzalez-Lopez, A. & Kamps, D. M.** (1997). Social skills training to increase social interactions between children with autism and their typical peers. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 12(1), 2-14.
- Grossard, C. & Grynspan, O.** (2015). Entraînement des compétences assistées par les technologies numériques dans l'autisme : une revue. *Enfance*, 2015(01), 67-85.
- Grynspan, O., Weiss, P. L., Perez-Diaz, F., & Gal, E.** (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders : a meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346-361.
- Ingram, D. H., Mayes, S. D., Troxell, L. B., & Calhoun, S. L.** (2007). Assessing children with autism, mental retardation, and typical development using the Playground Observation Checklist. *Autism*, 11(4), 311-319.
- Karsenti, T. & Fizez, A.** (2013). L'Ipad à l'école : usages, avantages et défis. Consulté en ligne le 16 octobre 2017 à l'adresse suivante : http://karsenti.ca/ipad/pdf/rapport_iPad_Karsenti-Fievez_FR.pdf
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Good, A. B., Cerniglia, L., Murphy, C., & Koegel, L. K.** (1989). How to teach pivotal behaviors to autistic children : A training manual. Santa Barbara : University of California.
- Laushey, K. M. & Heflin, L. J.** (2000). Enhancing social skills of kindergarten children with autism through the training of multiple peers as tutors. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(3), 183-193.
- Mason, R., Kamps, D., Turcotte, A., Cox, S., Feldmiller, S., & Miller, T.** (2014). Peer mediation to increase communication and interaction at recess for students with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 8(3), 334-344.
- McFadden, B., Kamps, D., & Heitzman-Powell, L.** (2014). Social communication effects of peer-mediated recess intervention for children with autism. *Research in autism spectrum disorders*, 8(12), 1699-1712.
- Myles, B.S., Simpson, R.L., Omsbee, C.K., & Erickson, C.** (1993). Integrating preschool children with autism with their normally developing peers : Research findings and best practices recommendations. *Focus on Autistic Behavior*, 8(5), 1-19.
- Owen-DeSchryver, J. S., Carr, E. G., Cale, S. I., & Blakeley-Smith, A.** (2008). Promoting social interactions between students with autism spectrum disorders and their peers in inclusive school settings. *Focus on Autism and other developmental disabilities*, 23(1), 15-28.
- Pierce, K. & Schreibman, L.** (1995). Increasing complex social behaviors in children with autism : Effects of Peer-implemented pivotal response training. *Journal of applied behavior analysis*, 28(3), 285-295.
- Tan, P. & Alant, E.** (2016). Using peer-mediated instruction to support communication involving a student with autism during mathematics activities : A case study. *Assistive Technology*, 1-7.
- Tellegen, P.J., Laros, J.A., & Kiat.** (2009). SON-R 21/2 - 7 - Test non-verbal intelligence. Adaptation Française. Hogrefe : Göttingen.
- Wainer, A. L. & Ingersoll, B. R.** (2011). The use of innovative computer technology for teaching social communication to individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 96-107.
- Wetherby, A. M. & Prutting, C. A.** (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic

children. *Journal of speech and hearing research*, 27(3), 364-377.

Wolfberg, P., DeWitt, M., Young, G. S., & Nguyen, T. (2015). Integrated play groups : Promoting symbolic play and social engagement with typical peers in children with ASD across settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(3), 830-845.

Zagona, A. L., & Mastergeorge, A. M. (2016). An Empirical Review of Peer-Mediated Interventions : Implications for Young Children With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 198-2017.



Une expérience de dépistage des TSA avec l’échelle PDD-MRS au sein d’un réseau associatif Alsacien d’établissements pour adultes avec déficience intellectuelle

Serge Moser¹, Eric Bize²

Résumé

Cette étude rapporte une expérience de dépistage des TSA au moyen de l’échelle PDD-MRS, dans un réseau d’établissements alsacien qui accueille des adultes avec handicap intellectuel. 128 passations d’une durée moyenne de 20 minutes ont été réalisées auprès des référents des personnes évaluées. Les résultats obtenus permettent d’estimer une prévalence des TSA comprise dans une fourchette de 16 à 43% selon le type d’établissement. Ces résultats sont en accord avec les études internationales. Ils soulignent l’importance de mener une action forte de diagnostic dans les établissements. Des propositions pour la réalisation des bilans diagnostiques chez l’adulte avec handicap intellectuel sont faites.

Introduction

Le trouble du spectre de l’autisme (TSA) est un trouble du neuro-développement défini principalement par la présence d’une altération de la communication sociale, d’intérêts restreints, de comportements stéréotypés et de particularités sensorielles. Le diagnostic est fondé sur les critères diagnostiques reconnus par les classifications internationales (CIM10, DSM-5). La prévalence des TSA est estimée à environ 1% de la population générale adulte (Brugha et al. 2011). Cette prévalence serait toutefois beaucoup plus importante chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Des études menées à l’étranger montrent ainsi que les TSA concerneraient de 30 % à 40 % des personnes avec DI accueillies dans les établissements pour adultes handicapés (La Malfa et al. 2004, Morgan et al. 2002). La prévalence de personnes avec TSA accueillies dans les établissements français reste en grande partie inconnue et la région Alsace ne fait pas exception à cette règle. Il est toutefois probable qu’elle soit globalement identique à celle observée à l’étranger. Compte tenu de leurs besoins particuliers, le dépistage et le diagnostic des TSA chez l’adulte avec DI doit faire l’ob-

jet d’une attention forte des professionnels, attention rappelée récemment dans le dernier plan autisme (SEPH 2017). L’enjeu du dépistage et du diagnostic est de permettre l’accès, par une prise en charge adaptée, à une meilleure autonomie et autodétermination, ainsi qu’à une réduction des troubles du comportement (HAS et ANESM 2017). Une des causes du sous diagnostic est, selon notre expérience, l’absence d’outil standardisé en langue française, adapté à un repérage rapide des TSA chez les personnes avec DI. L’intérêt pour cette problématique a amené l’APAEI du Sundgau à participer à la validation française du PDD-MRS (qui est une échelle de dépistage des TSA chez les enfants et adultes avec DI) menée par le CRA Alsace, et à initier un programme de dépistage de l’ensemble des adultes accueillis dans son réseau d’établissements.

Le but de cette étude est de documenter la faisabilité d’un dépistage complet des personnes accueillies dans un réseau d’établissements pour adultes avec handicap, au moyen d’une échelle de dépistage validée en langue française, et de fournir une estimation du nombre de personnes concernées par les TSA dans ce type d’établissement. Ce dépistage devra naturellement s’accompagner d’une stratégie diagnostique de l’ensemble de la population dépistée.

Méthode

L’échelle PDD-MRS (Pervasive Developmental Disorders in Mental Retardation Scale) est une échelle de dépistage et de classification diagnostique d’origine néerlandaise (Kraijer & de Bildt 2005), destinée à l’identification des troubles envahissants du développement (que nous appellerons TSA) chez les enfants et adultes (de 2 à 70 ans) qui présentent une déficience intellectuelle. D’administra-

1. APAEI du Sundgau, Dannemarie, France
2. Centre Ressources Autisme Alsace, pôle adultes 68, Centre hospitalier spécialisé de Rouffach, Rouffach, France, INSERM U114, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, UFR de psychologie, Université de Strasbourg, Strasbourg, France



tion rapide (temps d’administration d’environ 20 minutes), l’échelle est composée de douze items dichotomiques qui réfèrent à des comportements normaux (présence d’un contact social, d’un langage verbal expressif...) ou des comportements inhabituels ou déviants (comportements stéréotypés, automutilations, anxiété ou panique inhabituelle ...) présents au cours des 6 derniers mois. La pondération des items permet d’obtenir un score qui varie entre 0 et 19. Un score compris entre 0 et 6 est considéré comme négatif pour un TSA, un score compris entre 7 et 9 est considéré comme incertain, un score supérieur à 9 est considéré comme positif. Ces informations sont obtenues principalement au cours d’un entretien semi-structuré avec l’éducateur référent de la personne évaluée. Très utilisée depuis de nombreuses années aux Pays Bas et en Belgique Flamande, l’échelle possède de très bonnes qualités psychométriques, avec une validation réalisée chez plus de 1200 enfants et adultes, des valeurs de sensibilité et de spécificité supérieures à 90%, et une bonne validité inter-juges (r = 0,83) et test-retest (r = 0,81 à 6 mois). L’échelle a fait l’objet d’une édition en langue anglaise (Kraijer 2006) et d’une adaptation en italien (La Malfa et al. 2004). La version française, validée chez l’adulte par le CRA Alsace, sera disponible à l’automne 2018 aux éditions Hogrefe.

Participants

Les dépistages ont été réalisés dans le réseau d’établissement de l’APAEI du Sundgau, qui est une association du mouvement parental qui gère cinq établissements : un ESAT (établissement et service d’aide par le travail) de 85 travailleurs handicapés, un IME (institut médico éducatif) de 51 élèves (incluant une section TSA) dont 28 élèves en Impro (institut médico professionnel), un SAJ (service d’accueil de jour) de 24 personnes, un FATH (foyer d’accueil pour travailleurs handicapés) de 21 résidents, un FAS-PHV (foyer d’accueil spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes) de 7 résidents. Seuls les usagers de l’ESAT, du SAJ et de l’Impro ont bénéficié de ce dépistage. Le FATH n’a pas été inclus dans la démarche, dans la mesure où tous les résidents sont des travailleurs handicapés de l’ESAT. Le FASPHV et l’IMP (institut médico pédagogique) n’ont pas été inclus en raison de l’âge avancé des résidents et du jeune âge des enfants.

Cette démarche s’est inscrite dans le cadre d’un partenariat entre l’APAEI et l’antenne haut-rhinoise du pôle adulte du CRA Alsace visant :

- 1. dans un premier temps à constituer un groupe témoin de personnes non TSA présentant une déficience intellectuelle légère à modérée dans le cadre de la validation en langue française du PPD-MRS chez l’adulte.
- 2. dans un deuxième temps, à vérifier la faisabilité d’un dépistage de l’ensemble des usagers adultes et de fournir une estimation du nombre de personnes dépistées TSA au sein des trois établissements.

Les passations ont été effectuées par deux personnes (le médecin référent de l’APAEI et un psychologue du CRA). L’ensemble des passations a été réalisé auprès des référents des usagers, en prenant garde à ce que le référent interviewé s’occupe régulièrement de l’usager depuis au moins 6 mois (en doublon avec l’ancien référent dans le cas contraire), après établissement au préalable d’un planning de rencontre des référents.

Les dépistages ont été réalisés au SAJ (24 personnes accueillies, 6 connues comme présentant un TSA), à l’ESAT (85 personnes accueillies, une connue avec TSA), et à l’Impro (28 élèves accueillis, 4 connus avec TSA). Le dépistage a donc concerné 18 personnes au SAJ, 84 personnes à l’ESAT et 24 personnes à l’Impro. A noter que les personnes accueillies à l’Impro sont âgées de 13 à 20 ans. La majorité d’entre eux sont toutefois âgés de 16 ans et plus.

Résultats

Les résultats du dépistage sont illustrés au tableau I : sur 18 passations d’une durée totale de huit heures, deux personnes ont un dépistage positif et une personne a un dépistage incertain pour le SAJ ; sur 84 passations, d’une durée totale de 23 heures, 13 personnes ont un dépistage positif et huit personnes ont un dépistage incertain pour l’ESAT ; sur 24 passations d’une durée totale de huit heures, quatre personnes ont un dépistage positif et quatre personnes ont un dépistage incertain pour l’Impro.

En résumé, sur 128 passations d’une durée totale de 39 heures (soit environ 20 minutes chacune), 19 personnes ont un dépistage positif pour les TSA et 13 personnes ont un dépistage incertain. Il apparaît donc probable au vu des qualités psychométriques de l’instrument (Kraijer et de Bildt 2005, Kraijet 2006) que le taux global de TSA pourrait s’établir après diagnostic dans une fourchette de 33 à 37% du total des personnes accueillies pour le SAJ, 16 à 26% du

	Établissement	TSA connu	Dépistage		TSA probable
			Négatif	Incertain (7-9)	Positif (10-19)
	SAJ (sur 24)	6 (25%)	15	1	2
	ESAT (sur 85)	1 (1%)	63	8	13

Tableau I. Selon le type d’établissement : nombre de personnes connues présentant un TSA, résultats obtenus au PDD-MRS (négatif, incertain, positif pour un TSA) et proportion probable de personnes avec TSA accueillies.

total des personnes accueillies pour l’ESAT et 28 à 43% des personnes accueillies pour l’Impro.

Discussion

Cette étude montre la faisabilité d’un dépistage systématique et rapide des TSA pour l’ensemble des adultes avec déficience intellectuelle d’un réseau d’établissements médico-sociaux. La réalisation de ces dépistages ne s’est heurtée à aucun obstacle particulier, hormis la nécessité de prévoir un planning rigoureux des passations pour s’assurer de la disponibilité des référents, qui par ailleurs ont apprécié ces entretiens cliniques et ont offert une bonne collaboration. La prévalence obtenue paraît en accord avec celles obtenues dans les établissements à l’étranger (pour rappel de 30% pour Morgan et al. (Morgan et al., 2002) et de 39% pour La Malfa et al. (La Malfa et al. 2004)). Selon notre expérience, ce dépistage pourrait s’organiser dans les établissements en 2 temps : un dépistage de tous les usagers à T0, puis un dépistage systématique lors de l’admission de chaque nouvel usager. Ces dépistages pourraient être réalisés par un psychologue ou un éducateur spécialisé formé à l’échelle PDD-MRS, qui possède une bonne connaissance des TSA et de la DI ainsi que les habiletés à mener des entretiens cliniques.

La limite de cette démarche est la nécessité de disposer des ressources nécessaires à la réalisation ultérieure d’un diagnostic. Compte tenu de la difficulté générale des établissements médico-sociaux à accéder à des ressources diagnostiques pour leurs usagers, l’APAEI du Sundgau s’est dotée en interne d’une équipe diagnostique formée par les équipes haut-rhinoises adultes et enfants du CRA Alsace. Cette équipe diagnostique devrait pouvoir assurer une dizaine de démarches diagnostiques par an, ce qui devrait amener à proposer un diagnostic à l’ensemble des usagers dépistés positifs ou incertains pour un TSA dans les trois ou quatre ans. Compte tenu de l’investissement que représente la création de telles équipes, il pourrait être envisagé que celles-ci soient mutualisées au sein de grandes associations ou qu’elles fassent l’objet d’un partenariat inter-associatif.

Enfin la haute sensibilité et spécificité de l’échelle PDD-MRS interroge quant à son utilisation en tant qu’outil diagnostique. Ainsi dans l’étude réalisée en Angleterre par Morgan et al. (Morgan et al., 2002), toutes les personnes dépistées positives au PDD-MRS (score >9) ont reçu ultérieurement un diagnostic de TSA posé par un médecin expert, la proportion restant élevée (avec 67% de cas confirmés) pour les personnes dont le score se si-

tuait dans la zone d’incertitude (de 6 à 9). L’étude de validation française du PDD-MRS auprès d’adultes menée par le CRA Alsace (Bizet 2017) montre de manière identique un taux de vrais positifs de 100% chez les personnes dont le score PDD-MRS est supérieur à 9. Compte tenu du manque actuel d’outils diagnostiques adaptés au diagnostic de l’adulte avec déficience intellectuelle, du nombre considérable de personnes nécessitant un diagnostic, et des difficultés à utiliser chez l’adulte avec DI les procédures diagnostiques et échelles recommandées chez l’enfant, l’utilisation du PDD-MRS, associée à un recueil des informations sur le développement et à une consultation médicale visant le recueil des signes cliniques actuels, permettrait de disposer, dans une grande majorité des cas, d’informations suffisantes pour poser un diagnostic. Cette procédure permettrait de réduire considérablement le temps de réalisation des diagnostics et de répondre beaucoup plus rapidement aux besoins des usagers adultes des établissements médico-sociaux.

Références

Bizet, E. (2017). PDD-MRS : description, validation, résultats préliminaires. *Communication orale au 8ième colloque de l’ADAPEI 79, Niort, France.*

Brugha, T S, McManus, S, Bankart, et al. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch. of Gen. Psy.*, 68 (5), 459-65.

Haute Autorité de Santé et ANESM (2017). Recommandations de bonnes pratiques. *Troubles du spectre de l’autisme : intervention et parcours de vie de l’adulte. Paris : HAS et ANESM.*

Kraijer, D.W. & de Bildt, A.A. (2005). The PDD-MRS : an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 499-513

Kraijer, D.W. (2006). PDD-MRS, chez PITS éditions, Leiden, Pays-Bas.

La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli et al. (2004). Autism and intellectual disability : a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of intellectual disabilities Research*, 48, 262-267.

Morgan, C.N., Roy, M., Nasr et al. (2002). A community survey establishing the prevalence rate of autistic disorder in adults with learning disability. *Psvchiatric Bulletin*, 26, 127-130.

Secrétariat d’Etat chargé des personnes handicapées (2018). *Stratégies nationale pour l’autisme au sein des troubles du neuro-développement*, eng. 4, par. 13.



Les difficultés du diagnostic d'autisme à l'âge adulte : intérêt d'une démarche conjointe inter équipes par le BITP (Bilan Initial Trajectoire Patient)

Géraldine Kechid¹, Magnolia Akkaya², Claire Brebion, Nadège Deroite, Dorothée Humbert, Bernard Meurin, Elodie Roussel, Renaud Jardri, François Medjkane

Préambule

Les constats et questions autour du diagnostic d'autisme et des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) à l'âge adulte apparaissent dans les trois plans et la Stratégie nationale pour l'autisme qui se sont succédés depuis 2005. Il est spécifié dans chacun d'eux une insuffisance de diagnostics chez l'adulte rendant impossible l'établissement de données épidémiologiques fiables. Néanmoins l'intérêt porté à l'adulte porteur de TSA semble exponentiel, l'objectif final reconnu par tous étant d'offrir une meilleure compréhension de la personne dans ses particularités développementales, cognitives, sensorielles et comportementales et d'adapter ainsi l'accompagnement personnalisé. En 2008, le second plan autisme met en avant dans sa mesure 11 l'importance du diagnostic d'autisme chez l'adulte. Il préconise des recommandations par la Haute Autorité de Santé « dans la mesure où l'établissement du diagnostic est particulièrement complexe du fait du polymorphisme de cas ». L'attention des professionnels doit donc également se tourner vers les adultes ayant un TSA.

Le troisième plan autisme précise en 2013 les objectifs diagnostiques chez l'adulte en rappelant l'importance de mettre en œuvre les conditions d'un diagnostic homogène et de qualité pour les adultes avec autisme sur l'ensemble du territoire national en vue de mettre fin aux inadéquations de prise en charge et de proposer des accompagnements personnalisés. Il définit dès lors une étape de repérage avant la mise en œuvre d'une démarche diagnostique, notamment auprès des personnes adultes en établissement médico-sociaux, établissements sanitaires psychiatriques, ou vivant à domicile et n'ayant jamais

eu de bilan diagnostic par une équipe de spécialistes. En avril 2018, la Stratégie nationale pour l'autisme répète cette absolue nécessité diagnostique chez les adultes et s'engage à proposer un plan de repérage et de diagnostic des adultes en établissements médico-sociaux et en établissement de santé. Pour tous, la question du diagnostic à l'âge adulte reste inévitablement rattachée à celle de l'accompagnement de la personne et aux possibilités d'inclusion sociale et professionnelle : « L'enjeu d'un repérage et d'un diagnostic pour les personnes adultes est la mise en place d'un projet de soins et d'interventions adaptées, afin de favoriser l'inclusion sociale et professionnelle ainsi que de diminuer les éventuelles situations de crise qui sont souvent révélatrices d'interventions inadaptées, faute de diagnostic. »

La circulaire du 27 juillet 2010 implique les CRA tant comme recours pour poser le diagnostic d'autisme chez l'adulte que pour le transfert d'expertise et la mise en lien des professionnels spécialisés dans le repérage et la prise en charge de l'autisme. Créés en 1999, puis généralisés en région, les Centres Ressource Autisme (CRA) répondent à des missions diagnostiques sur leurs territoires régionaux, selon les préconisations des trois plans autisme qui se sont succédés. En 2016 le rapport de l'IGAS portant sur l'évaluation des Centres Ressources Autismes en appui sur leur évolution rapportait néanmoins une faible part d'activité diagnostique chez l'adulte en comparaison avec l'activité dédiée aux enfants et adolescents. Le rapport insiste sur la nécessité de faire évoluer les organisations des CRA, afin qu'ils puissent développer une activité adulte ou s'associer à des partenaires en charge de cette population. L'IGAS précise par ailleurs que le repé-

1. Psychiatre, responsable de l'Unité d'Evaluation Diagnostique Adulte du Centre Ressource Autisme de Lille, CRA Lille, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHRU de Lille, tel : 03 20 44 44 86, email : geraldine.wattinne@chru-lille.fr

2. Unité d'Evaluation Diagnostique Adulte, Centre Ressource Autisme de Lille, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHRU de Lille.



rage de l'autisme ne peut néanmoins pas être porté seulement par le CRA et un nombre réduit d'équipes spécialisées, il doit concerner l'ensemble des professionnels susceptibles de rencontrer ces personnes, à la fois les médecins qui interviennent dans les établissements médico-sociaux, les psychiatres libéraux ou des secteurs psychiatriques adultes.

Des recommandations diagnostiques pour l'adulte avec TSA

Afin d'améliorer le repérage et le diagnostic des adultes porteurs de Troubles du Spectre de l'Autisme, la Haute autorité de santé (HAS) publie en 2011 les premières recommandations de bonnes pratiques pour le diagnostic et l'évaluation chez l'adulte autiste. Ils désignent alors trois profils d'adultes concernés par la démarche diagnostique :

- Ceux vivant en établissements médico-sociaux, en établissements psychiatriques ou vivant à domicile, n'ayant pas eu un bilan diagnostic par une équipe de spécialistes et qui ne sont pas repérés comme personnes avec autisme ou autre TED
- Les adultes avec TED connu, bénéficiant d'une place dans des structures dédiées dont il faut revisiter le diagnostic pour les faire bénéficier des connaissances actuelles
- Les personnes adultes qui se posent la question ou pour lesquelles leur famille, ou des professionnels, posent la question d'un éventuel autisme de haut niveau ou d'un syndrome d'Asperger à leur sujet. »

Une grande partie de la population concernée par la démarche de repérage et de diagnostic bénéficie d'une prise en charge dans les structures médico-sociales. Ces recommandations s'adressent donc à fortiori aux professionnels de santé et médico-sociaux. Les experts de la HAS considèrent d'ailleurs qu'il serait pertinent de réévaluer la situation globale notamment au regard des adultes accueillis et accompagnés dans ces établissements depuis plusieurs années. Ils s'appuient sur l'étude italienne de G. La Malfa et al. qui repère entre 7.8 et 39.2% de TED dans une population adulte porteuse de déficience intellectuelle (La Malfa, 2004). Ainsi, l'une des recommandations destinée aux directeurs d'établissements médico-sociaux, aux psychiatres et au personnel soignant du médico-social précise qu'« il est souhaitable d'impliquer les équipes de structures médico-sociales dans le repérage des TED, en

les formant à une démarche permettant une meilleure connaissance globale de la trajectoire de la personne accueillie. » L'enjeu est donc double : d'une part augmenter et faciliter l'accès au diagnostic pour les adultes avec Troubles Envahissants du Développement ou Troubles du Spectre de l'Autisme, d'autre part y associer les équipes médico-sociales qui les accompagnent. Dès lors des sensibilisations et formations apparaissent particulièrement nécessaires auprès des professionnels et des équipes de prise en charge.

Afin de permettre le repérage et le diagnostic de TSA chez l'adulte, les recommandations diagnostiques référencient un grand nombre d'outils. Parmi ces outils, tous ne sont pas validés en France, une grande partie s'adresse à des adultes verbaux, avec un langage fonctionnel. Il en est de même des tests classiques pour l'évaluation du niveau intellectuel, qui hormis la Vineland 2 s'adressent à des adultes verbaux. Autrement dit, les outils existants pour le diagnostic à l'âge adulte apparaissent inadaptés pour une grande partie de la population ciblée par les recommandations. Par ailleurs, le recours à ces outils d'évaluation nécessite des formations spécifiques et une utilisation par des professionnels qualifiés ayant une bonne connaissance des particularités liées à l'autisme. Or ces professionnels sont rares en établissements médico-sociaux pour adultes.

Comment dès lors, respecter les recommandations de la HAS qui souhaitent impliquer les équipes de structures médico-sociales dans le repérage et le diagnostic des adultes ? Compte tenu du faible nombre d'équipes expertes, comment favoriser suffisamment le diagnostic d'autisme à l'âge adulte ?

Parmi ces outils, le PDD-MRS et le BITP (Bilan Initial Trajectoire Patient), figurent dans les outils d'aide au repérage des adultes avec TSA (CEAA, 2010 ; Kraijer, 2005). Alors que le PDD-MRS, en cours de validation en France, se présente sous forme d'un entretien semi-structuré avec un informant, le BITP est présenté par la HAS comme un outil « interdisciplinaire » et « intra équipes ». Appartenant au Guide élaboré par le Centre expertise Autisme Adultes du Centre Hospitalier de Niort, il est un outil d'animation institutionnelle « visant à mettre en évidence des éléments en faveur de l'existence d'un syndrome autistique ». Au CRA Nord Pas de Calais il est systématiquement utilisé pour l'évaluation diagnostique des adultes accompagnés en structures médico-sociales et sanitaires, et ce depuis 2011. Il



apparaît comme un outil de référence, fondamental dans la construction d'une démarche diagnostique pluridisciplinaire et inter-équipes rigoureuse.

L'activité diagnostique auprès des adultes au CRA Nord Pas de Calais

Le CRA Nord-Pas de Calais s'organise autour de deux unités fonctionnelles s'inscrivant dans un groupement de coopération sanitaire et médico-social constituant l'entité CRA : l'Unité d'Évaluation Diagnostique (UED) appartenant au service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHRU de Lille et l'Unité d'Accompagnement et d'Information. Initialement destinée aux enfants et aux adolescents, l'activité et les missions diagnostiques de l'UED se sont étendues au public adulte en 2011.

L'UED pour adultes a donc été très rapidement sollicitée tant par les patients eux-mêmes, que par leurs familles, mais aussi par les professionnels exerçant dans les établissements sanitaires et médico-sociaux de la région. Conformément aux recommandations et afin de permettre un travail et une réflexion conjointe entre les différents partenaires, les évaluations diagnostiques pour les adultes pris en charge dans les établissements médico-sociaux ou sanitaires se sont très rapidement appuyées sur l'utilisation du BITP.

Après plusieurs années d'expérience, il nous est possible de décrire à quel point l'usage du BITP nous apparaît pertinent et fondamental, construisant par le recueil anamnestique les bases d'une démarche diagnostique rigoureuse. Il amorce ainsi le travail d'évaluation pluridisciplinaire de la personne, nécessaire et indispensable pour l'établissement du diagnostic de TSA à l'âge adulte. Il permet d'impliquer les familles et offre aux équipes d'accompagnement une dynamique institutionnelle nouvelle et étayante.

Lors des premières rencontres avec les acteurs du champ médico-social adulte, la demande des professionnels était particulièrement forte pour permettre l'identification et la reconnaissance d'un diagnostic, qu'il s'agisse d'un diagnostic d'autisme ou d'un diagnostic différentiel. Les échanges mettaient également en exergue leurs interrogations concernant la spécificité du fonctionnement de la personne, les besoins qui en découlent et l'adaptation de l'accompagnement au quotidien. Les comportements-problèmes étaient souvent mis en avant, voire même l'élément déclencheur de la démarche diagnostique avec l'espoir qu'une meilleure compréhension des

particularités de la personne permettrait de mieux les appréhender (Recordon-Gaboriaud, 2010; 2012).

Néanmoins, force était de constater à quel point les équipes médicosociales et sanitaires représentées par des structures diverses et hétérogènes apparaissaient démunies tant par le nombre de professionnels accompagnants que par l'insuffisance de formations à l'autisme et à leurs particularités. S'il était possible de décrire les comportements principaux et habitudes de vie des résidents, les professionnels s'avéraient beaucoup plus en difficulté pour répertorier les particularités des personnes concernant leurs modalités de communication, la qualité de leurs interactions sociales, l'existence ou non d'intérêts restreints et stéréotypés, l'existence de particularités sensorielles. L'ensemble des termes et terminologies utilisés pour décrire la sémologie et les repères nosographiques caractérisant les personnes avec TSA n'était pas toujours connus ou compris. Enfin les antécédents et le parcours de vie de la personne n'étaient pas toujours retraçables avant l'âge de 20 ans. La transition de l'enfance à l'âge adulte était souvent synonyme de pertes de données et d'informations concernant les antécédents, le parcours et le développement de la personne depuis sa petite enfance.

I. De l'usage du BITP pour les évaluations diagnostiques au sein des structures médico-sociales

Publié en 2010 par le Centre Expertise Adulte Autisme (CEAA) du Centre Hospitalier de Niort, révisé en 2012, 2015 puis 2017, le Guide d'Accompagnement Environnemental propose grâce au BITP un travail de partenariat entre une équipe d'expertise et une institution d'accueil de l'adulte avec handicap. Il propose ainsi un travail initial de retranscription de données du dossier permettant d'aboutir ou non à une démarche d'évaluation diagnostique. Au CRA Nord Pas de Calais, il est proposé à toutes les équipes désireuses de débiter une démarche diagnostique pour l'un de leur résident. Cet usage spécifique propre au CRA de Lille permet ainsi de formaliser d'emblée via un outil de recueil anamnestique, un travail conjoint entre l'équipe souhaitant débiter une démarche diagnostique et le Centre Ressource Autisme. Il s'agit d'un outil de construction et d'élaboration progressive destiné aux équipes médico-sociales prenant en charge une population adulte avec handicap; il ne peut donc se confondre avec un outil de dépistage ni se substituer à un diagnostic médical s'appuyant sur une évaluation

tion pluridisciplinaire. « Le BITP permet de focaliser les équipes médico-sociales sur la problématique autistique, et ainsi de susciter des interrogations sur d'éventuelles correspondances avec des expressions déconcertantes de résidents ». Il permet ainsi d'amorcer dans un second temps, une évaluation directe et pluridisciplinaire de la personne, indispensable à l'établissement du diagnostic de Trouble Envahissant du Développement.

Son « schéma fonctionnel » (cf. Figure 1) prévoit un premier temps de présentation de l'outil à l'équipe désireuse d'entamer une démarche diagnostique. Au sein de notre CRA, il s'agit également d'un temps de rencontre entre une équipe médico-sociale ou sanitaire et les professionnels du CRA durant lequel chacun présente son activité, ses missions et son fonctionnement institutionnel. L'outil BITP est également présenté dans chacun de ses items constituant la trame du recueil anamnestique. Il est ensuite élaboré par l'équipe médico-sociale puis validé par le CRA avec l'équipe médico-sociale. La version finale retenue est nommée BTP (Bilan Trajectoire Patient). A l'issue de cette validation, si « un syndrome autistique est suspecté », la démarche diagnostique sera poursuivie avec l'accord de la personne ou du représentant légal de l'adulte avec handicap. L'équipe du CRA réalisera une évaluation directe pluridisciplinaire de la personne au sein de la structure médico-sociale. Les outils d'évaluations utilisés permettront une évaluation diagnostique et du fonctionnement de la personne selon les recommandations de bonne pratique de la HAS. Les compétences communicationnelles, la qualité des interactions, le fonctionnement cognitif, les aspects psychomoteurs et sensoriels feront l'objet d'une réflexion pluridisciplinaire. Cette évaluation sera le plus souvent couplée à une observation de la personne au sein de la structure durant un temps de vie habituel (activité thérapeutique, activité professionnelle, repas...). A l'issue de cette évaluation pluridisciplinaire, une synthèse puis une restitution est proposée tant à la personne évaluée qu'à sa famille ainsi qu'à l'équipe médico-sociale. Des conclusions ou précisions diagnostiques sont transmises et explicitées, le fonctionnement et les particularités de la personne évaluée sont l'objet d'échanges aboutissant à des préconisations dans son accompagnement. Ainsi, le diagnostic de TSA pourra être retenu, associé ou non à des pathologies comorbides. L'évaluation pourra également permettre d'éliminer un diagnostic de TSA, au profit

d'un diagnostic différentiel.

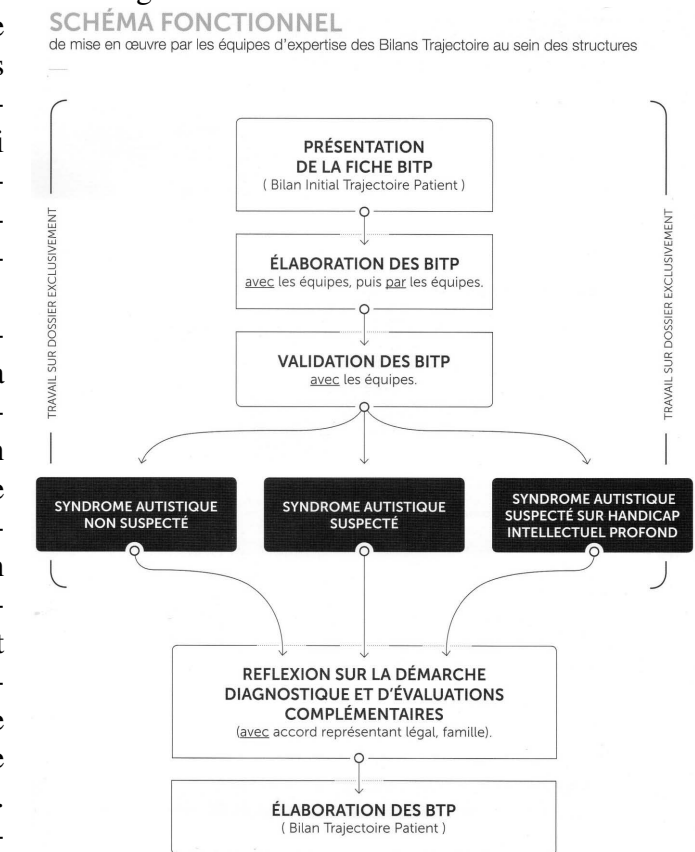


Figure 1 – CEAA, Centre Expertise Autisme Adultes, CH Niort (2017) Guide d'Accompagnement Environnemental, Accueil d'Adultes avec Autisme (et/ou déficience intellectuelle), version 2.2

II. Un usage spécifique du BITP au sein de la démarche diagnostique

La démarche diagnostique telle que nous la proposons au CRA de Lille implique d'emblée le BITP dans un usage qui nécessite l'élaboration d'un recueil anamnestique pouvant être long et complexe à reconstituer. Pensé par le CEAA comme un outil de travail uniquement sur dossier, nous élargissons au CRA son usage initial afin qu'il puisse être proposé à la famille, notamment les parents mais aussi les frères et sœurs du résident. Les antécédents médicaux et familiaux de la personne, les événements médicaux survenus durant la grossesse, l'accouchement, les premiers symptômes ayant soulevé l'inquiétude des parents ou justifié le début de la prise en charge, le parcours de la personne, l'existence de carences affectives anciennes sont autant d'éléments à questionner et recueillir auprès des familles ainsi que dans des dossiers médicaux parfois très anciens. L'équipe médico-sociale qui accompagne l'adulte avec handicap doit également être en capacité de décrire le plus précisément possible les as-

pects spécifiques de la communication, des interactions sociales réciproques et les intérêts restreints et stéréotypés de la personne dans son quotidien.

Ainsi, le BITP replace la question de l'anamnèse incluant le parcours mais aussi les antécédents personnels et familiaux de la personne au cœur d'une réflexion étiologique à laquelle les équipes du secteur médico-social sont peu sensibilisées dans leur pratique quotidienne. Il réaffirme que l'autisme et les autres Troubles du Spectre de l'Autisme s'inscrivent dans une dimension développementale y compris à l'âge adulte. « Le BITP nomme la possibilité de l'autisme dans un quotidien institutionnel dont la lourdeur tend à l'indifférenciation des sujets. Il permet de poser l'exigence d'une meilleure connaissance de la personne et donc de l'institution qui l'accueille. Il introduit la notion d'évaluation, de réévaluation. » (CEAA, 2010) Une description des comportements et habitudes de vie de la personne au quotidien n'est pas suffisante pour retenir un diagnostic de TSA à l'âge adulte. Le parcours, incluant l'évolution développementale de la personne, si possible depuis sa naissance, sont des éléments fondamentaux pour introduire la démarche diagnostique sur laquelle viendra s'appuyer les évaluations cliniques et fonctionnelles.

III. Intérêt du BITP pour le patient et sa famille

Les familles, incluant parents, frères et sœurs, sont lorsque c'est possible sollicitées pour la constitution du BITP, dans son usage propre à notre CRA. Ils peuvent ainsi faire part de leurs inquiétudes initiales remontant le plus souvent à la petite enfance de la personne, les parcours médicaux et médico-sociaux, les diagnostics évoqués par des professionnels médicaux, parfois oralement et pour lesquels aucune trace écrite n'existe. Ils témoignent du fonctionnement de la personne au quotidien mais aussi de son évolution depuis l'enfance. Certains des éléments anamnestiques n'ont pas été évoqués lors de l'admission de la personne au sein de l'établissement médico-social en tant qu'adulte. Il n'est ainsi pas rare pour une équipe médico-sociale de découvrir en interrogeant les familles, que l'un de leur résident présente une particularité génétique établie dans l'enfance, ou des séquelles de pathologie organique. Parfois même le diagnostic d'autisme est connu des parents mais ne figure pas dans le dossier médical et demeure non évoqué jusque-là par crainte d'un refus d'admission.

Pour certaines familles, évoquer les éléments de l'enfance de la personne peut réactiver des émotions associées à une souffrance psychologique ancienne, une culpabilité en lien avec le handicap dont l'étiologie n'a pas été déterminée. Il s'agit alors pour les professionnels de l'équipe médico-sociale de prendre le temps nécessaire avec les familles, de les rassurer sur l'intérêt d'une démarche diagnostique qui permettra d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de la personne au quotidien. La connaissance des troubles autistiques est très variable d'une famille à une autre. Certaines d'entre elles redoutent un tel diagnostic, craignant que leur enfant soit stigmatisé ou exclu de l'établissement. Là encore, le rôle des professionnels de l'établissement médico-social est déterminant, fondé sur une relation de confiance avec les familles afin de permettre une évaluation dans un climat apaisé.

De par l'usage que nous proposons du BITP, les familles sont impliquées dès le début de la démarche diagnostique, dès le repérage d'une hypothèse diagnostique qu'ils ont parfois déjà formulée eux-mêmes dans le passé. La collaboration entre le CRA et les équipes d'accompagnement rassure sur la bienveillance adressée à leur enfant, et la qualité du travail produit entre une équipe « experte » dans l'autisme et une équipe ayant connaissance du fonctionnement et des particularités de la personne. L'objectif final de la démarche est la même pour les familles comme pour les équipes : mieux comprendre les comportements de la personne afin de mieux identifier et répondre à ses besoins et limiter ainsi le risque de rupture.

Ainsi l'établissement du recueil anamnestique offre déjà des perspectives étiologiques et de compréhension du patient dans son histoire développementale. Il n'est pas rare qu'au fur et à mesure du recueil des informations, une équipe comprenne que l'histoire développementale de la personne diffère d'un trouble du spectre de l'autisme mais s'inscrive dans un diagnostic différentiel pour lequel une réflexion et une prise en charge adaptée semblent nécessaires.

IV. Intérêt du BITP pour les équipes

La mise en œuvre du BITP est une étape longue de la démarche diagnostique nécessitant à la fois des temps de rencontre avec les familles mais aussi des réunions en équipe complètes ou restreintes. Il convient également d'organiser les informations re-

cueillies et de retranscrire les éléments à l'écrit.

Beaucoup de professionnels prennent connaissance d'éléments médicaux ou d'événements de vie inconnus des équipes, ou perdus durant la transition entre le champ de l'enfance et celui de l'adulte. Cette transition de l'enfance à l'âge adulte apparaît parfois comme une véritable perte de chance de maintenir ou augmenter les acquis et compétences du jeune adulte avec TSA.

La démarche diagnostique permet également de mobiliser de manière différente les équipes médico-sociales très investies dans l'accompagnement du quotidien. Une nouvelle dynamique institutionnelle peut apparaître à l'origine de réflexions concernant la connaissance et l'accompagnement du résident. Son histoire personnelle, ses moyens de communiquer, d'interagir, ses stratégies pour répondre à ses besoins, ses compétences et difficultés pour comprendre et appréhender son environnement font l'objet d'une réflexion d'équipe et d'une transposition à l'écrit. Les particularités sensorielles sont l'objet d'un questionnaire. Les comportements problématiques sont relus et explicités en fonction du contexte environnemental, des éléments de réponse habituellement proposés, des difficultés de communication de la personne. Il n'est pas rare de voir un trouble du comportement s'apaiser ou disparaître durant la démarche diagnostique du fait de la forte mobilisation et de l'élaboration de l'équipe accompagnante.

La compréhension des troubles du comportement dits comportements-problèmes apparaît déterminante pour les équipes d'accompagnement à l'âge adulte (Goode, Magerotte & Leblanc 2001). La reconnaissance du diagnostic d'autisme vient ainsi éclairer et donner du sens à ces comportements au travers des troubles spécifiques de la communication, du lien social, mais aussi des troubles spécifiques sensoriels et des comorbidités somatiques. L'adaptation des interventions, de l'environnement et leurs réévaluations régulières permettront ainsi d'améliorer la qualité de vie et développer les ressources et aptitudes parfois ignorées de l'adulte avec autisme (Magerotte, Leblanc, Goode, 2001).

Comme formulé dans les recommandations de la HAS, le BITP est un outil « inter-équipes » qui pose les bases d'une collaboration qui se poursuivra tout au long de la démarche diagnostique. Les bilans d'évaluation sont réalisés au sein des établissements en présence et avec les professionnels médico-sociaux qui en y participant prennent connaissance

d'outils d'évaluation diagnostique et du fonctionnement, certains de ces outils comme l'EFI pouvant facilement être réinvestis dans l'établissement (Willaye, Deprez, Descamps, Ninforge, 2005)

Conclusion

Réitérée lors de la publication de la Stratégie nationale pour l'autisme en avril dernier, la nécessité de développer une culture de l'évaluation diagnostique de l'autisme à l'âge adulte semble admise par tous. Néanmoins, les outils recommandés apparaissent difficilement accessibles pour des équipes peu voire pas formées aux particularités de l'autisme et dont la faible pluridisciplinarité n'inclut pas toujours des professionnels dont les compétences permettraient de pratiquer ces évaluations. Le BITP n'est spécifique des troubles autistiques que parce qu'il est « validé » par une équipe experte et expérimentée dans les évaluations diagnostiques de l'autisme. « C'est un travail de fond qui pourrait concerner toutes les personnes accueillies dans la structure médicosociale qui en sus peut servir d'outil de liaison inter équipes. »

Un nombre certain d'adultes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme n'ont pas pu bénéficier dans l'enfance de diagnostic précis de leur trouble. Aujourd'hui, beaucoup sont accompagnés par des établissements médico-sociaux où les équipes mais aussi les familles interrogent ou réinterrogent l'existence d'un trouble autistique. Ils doivent alors pouvoir s'appuyer sur des centres compétents pour le diagnostic d'autisme. Une telle démarche nécessite à la fois de réinterroger l'ensemble de la trajectoire développementale de la personne devenue adulte mais aussi de décrire ses particularités au quotidien. Le BITP formalise de manière structurée et exhaustive ce nécessaire recueil d'information et permet une véritable collaboration entre un centre dit « expert » tel qu'un CRA, une équipe soignante ou accompagnante et la famille de la personne. Il répond ainsi aux recommandations de l'Haute autorité de santé et aux exigences de la Stratégie nationale pour l'autisme : permettre un repérage avant d'approfondir la démarche diagnostique, impliquer les équipes médico-sociales dans l'évaluation diagnostique et du fonctionnement de l'adulte porteur de TSA et en tirer les conclusions en matière d'adaptation des prises en charge et des trajectoires de vie des personnes.

Le BITP tel que nous l'utilisons au CRA Nord Pas de Calais permet de replacer des réflexions éti-



logiques au cœur d'une démarche pluridisciplinaire. A l'heure des échelles d'autodiagnostic dont la rapidité et rentabilité semblent valorisées, il initie mais ne se substitue pas à une démarche diagnostique pluridisciplinaire et clinique rigoureuse telle qu'elle est spécifiée dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Il permet ainsi de clarifier et de distinguer nécessairement les notions de repérage d'une part et de diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme chez l'adulte d'autre part.

Reste la problématique de l'appui nécessaire d'un centre expert pour le diagnostic d'autisme à l'âge adulte lors de la réalisation du BITP. Ces centres sont peu nombreux et très insuffisants pour répondre aux besoins de tous les établissements sanitaires et médico-sociaux concernés. Leur déploiement et la formation des équipes pluridisciplinaires seraient un axe de travail privilégié pour les années à venir.

Références

- CEAA**, Centre Expertise Autisme Adultes, CH Niort (2010). *Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère*.
- CEAA**, Centre Expertise Autisme Adultes, CH Niort (2012). Accueil d'adultes avec autisme (et/ou déficience intellectuelle), *Guide d'accompagnement, version 2.0*.
- CEAA**, Centre Expertise Autisme Adultes, CH Niort (2015). Accueil d'adultes avec autisme (et/ou déficience intellectuelle), *Guide d'accompagnement, version 2.1*.
- CEAA**, Centre Expertise Autisme Adultes, CH Niort (2017). *Guide d'Accompagnement Environnemental, Accueil d'Adultes avec Autisme (et/ou déficience intellectuelle), version 2.2*.
- Haute autorité de Santé**, (2011). *Autisme et autres* ■

Troubles Envahissants du Développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique.

IGAS, (2016). *Rapport de la mission : Evaluation des Centres de ressources Autisme en appui de leur évolution*, mars 2016.

Kraijer D., de Bildt A. (2005). The PDD-MRS : an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 35 (4), 499-513.

La Malfa G., Lassi S., Berteli M., Salvini R., Placidi GF. (2004). Autism and intellectual disability : a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability research*, 48 (3) : 262-267.

Goode D., Magerotte G. & Leblanc G., (2001). *Qualité de vie pour la personne présentant un handicap*. Bruxelles : Edition de Boeck.

Magerotte G., Willaye E. (2001) L'accompagnement éducatif personnalisé des personnes présentant de l'autisme. In Bazier G., Comblain A., Rondal J.A., editors. *Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation*. Paris : Mardaga

Recordon-Gaboriaud S. (2009). Réflexion sur les qualités sensorielles nécessaires à un habitat adapté pour les personnes avec autisme vivant en internat. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, numéro 23.

Recordon-Gaboriaud S. (2012). L'évaluation Clinique des adultes avec autisme et déficience intellectuelle associée : une nécessité en faveur d'un accompagnement personnalisé, *Annales Médico-psychologiques*, 170 : 485-490.

Recordon-Gaboriaud S. (2010). Les adultes avec autisme présentant une déficience intellectuelle associée, des besoins et des problématiques spécifiques : réflexions utiles à l'identification de bonnes pratiques. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*; numéro 26.

Willaye E., Deprez M., Descamps M., Ninforge C. (2005). EFI : Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et adultes ayant de l'autisme et/ou handicap mental sévère. Mons : SUSA-AFD.



Regards et perspectives sur les nouvelles technologies et l'autisme

coordonné par Jacqueline Nadel et Luc Vandromme¹

Dans les pages suivantes, nous vous présentons le sommaire de la revue Enfance (1, 2018) consacrée aux « Nouvelles technologies au bénéfice de l'autisme ». Jacqueline Nadel nous a généreusement autorisé à le reproduire dans ce bulletin, accompagné de son avant-propos et du résumé de l'introduction de L. Vandromme.

Avant-propos

Les nouvelles technologies changent le niveau apprenant en proposant de nouveaux moyens d'appréhender les apprentissages et en offrant de nouvelles conditions de communication. Elles innovent en proposant des outils performants de thérapies. L'autisme est une locomotive dans la création d'outils au service de la cognition augmentée, au sens noble qu'exprime Charles Tjous dans son après-propos. Ce numéro nous l'avons voulu, Luc Vandromme en organisant un colloque dédié lors de la Journée de l'autisme 2016 à Amiens, et Enfance en le sollicitant pour en faire un numéro thématique. Il représente un échantillon très choisi des multiples perspectives et objectifs dans un domaine où foisonnent, à côté du meilleur, les fausses réponses à de mauvaises questions. Que le lecteur se rassure : nous les avons éliminées soigneusement !

Jacqueline Nadel

Résumé

Dans cette introduction du numéro thématique sur « Les nouvelles technologies au bénéfice de l'autisme », nous examinons l'impact de l'évolution continue des technologies du numérique et de leurs multiples usages auprès des personnes TSA. Cet impact est abordé tant dans l'aide aux apprentissages fondamentaux et à l'autonomie, que dans l'accompagnement à l'inclusion scolaire et le soutien à la communication et aux compétences sociales. Parmi ces différents apports du numérique, il y a ceux qui découlent des technologies d'interactions naturelles, visant à aider au développement des enfants autistes sur la base des connaissances de la singularité de leur fonctionnement, et ceux qui impliquent l'interaction autonome entre la personne atteinte de TSA et le robot. À travers des revues de questions et des recherches empiriques, nous considérons la manière dont la technologie peut tirer parti de la recherche sur les pathologies du développement pour nous diriger vers un avenir où la technologie est plus personnelle, plus adaptée et devient un véritable outil de développement personnel. ■

1. Centre de recherche en Psychologie – Cognition, Psychisme Organisations (EA CRPCPO 7273), université de Picardie-Jules Verne, 1 chemin du Thil, CS 52501, 80025 Amiens cedex 1 et Centre de Ressources autisme de Picardie (CHU Amiens), 4 rue Grenier et Bernard, 80000 Amiens. Email : luc.vandromme@u-picardie.fr



SOMMAIRE 1 | 2018

Les nouvelles technologies au bénéfice de l'autisme
Coordonné par Luc Vandromme & Jacqueline Nadel

Nadel, J.
Avant-propos..... 3

Vandromme, L.
Introduction. Regards et perspectives sur les nouvelles technologies et l'autisme 5

1. RÉALITÉ VIRTUELLE ET RÉALITÉ AUGMENTÉE

Martin, J.-C.
Agents virtuels pour l'apprentissage de compétences sociales dans l'autisme : une revue..... 13

Herrera, G. & Pérez-Fuster, P.
Pictogram room : son efficacité dans le trouble du spectre de l'autisme (TSA). 31

Nadel, J. & Poli, G.
Évaluer et entraîner la connaissance du corps dans l'autisme via *Kinect* et *Pictogram Room*..... 51

Pérusseau-Lambert, A., Anastassova, M., Boukallel, M., Chetouani, M. & Grynspan, O.
Interfaces haptiques et tactiles pour l'autisme : une revue systématique..... 65

2. ROBOTIQUE

Robins, B. & Dautenhahn, K.
Kaspar, the social robot and ways it may help children with autism – an overview 91

3. TABLETTES TACTILES :
AIDE A L'INCLUSION, OUTIL ÉDUCATIF

Fage, C., Mazon, C. & Sauzéon, H.
Inclusion scolaire des enfants avec TSA et interventions basées sur les nouvelles technologies : une revue de littérature..... 103

Renaud, J. & Cherruault-Anouge, S.
Applications numériques pour l'autonomie des personnes avec trouble du spectre de l'autisme. 131

Bourdon, P., Lefer-Sauvage, G., Mercier, C., Teutsch, P. & Lopez-Cazaux, S.
Le rôle de l'imitation dans l'appropriation des outils numériques chez les enfants avec autisme..... 147

4. RÉSEAUX SOCIAUX

Bonnot-Briey, S.
Interactions entre autisme et nouvelles technologies..... 169

Tijus, C.
Après-propos : quoi faire avec le numérique ?..... 171



Recommandations aux auteurs

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

L'article comprendra :

- un titre ;
- les noms des auteurs (nom, prénom) et pour chacun, un renvoi à leur adresse professionnelle (nom du service, du laboratoire ou de l'institution, lieu) ;
- les coordonnées complètes (avec mail) de l'auteur principal et sa fonction sont mentionnées ;
- 4 à 5 mots-clefs ;
- le corps du texte ;
- la liste des références bibliographiques en fin de texte.

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

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

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

La bibliographie, ses renvois dans le texte et la liste des références respectent les normes APA¹. Rappels principaux : Dans le corps du texte, le/la ou les auteurs de l'article sont systématiquement cités sous la forme :

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

- pour 6 auteurs ou plus : *dès la première occurrence* Auteur1 *et al* (date) *ou* (Auteur1 *et al*, date).

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

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

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

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

Tous les textes reçus sont soumis à la relecture, après quoi le comité éditorial statue, et le rédacteur en chef rend alors réponse aux auteurs.

A moins d'indications contraires de votre part, l'**arapi** se réserve le droit de rediffuser votre texte, notamment sur son site internet.



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



