

sommaire

16^{ème} Université d'Automne,
"Les réseaux du Cerveau à la vie sociale".
Épisode 1 : Webinaire GIS, Autisme et TND du 05 octobre 2021

le bulletin scientifique de l'arapi

Directeur de la publication :
Séverine Recordon-Gaboriaud

Comité scientifique :
Bernadette Rogé, Présidente
Vincent Grimaldi de Puget, An-
nalisa Monti, Vice Président(e)
Marie Schuster, Karen Buttin,
Secrétaire/adjointe

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

Maquette :
Sylvie Sefsaf Clerc
Julien Girard

Photos page couverture :
Josiane Scicard

Impression :
Présence Graphique-Monts (37)
n° ISSN : 1288 – 3468
dépôt légal, Décembre 2021.

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

arapi
1 av. du Général de Gaulle
37230 Fondettes
secretariat@arapi-autisme.fr
www.arapi-autisme.fr
06 33 23 28 31 - 02 47 45 27 02

Editorial

Comité Editorial4

Apprendre : entre contraintes et opportunités

Conférence de Ghislaine Dehaene, résumé par Jacqueline Nadel5

Les troubles moteurs et de la marche comme élément de diagnostic dans l'autisme ?

Conférence de Mohamed Jaber, résumé par Isabelle Allard7

La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile au service des personnes accompagnées et de leur famille

Cyril Desjeux11

Mieux comprendre les déficits moteurs associés aux troubles du spectre autistique : approche cognitive et biomécanique

Aurélie Benckekri24

Le métabolite microbien p-Crésol induit des phénotypes de type autistique chez la souris

Juliette Canaguier, introduction de René Cassou de Saint-Mathurin.....30

Résumé de thèse : Coparentalité et stratégies de coping dyadique chez les parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme après l'annonce du diagnostic

Naomi Downes.....34

« Ce n'est pas le robot qui apprend, c'est moi », traiter une dysgraphie sévère en utilisant une interaction enfant robot

Thomas Gargot41

Aspects neurodéveloppementaux de la transition psychotique chez des sujets à risque : analyses en neuro-imagerie et épigénétique

A. Iftimovici, B. Chaumette, E. Duchesnay et M-O. Krebs.....46

Perception visuelle de bas niveau dans les troubles du spectre de l'autisme

Marie Pieron et Cendra Agulhon.....51

Influence des traits autistiques sur l'intégration multisensorielle de cibles en approche

R.Poulain, M.Batty et C.Cappe54

sommaire

Eloge à Michael Rutter

Eric Fombonne, introduction de Bernadette Rogé.....61

Note de Lecture de Christian Alin

Bernadette Salmon.....64

Note de Lecture de Gloria Laxer

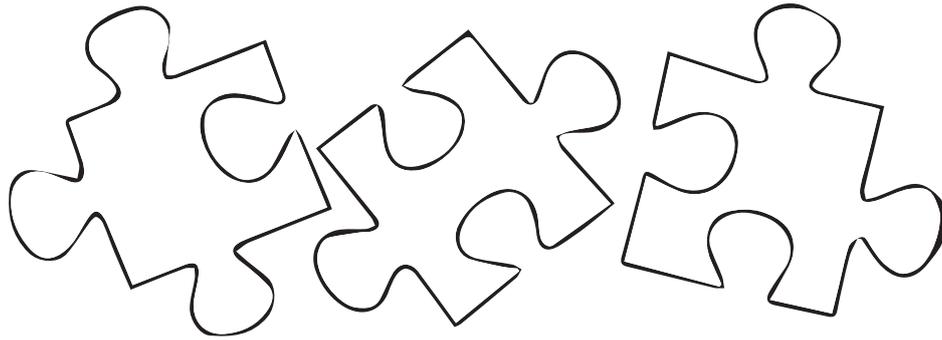
Ghislain Magerotte.....66

Sommaires de la revue Enfance

Jacqueline Nadel.....67

Sommaire de la revue ANAE

coordonné par Ghislain Magerotte.....68



Le Conseil d'Administration de l'arapi

(issu de l'AG du 21 mai 2022)

Bureau

Président : Séverine Recordon-Gaboriaud (Pro)

Vice-Présidents :

Isabelle Allard (Parent)

René Cassou de Saint Mathurin (Pro)

Secrétaire Générale : Bernadette Salmon (Parent)

Secrétaire Général adjoint : François Soumille (Pro)

Trésorière : Josiane Scicard (Parent)

Trésorière adjointe : Laurence Melloul-Piou (Pro)

Membres

Collège Professionnels

Marisol Beune Conceicao

Pascale Dansart

Claire Degenne

Didier Lucquiaud

Jean-Pierre Malen

Morgane Phelep

Emmanuel Prudhon

Djéa Saravane

Collège Parents et amis

Jean-Louis Agard

Mireille Lemahieu

Daniel Lesschaeve

Julien Girard

J. Mansourian-Robert

Gilles Souchard

Karima Taleb-Mahi

Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'arapi

(désigné le 12 décembre 2020)

Présidente : Bernadette Rogé (Pro)

Vice-Président : Vincent Grimaldi de Puget (Parent) & Annalisa Monti (Pro)

Secrétaire : Marie Schuster (Pro)

Adjointe : Karen Buttin (Parent)

Collège Professionnels

Magali Batty

Francesc Cuxart

Pierre Defresne

Dominique Fiard

Eric Lemonnier

Pascaline Guérin

Ghislain Magerotte

Jacqueline Nadel

Ana Saitovitch

Evelyne Soyez

Carole Tardif

Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette

Patrick Chambres

Dominique Donnet-Kamel

Michel Favre

Vincent Grimaldi de Puget

Roberto Toro

Éditorial

LE COMITÉ EDITORIAL

Ce numéro du Bulletin Scientifique est consacré au Webinaire arapi GIS, autisme et TND, premier épisode de l'Université d'Automne de l'arapi (5/10/2021) et à la journée du Club Autisme et Vision (CAV) (15/06/21). Il présente également les travaux de jeunes chercheurs, exposés au cours de la Journée du GIS.

Jacqueline Nadel nous fait un résumé de la conférence de Ghislaine Dehaene « Apprendre entre contraintes et opportunités » où G. Dehaene a pris l'exemple du langage pour montrer comment s'articulent les interactions entre le cerveau de l'enfant et l'environnement, et les leçons que nous devons en tirer pour l'accompagnement des développements atypiques. Au-delà du résumé, Jacqueline Nadel enrichit la réflexion sur les questions abordées lors de cette conférence, à la lumière de sa grande expertise dans la psychologie du développement.

Isabelle Allard s'est chargée de faire écho aux conférences du Club Autisme et Vision avec un résumé de la conférence de Mohamed Jaber qui aborde la question de la motricité dans l'autisme et les TND et les modèles animaux qui permette de l'étudier, recherche qu'il a également développé lors de son intervention à l'occasion de la journée du GIS.

Nous publions la version définitive du texte de Desjeux, sur la certification Handéo : à la suite d'une erreur, la version publiée dans le précédent numéro n'était pas la version définitive du texte que nous avait soumis son auteur.

Le dynamisme de la recherche, telle qu'il s'exprime dans le cadre du GIS est illustré par les travaux de jeunes chercheurs qui abordent des questions aussi variées que la compréhension des troubles

moteurs dans l'autisme (A. Benchekri); le rôle possible des anomalies du microbiote dans les TSA (J. Canaguier); le soutien à la parentalité après l'annonce du diagnostic (N. Downes), l'utilisation des apports de l'intelligence artificielle dans la conception de programmes de rééducation (T. Gargot), la compréhension de la transition psychotique chez les sujets à ultra haut risque, et notamment le rôle des interactions gène - environnement, par des approches associant imagerie et biologie moléculaire (A. Iftimovici), sur les processus visuels de bas niveau dans l'autisme et comment la recherche participative doit sortir du laboratoire – à partir de la recherche sur les mécanismes sensoriels dans les TSA (M. Pieron) ou sur les particularités de la perception du mouvement dans l'autisme (R. Poulain) Nous avons aussi souhaité rendre hommage à Sir Michael Rutter qui nous a quittés en octobre 2021 au travers des témoignages de Bernadette Rogé et Eric Fombonne qui l'ont côtoyé. Eric Fombonne rappelle la contribution exceptionnelle de Michael Rutter à la pédopsychiatrie moderne et la source d'inspiration qu'il a été et restera pour tous ceux, cliniciens ou chercheurs, qui travaillent dans le champ de la psychiatrie de l'enfant.

Bernadette Salmon et Ghislain Magerotte nous proposent deux notes de lecture : l'une de l'ouvrage de Christian Alin sur « L'autisme et le sport »; l'autre sur l'ouvrage de Gloria Laxer « Handicaps, les chemins de l'autonomie. Manuel de pédagogie développementale ».

Enfin vous trouverez les sommaires de la revue « Enfance » et celui d'un numéro spécial d'ANAE, coordonné par Ghislain Magerotte « Construire une école inclusive ».

Apprendre : entre contraintes et opportunités

Conférence de Ghislaine Dehaene¹, résumé par Jacqueline Nadel²

Introduction

Comment l'apprentissage précoce trouve-t-il sa voie entre le possible et le souhaitable, entre contraintes et opportunités ? Cette grande question est particulièrement pertinente puisque le thème de notre webinaire concerne les rapports entre le cerveau (qui délimite le possible), et le comportement (qui exprime le souhaitable). Ghislaine Dehaene a choisi de traiter cette question à travers l'apprentissage du langage, qui est sa spécialité. Comme une bonne moitié de nos enfants et adultes sont non verbaux, nous devons donc recevoir son enseignement comme un exemple, généralisable à d'autres grandes fonctions cognitives. Néanmoins cet exemple est particulièrement illustratif parce que le langage est à la fois très contraint dans son développement et très flexible.

De façon générale, et pas seulement pour le langage, les réseaux reliant les régions cérébrales se mettent en place pendant le dernier trimestre de la grossesse selon un schéma fonctionnel très précis, proche de celui de l'adulte. Au niveau fonctionnel, les possibles sont donc en place et vont permettre au nourrisson de s'orienter vers les stimulations pertinentes. A condition toutefois que les régions cérébrales impliquées aient la maturation nécessaire. C'est là que se situent les contraintes. Ces contraintes expliquent pourquoi les grandes étapes du développement se déroulent selon un ordre fixé. Pour le langage, la prosodie, la phonétique jusqu'à un an avec reconnaissance des phonèmes de la langue, la compréhension des mots à partir de 6 mois précédant l'expression, et l'explosion lexicale à la fin de la deuxième année. A 3 ans, l'essentiel du langage est en place.

Les contraintes

Si l'on s'intéresse aux réponses cérébrales à la nouveauté phonétique, on sait qu'elles changent

entre 9 et 12 mois. Ghislaine Dehaene a comparé les réponses cérébrales des prématurés à celles des bébés nés à terme durant ces deux périodes : le résultat est que les prématurés n'atteignent pas à 9 mois les réponses cérébrales des bébés de 12 mois nés à terme. Autrement dit, une exposition plus précoce à la nouveauté phonétique n'accélère pas l'acquisition. Les contraintes de la maturation sont plus fortes que les opportunités offertes par l'environnement. Il en est de même en ce qui concerne l'influence de la langue maternelle, qui suit le calendrier conceptionnel.

Les opportunités

Ce n'est pas pour autant que le cerveau fonctionne en solitaire. L'état de maturation du cerveau contraint les apprentissages mais offre aussi des fenêtres propices, appelées périodes sensibles. Il s'agit de périodes au cours desquelles l'apprentissage est facilité. Ainsi apprendre la prononciation d'une langue ou la grammaire d'une langue est d'autant plus facile que l'exposition à la langue est plus précoce, ce qui rend difficile d'être tout à fait bilingue dans le cas d'une exposition tardive à une deuxième langue.

Par ailleurs, l'environnement joue un rôle important dans les opportunités offertes par les périodes sensibles. Durant ces périodes, l'exposition à un environnement langagier riche corrèle avec l'activation de l'aire de Broca. Mais il faut que cet environnement langagier soit adressé à l'enfant et permette le dialogue. Ainsi, un environnement langagier riche dans lequel l'enfant est plongé passivement n'a pas d'effet d'activation cérébrale, comme le montre une recherche où sont comptabilisés les mots entendus par l'enfant et les mots qui lui sont adressés. Seule la quantité de mots adressés joue sur l'activation cérébrale.

1. Pédiatre et Directrice de recherche CNRS

2. Membre du Comité Scientifique ARAPI

L'exercice actif du langage est donc une façon pour l'enfant de saisir les opportunités offertes au cours des périodes sensibles, à condition que l'environnement en donne les moyens. Les différences d'acquisition langagière selon le milieu socioculturel reflètent cet effet de l'environnement que l'école a du mal à compenser et qui se perpétuent en différence d'accès à l'écrit.

Et la plasticité ?

La plasticité cérébrale se manifeste notamment par des compensations régionales dans des cas cliniques de lésions : l'aire de la forme visuelle des mots est déplacée dans l'hémisphère droit, le fonctionnement cérébral se fait sur la seule base de l'hémisphère gauche, etc. Ces cas sont des manifestations clairement observables et mesurables de l'interaction entre la dynamique cérébrale et l'expérience comportementale : il faut l'exercice actif en réponse à des stimuli pour que la plasticité cérébrale se manifeste.

Conclusion

Ces constats mènent à une vision plus dynamique de l'apprentissage qui englobe les atypicités. En effet, si l'architecture cérébrale initiale voit généralement son 'paysage' renforcé par l'apprentissage, des apprentissages nés d'a priori différents peuvent conduire à des trajectoires divergentes. Dans ces cas et pour une intervention efficace, Ghislaine Dehaene nous propose trois règles d'action :

- 1) Avoir un modèle correct des contraintes cérébrales liées à l'apprentissage concerné
- 2) Profiter de la dynamique et de la plasticité des réseaux pour orienter/corriger l'apprentissage
- 3) Ne pas chercher à normaliser la trajectoire mais l'orienter pour une efficacité à long terme.

Cette belle proposition en trois règles est à méditer dans nos pratiques.

Elle se résume en un concept que j'évoquerai en conclusion, même s'il n'a pas été prononcé par Ghislaine Dehaene : la neuro-éducation.



Les troubles moteurs et de la marche comme élément de diagnostic dans l'autisme ?

Mohamed Jaber¹, résumé par Isabelle Allard²

Introduction

Mohamed Jaber est professeur et directeur de l'Unité INSERM U1084, à l'université de Poitiers. Les axes de recherches dans son UMR sont orientés vers les pathologies neurologiques et psychiatriques comme la maladie de Parkinson, la dépendance aux drogues et les troubles neuro-développementaux (TND), et dans le contexte des TND, il a pour objectifs avec son équipe de caractériser les déficits moteurs dans les troubles du spectre autistique (TSA), de déterminer leur utilisation possible comme biomarqueurs précoces, et d'identifier les relations entre déficits moteurs et cognitifs ainsi que les substrats cellulaires, moléculaires associés, avec un intérêt particulier pour le cervelet et les ganglions de la base.

Parmi les différents critères de diagnostic de l'autisme dans le DSM-5, il y a 2 critères principaux : les troubles des interactions sociales, et les comportements répétitifs et restreints (comportements moteurs ou cognitifs), avec des degrés de sévérité différents et auxquels on peut ajouter de nombreuses comorbidités. Il s'agit donc bien d'un spectre. Ceci va occasionner des difficultés de diagnostic. Le but de ces travaux est d'essayer de proposer un élément de diagnostic objectif, quantitatif et précoce, basé sur les troubles moteurs et de la marche.

On sait qu'il y a des troubles neurosensoriels dans l'autisme : hypo ou hyperdiscrimination, concernant de nombreuses modalités sensorielles comme l'olfaction, la goût, le tact, la proprioception, la vision, mais aussi l'équilibre (dont le siège est dans le cervelet). En fonction des publications, on peut observer jusqu'à 80 % des patients avec TSA

qui présentent des anomalies sensorielles (Harrison Hare, 2004). Ces symptômes avaient été identifiés en 1926, quand on parlait « psychopathes schizoïdes » (*Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter*. G. E. Ssucharewa; *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie* 60 :235-261, 1926). Kanner l'a redit en 1943 (L. Kanner. *Autistic disturbances of affective contact*. *Nerv Child* 2 (1943) pp 217-250), et Asperger en 1944 (*Autistischen Psychopathen, Kindesalter* *Arch. Psychiatr Nervenkr* 117 (1944), pp. 76-136). Ensuite, on n'a plus parlé de ces troubles neurosensoriels jusqu'au DSM-5 en 2015, et d'une manière assez secondaire.

Il existe aussi des troubles moteurs dans l'autisme qui apparaissent précocement. Ils avaient été identifiés par Kanner et par Asperger, qui avaient décrit des troubles de la marche, des troubles de la coordination motrice. Dans le DSM-5, on parle de mouvements répétitifs et stéréotypés, mais pas des troubles de la dextérité manuelle fine, de coordination motrice, ni des troubles de la marche (similaires à ceux observés dans l'ataxie cérébelleuse). Ces troubles ne font pas partie des critères diagnostique, or ce sont des éléments précoces, quantitatifs et objectifs.

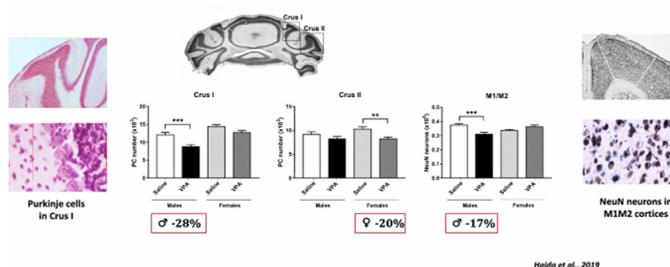
Les nourrissons présentent des tics moteurs (*twitchs*) pendant le sommeil dans la période postnatale, autour de 3 à 6 mois. Chez l'homme, ces *twitchs* participeraient à la maturation des connexions neuronales, en intervenant dans l'élimination des synapses non appropriées notamment dans le cervelet pendant le développement pre- et post-natal, et seraient à la base de l'apprentissage sensori-moteur (comme cela a été montré dans des modèles animaux). Ces tics moteurs pendant le sommeil vont apprendre au cerveau à reconnaître le soi, et aussi le soi en interaction avec d'autres et notamment la

1. Laboratoire de Neurosciences Expérimentales et Clinique-LNEC Inserm U-184, Université de Poitiers

2. Résumé de la conférence donnée dans le cadre des deuxièmes rencontres du CAV 15/06/21

mère (ou la personne qui s'en occupe). Donc ces contractions (leur présence, leurs altérations, leurs fréquences) peuvent être une mesure sensible du développement sensori-moteur ; ce sont aussi de bons prédicteurs d'anomalies sensori-motrices dans l'autisme, et dans d'autres troubles du développement neurologique.

Le cervelet a un rôle important dans la motricité (il participe à l'équilibre, à la coordination motrice, à la marche). Mais on sait depuis peu que le cervelet joue aussi un rôle dans la cognition (activités procédurales, lecture, apprentissage, langage, communication et perception de l'environnement), et également dans la régulation et la perception des émotions. Ces fonctions sont surtout localisées au niveau des parties latérales du cervelet, parties qui se sont plus développées dans notre espèce par rapport aux autres. Or tous ces éléments sont perturbés dans l'autisme.



Haida et al., 2019

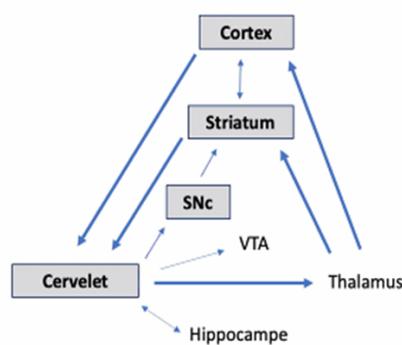
Il y a un grand nombre de publication sur le cervelet dans l'autisme, avec notamment une hypoplasie du cervelet comme identifié par imagerie médicale sur des patients et qui sont accompagnés par une diminution des cellules de Purkinje dans des régions très spécifiques du cervelet en analyse post-mortem chez des patients autistes. Ceci a également été retrouvé aussi dans de nombreux modèles animaux.

Les cellules de Purkinje sont les plus grandes du cervelet, ce sont quasiment des chefs d'orchestre, dans ces régions latérales, qui sont Crus 1 et Crus 2. Ces pertes ne sont pas exactement dans les mêmes régions chez les mâles et chez les femelles : on observe plutôt une perte dans Crus 1 chez les mâles, plutôt dans Crus 2 chez les femelles. On sait que Crus 1 et Crus 2 sont impliqués dans les fonctions

supérieures du cervelet. On a également remarqué qu'au niveau du cortex moteur du cervelet, on a une perte cellulaire essentiellement chez les mâles et pas du tout chez les femelles. Donc là aussi, on retrouve une certaine hétérogénéité de la pathologie entre mâles et femelles, cela pourrait être le miroir du fait qu'il y a 3 fois plus de garçons que de filles qui sont diagnostiqués TSA. Une hypothèse est qu'il n'y a pas de différences intrinsèque entre l'atteinte chez les mâles et chez les femelles, mais une différence dans l'expression et dans le diagnostic.

2 boucles majeures cérébelleuses:

- > Cérébello-thalamo-corticale
- > Cérébello-thalamo-striatale



Kelly & Strick, 2003
Bostan et al. 2010
Carta et al. 2019

Il semblerait donc que cette atteinte des cellules de Purkinje du cervelet ait des conséquences nombreuses parce que le cervelet est connecté à plusieurs régions du cerveau à travers 2 boucles majeures : la boucle cérébello-thalamo-corticale, et la boucle cérébello-thalamo-striatale, sachant que le cortex et le striatum sont connectés directement (Kelly Strick, 2003 ; Bostan al. 2010). Donc une atteinte au niveau du cervelet va avoir des répercussions au niveau de tout le système moteur, pas seulement de la régulation de la motricité et de sa coordination, mais au niveau même de l'initiation et de la régulation du mouvement.

On sait depuis peu bien modéliser les troubles du spectre autistiques chez l'animal. L'équipe de Mohamed JABER a utilisé 2 types de modèles : des modèles génétiques : Shank 3 et Cntnap2, et des modèles expérimentaux : le modèle à l'acide valproïque

(la DEPAKINE), et le poly I : C (ARMm double brin dont l'injection va induire une réponse immunitaire majeure chez la femelle autour du 12^{ème} jour du développement, soit aux 2/3 du développement, ce qui va entraîner une forte proportion de petits souriceaux qui vont naître avec des symptômes d'autisme).

Deux modèles génétiques	Deux modèles environnementaux: Exposition in utero à E12,5
<ul style="list-style-type: none"> • Shank 3 • Cntnap2 	<ul style="list-style-type: none"> • VPA (450 mg/kg) • Poly I:C (20 mg/kg) 

Dans ces modèles, on va essayer de démontrer qu'en plus des perturbations d'interactions sociales mesurées chez l'animal, il existe aussi des troubles de la marche.

Le symptôme majeur de l'autisme correspond au trouble des interactions sociales, celui-ci va être étudié dans ce qu'on appelle le test à 3 chambres, dans lequel on va mesurer par vidéo tracking le temps que passe un animal test avec un congénère qu'il rencontre pour la première fois, ou bien qu'il reconnaît, par rapport à une cage vide ou avec un animal récemment introduit. Normalement, une souris contrôle va préférentiellement vers un animal qu'elle ne connaît pas par rapport à un animal qu'elle connaît. Les animaux mutants pour Shank3 ne préfèrent pas un animal nouveau par rapport à animal ancien. Donc il y a un problème non pas dans l'interaction sociale en soi mais avec la nouveauté sociale : les animaux Shank3 ne vont pas avoir cette curiosité sociale. C'est un peu un miroir des patients autistes qui ont du mal à interagir avec de nouvelles personnes.

Par ailleurs, l'équipe a étudié la marche avec des équipements spécifiques : le gaitlab (Viewpoint) ou le CatWalk (Noldus), qui mesurent des caractéristiques spatio-temporelles ainsi que l'intensité des empreintes digitales. Les paramètres de la marche chez les rongeurs comprennent de nombreux éléments : des scores d'observations qualitatives, des mesures des caractéristiques spatio-temporelles, des mesures des caractéristiques cinétiques et des mesures cinématiques de la marche. En pratique, on fait passer l'animal sur une passerelle en verre illuminée sur le côté, l'animal entre en contact avec le verre, la lumière se réfléchit vers le bas, et est captée par

une caméra ultra-rapide en dessous. On mesure comment les pattes bougent dans l'espace et le temps : la longueur de la foulée, la largeur du pas, le rapport entre le temps de pose des membres et le temps de la foulée, la symétrie temporelle,

Des paramètres temporels ainsi que la façon dont les pattes sont appliquées à la surface (contact et force), sont affectés essentiellement chez les souris Shank 3 homozygotes mâles, très peu chez les femelles, pas du tout chez les souris sauvages ou hétérozygotes. Il n'y a pas d'altération anatomique majeure, donc les troubles de la marche mesurés ne sont pas dus à des bases anatomiques. Chez l'homme, la mutation Shank3 est une maladie autosomale récessive, mais chez l'animal il faut des homozygotes pour qu'on puisse détecter quoi que ce soit. Ceci traduit la difficulté malgré des mesures assez sophistiquées de faire de la translation de l'animal à l'homme.

Chez l'homme, l'équipe de M. JABER est au sein d'un projet régional collaboratif impliquant des modélisateurs, des psychiatres, des psychomotriciens et des psychologues expérimentaux mais aussi un laboratoire de biophysique spécialiste de la marche avec des athlètes olympiques handicapés pour déterminer leurs marches et les prothèses. Elle a abordé ces laboratoires pour tester la marche chez les enfants pour savoir si les troubles de la marche peuvent être parallèles à des troubles d'interactions sociales ou à des troubles cognitifs. Elle coordonne un projet qui implique son unité INSERM (unité de recherche fondamentale), une unité CNRS de neuro-psychologie expérimentale à Poitiers, une unité CNRS de biophysique et de physique biomécanique aussi à Poitiers, ainsi que le CHU Henri Laborit et le Centre Ressource Autisme.

Discussion :

Il pourrait être intéressant de regarder les mouvements oculaires, et les vocalisations dans les modèles animaux.

Il pourrait être très intéressant de mener des recherches sur ces modèles animaux qui associeraient une mesure de la perception et de l'analyse visuelle aux mesures motrices et de la marche, pour étudier le lien perception-action. Le lien semble évident entre la perception de l'environnement en particulier vi-

suel et les troubles de la marche en soi dans le développement du bébé, mais nous n'avons rien trouvé dans la littérature à ce sujet.

Pour les modèles animaux, les «souris Dépakine» présentent un phénotype extrêmement robuste de trouble autistique. Le modèle Poly I : C, donne un phénotype très différent. Donc, en fonction de l'étiologie dans les modèles animaux, on n'a pas la même expression. On peut penser que la différence entre ces phénotypes traduit le spectre des TSA qu'on observe dans l'espèce humaine.

Références

Publications récentes de l'équipe sur cette thématique :

1. **Haïda O.**, Al Sagheer T., Balbous A., Francheteau M., Matas E., Soria F., Fernagut P.O., Jaber M. *Sex-dependant behavioral deficits and neuropathology in a maternal immune activation model of autism*. *Trans psychiatry*.2019 Mars 28-9(1) :124 ; 10.1038/s41398-019-0457-y.

2. **Al Sagheer T.**, Haïda O., Balbous A., Francheteau M., Matas E., Soria F., Fernagut P.O., Jaber M. *Motor Impairments Correlate with Social Deficits and Restricted Neuronal Loss in an Environmental Model of autism*. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2018 Sept 1 :21(9) :871-882. doi :10.1093/ijnp/pyy043. PMID : 29762671

3. **Matas E.**, Maisterrena A., Thabault M., Balado E., Francheteau M., Balbous A., Galvan L., Jaber M. *Major motor and gait deficits with sexual dimorphism in a Shank3 mutant mouse model*. *Mol Autism* 2021 Jan 19 :12(1) :2 doi : 10.1186/s13229-020-00412-8. PMID : 334668258.



La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile au service des personnes accompagnées et de leur famille ¹

Cyril Desjeux²

Mots clés : qualité, certification, évaluations externes, ANESM, HAS

Introduction

Les démarches de certification sont issues d'une certaine philosophie et culture de l'évaluation. Elles produisent une certaine connaissance en termes de critères, de valeurs morales et d'écart par rapport à une norme (Balandier, 2010) qui se traduit sous la forme de référentiels et de processus de normalisation (Bergeron, Castel Dubuisson-Quellier, 2010). Ce processus de normalisation prévoit la transmission d'informations pour donner des éléments de preuve de la conformité d'un service ou d'un établissement au référentiel. Aussi, l'un des paradoxes de ce type de démarche est qu'elle exige de la transparence et donc demande d'éclairer certaines zones d'incertitude, levier des relations de pouvoir entre les acteurs (Crozier Friedberg, 1977). Le terme de « relations de pouvoir » n'est pas toujours bien entendu.

Premièrement, les relations de pouvoir ne décrivent pas un rapport de domination qui est un concept laissant peu de place aux marges de manœuvre et au jeu avec la règle (Friedberg, 1993). Elles ne sont pas non plus à confondre avec les différentes formes d'autorité décrites par Max Weber (charismatique, traditionnelle ou rationnelle-légale) (Weber, 1971). Ces formes d'autorité décrivent davantage une forme d'attribut possédé par un individu ou un groupe d'individus en relation, mais pas comme la propriété d'une relation. Considéré dans sa dimension pleinement relationnelle, le pouvoir est l'expression de rapports de force entre acteurs dont

« l'un peut retirer davantage que l'autre, mais où, également, l'un n'est jamais totalement démuné face à l'autre » (Crozier Friedberg, 1997, p. 69). On peut rapprocher cette notion d'une partie de la pensée de Michel Foucault. Selon les écrits auxquels on se réfère ce dernier accepte plus ou moins de jeu dans la manière de définir le pouvoir. Mais on retrouve dans ses écrits au moins deux caractéristiques emblématiques de ce qui caractérisent les relations de pouvoir. D'une part, il considère notamment que « le pouvoir n'est pas quelque chose qui s'acquiert, s'arrache ou se partage, quelque chose qu'on garde ou qu'on laisse échapper; le pouvoir s'exerce à partir de points innombrables, et dans le jeu de relations inégalitaires et mobiles » (Foucault, 1994, p. 794). D'autre part, « il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne se suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir » (Foucault, 1975, p. 36). En ce sens, la maîtrise des zones d'incertitude apparaît également comme la clé de voûte de ces relations.

Deuxièmement, la relation de pouvoir n'est pas à entendre non plus comme une logique et une rationalité individuelle nécessairement consciente (Boudon, 1994) ou comme une volonté de nuire ou de contrôler autrui. Il s'agit d'un concept descriptif qui ne donne pas de valeur ou de jugement sur cette relation. Cette relation décrit un acteur ou un ensemble d'acteurs (qui constitue un service, une unité ou une organisation) avec une certaine liberté et des stratégies, mais aussi une rationalité limitée pris dans un système plus général composé d'autres acteurs, de ressources et de contraintes.

1. En raison de problèmes techniques lors de la réalisation du BS de l'arapi N° 47, vous trouverez ici la version actuelle et définitive de ce texte. Avec nos excuses à Cyril Desjeux et à vous, chers lecteurs.

2. Directeur scientifique de Handéo services, Sociologue. mail : cyril.desjeux@handeo.fr

Défini ainsi, on comprend qu'entrer dans une démarche de certification, c'est accepter de redéfinir et de modifier son espace stratégique et le jeu qui en ressort (Martuccelli, 2010). C'est accepter de se mettre dans une position de fragilité, dans le sens de prendre un risque, dans lequel il existe une incertitude quant à l'obtention ou non de la certification et de ses effets en cas de succès ou d'échec.

Ce cadre d'analyse est l'une des lectures possibles de ce type de démarche. Il est proposé ici afin de décrypter la certification déployée par Handéo pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes autistes appelée « Cap'Handéo ESSMS Autisme ». Il est proposé pour au moins deux raisons. Il montre l'ambivalence des effets d'une certification en tant que productrice de normalisation et de régulation, mais également comme levier pour atteindre un certain idéal qui, dans le cadre de la certification Cap'Handéo, est défini par les usagers, avec les usagers et pour les usagers. Deuxièmement, le rappel de la notion de relation de pouvoir au profit d'un idéal porté par des personnes autistes, des parents ou des professionnels qui partagent leur approche montre l'engagement et l'investissement qu'implique l'entrée dans la démarche pour un établissement ou un service. Pour rendre compte des enjeux stratégiques de la démarche Cap'Handéo, la première partie de l'article présentera le contexte institutionnel dans lequel s'inscrit la certification Cap'Handéo ESSMS Autisme. La seconde partie expliquera le processus de construction de cette certification et le processus de candidature d'un établissement ou d'un service médico-social. **voir encadré ci-dessus**

Les démarches qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant le code de l'action sociale et des familles (CASF), les secteurs social et médico-social sont tenus, en France, de procéder à des évaluations régu-

lières de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent notamment au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles des secteurs social et médico-social. Ces secteurs comprennent un soixantaine de structures différentes, soit 36 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux¹ qui peuvent intervenir auprès de personnes en situation de handicap (IME, SESSAD, SAVS, SAMSAH, ESAT, MS, FAM, SAAD, etc.), de personnes âgées (EHPA, EHPAD, résidences autonomes, SAAD, SSIAD, etc.), de personnes relevant de la protection de l'enfance (MECS, AEMO, réparation pénale, appartement pour jeunes majeurs, etc.) ou de personnes relevant de l'inclusion sociale (CADA, CHRS, CSAPA, CAARUD, etc.).

La loi de 2002 prévoit deux types d'évaluation : des évaluations externes et des évaluations internes. Cette demande d'évaluation traduit trois préoccupations : il s'agira avant tout d'une meilleure efficacité de la dépense publique pour les usagers de ces services et établissements ; cette demande a pour objectif de donner une meilleure lisibilité des pratiques professionnelles et de mieux structurer la réflexion éthique et la bientraitance quant à la qualité des prestations. A l'origine, le texte préfigurant la loi de 2002 ne prévoyait que des évaluations internes perçues comme moins standardisées que des évaluations externes et pouvant d'avantage s'inscrire dans le contexte et l'histoire de la structure (article 15 du projet de loi déposé le 26 juillet 2000). Mais ces évaluations ont aussi été perçues lors des débats comme moins engageantes, plus partiales et ne permettant pas d'objectiver pleinement la qualité de services proposés par ces organismes ; cette objectivation ne pouvant se faire que par un regard extérieur et indépendant (Rapport de M. Francis Hammel, n°2881 ; pages 50-51 du compte rendu intégral de la 2ème séance du mercredi 31 janvier 2001 et pages 6-7 de la 3ème séance du jeudi 1er février 2001).

Pour encadrer ces deux types d'évaluation, la loi de 2002 prévoit la création d'un Conseil Na-

1. Les modes de calcul à partir de FINESS peuvent varier selon si l'on considère l'antenne principale ou secondaire. En outre, il existe une difficulté supplémentaire pour estimer le nombre de SAAD sur cette base car ils ont principalement été référencés sur nOva. FINESS est un système d'information informatique qui assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément dans le secteur social, médico-social et sanitaire. nOva est une télé-procédure qui permet de demander une déclaration pour exercer des activités de services à la personne, notamment dans le cadre d'un SAAD. Par cet intermédiaire, elle peut servir de système d'information pour dénombrer ces services.

Méthodologie

Le contenu de cet article repose sur mon expérience des démarches qualité des dix dernières années et ma formation en sociologie. Après ma double formation doctorale (Doctorat en sociologie au CADIS à l'EHESS / Doctorat professionnel en sciences sociales à la Sorbonne - Paris Descartes), j'ai été responsable du secteur des services à domicile pendant 4 ans à l'ANESM. Aujourd'hui, je travaille depuis 2015 pour Handéo en tant que directeur scientifique de Handéo Services. J'ai notamment co-piloté la rédaction du référentiel de certification Cap'Handéo ESSMS-Autisme.

Ma formation initiale me permet d'avoir des concepts d'analyse sociologique qui me permettent de classer et interpréter les informations à partir d'une méthode du type « conversationnelle » (Laforgue, 2018). En outre, mon parcours professionnel m'a permis d'avoir une connaissance précise et ethnographique de la manière de produire une recommandation et un référentiel de certification en tant qu'« observateur participant », c'est-à-dire étant engagé et impliqué dans l'action observée (Soulé, 2007)

tional de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale (CNESMS). Il sera remplacé en 2007 par l'ANESM (LFSS, 2007). Ce groupement d'intérêt public atteindra jusqu'à 29 salariés au plus fort de son activité entre 2010 et 2015. Cette agence se verra confier trois missions.

Premièrement l'article L. 312-8 CASF prévoit que « les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à des évaluations [interne et externe] de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent, au regard notamment de procédures, de références et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles validées ou, en cas de carence, élaborées, selon les catégories d'établissements ou de services, par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM] ». L'Agence aura pour mission de valider, voire d'élaborer, des recommandations de bonnes pratiques. De fait, elle inversera sa mission en commençant d'abord par élaborer des recommandations et elle ne prévoira jamais de procédure de validation de re-

commandations existantes. Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM se font exclusivement auprès de professionnels qui travaillent dans le secteur social et médico-social d'une part, sur la qualité optimale des pratiques d'autre part. En ce sens, ses missions chevauchent celles de plusieurs autres organismes :

- La HAS qui a repris les missions de l'ANESM depuis 2018 (article 72, LFSS, 2018) œuvrait exclusivement dans le secteur sanitaire, mais elle proposait également des recommandations de pratiques pour les professionnels de santé, certains pouvant travailler dans des structures médico-sociales. D'ailleurs, deux recommandations majeures dans l'accompagnement des personnes autistes seront produites conjointement par l'ANESM et la HAS (2012 ; 2018). Cette alliance a été source de tensions et de conflits entre des organismes publics aux méthodes de travail sensiblement différentes et également dans les groupes de travail qui réunissaient des acteurs avec des approches en opposition. Au final, ces travaux permettront d'exclure les approches psychanalytiques des méthodes recommandées dans

l'accompagnement des personnes autistes.

- Les missions de l'ANESM chevauchent également, en partie, celles de l'ANAP qui propose des outils et des recommandations pour les acteurs du secteur sanitaire et médico-social. Ces recommandations peuvent porter sur des bonnes pratiques, mais contrairement à l'ANESM, il s'agit de bonnes pratiques efficaces, c'est-à-dire qui prennent en compte les contraintes de ressources des structures.

- Enfin, spécifiquement pour les SAAD, l'Agence Nationale des Services à la Personne (ANSP) qui verra ses missions reprises par le Module d'Intégration dans les Services à la Personne (MISAP) suite à sa dissolution le 2 juillet 2014, pouvait également avoir des missions en lien avec les bonnes pratiques produites par l'ANESM.

Deuxièmement, l'ANESM aura une mission d'habilitation des organismes extérieurs qui procéderont à l'évaluation externe. Il s'agira d'une procédure administrative qui permet à n'importe quel organisme ayant un numéro Siret, issu ou non du secteur social et médico-social, de pouvoir être habilité. Ils n'auront pas non plus nécessairement d'activités en lien avec de la consultance, de l'évaluation ou plus largement des démarches qualité. Aussi, l'agence développera une troisième mission de régulation nationale, a posteriori, du marché de l'évaluation externe : suivi des missions des organismes habilités, suspensions d'habilitation, voire retraits des habilitations.

En termes de structuration organisationnelle de l'ANESM, ces deux dernières missions relatives aux évaluations externes seront dissociées de la première relative aux recommandations portant sur des bonnes pratiques ou spécifiquement sur la méthodologie d'évaluation interne. Bien que l'annexe 3-10 du CASF prévoit que l'évaluation interne couvre le même champ que l'évaluation externe, cela donnera lieu à deux services différents qui ne communiquent pas toujours entre eux.

Aujourd'hui, la HAS a repris les missions de l'ANESM. Depuis 2019, elle déploie, à la suite du rapport Hesse et Leconte (2017), tout un programme de révisions des évaluations des établissements et services sociaux et médico-sociaux (référentiels, procédure d'habilitation, calendrier des évaluations externes, contenus et publication des rapports, système d'information, etc.) en lien avec la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et différentes méthodes de consultations des acteurs du secteur. La HAS vient d'élaborer une procédure de révision du cahier des charges de l'évaluation externe (annexe 3-10 du CASF) afin de construire un référentiel commun à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux¹. Il est également prévu une démarche de révision de la procédure d'habilitation avec la construction d'un cahier des charges permettant de réguler le marché des évaluations externes en amont. L'habilitation serait conditionnée à l'obtention d'une accréditation par le COFRAC². En ce sens, le cahier des charges prévoiraient de s'ajouter aux exigences d'accréditation fixées par la norme d'inspection ISO 17020. Ce changement aura des répercussions sur la philosophie de l'évaluation, sur les prestataires qui peuvent réaliser une évaluation et sur la manière de prendre en compte les démarches de certification de services qui relèvent d'une autre norme ISO, celle 17065 (cf. ci-dessous). Enfin, les évaluations internes sont amenées à disparaître aux profits d'un régime unique d'évaluation qui demande aux établissements et services médico-sociaux d'évaluer et faire procéder à l'évaluation de la qualité des prestations qu'ils délivrent (L. 312-8 du CASF révisé en 2019 par la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé).

Depuis 2009, la mise en place de ce cadre évaluatif bénéficie d'un régime dérogatoire pour mettre en place d'autres formes de démarches qualité que le modèle proposé par l'évaluation externe. L'article L. 312-8 du CASF prévoit que les certifications

1. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323113/en/la-has-publie-le-premier-referentiel-national-pour-evaluer-la-qualite-dans-le-social-et-le-medico-social. Consulté le 10 mars 2022

2. Courrier du ministère des solidarités et de la santé du 16 décembre 2020. Référence : A-20-080188

1. Comité Français d'Accréditation créé en 1994. Il s'agit d'une association chargée notamment de l'accréditation des organismes certificateurs. En 2008, le Cofrac est officiellement reconnu par les Pouvoirs Publics français comme l'unique instance nationale d'accréditation (Décret n° 2008-1401 du 19 décembre 2008 relatif à l'accréditation et à l'évaluation de conformité pris

de services accréditées par le COFRAC ¹ peuvent être prises en compte au titre de l'évaluation externe. Le décret d'application n'apparaît néanmoins qu'en 2012 ². Ce décret détermine les conditions de cette prise en compte, étant précisé qu'il ne peut être reconnu de correspondance complète entre la procédure de certification et l'évaluation externe. Une exception est néanmoins faite pour les SAAD agréés ³, puis les SAAD autorisés ⁴, qui peuvent avoir une équivalence totale entre certification et évaluation externe si le référentiel de certification respecte les conditions du cahier des charges des évaluations externes.⁵

Aujourd'hui, il existe quatre organismes de certification pouvant être concernés par ses équivalences : Afnor certification qui propose une certification pour les SAAD/SSIAD/SPASAD et les Ehpad ; Bureau Veritas qui élabore une certification pour les SAAD (elle vise plus particulièrement les petites entreprises) ; SGS qui construit une certification pour les SAAD et les Ehpad ; Handéo qui bâtit une certification pour les SAAD (qui inclura prochainement les SSIAD et les SPASAD) ainsi qu'une certification pour les établissements et services médico-sociaux, une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes autistes et une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes polyhandicapées ⁶. Contrairement aux trois premiers organismes de certification, Handéo a la particularité d'être issue de l'économie sociale et so-

lidaire ainsi que d'être portée par des associations représentant les usagers pour construire des certifications aux services de ces personnes.

Les démarches d'évaluation et de certification s'inscrivent dans des philosophies différentes (CNESMS, 2006 ; Savignat, 2010). Premièrement, la démarche d'évaluation externe est une démarche obligatoire : sauf cas exceptionnel, les services mentionnés à l'article L.312-1 du CASF sont tenus de procéder à deux évaluations externes entre la date de l'autorisation et le renouvellement de celle-ci. La démarche de certification, dans ce secteur, se fait par contre, sur la base du volontariat. Deuxièmement, dans les démarches d'évaluation, notamment externe, le cahier des charges (annexe 3-10 du CASF) se voulait avec une certaine souplesse pour permettre de développer une approche réflexive en opposition aux démarches d'audit (certification) jugées trop formatées et standardisées. Il est attendu des évaluations externes de pouvoir davantage mesurer les effets des actions mises en place, notamment pour les personnes accompagnées et leurs proches aidants. Cependant rien n'indique que les évaluations externes puissent parvenir à mieux mesurer cette dimension que les démarches de certification. Troisièmement, le renouvellement des autorisations des organismes médico-sociaux est lié à la transmission des résultats des évaluations externes aux autorités qui délivrent cette autorisation (articles L313-1 et L. 312-8 du CASF). Il s'agit donc de mettre en œuvre une démarche et d'en transmettre la preuve,

en application de l'article 137 de la loi n° 2008-776 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie). Le Cofrac est membre de l'organisation européenne European co-operation for accreditation (EA), elle-même membre de International Laboratory Accreditation Cooperation (ILAC), et de l'International Accreditation Forum (IAF). Ces trois organismes interviennent pour la reconnaissance mutuelle entre les pays des accréditations délivrées dans un pays pour une même activité.

2. Décret n° 2012-147 du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux

3. Décret n°2006-912 du 24 juillet 2006 relatif à l'évaluation applicable aux services d'aide et d'accompagnement à domicile ayant opté pour l'agrément prévu à l'article L. 129-1 du code du travail

4. Décret n° 2017-705 du 2 mai 2017 relatif aux évaluations des activités et de la qualité des services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant du 6°, 7° ou 16° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles

5. La réforme d'évaluation avec un régime unique implique de réactualiser ces décrets

6. Une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes avec un handicap psychique est actuellement en cours de construction.

1. A partir de 2012 ce rapport d'évaluation externe comprendra une synthèse et un abrégé pour faciliter leur lecture par les autorités délivrant les autorisations (Décret n° 2012-147 du 30 janvier 2012 relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

Pour l'anecdote il n'était prévu à l'origine qu'une synthèse. Cependant les équipes chargées de l'habilitation à l'Anesm ont expliqué que les allers retours entre l'ANESM et la DGCS sur les différentes versions du décret ont amené à glisser le mot « abrégé » par erreur. Une fois le décret sorti, les deux termes sont restés dans le texte et il a fallu donner une fonction à ces deux mots : l'abrégé est alors devenu la synthèse de la synthèse.

sous la forme d'un rapport¹ mais la loi reste floue sur la manière dont ces résultats permettront ou non de renouveler l'autorisation. Dans la démarche de certification, le contenu de l'évaluation permet ou non d'obtenir la certification au regard d'une procédure définie par le certificateur. Quatrièmement, la démarche d'évaluation externe prévoit la formalisation de recommandations, contrairement aux démarches de certification de la norme ISO qui n'autorise pas à délivrer des conseils. Cinquièmement, le périmètre d'établissements et de services couvert par ces deux démarches est également très différent. Le référentiel de certification ne vise, en général, qu'un type de public ou qu'un type de structures alors que le cahier des charges de l'évaluation externe porte sur une pluralité de publics et de structures.

Enfin, on peut rappeler que le contexte de la COVID-19 a un impact sur le calendrier du programme de révisions des évaluations des établissements et services sociaux et médico-sociaux piloté par la HAS. En outre, plusieurs textes ont notamment été publiés (Ordonnance n° 2020-560 du 13 mai 2020; Ordonnance n° 2020-313 du 25 mars 2020; lettre interministérielle datée du 16 décembre 2020) pour décaler les dates de transmission des évaluations externes de 2020 et créer un moratoire en 2021, contribuant à entériner précocement l'ancien modèle de ces évaluations. Le contexte de pandémie a plus largement un impact sur l'ensemble des démarches qualité, dont les certifications concernant l'adaptation des procédures, le report des audits, la limitation du nombre de candidatures, etc.

Le processus de certification « Cap'Handéo ESSMS autisme »

Handéo est accréditée par le COFRAC depuis 2017 sur la norme ISO 17065. « La création de l'ISO en 1947 vise à encourager la constitution d'un marché économique internationalisé. Ses normes vont permettre de structurer ce marché en conditionnant la circulation des marchandises au respect d'exigences techniques spécifiques. Les membres de cette association non gouvernementale ne sont pas des États, mais des organismes nationaux de normalisation. Si les deux tiers de ces organisations sont

des agences publiques, les plus anciennes organisations, et qui exercent une influence majeure au sein de l'ISO, sont des associations de droit privé. C'est le cas de l'AFNOR, l'Association Française de Normalisation, association privée reconnue d'utilité publique » (Gasnier, 2017, p 12). Il existe plusieurs normes ISO. Le norme 17065 comporte des exigences portant sur les compétences, la cohérence des activités et l'impartialité des organismes de certification de produits, processus et services. Dans ce cadre, Handéo a déployé, entre autres, une certification de service pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux (au sens du L. 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles) qui accompagnent des personnes autistes.

En 2016, le Conseil d'Administration de Handéo décide de déployer une certification pour l'ensemble du secteur médico-social qui accompagne des personnes en situation de handicap. Ce choix s'inscrit dans les missions de Handéo qui vise à améliorer l'accompagnement et l'accès à la cité des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap. Véritable outil de mise en œuvre des droits des personnes, Handéo s'attache à :

- Améliorer la connaissance du handicap grâce à des travaux de recherche appliquée, à la réalisation d'études et à l'élaboration d'outils pratiques (guides d'information et de bonnes pratiques, vidéos / tutoriels, infographies, etc.);
- Améliorer la qualité en déployant des labels et certifications de services Cap'Handéo dans les secteurs des établissements sociaux et médico-sociaux, des aides humaines, des aides techniques, du transport, des entreprises ayant des politiques de soutien en direction de leurs salariés-aidants.

Tout en prenant cette décision de certification, le Conseil d'Administration de Handéo fait également le choix de commencer par un type de public : l'autisme. Or ce choix n'est politiquement pas neutre. En 2016, Handéo compte 10 membres dans son Conseil d'Administration, dont Autisme France. L'association Handéo est présidée par l'UNAFTC et comprend également APF France handicap, la Fédération APAJH, Nexem, Mutuelle Intégrance,

1. Aujourd'hui Handéo compte 23 membres. Les associations suivantes ont également rejoint Handéo : la FEHAP, APICIL, la Fondation OVE, l'UNAFAM, l'UNAPEI, la fédération générale des PEP, l'Una, la FEDESAP, la Fondation ANAIS, Adedom,

le Fisaf, la FFAIMC (devenue Paralyse Cérébrale France), Trisomie 21 France et l'UNAPEDA¹. Or ces autres associations ne représentent pas les personnes autistes ou leur famille. Aussi, faire le choix de commencer par un public spécifique et choisir que ce public soit les personnes autistes peut être interprété comme indicateur de solidarité et également d'urgence de la situation pour ces personnes.²

Le projet de certification visant à renforcer la qualité de l'accompagnement des personnes autistes s'est décliné en 4 phases. La première phase est une phase de diagnostic et de mise en réseau. Pour étayer ce projet de certification, Handéo réalise dès 2011 une étude sur la formation des aides à domicile avec le réseau Aura77 (devenu aujourd'hui Pandora) (Luthereau, 2012). Par la suite, une étude sera réalisée sur l'accompagnement à domicile des enfants et adolescents autistes (Detuncq, 2017) et les besoins de leurs proches aidants (Desjeux, 2017). Elle permettra d'identifier un certain nombre de besoins et de problématiques d'accompagnement. La méthodologie participative de ce travail permettra également de réunir un réseau d'acteurs concerné par le sujet. Cette production de connaissances permettra de fournir des éléments de cadrage du dispositif qualité et facilitera la construction des caractéristiques du référentiel en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM et de la HAS. La méthodologie de l'étude permettra également de faciliter la dynamique participative pour construire le référentiel de certification par la suite.

La deuxième phase a consisté à définir le contenu du référentiel. Celui-ci comprend l'objet et une présentation de la démarche ainsi que le domaine d'application (définition des services et établissements pouvant être éligibles à la certification). Il comprend également un glossaire des principaux termes spécifiques utilisés dans le référentiel ainsi que la méthodologie d'attribution de la certification et le processus de surveillance. Enfin, le référentiel décrit les caractéristiques certifiables et leurs détails. Le réfé-

rentiel sur l'autisme comprend 27 caractéristiques qui se décomposent en quatre colonnes : le nom de la caractéristique et sa définition ; la présentation de l'organisation documentaire à mettre en place, c'est-à-dire les éléments qui pourront être vérifiés pour évaluer les caractéristiques (projet personnalisé, projet d'établissement, convention, plan de formation, etc.) ; la sélection de l'information à réaliser auprès des services candidats (entretiens avec la direction, visite de la structure, entretiens avec les professionnels, entretiens avec les personnes ou les familles, temps d'observation, vérification documentaire, etc.) ; les recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales auxquelles fait référence la caractéristique.

Ces 27 caractéristiques ont été définies selon une méthodologie participative qui repose sur le principe de la plupart des méthodologies de « consensus » sans cotation (Bourrée, Michel Salmi, 2008). Cette méthode favorise la structuration et le développement de recommandations et de critères adaptés à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre la manière de reconnaître les besoins et attentes des personnes accompagnées, des proches aidants et des professionnels ainsi que la manière d'y répondre au regard des ressources, des contraintes, des intérêts et des zones d'incertitude quant aux « bonnes » ou « mauvaises » pratiques. La méthode comprend la mise en place d'un Comité de rédaction, puis d'un Comité de lecture, chacun animé par Handéo.

- Le Comité de rédaction est composé des représentants des usagers et des familles (Autisme France, UNAPEI, Sésame Autisme, Autistes sans frontière, l'association d'auto-représentants SaTeDi), des représentants des professionnels de l'accompagnement (AFG Autisme, FEHAP, GNCRA, la MAS ADAPEI 22, AURA 77, NEXEM, Fondation OVE) et des représentants des pouvoirs publics (ARS Nouvelle Aquitaine, DGE, DGCS, CNSA). Il s'est réuni à trois

¹ UNADMR, le SNADOM et Polycap

² Depuis Handéo a continué ce travail de certification avec un volet spécifiquement dédié à l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Ce travail sur le l'autisme et le polyhandicap a permis d'identifier un certain nombre de critères socles permettant d'aboutir à une certification médico-sociale. En outre, des travaux de spécialisation sont toujours en cours, par exemple sur le handicap psychique.

reprises sur Paris pendant une journée. Une trame de plan est proposée à la première réunion comprenant les objectifs de la certification et la définition de son périmètre. Cette première réunion a permis de valider le cadre du travail et de produire un premier corpus de critères qualités qui ont été restitués lors d'une seconde réunion du comité de rédaction dans une version 1 du référentiel. Cette version a été discutée et a fait l'objet d'une troisième réunion. Entre chaque réunion, le document a été envoyé 15 jours à l'avance et les membres du Comité de rédaction ont été invités à réagir en amont afin de préparer et documenter les échanges. En outre, l'existence de recommandations nationales structurées et bâties sur la base de méthodes de consensus a facilité ce travail d'animation et limité le nombre de réunions.

- Le Comité de lecture comprend les mêmes organismes présents dans le comité de rédaction, mais avec des représentants différents. Il comprenait 15 personnes. L'objectif de ce comité est d'opérer une relecture à distance du référentiel validé par le comité de rédaction afin de garantir le degré de réalisme et de compréhension des recommandations. La compréhension permet de s'assurer de la cohérence des informations entre elles, mais également avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM et HAS. Le réalisme porte sur le niveau d'exigence des caractéristiques définies. Elles ne doivent ni reposer sur des critères trop exigeants qui rendraient la certification inatteignable pour les établissements et services médico-sociaux, ni sur des critères trop lâches.

Ces deux comités ont permis de définir et valider 27 caractéristiques structurées autour de deux fondations socles.

Voir tableau à la fin de cet article

D'une part, ces caractéristiques ont pour objectif de promouvoir l'autodétermination des personnes autistes quelle que soit leur situation. D'autre part, elles ont comme ambition de participer au décloisonnement institutionnel et de favoriser l'ouverture sur l'extérieur des établissements et services médico-sociaux. Concernant ce second socle, le référentiel aurait sans doute pu, dans un absolu, aller plus loin. En effet, comme il a été rappelé précédemment, les caractéristiques doivent être « réalistes ». Elles ont bien été construites au regard des besoins et attentes

des personnes accompagnées, mais elles prennent aussi en compte le système de contraintes dans lequel les établissements et services sont pris et le contexte territorial où ils peuvent être implantés. Aussi les exigences en termes d'ouverture du secteur médico-social vers des dispositifs de droit commun sont aujourd'hui moins fortes que celles concernant l'autodétermination. Pour autant, ce référentiel est un outil amené à vivre et à évoluer. Dans ce sens, une révision est prévue tous les 3 ans en moyenne. Dans ce cadre, certaines exigences pourront être ajustées, dont celles concernant l'ouverture. L'expérience de révision de certifications plus anciennes de Handéo, en particulier celle concernant les services à la personne, montre que cet ajustement peut se faire via un accroissement ou un durcissement des exigences, mais il peut également se traduire par un assouplissement et une baisse de certaines exigences identifiées comme trop difficiles à mettre en œuvre au regard des contraintes et des ressources des organismes qui candidatent à la certification. Il peut également porter sur le domaine d'application et le périmètre de la certification.

Aujourd'hui, un service qui demande une certification doit répondre à un autodiagnostic. Suite à cet autodiagnostic, un entretien est réalisé avec un chargé de mission de Handéo Services pour évaluer la capacité du service à entrer dans la démarche de certification. Au regard de cet entretien, un audit de trois jours sur site peut être programmé. Il est réalisé par un triptyque d'auditeurs : un qualitatif, un professionnel du secteur et un parent. Ces auditeurs évaluent le service au regard du référentiel et produisent un rapport qui sera ensuite transmis à un Comité National de Suivi. Ce comité est composé d'associations d'usagers ou de familles, de professionnels du secteur et d'institutionnels (pour la grande majorité, il s'agit des organismes qui ont participé au comité de rédaction). Ils donnent un avis qui est, ensuite, validé par le président de Handéo services. Sur les 30 premières candidatures, le taux d'avis favorable, avec ou sans demande d'audit complémentaire, a été d'environ 60%. Si l'avis est favorable, l'organisme reçoit la certification pendant 3 ans. Suite à ces trois années, il pourra demander un renouvellement et déclencher de nouveau la procédure. Pendant ces trois années, un suivi annuel est réalisé sur la base d'un entretien pour aborder la situation de la structure, les difficultés qu'elle rencontre et les projets initiés.

Cette veille est complétée par un processus de surveillance qui comprend deux leviers principaux : la réalisation d'un audit documentaire au bout de dix-huit mois et la possibilité de faire des réclamations si un écart était identifié entre la prestation réalisée par la structure et les caractéristiques du référentiel. Une non-conformité a pu amener Handéo à retirer la certification dans le cadre d'autres certifications qui existent depuis plus longtemps que celle sur l'autisme.

La troisième phase porte sur la formation des auditeurs qui seront amenés à réaliser les audits, à la démarche qualité (pour le professionnel et le parent) et aux spécificités de l'autisme (pour le qualicien). Ces auditeurs sont recrutés selon une procédure particulière (transmission d'un CV, entretiens de qualification, vérification de la connaissance du référentiel de certification) qui permet de garantir leur niveau d'expertise dans le champ qui les concerne : expérience de l'autisme en tant que praticien ou proche aidant, connaissance du secteur médico-social, appropriation des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM et de la HAS pour le professionnel et le parent ; connaissance et expérience de démarches qualités pour le qualicien. En outre, la première année de fonctionnement du référentiel (2020) a servi d'année test pour vérifier la mise en œuvre opérationnelle de la certification. Elle permet de vérifier la pertinence des procédures de certification et du dispositif de surveillance. Cette première année a été l'occasion d'ajuster le nombre de jours d'audit (qui était de deux jours à l'origine), le plan d'audit (notamment en augmentant les temps d'observation réalisée sur site) ou de consolider la formation des auditeurs qualité concernant leurs connaissances de l'autisme. Elle a servi également à préparer des éléments d'ajustement du référentiel pour sa révision qui devrait se faire en 2022 ou 2023. Cette phase est importante car elle se prolonge tout au long du déploiement de la démarche de certification. C'est elle qui permet de faire vivre le référentiel et le processus qui le soutient ainsi que de le faire évoluer dans un ensemble de jeu de contraintes sociales, symboliques et matérielles dans lesquels les différents acteurs de la démarche sont pris.

La quatrième phase du projet consiste à déployer une stratégie de communication. Dès la création de cette certification, nous avons créé les outils ainsi

que l'univers graphique propre à cette certification. L'enjeu est ainsi de renforcer la lisibilité et la visibilité de cette certification. Cela passe notamment par des actions de communication organisées par Handéo et la mise à disposition d'outils de communication auprès des organismes certifiés permettant de valoriser leur engagement dans cette démarche. Cette visibilité a été d'autant plus forte que l'ARS Nouvelle Aquitaine a lancé le Défi qualité autisme à 84 structures de son territoire. Les 84 établissements et services médico-sociaux qui ont accepté ce défi ont l'obligation d'entrer dans la démarche de certification Cap'Handéo. En contrepartie, ces organismes ont reçu un soutien financier à travers des Crédits Non Reconductibles (CNR) qui serviront à couvrir les frais de l'audit et la mise en conformité de l'établissement ou du service avec le référentiel de certification. Cette incitation souffre néanmoins d'une certaine ambivalence. Elle participe de la légitimité de la démarche en étant reconnue par une agence publique, mais elle en dénature également une partie puisque ces établissements n'ont pas le choix d'entrer dans la démarche quel que soit leur niveau de conformité avec le référentiel. Or, il s'agit, en théorie, d'une démarche volontaire. Un établissement ou service qui n'est pas dans le défi qualité autisme, n'est d'ailleurs pas obligé de demander à être certifié pour utiliser le référentiel qui est en accès libre sur le site internet de Handéo. Il est d'ailleurs utilisé par les équipes de direction des établissements ou services comme stratégie de pilotage et de management ou comme outil de négociation avec les autorités de tarification, par les équipes de terrain de ces organismes pour faciliter le dialogue avec la direction, ou par des organismes de formation pour faciliter l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles. D'autres ARS ont pu également mettre en place des mesures incitatives sans pour autant obliger les établissements et services médico-sociaux à entrer dans la démarche : contractualisation dans un CPOM ; prise en charge des frais de certification ; communication sur la certification, etc. Le soutien à la démarche d'organismes financeurs majore la valeur symbolique de la certification et augmente ainsi la réputation de l'organisme qui l'obtient. Cette réputation est d'autant plus importante qu'elle participe du jeu d'alliance entre les organismes financeurs (ARS et Conseils Départementaux) et les organismes médico-sociaux (Aragona, Baudot Robelet, 2019).

Conclusion

L'utilisation de cette certification par les pouvoirs publics en fait un outil ambivalent. Il est à la fois un outil de gouvernance et de construction individuelle. En tant que démarche imposée ou incitée, « ce mode de gouvernement entend, en somme, rendre solidaires ou, a minima, interdépendants, des acteurs publics et privés dans la réalisation de biens collectifs » (Bergeron, Castel Dubuisson-Quellier, 2014, p. 11). En tant que démarche volontaire, elle contribue à la construction identitaire d'une organisation et à une reconnaissance du travail réalisé par les différents acteurs qui la composent. Elle construit ce que l'on pourrait appeler une réputation, c'est-à-dire une valeur sociale partagée dans un espace-temps donné au regard d'une démarche, ou d'un dispositif, spécifique constitué d'un réseau d'actes, de règles et de relations entre différents acteurs. Cette réputation contribue à se différencier les uns les autres. D'ailleurs ces démarches ont souvent ce type d'enjeu (Bergeron, Castel Dubuisson-Quellier, 2014). Cependant cet enjeu de démarcation entre les établissements ou services médico-sociaux est très limité pour les personnes autistes et leur famille du fait de listes d'attente pouvant parfois être de plusieurs années. Il trouve un sens beaucoup plus important par rapport aux financeurs qui soutiendraient cette démarche et à la possibilité d'être retenu dans des appels à projet, d'autant plus dans un contexte de plus en plus concurrentiel du fait d'un processus de rationalisation de plus en plus fort des ressources financières.¹

Pour les familles et les personnes accompagnées, l'enjeu est surtout que cette démarche de certification participe à structurer une offre conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales qui traduisent leurs attentes et leurs besoins d'accompagnement. En ce sens, elle répond à un idéal partagé par un groupe d'acteurs qui espère que cette démarche contribuera à une certaine justice en reconnaissant et valorisant les bons élèves tout en les différenciant des mauvais. A partir d'un exercice de rationalité instrumentale, elle cherche à construire une culture qui repose sur des valeurs d'éthicité et de bienveillance qui font consensus pour

ce groupe (Bureau, 2010). Il ne s'agit néanmoins que d'un outil construit socialement au service de ces acteurs (Dujarier, 2010). Dit autrement, il s'agit d'une modalité de réponse qui est d'ailleurs souvent sujette à des analyses critiques en sociologie. Mais, il peut en exister d'autres. En outre, il s'agit d'une réponse partielle. La certification ne peut pas résoudre toutes les problématiques d'accompagnement des personnes autistes. Enfin, comme tout outil, il est faillible. Des verrous de sécurité ont été mis en place pour s'assurer de son efficacité, mais il est toujours possible qu'un organisme certifié ne réponde qu'imparfaitement au référentiel de certification pendant les trois années de sa délivrance.

Malgré ces limites, aujourd'hui et plus particulièrement pour les personnes autistes, cet outil apparaît comme un levier fondamental pour imposer un certain nombre de pratiques perçues comme indispensables pour un accompagnement de qualité. Or, aujourd'hui, plusieurs services et établissements n'appliquent pas ces pratiques et continuent de mobiliser des approches jugées non consensuelles, non recommandées, voire formellement proscrites. Aussi, l'importance d'un outil plus objectivant et plus spécialisé que les évaluations externes, apparaît comme une solution nécessaire à la bonne application de ces normes. Mais cet outil ne peut être pleinement efficace que s'il arrive à maintenir un équilibre complexe entre une forte structuration des règles de certification et une agilité, une mobilité et une fluidité lui permettant d'avoir une capacité d'adaptation à un système en perpétuel mouvement et redéfinition de ses lignes stratégiques.

1. A titre d'exemple, on peut faire référence à la réforme en cours pour une adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN-PH) lancée en janvier 2015 par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion.

Glossaire

	SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et des Services Sociaux et Médico-sociaux	ESAT : Etablissements ou Services d'Aide par le Travail
ARS : Agence Régionale de Santé	MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles	FAM : Foyers d'Accueil Médicalisé
CNESMS : Conseil National de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale	EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie	EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens	SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale	SSIAD : Services De Soins Infirmiers A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé	SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
IME : Institut Médico-Éducatif	COFRAC : Comité Français d'Accréditation
ISO : International Organization for Standardization (Organisation internationale de normalisation)	
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile	
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale	

Caractéristique 1. Une co-évaluation méthodique des besoins de la personne autiste prenant en compte les besoins et attentes des proches aidants 1.1 Principe de base de l'évaluation 1.2 Eléments spécifiques à l'évaluation d'une personne autiste	Caractéristique 8. Des proches aidants soutenus et accompagnés	Caractéristique 15. Des professionnels accompagnés à leur entrée dans la structure	Caractéristique 22. Un traitement efficace des réclamations
Caractéristique 2. Une co-construction du projet personnalisé d'accompagnement 2.1 Principe de base à la construction du projet personnalisé 2.2 Eléments spécifiques à la construction du projet personnalisé d'une personne autiste	Caractéristique 9. Un accompagnement permettant à la personne autiste de promouvoir sa santé	Caractéristique 16. Des cadres compétents en matière d'autisme	Caractéristique 23. Une mesure régulière et individuelle de la satisfaction de la personne autiste
Caractéristique 3. Des interventions avec des objectifs fonctionnels précis, mesurables et observables	Caractéristique 10. La prévention et la gestion des "comportements problèmes"	Caractéristique 17. Une formation continue du personnel sur les spécificités liées à l'autisme	Caractéristique 24. Des groupes d'expression collective
Caractéristique 4. Des interventions permettant la généralisation des apprentissages	Caractéristique 11. Une préparation des transitions d'un milieu à un autre pour faciliter la gestion du Changement	Caractéristique 18. Des temps d'échanges structurés entre les professionnels	Caractéristique 25. Une relation régulière avec Handéo Services
Caractéristique 5. Des interventions développementales et comportementales	Caractéristique 12. Un accueil adapté et préparé à l'écoute des personnes autistes et de leurs proches aidants	Caractéristique 19. Des temps de supervision	Caractéristique 26. Un recours en cas de difficultés liées à la certification
Caractéristique 6. Un lieu de vie, un environnement et des repères dans le temps et dans l'espace adaptés	Caractéristique 13. Des supports de communication adaptés à la personne autiste, à ses éventuels troubles associés et à ses proches aidants	Caractéristique 20. Une capacité à actualiser ses connaissances sur l'autisme et ses spécificités	Caractéristique 27. La mise en place d'un comité interne de suivi de la Certification
Caractéristique 7. Un taux d'encadrement renforcé pour les personnes autistes	Caractéristique 14. Le recrutement des professionnels	Caractéristique 21. Une analyse des risques de maltraitance et un suivi du traitement de ces situations	

Références

ANESM-HAS. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

ANESM-HAS.(2012). Trouble du spectre de l'Autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte.

Aragona, E. Baudot, P-Y. Robelet, M. (2019). L'admission en établissements pour personnes en situation de handicap. Paris : CNSA

Balandier, G. (2010). Variations anthropologiques et sociologiques sur l'« évaluer ». Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 9- 26

Bergeron, H. Castel, P. Dubuisson-Quellier, S. (2014).

Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. Gouvernement et action publique, 3, 7-31

Boudon, R.(1994) Individualisme et holisme dans les sciences sociales ». In Bimbaum, P. (pp. 27-52), Sur l'individualisme. Théories et méthodes. Paris : Presse de la fondation nationale des sciences politiques

Bourrée, F. Michel, P. Salmi, LR. (2008) Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. Rev Epidemiol Sante Publique, 56, 415-23

Bureau, M-C. (2010). Du travail à l'action publique : quand les dispositifs d'évaluation prennent le pouvoir. Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 161-175

- Desjeux, C.** (2017). Les besoins d'étayage en aides humaines pour les familles de jeunes autistes. Paris : Handéo
- Detuncq, P.** (2017) L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux. Paris : Handéo
- Dujarier, M-A.** (2010). Automatisation du jugement sur le travail. Mesurer n'est pas évaluer Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 135-159
- CNESMS.** (2006). Guide de l'évaluation interne – version n° 1
- Crozier, M.** Friedberg, E. (1977). L'acteur et le système. Paris : Le Seuil
- Décret n°2006-912 du 24 juillet 2006** relatif à l'évaluation applicable aux services d'aide et d'accompagnement à domicile ayant opté pour l'agrément prévu à l'article L. 129-1 du code du travail
- Décret n° 2008-1401 du 19 décembre 2008** relatif à l'accréditation et à l'évaluation de conformité pris en application de l'article 137 de la loi n° 2008-776 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie
- Décret n° 2012-147 du 30 janvier 2012** relatif aux conditions de prise en compte de la certification dans le cadre de l'évaluation externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Décret n° 2017-705 du 2 mai 2017** relatif aux évaluations des activités et de la qualité des services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant du 6°, 7° ou 16° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- Foucault, M.** (1994). Dits et écrits. Paris : Gallimard, 3
- Foucault, M.** (1975). Surveiller et punir. Paris : Gallimard
- Friedberg, E.** (1993). Le pouvoir et la règle. Dynamiques de l'action organisée. Paris : Le Seuil
- Gasnier, C.** (2017). Elaboration d'une norme internationale de management de la santé des travailleurs : privatisation ou nouvelle forme de gouvernement transnational des conditions de travail? Cahiers Internationaux de Sociologie de la Gestion, 16, 11-37
- Hesse, C.** Leconte, T. (2017). Le dispositif d'évaluation interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Rapport IGAS
- Laforgue, D.** (2018). La conversation sociologique : vers une alternative à l'enquête? Le faire sociologique entre Pays Imaginaire et Pays des Merveilles. [En ligne] <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01896042/document>. Consulté le 27 janvier 2021
- Luthereau, M.** (2012). Les enjeux de la mise en place d'une formation à l'intervention auprès d'enfants et d'adolescents avec autisme pour les professionnels de l'aide à domicile. Paris : Handéo
- Martuccelli, D.** (2010). Critique de la philosophie de l'évaluation. Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 27-52
- Savignat, P.** (2010). Conduire l'évaluation externe dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Paris : DUNOD
- Soulé, B.** (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. Recherches Qualitatives, 27, 127-140
- Weber, M.** (1971). Economie et société. Paris : Plon



Mieux comprendre les déficits moteurs associés aux troubles du spectre autistique : approche cognitive et biomécanique ¹

Aurélie Benchekri (1 et 2), Laetitia Fradet (2), Romain Tisserand (1 et 2), Christel Bidet-Ildei (1) ²

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme – Motricité fine – Motricité globale - Etude multicentrique.

Dans la 5^{ème} édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA) repose désormais sur une dyade symptomatique comprenant la présence de déficits persistants de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements, intérêts ou activités, restreints et répétitifs. Cependant, malgré ces critères bien identifiés, le délai pour établir un diagnostic de TSA demeure encore long en France (errance moyenne des familles estimée à 446 jours selon l'INSERM). Il semble donc nécessaire de continuer à rechercher de nouveaux marqueurs pouvant aider à caractériser précocement ce trouble.

En effet, bien que les critères diagnostiques du DSM 5 incluent désormais pour la 1^{ère} fois la présence d'atypies sensorielles (« hyper- ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement »), la présence d'éventuelles atypies motrices n'y est pour l'heure pas mentionnée. Pourtant, elles sont associées au tableau clinique depuis la définition princeps introduite par Léo Kanner en 1943. Ainsi, dans Autistic disturbance of affective contact, parmi les onze vignettes cliniques d'enfants détaillées par l'auteur, plusieurs présenteraient une maladresse au

niveau de la marche ainsi qu'en motricité globale. Plus récemment, dans une revue systématique de la littérature, Van Damme et al. (2015) estiment un taux de prévalence des troubles moteurs parmi les TSA oscillant entre 33% et 100% des personnes atteintes.³

Dans la lignée de ces travaux, des modèles roneurs de l'autisme ont retrouvé l'existence d'une corrélation forte et positive entre des troubles moteurs et des déficits sociaux (Haida et al., 2019). La piste neurobiologique soutenant cette hypothèse implique un « dysfonctionnement cérébelleux » dans l'apparition des TSA (voir à ce sujet, Jaber, 2017). Plus spécifiquement pour certains auteurs, une perte de cellules de Purkinje ou une anomalie de fonctionnement de ces dernières serait impliquée (Al Sagheer et al., 2018). Enfin, pour de nombreux auteurs, il ne fait désormais plus aucun doute que les troubles moteurs et la sévérité autistique varient dans le même sens et sont étroitement corrélés (MacDonald, Lord & Ulrich, 2013 ; Zampella et al., 2021).

Dans ce contexte, l'objectif théorique de notre travail est à la fois d'étudier finement les troubles moteurs dans le tableau clinique des TSA et d'apporter des éléments concernant la pertinence de la théorie cérébelleuse pour rendre compte de ces troubles chez l'homme.

L'hypothèse de notre étude est basée sur l'existence d'un dysfonctionnement cérébelleux chez les

1. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

2. adresse 1 : Centre de Recherches sur la Cognition et l'Apprentissage Université de Poitiers, Université de Tours, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7295

adresse 2 : Equipe RoBioSS, Institut PPRIME, UPR 3346 Université de Poitiers, Centre National de la Recherche Scientifique - CNRS

3. Parmi 28 études publiées entre 1990 et 2014. Cette fluctuation importante s'explique par la diversité des outils d'évaluation utilisés ainsi que les cut-off retenus

patients présentant un TSA qui s'exprimerait au travers d'anomalies pouvant affecter la motricité fine et/ou globale.

Méthode

Afin de tester notre hypothèse, nous avons conçu un protocole sollicitant particulièrement le cerveau au travers de tâches de motricité fine (qui sollicitent la main et les doigts) et globale (qui regroupe les activités motrices sollicitant la participation de l'ensemble du corps; Rigal, 2003, p 180).

Population

Il est prévu de rencontrer une cinquantaine d'enfants âgés entre 6 ans et 12 ans et présentant un TSA sans déficience intellectuelle associée. Le diagnostic médical sera établi en lien avec les critères du DSM 5 auquel s'ajouteront les résultats obtenus à une épreuve clinique classiquement utilisée (ADOS-2 et/ou ADI-R). De façon concomitante, un recueil de la sévérité du trouble sera rendu possible grâce aux recours à une épreuve permettant de l'objectiver (SRS-2 ou CARS-2).

Afin de pouvoir réaliser des comparaisons intergroupes, un même nombre d'enfants neurotypiques appariés en âge et sexe seront également rencontrés. L'absence de troubles du neurodéveloppement ou psychiatriques dans cette population sera rendue possible via un entretien téléphonique complet avec un parent, en préambule de la rencontre prévue.

Pour les deux populations, la suspicion de déficience intellectuelle sera écartée grâce au recueil des résultats obtenus à deux subtests de l'échelle de Weschler (WISC-V) considérés comme fortement représentatifs des habiletés générales de l'enfant (facteur g). Pour ce faire, les enfants présentant un TSA comme les enfants neurotypiques seront soumis au subtest à dominante visuelle matrice ainsi qu'au subtest à dominante verbale similitudes.

Les épreuves du Protocole d'Evaluation de la Motricité chez les Enfants (PEME)

Le PEME est constitué de trois temps (T1, T2, T3) schématisés en Figure 1.

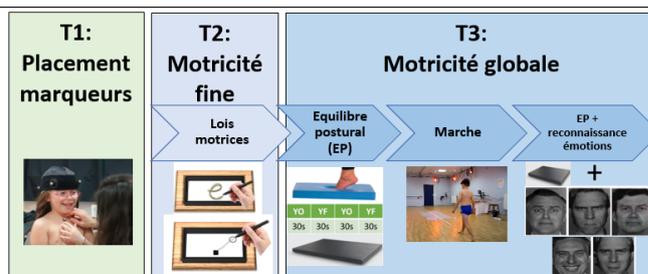


Figure 1 : Déroulé temporel du PEME (T : temps, YO/YF : yeux ouverts, yeux fermés)

Face antérieure		Face postérieure	
RFHD	Right front of head	RBHD	Right back of head
LFHD	Left front of head	LBHD	Left back of head
CLAV	Clavicle	C7	7th cervical vertebra
STRN	Sternum	T10	10th thoracic vertebra
RSHO	Right shoulder		
LSHO	Left shoulder		
RELB	Right elbow		
LELB	Left elbow		
RASI	Right anterior superior iliac	RPSI	Right posterior superior iliac
LASI	Left anterior superior iliac	LPSI	Left posterior superior iliac
RRAD	Right radius	MCP	Metacarpophalangeal
RULN	Right ulna	FING	Finger
LRAD	Left radius	RTHI	Right thigh
LULN	Left ulna	LTHI	Left thigh
RKNM	Right knee medial	RKNE	Right knee
LKNM	Left knee medial	LKNE	Left knee
RANK	Right ankle	RMMD	Right medial maleol
LANK	Left ankle	LMMD	Left medial maleol
RTOE	Right toe	RHEE	Right heel
LTOE	Left toe	LHEE	Left heel

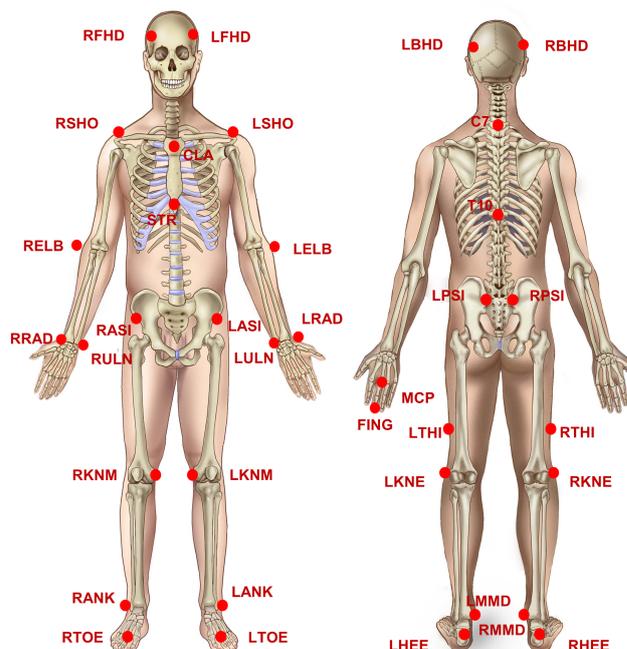


Photo 2 : Emplacement des 36 marqueurs utilisés dans le PEME selon le modèle Conventional Gait Model).

T1 : placement des marqueurs

Pour chaque enfant, la séance débute par un placement de 36 marqueurs sur le corps selon le modèle Conventional Gait Model (**Photo 2**). Les marqueurs sont des ‘boules’ de 5mm de diamètre recouvertes d’une peinture réfléchissant les rayons infra-rouges émis par les caméras et placées sur le corps via du scotch à perruque.

T2 : les épreuves de motricité fine

Les épreuves de motricité fine consisteront à écrire et pointer sur une tablette graphique contrôlable au moyen d’un stylet (Yinyova, modèle MSP 19U, échantillonnage 200Hz) et comprendront à la fois des tâches discrètes (production d’un seul mouvement) et séquentielles (enchaînement de deux mouvements, l’un après l’autre). Elles seront étudiées sous le prisme des lois motrices qui les régissent (principe d’isochronie et loi de Fitts pour les premières, anticipation motrice pour les secondes). Un récapitulatif de l’ensemble des épreuves est visible dans le **Tableau 1**. Pour chaque tâche, les performances des sujets TSA seront comparées à celles des sujets typiques.

Ecriture des « e »

La tâche consiste ici à tracer sur la tablette avec un stylet un e de 5 amplitudes différentes, allant de 9 à 44cm (cf. Tableau 1). Chez l’enfant typique, il a été montré que ce type de tâche respecte le principe d’isochronie ($MT=T_0 \cdot A^\gamma$; Viviani & Schneider, 1991) avec un temps de mouvement relativement constant malgré l’augmentation de l’amplitude du geste (Bidet-Ildei & Orliaguet, 2008).

Pointage simple

La tâche consiste à produire un mouvement de pointage d’un point de départ à une cible le plus rapidement possible. Cette cible sera placée verticalement dans l’axe du point de départ à deux distances différentes de celui-ci (proche 8cm ou loin 16cm) et aura deux diamètres différents (grand : 2cm, petit : 0,5cm) (cf. Tableau 1). Chez l’enfant typique, ce type de tâche respecte la loi de Fitts (Fitts, 1954); ($MT = a + b \log_2(2A/W)^2$) qui propose que le temps de mouvement augmente

proportionnellement avec la difficulté de la tâche (Bourgeois et Hay, 2003).

Tâches séquentielles

Nous demanderons aux enfants de produire deux mouvements d’écriture (anticipation écriture) ou deux mouvements de pointage (anticipation pointage), à la suite. Dans la littérature, il a été montré que ce type de tâche séquentielle entraîne une modification de la première séquence de mouvement (le premier geste d’écriture ou le premier pointage respectivement) en fonction de la difficulté de la tâche suivante (deuxième lettre ou deuxième pointage respectivement) : c’est ce qu’on appelle « l’anticipation motrice » (Louis-Dam et al., 2000). Chez les enfants typiques, cette loi se mettrait en place autour de 6-7 ans pour les mouvements de pointage et de 9 ans pour les mouvements d’écriture (Louis-Dam et al., 2000).

T3 : les épreuves de motricité globale

Les compétences en motricité globale seront appréciées via des tâches d’équilibre postural et de locomotion.

En équilibre postural, l’objectif est de qualifier la maturité des ajustements posturaux via un recueil des variations de déplacement du Centre de Pression (COP) et du Centre de Gravité (COG). Le COP correspond au point d’application de la force de réaction du sol. Son déplacement représente la conséquence des contractions musculaires utilisées pour maintenir le centre de gravité au-dessus des pieds. Pour ce faire, nous allons demander aux enfants de rester debout, immobile, pendant 30s sur une plateforme de force en faisant varier la qualité de certaines afférences sensorielles. Pour l’afférence plantaire, les enfants seront testés sur sol dur et mou (avec une mousse de rééducation sous les pieds). Pour l’afférence visuelle, nous demanderons aux enfants de fermer les yeux ou les garder ouverts.

Les enfants présentant un TSA étant plus instables en condition de double-tâche impliquant la reconnaissance d’émotions (Gouleme et al., 2017), nous allons également étudier l’influence de la re-

1. MT : temps de mouvement, T0 : temps de base pour tracer 1cm, A : amplitude du mouvement, γ : coefficient d’isochronie
2. Où MT représente le temps de mouvement, a et b deux constantes déterminées empiriquement, et $2A/W$ l’indice de difficulté de la tâche tenant compte de la distance pour atteindre la cible (A) et de la taille de la cible (W).

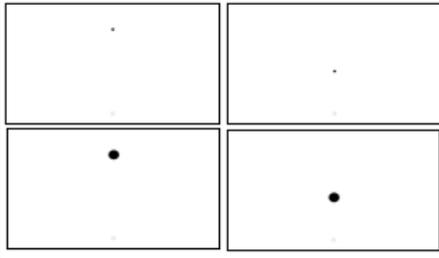
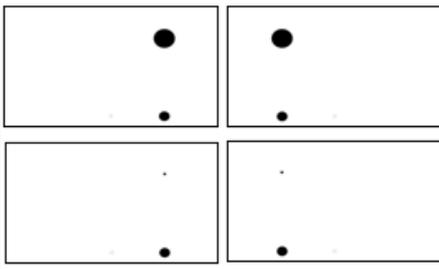
		Tâches	Nature mouvement	Loi motrice	Visuels
MOTRICITE FINE	Tâches discrètes	Ecriture d'un e, 5 fois, de 5 longueur différentes (9 à 44cm)	Morphocinétique	Principe d'isochronie	
		Pointage d'une cible de 2 tailles différentes, à 2 distances (proche ou loin)	Topocinétique	Loi de Fitts	
	Tâches séquentielles	Ecriture 10*2 digrammes (ll, ln)	Morphocinétique	Anticipation motrice	
		Double pointage où la 2 ^{ème} cible peut être de 2 tailles différentes et à droite ou à gauche	Topocinétique		

Tableau 1. Récapitulatif des épreuves de motricité fine utilisées dans le PEME

connaissance d'émotions sur les ajustements posturaux. Pour ce faire, l'enregistrement des oscillations des COP et COG sera réalisé lorsque les enfants, en position debout sur la plateforme de force, identifieront les cinq émotions faciales utilisées dans le protocole d'Ekman publié en 1971 (colère, neutre, peur, joie et tristesse, **cf. Figure 1**).

L'épreuve de locomotion consiste à demander aux enfants d'effectuer différents types de marche sur plateforme de force : marche libre ou avec départ depuis une ligne, marche sur une poutre et le test du Timed Up and Go (TUG; Podsiadlo & Richardson, 1991). L'objectif est de qualifier la maturité de la marche au niveau à la fois de la stabilité, de la variabilité et de la fluidité en recueillant plusieurs indicateurs. Ces derniers pourront être segmentaires et être établis à partir de paramètres cinématiques

(angles ou déplacement des segments).

Ils pourront également être plus globaux et basés sur des paramètres temporels (durée des appuis, du cycle de marche, etc.), spatiaux (longueur, largeur ou amplitude des pas) ou de vitesse (dispersion de l'accélération).

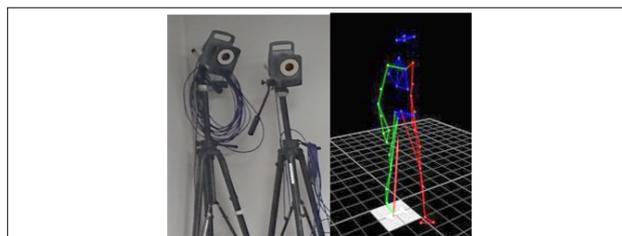


Photo 1. Deux caméras infrarouge sur pieds et image d'un participant reconstruite offline via le logiciel Nexus.

L'ensemble des épreuves (motricité fine et globale) sera enregistré via un système de capture du

mouvement (Vicon) composé de 10 caméras infrarouges optoélectroniques qui permet d'analyser finement le mouvement de l'individu via le logiciel Nexus (cf. **Photo 1**).

S'agissant d'une étude multicentrique, différentes structures cliniques de la région Nouvelle Aquitaine accueillant des enfants présentant un TSA seront impliquées (les Centres Ressources Autisme de Poitiers, Bordeaux et Limoges, ainsi que le service de pédopsychiatrie de La Rochelle) ainsi que plusieurs laboratoires spécialisés en psychologie cognitive, neurophysiologie et biomécanique du mouvement (CeRCA UMR 7295, PPRIME UPR 3346, INCIA UMR 5287, HAVAE EA 6310). Une passation de l'ensemble des épreuves est prévue sur chaque site avec, à chaque fois, un enregistrement optoélectronique du protocole.

Conclusion

Pour conclure, ce projet visera à spécifier les altérations motrices fines et globales des enfants présentant un TSA ainsi que la nature de leurs liens avec les déficits de la communication et des interactions sociales. L'objectif scientifique du projet est d'apporter des éléments pour rendre compte de la pertinence de la théorie cérébelleuse dans les TSA chez l'humain. L'objectif clinique est de pouvoir proposer de nouvelles épreuves de screening ou pré-screening valides, reproductibles et faciles à mettre en œuvre par les cliniciens afin de pouvoir enrichir le diagnostic des TSA.

Références

Al Sagheer, T., Haida, O., Balbous, A., Francheteau, M., Matas, E., Fernagut, P.-O., & Jaber, M. (2018). Motor Impairments Correlate with Social Deficits and Restricted Neuronal Loss in an Environmental Model of Autism. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 21(9), 871-882.

Bidet-Ildei, C., & Orliaguet, J.P. (2008). Developmental study of visual perception of handwriting movement : Influence of motor competencies ? *Neuroscience letters* 440(1), 76-80.

Bourgeois, F., & Hay, L. (2003). Information processing and movement optimization during development : Kinematics of cyclical pointing in 5-to 11-year-old children. *Journal of motor behavior*, 35(2), 183-195.

Constantino, J. N., Gruber, C. P. (2022). SRS-2 : Echelle de réciprocité sociale (deuxième édition). Baghdadli, A. et al. Trad. Paris : Hogrefe

Ekman, P., & Friesen, W. V. (1971). Constants across cultures in the face and emotion. *Journal of personality and social psychology*, 17(2), 124.

Fitts, P. M. (1954). The information capacity of the human motor system in controlling the amplitude of movement. *Journal of experimental psychology*, 47(6), 381.

Gouleme, N., Scheid, I., Peyre, H., Seassau, M., Maruani, A., Clarke, J., ... & Bucci, M. P. (2017). Postural control and emotion in children with autism spectrum disorders. *Translational neuroscience*, 8(1), 158-166.

Haida, O., Al Sagheer, T., Balbous, A., Francheteau, M., Matas, E., Soria, F., ... & Jaber, M. (2019). Sex-dependent behavioral deficits and neuropathology in a maternal immune activation model of autism. *Translational psychiatry*, 9(1), 1-12.

Jaber, M. (2017). Le cervelet comme acteur majeur dans les troubles moteurs des syndromes autistiques. *L'Encéphale*, 43(2), 170-175.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbance of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S. (2015). ADOS-2 : échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (Seconde édition). Rogé, B. et al. Trad. Paris : Hogrefe

Louis-Dam, A., Kandel, S., & Orliaguet, J.-P. (2000). Perception visuelle des mouvements humains : Anticipation motrice et anticipation perceptive [Visual perception of human movements : Motor anticipation and perceptive anticipation]. *Psychologie Française*, 45, 333-342.

MacDonald, M., Lord, C., & Ulrich, D. (2013). The relationship of motor skills and adaptive behavior skills in young children with autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders*, 7(11), 1383-1390.

Podsiadlo, D., & Richardson, S. (1991). The timed "Up Go" : a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *Journal of the American geriatrics Society*, 39(2), 142-148.

Rigal. (2003). Motricité humaine - Tome 2, Développement moteur : Fondements et applications pédagogiques. 3rd ed. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec, 2003, print.

Rutter, M., Lecouteur, A., Lord, C. (2011). ADI-R : Entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme. Rogé, B. et al. Trad. Paris : Hogrefe

Schopler, E., Reichler, R. J., & Rochen-Renner, B. (1988). The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Western Psychological Services, Adaptation française B. Rogé, 1989 : Echelle d'évaluation de l'autisme infantile (CARS). Issy-les-Moulineaux : Editions d'Applications Psychotechniques.

Van Damme, T., Simons, J., Sabbe, B., & van West, D. (2015). Motor abilities of children and adolescents with a psychiatric condition : A systematic literature review. *World journal of psychiatry*, 5(3), 315.

Viviani, P., & Schneider, R. (1991). A developmental study of the relationship between geometry and kinematics in drawing movements. *Journal of Experimental Psychology : Human Perception and Performance*, 17(1), 198.

Wechsler, D. (2016). WISC-V : Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents. (5^{ème} édition). Paris : Pearson/ECPA

Zampella, C. J., Wang, L., Haley, M., Hutchinson, A. G., & de Marchena, A. (2021). Motor Skill Differences in Autism Spectrum Disorder : a Clinically Focused Review. *Current psychiatry reports*, 23(10), 64.



Le métabolite microbien p-Crésol induit des phénotypes de type autistique chez la souris

Introduction de René Cassou de Saint-Mathurin¹

La publication du travail de recherche de J. Canaguier s'inscrit dans un courant de recherche actuel qui explore l'hypothèse d'un lien possible entre microbiotes et survenue de comportements autistiques. L'implication du P-crésol avait été envisagée par des équipes italiennes² et répliquée au moins partiellement sur un petit échantillon d'enfants français³. Cette recherche explore sur des modèles animaux le lien entre certains comportements autistiques et l'élévation du P-crésol, et conclue à un lien de causalité entre élévation du p-crésol et comportements similaires à ceux observés dans les TSA chez la souris (diminution des comportements de socialisation, augmentation des comportements stéréotypés), sans que les mécanismes liant ces comportements et l'élévation du p-crésol soient expliqués. Dans l'attente de la compréhension de ces mécanismes, il nous semble prématuré d'extra-

poler ces résultats comme une explication possible des TSA chez l'enfant et l'adulte⁴ : les comportements similaires à l'autisme observés chez la souris sont des analogies comportementales, mais ne sont pas un TSA au sens strict (quel que soit l'intérêt des modèles animaux). D'autre part, si le spectre de l'autisme s'organise autour de la dyade troubles socio-communicatifs/ activités et intérêts répétitifs et restreints, la variabilité de l'expression symptomatique comme la fréquence des comorbidités associées questionne sur la possibilité d'identifier un mécanisme unique comme l'altération du microbiote à l'origine de ces troubles. Il s'agit cependant d'une voie prometteuse dans la recherche d'hypothèses sur les processus impliqués dans les troubles du neuro-développement.



1. Secrétaire du Comité éditorial

2. Altieri, L., Neri, C., Sacco, R., Curatolo, P., Benvenuto, A., Muratori, F., Santocchi, E., Bravaccio, C., Lenti, C., Saccani, M., Rigardetto, R., Gandione, M., Urbani, A., & Persico, A. M. (2011). Urinary p-cresol is elevated in small children with severe autism spectrum disorder. *Biomarkers : biochemical indicators of exposure, response, and susceptibility to chemicals*, 16(3), 252–260.

<https://doi.org/10.3109/1354750X.2010.548010>

3. Gabriele, S., Sacco, R., Cerullo, S., Neri, C., Urbani, A., Tripi, G., Malvy, J., Barthelemy, C., Bonnet-Brihault, F., & Persico, A. M. (2014). Urinary p-cresol is elevated in young French children with autism spectrum disorder : a replication study. *Biomarkers : biochemical indicators of exposure, response, and susceptibility to chemicals*, 19(6), 463–470.

<https://doi.org/10.3109/1354750X.2014.936911>

4. pour une revue pour les non spécialistes voir

<https://www.spectrumnews.org/news/despite-flurry-of-findings-doubts-dog-gut-microbes-role-in-autism/>;

Traduction dans le blog de Jean Vincot

<https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/261021/des-doutes-subsistent-quant-au-role-des-microbes-intestinaux-dans-lautisme>

Le métabolite microbien p-Crésol induit des phénotypes de type autistique chez la souris¹ ;²

Juliette Canaguier³

Mots clés : Autisme, Microbiote, Comportement, Métabolite microbien, p-Crésol

Les patients atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) présentent des déficits d'interaction sociale et de communication, des comportements répétitifs et des intérêts restreints, associés à une hyper ou hyposensibilité aux stimulus sensoriels (American Psychiatric Association, 2013). Les patients avec TSA présentent aussi fréquemment des troubles anxieux et dépressifs ou encore de l'hyperactivité et des déficits attentionnels. En plus de ces symptômes comportementaux, les patients avec TSA souffrent 3 à 4 fois plus fréquemment de troubles gastro-intestinaux (GI) que des individus neurotypiques (Lord et al., 2018). Ces derniers sont caractérisés par différents symptômes GI qui varient dans leur expression (constipation, douleurs, diarrhées) et leur sévérité. Dans certains cas, ces troubles GI sont associés à la sévérité de certains symptômes comportementaux, notamment des troubles du comportement social et des troubles anxieux (Kang et al., 2018; Lasheras et al., 2020). Plusieurs études ont montré que les patients TSA présentaient des altérations de la composition de leur microbiote intestinal, ou dysbiose intestinale, et des niveaux anormaux de métabolites microbiens, petites molécules synthétisées par les bactéries du microbiote. Ceci laisse suggérer que des dérégulations de l'axe microbiote-intestin-cerveau pourraient participer au développement et/ou au maintien des troubles comportementaux dans les TSA (Lasheras et al., 2020)

Une possible dérégulation de l'axe microbiote-intestin-cerveau dans les TSA

L'axe microbiote-intestin-cerveau permet une communication bidirectionnelle entre le microbiote intestinal et le cerveau, via la barrière intestinale. Plusieurs systèmes pourraient relayer les informations du microbiote au cerveau : le système immunitaire, le système neuroendocrine et le système nerveux périphérique, notamment par le nerf vague. Les métabolites produits par le microbiote peuvent aussi influencer le comportement, soit directement en passant par la circulation sanguine et en atteignant le cerveau, soit en modulant le système immunitaire, le système neuroendocrine ou le système nerveux périphérique (Morais et al., 2021).

Quel est le rôle du métabolite microbien p-Crésol ?

Nous nous sommes intéressés à un métabolite microbien en particulier, le p-Crésol. En effet, le p-Crésol est retrouvé à des niveaux urinaires et fécaux plus élevés chez les patients atteints de TSA, par rapport à des individus neurotypiques (Altieri et al., 2011; De Angelis et al., 2013; Gabriele et al., 2014; Gevi et al., 2020; D. W. Kang et al., 2017; Needham et al., 2021). De plus, le p-Crésol est synthétisé par au moins 55 espèces bactériennes du microbiote humain, dont des membres de la famille Clostridiaceae (Saito et al., 2018), et on observe une surabondance du genre Clostridioides appartenant à cette famille, chez les patients atteints de TSA (Iglesias-vázquez et al., 2020; Liu et al., 2019; Xu et al., 2019).

Cependant, aucun lien de causalité n'avait été démontré entre exposition au p-Crésol et induction de troubles comportementaux dans l'autisme. C'est

1. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

2. Ce travail est financé par la Fondation pour la Recherche Médicale, n° de bourse de Juliette Canaguier ECO202006011591.

3. Doctorante, Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire, Université Côte d'Azur, Centre National de la Recherche Scientifique, 660 route des Lucioles, 06560 Valbonne, France.mail : canaguier@ipmc.cnrs.fr

ce que nous avons cherché à explorer en posant l'hypothèse que le p-Crésol produit par le microbiote est un médiateur des effets comportementaux de la dysbiose dans les TSA. Nous avons donc développé chez la souris un modèle d'exposition chronique au p-Crésol à l'âge adulte (Bermudez-Martin et al., 2021) ou pendant la période périnatale, et étudié les conséquences de cette exposition sur leur comportement.

Résultats

Effets d'une exposition chronique au p-Crésol sur le comportement et le microbiote de la souris adulte

Des souris mâles de la souche C57Bl/6J ont été exposées à l'âge de 4 semaines, pendant 4 semaines minimum, à du p-Crésol dilué dans l'eau de boisson (50 mg/Kg/24 h). Cette exposition n'a impacté ni la croissance des souris, ni leur consommation en boisson et nourriture. Nous avons ensuite étudié différents comportements en lien avec les TSA à l'aide de tests comportementaux spécifiques. Le comportement social a été évalué par deux tests. La sociabilité des souris a été mesurée dans le test des 3 chambres, durant lequel la souris peut interagir avec un congénère inconnu, du même âge et du même sexe, ou avec un jouet en forme de souris. Les souris exposées au p-Crésol avaient un indice de sociabilité inférieur à celui des souris contrôles. Cet indice évalue la préférence à interagir avec la souris plutôt qu'avec le jouet. Un autre test permettant de mesurer les interactions sociales dyadiques entre notre souris d'intérêt et un congénère inconnu, a montré que le temps total passé en contact social était fortement réduit chez les souris exposées au p-Crésol par rapport aux souris contrôles.

Les stéréotypies motrices, pouvant être très marquées chez les patients TSA, ont été quantifiées chez les souris en observant différents comportements répétitifs anormaux. Dans le groupe exposé au p-Crésol on retrouve une augmentation du nombre de « headshakes », mouvements rapides, presque imperceptibles de la tête, comparables à des tics, et du nombre de « circlings », tours que la souris fait sur elle-même sans but précis.

Nous nous sommes aussi intéressés à la sensibilité des souris à des stimuli sensoriels en étudiant la perception olfactive, très développée chez la souris.

Nous avons utilisé deux odeurs, l'odeur de café qui n'est que peu appréciée, et l'odeur de souris femelles aussi appelée « odeur sociale » très appréciée. L'exposition au p-Crésol a réduit la préférence olfactive dans sa globalité, avec un effet plus marqué pour l'odeur sociale.

Une étude a montré que le p-Crésol pouvait affecter la diversité microbienne en favorisant la croissance de bactéries qui le synthétisent (Passmore et al., 2018). Nous avons alors séquencé une portion de l'ADN microbien présent dans les fèces des souris exposées au p-Crésol et contrôles. Nous avons ainsi identifié des anomalies de la composition de leur microbiote, notamment de la diversité et des changements d'abondances de plusieurs espèces microbiennes. En plus de la dysbiose du microbiote, les souris exposées au p-Crésol présentaient une augmentation du p-Crésol fécal par rapport aux souris contrôles, reproduisant des observations faites chez les patients avec TSA. Toutes ces données montrent que l'exposition au p-Crésol induit d'importants déficits du comportement social, des stéréotypies et des anomalies de perception olfactive, ainsi qu'une dysbiose, mimant les symptômes des TSA.

Nous nous sommes ensuite posé la question suivante : peut-on transférer les déficits du comportement social en transplantant le microbiote fécal des souris exposées au p-Crésol à des souris saines ?

Transplantation du microbiote fécal dysbiotique de souris exposées au p-Crésol à des souris saines

Nous avons collecté les fèces de souris exposées au p-Crésol, ou de souris contrôles, et nous les avons transplantés à des souris saines. Trois semaines après la transplantation, nous avons étudié leur comportement social. Les souris ayant reçu le microbiote des souris p-Crésol présentaient une diminution de la sociabilité et du temps passé en contact social similaires à ce que nous avons observé chez les souris exposées au p-Crésol. De même, elles présentaient aussi des niveaux plus élevés de p-Crésol fécal. La transplantation du microbiote fécal de souris exposées au p-Crésol a donc permis le transfert des déficits d'interaction sociale, mais aussi d'une production plus élevée de p-Crésol.

Transplantation d'un microbiote fécal sain à des

souris exposées au p-Crésol

Nous nous sommes ensuite inspiré d'une étude clinique récente ayant montré des bénéfices d'une transplantation d'un microbiote fécal d'individus neurotypiques à des patients avec TSA sur leur comportement et leurs troubles gastro-intestinaux (Kang et al., 2019). Nous avons donc transplanté le microbiote de souris saines à des souris préalablement exposées au p-Crésol, présentant des déficits d'interaction sociale et des niveaux élevés de p-Crésol fécal. Chez ces souris, la transplantation d'un microbiote sain s'est accompagnée d'une normalisation de leur comportement social et une diminution des niveaux fécaux de p-Crésol. En conclusion, ces travaux laissent suggérer que le p-Crésol induit des altérations du comportement social via le microbiote.

Effets d'une exposition au p-Crésol pendant la période périnatale sur le développement et le comportement de la souris

En parallèle de ces expériences chez l'adulte, nous avons étudié les effets de l'exposition chronique au p-Crésol pendant la période périnatale sur le développement et le comportement de la souris. Nous avons pour cela exposé des mères gestantes, puis allaitantes, au p-Crésol dilué dans l'eau de boisson (50 mg/Kg/24 h). Nous avons débuté l'exposition à partir du jour embryonnaire 10.5, période où commencent différents processus de neurodéveloppement pouvant être affectés dans les TSA tels que la neurogénèse, la synaptogénèse, la migration neuronale ou encore l'invasion microgliale. Nous avons mis fin à l'exposition au p-Crésol au moment du sevrage quand les souriceaux sont séparés de la mère, à environ 21 jours post-nataux. Le p-Crésol étant une très petite molécule, nous avons fait l'hypothèse que l'exposition des souriceaux se ferait via la barrière placentaire durant la gestation, puis via le lait maternel après leur naissance.

L'exposition au p-Crésol en période périnatale n'a pas affecté la croissance, le développement des oreilles, l'acquisition de la marche, l'ouverture des paupières et l'acquisition du réflexe de redressement. Ceci laisse suggérer un développement général normal des souriceaux. Nous avons aussi étudié le comportement des souris exposées au p-Crésol pendant la période périnatale, à deux stades : chez le jeune souriceau et chez l'adulte. L'olfaction a été analysée

par un test d'orientation olfactive, durant lequel le souriceau peut se diriger vers la litière maternelle qu'il connaît, ou vers une litière propre. L'exposition au p-Crésol n'a pas affecté l'olfaction du souriceau, qui comme les souriceaux du groupe contrôle, passe la quasi-totalité de son temps au niveau de la litière maternelle. En revanche, un autre test a montré que l'activité exploratoire était diminuée chez les souriceaux exposés, ils parcourent moins de distance pendant une même durée que les souriceaux contrôles. Au niveau du comportement social, nous avons observé une réduction de la communication chez le jeune souriceau mâle, qui émet des vocalisations d'une durée plus courte par rapport aux contrôles. Chez la souris adulte, l'exposition périnatale au p-Crésol induit des déficits d'interaction sociale, de la même importance que ceux observés lors d'une exposition plus tardive à l'adolescence.

Sans affecter le développement général de la souris, l'exposition précoce au p-Crésol induit des déficits de la communication et un intérêt restreint pour l'exploration chez le jeune souriceau, ainsi que les mêmes déficits du comportement social à l'âge adulte induit par une exposition plus tardive, phénotype similaire à ceux retrouvés dans les TSA.

Conclusion

Ces deux études ont permis de démontrer un lien de causalité entre exposition au métabolite microbien p-Crésol et induction de troubles comportementaux liés aux TSA chez la souris. La prochaine étape est d'identifier les mécanismes sous-jacents afin d'ouvrir la voie au développement de stratégies thérapeutiques ciblant le microbiote chez les patients atteints de TSA.

Références

Altieri, L., Neri, C., Sacco, R., Curatolo, P., Benvenuto, A., Santocchi, E., Bravaccio, C., Lenti, C., Saccani, M., Gandione, M., Urbani, A., & Persico, A. M. (2011). Urinary p-cresol is elevated in small children with severe autism spectrum disorder. *Biomarkers*, 16(3), 252–260. <https://doi.org/10.3109/1354750X.2010.548010>

American Psychiatric Association. (2013). Neurodevelopmental disorders : Autism spectrum disorder. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 50-59. <https://doi.org/doi:10.1176/appi.books.9780890425596.dsm01>

- Bermudez-Martin, P.**, Becker, J. A. J., Caramello, N., Fernandez, S. P., Costa-Campos, R., Canaguier, J., Barbosa, S., Martinez-Gili, L., Myridakis, A., Dumas, M. E., Bruneau, A., Cherbuy, C., Langella, P., Callebert, J., Launay, J. M., Chabry, J., Barik, J., Le Merrer, J., Glaichenhaus, N., & Davidovic, L. (2021). The microbial metabolite p-Cresol induces autistic-like behaviors in mice by remodeling the gut microbiota. *Microbiome*, 9(1), 1–23. <https://doi.org/10.1186/s40168-021-01103-z>
- De Angelis, M.**, Piccolo, M., Vannini, L., Siragusa, S., De Giacomo, A., Serrazanetti, D. I., Cristofori, F., Guerzoni, M. E., Gobetti, M., & Francavilla, R. (2013). Fecal Microbiota and Metabolome of Children with Autism and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. *PLoS ONE*, 8(10), 1–18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0076993>
- Gabriele, S.**, Sacco, R., Cerullo, S., Neri, C., Urbani, A., Tripi, G., Persico, A. M., Barthelemy, C. (2014). Urinary p -cresol is elevated in young French children with autism spectrum disorder : a replication study. *Biomarkers*, 19(6), 463–470. <https://doi.org/10.3109/1354750X.2014.936911>
- Gevi, F.**, Belardo, A., Zolla, L. (2020). A metabolomics approach to investigate urine levels of neurotransmitters and related metabolites in autistic children. *Biochimica et Biophysica Acta - Molecular Basis of Disease*, 1866(10), 165859. <https://doi.org/10.1016/j.bbadis.2020.165859>
- Iglesias-vázquez, L.**, Riba, G. V. G., Arija, V., Canals, J. (2020). Composition of gut microbiota in children with autism spectrum disorder : A systematic review and meta-analysis. *Nutrients*, 12(3), 1–21. <https://doi.org/10.3390/nu12030792>
- Kang, D.**, Adams, J. B., Co, D. M., Pollard, E. L., Maldonado, J., McDonough-means, S., Caporaso, J. G. (2019). Long-term benefit of Microbiota Transfer Therapy on autism symptoms and gut microbiota. *Scientific Reports*. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-42183-0>
- Kang, D. W.**, Adams, J. B., Gregory, A. C., Borody, T., Chittick, L., Fasano, A., Khoruts, A., Geis, E., Maldonado, J., McDonough-Means, S., Pollard, E. L., Roux, S., Sadowsky, M. J., Lipson, K. S., Sullivan, M. B., Caporaso, J. G., Krajmalnik-Brown, R. (2017). Microbiota Transfer Therapy alters gut ecosystem and improves gastrointestinal and autism symptoms : An open-label study. *Microbiome*, 5(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s40168-016-0225-7>
- Kang, D. W.**, Ilhan, Z. E., Isern, N. G., Hoyt, D. W., Howsmon, D. P., Shaffer, M., Lozupone, C. A., Hahn, J., Adams, J. B., Krajmalnik-Brown, R. (2018). Differences in fecal microbial metabolites and microbiota of children with autism spectrum disorders. *Anaerobe*, 49, 121–131. <https://doi.org/10.1016/j.anaerobe.2017.12.007>
- Lasheras, I.**, Seral, P., Latorre, E., Barroso, E., Gracia-García, P., Santabárbara, J. (2020). Microbiota and gut-brain axis dysfunction in autism spectrum disorder : Evidence for functional gastrointestinal disorders. *Asian Journal of Psychiatry*, 47(November 2019), 101874. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.101874>
- Liu, F.**, Li, J., Wu, F., Zheng, H., Peng, Q., Zhou, H. (2019). Altered composition and function of intestinal microbiota in autism spectrum disorders : a systematic review. *Translational Psychiatry*, 9(1). <https://doi.org/10.1038/s41398-019-0389-6>
- Lord, C.**, Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Morais, L. H.**, Schreiber, H. L., & Mazmanian, S. K. (2021). The gut microbiota–brain axis in behaviour and brain disorders. *Nature Reviews Microbiology*, 19(4), 241–255. <https://doi.org/10.1038/s41579-020-00460-0>
- Needham, B. D.**, Adame, M. D., Serena, G., Rose, D. R., Preston, G. M., Conrad, M. C., Campbell, A. S., Donabedian, D. H., Fasano, A., Ashwood, P., & Mazmanian, S. K. (2021). Plasma and Fecal Metabolite Profiles in Autism Spectrum Disorder. *Biological Psychiatry*, 89(5), 451–462. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.09.025>
- Passmore, I. J.**, Letertre, M. P. M., Preston, M. D., Bianconi, I., Harrison, A., Nasher, F., Kaur, H., Hong, H. A., & Baines, S. D. (2018). Para -cresol production by *Clostridium difficile* affects microbial diversity and membrane integrity of Gram-negative bacteria. *PLOS Pathogens*. <https://doi.org/10.1371/journal.ppat.1007191>
- Saito, Y.**, Sato, T., Nomoto, K., & Tsuji, H. (2018). Identification of phenol- and p-cresol-producing intestinal bacteria by using media supplemented with tyrosine and its metabolites. *FEMS Microbiology Ecology*, 94, 1–11. <https://doi.org/10.1093/femsec>
- Xu, M.**, Xu, X., Li, J., & Li, F. (2019). Association between gut microbiota and autism spectrum disorder : A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00473>



Résumé de thèse ¹ : Coparentalité et stratégies de coping dyadique chez les parents d'un enfant sur le spectre de l'autisme après l'annonce du diagnostic ²

Naomi Downes³

Mots clés : Coparentalité; Coping dyadique; Autisme; Diagnostic; Couple.

Le diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est souvent un processus long et complexe pour les parents. Plusieurs études ont montré que le niveau de stress des parents est accentué au moment de l'annonce du diagnostic et qu'ils sont amenés à adapter leur relation coparentale en réorganisant les rôles pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant (Hock, Timm et Ramisch, 2012; May, St George, Fletcher, Dempsey et Newman, 2017). Par conséquent, la vie sociale, conjugale et familiale des parents peut être considérablement modifiée, et leur qualité de vie au quotidien s'en retrouve plus affectée (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012; Vasilopoulou et Nisbet, 2016; Saini et al, 2015; Sim, Cordier, Vaz et Falkmer, 2016). Il existe donc un intérêt clinique à explorer les facteurs influençant l'adaptation de la relation coparentale, surtout aux moments de transition de vie difficile, comme celui que représente le diagnostic de l'enfant. Un facteur de protection intéressant pourrait être le coping dyadique, c'est-à-dire la manière dont le couple fait face au stress au moment du diagnostic. Les stratégies de coping sont un processus important qui permet aux familles d'être résilientes et de s'adapter aux différentes situations stressantes (Folkman et Moskowitz, 2004). Il existe plusieurs recherches sur les stratégies de coping individuelles chez les parents d'enfants sur le spectre de l'autisme, mais peu sur la façon dont les parents utilisent leur relation de couple comme un mécanisme pour gérer le stress, et ce bien que la littérature reconnaisse

la relation de couple comme une source primaire de soutien pour ces parents (Benson et Kersh, 2011; Cappe et al., 2012; Schiltz et Van Hecke, 2021). Une meilleure compréhension de l'adaptation du couple parental est nécessaire afin de mieux soutenir les familles dès le plus jeune âge de leur enfant. Ce travail de thèse a été un des premiers à éclairer les processus qui permettent un coping dyadique positif au moment du diagnostic.

Objectif et présentation des articles

Par conséquent, l'objectif principal de cette thèse était d'étudier la manière dont les parents peuvent utiliser leur relation de couple comme un soutien, face au stress généré par le fait d'avoir un enfant sur le spectre de l'autisme, afin d'agir en tant qu'équipe dans l'éducation de leur enfant. Ce travail de thèse a adopté une approche exploratoire, principalement liée à la dimension novatrice de ce sujet dans le domaine de l'autisme. Afin de répondre à cet objectif, notre recherche s'organisait autour de trois articles :

- Article 1 : Ce premier article a exploré la littérature concernant la coparentalité dans le domaine de l'autisme via une revue systématique de la littérature. Il est publié dans la revue *Journal of Child and Family Studies* (Downes et Cappe, 2021).
- Article 2 : Cette publication présente l'étude qualitative qui a investigué l'expérience des couples suite à l'annonce du diagnostic d'autisme de leur enfant, au cours d'entretiens de couples. Il est publié dans la revue *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Downes, Lichtlé, Lamore, Orève, et Cappe, 2020).

1. le travail de thèse a été effectué sous la supervision de la Pr. Emilie Cappe.

2. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

3. Psychologue Clinicienne et Docteure en Psychologie-Institut de Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS - UR4057)- 71, avenue Edouard Vaillant- 92100 Boulogne-Billancourt – mail : downesn@tcd.ie

- Article 3 : Ce dernier manuscrit présente une étude quantitative qui a permis d'explorer l'adaptation des couples parentaux suite à l'annonce du diagnostic en utilisant des techniques d'analyses statistiques dyadiques. Il est publié dans la revue *Autism* (Downes et al, 2021).

3. Méthodologie

3.1. Population

Au total, 71 couples (70 pères et 72 mères) ayant un enfant sur le spectre de l'autisme ont participé à cette recherche entre janvier 2019 et Mars 2020. Parmi ces couples, 10 couples (9 couples hétérosexuels et 1 couple de mères) ont également participé à des entretiens de recherche entre mai à septembre 2019. Malheureusement, les données du couple de deux mères n'ont pas été utilisées dans l'étude quantitative en raison des contraintes des statistiques dyadiques. Les couples étaient éligibles si (1) leur enfant biologique avait reçu un diagnostic d'autisme dans un centre de diagnostic spécialisé; (2) ils cohabitaient et étaient en relation conjugale stable, sans rupture, depuis la naissance de leur enfant; et (3) l'enfant était âgé de 24 mois à 6 ans 11 mois au moment du diagnostic. Les participants étaient exclus de l'étude s'ils étaient illettrés, s'ils ne maîtrisaient pas suffisamment la langue française parce qu'ils devaient remplir les auto-questionnaires en français, ou s'il y avait un autre enfant dans la fratrie en situation d'handicap. Ce dernier critère avait pour objectif d'exclure les parents ayant déjà vécu un processus de diagnostic pour un autre enfant.

3.2. Procédure de recrutement

Cette recherche doctorale a reçu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP) Est 3 du CHRU de Nancy le 7 septembre 2018. Les participants ont été recrutés grâce à quatre centres de diagnostic spécialisés dans l'autisme, dont celui du Centre Hospitalier de Versailles, du Centre Hospitalier le Vinatier, de l'hôpital Bichat-Claude Bernard, et du Centre Hospitalier et Universitaire de Limoges. Lorsque les parents arrivaient au centre, le pédopsychiatre leur expliquait qu'ils pourraient être sollicités à participer à des protocoles de recherche. Si les parents correspondaient aux critères d'inclusion, le pédopsychiatre présentait l'étude aux couples après la restitution du diagnostic ou lors d'un rendez-vous de réévaluation de l'enfant. Si les

parents étaient d'accord pour participer, le pédopsychiatre leur transmettait la note d'information, et le formulaire de consentement à signer. Ensuite, les coordonnées des parents ayant donné leur accord pour participer, étaient communiquées par l'équipe à l'investigatrice principale de la recherche, Naomi Downes.

Ces parents étaient contactés par téléphone un mois après par l'investigatrice principale afin de rappeler les caractéristiques de l'étude et de répondre à des questions. Puis, s'ils acceptaient toujours de participer, les questionnaires leurs étaient envoyés par courrier avec une enveloppe timbrée pour les renvoyer. Chaque membre du couple a reçu un livret comprenant les mêmes questionnaires à remplir et un code afin qu'ils soient identifiés tout en préservant leur anonymat respectif. Les questionnaires prenaient environ 20 à 30 minutes à remplir et étaient présentées dans cet ordre : (1) le questionnaire socio-démographique; (2) l'Appraisal of Life Events Scale (ALES-vf) (Cappe et al, 2017); (3) l'Echelle de Coping Dyadique (DCI) (Bodenmann, 2008); (4) l'Echelle d'Alliance Parentale (PAI) (Abidin, 1992; Abidin Brunner, 1995); et (5) le Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale (QAECEP) (Gibaud-Wallston, 1977). A la fin des questionnaires, une question leur était posée afin de savoir s'ils acceptaient d'être recontactés pour participer à un entretien de couple. Si les deux membres du couple répondaient positivement, ils étaient recontactés par l'investigatrice principale afin de convenir d'un rendez-vous d'une heure, pour l'entretien de couple.

4. Résultats

4.1. Revue systématique de la coparentalité dans le domaine de l'autisme (Article 1)

Parmi les 12 bases de données bibliographiques explorées en 2018, nous n'avons trouvé que 9 articles ayant évalué la coparentalité dans le domaine de l'autisme, dont 6 études quantitatives, 2 études qualitatives, et 1 étude ayant utilisé des méthodes mixtes. Au niveau du stress parental qui a été évalué parmi 5 études, lorsque la qualité de la relation coparentale était plus basse, les parents présentaient des niveaux de stress plus élevés. Ainsi, la relation coparentale est liée au niveau de stress chez ces parents, et ce lien semble être plus fort pour les pères. Après l'annonce du diagnostic, les parents étaient amenés à adapter

leur relation coparentale en réorganisant leurs rôles et responsabilités pour répondre aux besoins spécifiques de leur enfant.

4.2. Étude qualitative (Article 2)

Dix entretiens semi-directifs ont été enregistrés et retranscrits, et une analyse de contenu thématique a été menée selon une approche inductive à l'aide du logiciel NVivo en suivant les recommandations de Braun et Clark (2006). Trois thèmes ont été mis en évidence : les expériences émotionnelles (vécu émotionnel après les premiers signes d'autisme jusqu'au diagnostic et le vécu émotionnel quotidien après le diagnostic), le soutien en dehors du couple (grands-parents, communauté et professionnels), et l'adaptation (individuelle, coparentale et du couple).

Plusieurs résultats intéressants peuvent être soulignés :

- L'expérience émotionnelle commence avant l'annonce du diagnostic et des opinions différentes concernant les premiers signes peuvent être une source de tension pour les couples.
- Les grands-parents apportent un soutien important et permettent aux parents de passer plus de temps ensemble sans l'enfant.
- La relation coparentale change après le diagnostic. Les parents réorganisent leurs rôles, responsabilités et priorités parentales.
- L'accord parental concernant les pratiques parentales et les méthodes spécifiques à l'autisme est important pour les couples. Un désaccord parental concernant l'éducation de l'enfant est une source de conflit.
- La qualité de la relation conjugale avant la naissance de l'enfant semble influencer l'adaptation du couple à l'annonce du diagnostic.

4.3. Étude quantitative (Article 3)

Les données des questionnaires ont été analysées via l'Actor-Partner Interdependence Model (APIM; Kenny, 1996; Kenny et Cook, 1999), qui est un modèle d'analyses statistiques dyadiques. Ces résultats montrent que :

- Les parents présentaient des niveaux similaires de coping dyadique, de relation coparentale et de sens de compétence parentale.
- Le coping dyadique et le sens de compétence parentale des parents sont liés à leur niveau de relation coparentale.

- En ce qui concerne les différences entre les mères et les pères :

- o Le coping dyadique positif des mères permet d'augmenter la qualité de la relation coparentale perçue par les pères.
- o Les mères perçoivent les difficultés liées au fait d'avoir un enfant sur le spectre de l'autisme comme étant plus une menace que les pères.
- o Un meilleur sentiment de compétence parentale chez les pères est associé à un niveau plus élevé de relation coparentale chez les mères.
- o Le sens de compétence des mères diminue en fonction de l'âge de l'enfant et de la date du diagnostic.
- o Le fait de percevoir l'autisme comme étant un problème commun du couple permet aux pères de percevoir la situation comme étant plus un défi qu'une menace ou une perte.

5. Discussion

Les résultats ont souligné la nature interdépendante de la relation entre les pères et les mères. Effectivement, le vécu et l'adaptation de chaque parent sont influencés par l'autre parent. Ainsi, il est nécessaire d'adopter une perspective plus globale et systémique des familles afin de mieux comprendre leurs expériences pour adapter les services à leurs besoins spécifiques. Cette recherche montre l'intérêt de poursuivre l'exploration scientifique focalisée sur la relation coparentale et le coping dyadique chez les parents ayant un enfant sur le spectre de l'autisme. Une meilleure compréhension des variables ayant un impact positif sur l'adaptation des parents avec un enfant sur le spectre de l'autisme est importante pour développer des stratégies afin de soutenir ces familles et favoriser le développement de l'enfant. Dans le manuscrit de thèse, un modèle théorique et des recommandations pour enrichir ce champ de recherche dans le domaine de l'autisme sont dans l'espoir que ce champ continue à progresser. Ces éléments sont discutés brièvement ci-dessous.

5.1. Vers un nouveau modèle théorique du vécu du couple

Quelques modèles théoriques basés sur la relation conjugale ont été créés dans le domaine de l'autisme, mais sont incomplets à l'égard des facteurs liés à la coparentalité et des conséquences sur l'enfant ainsi que sur les parents et les familles (Karst et Van Hecke, 2012; Schiltz et Van Hecke, 2021; Sim

et al, 2016). Il semble pertinent de rassembler ces modèles avec d'autres modèles théoriques de la population générale centrés sur le coping dyadique et la coparentalité afin de créer une représentation plus complète du processus vécu par les parents ayant un enfant sur le spectre de l'autisme.

Le modèle théorique issu de la thèse prend en compte l'aspect : (1) systémique, dont la nature interdépendante de la relation de couple et l'impact lié à l'enfant, (2) dynamique, l'expérience des parents n'étant pas fixe, mais évoluant dans le temps en fonction des antécédents, des processus d'adaptation, de la qualité de leurs relations, et des conséquences, et (3) plurifactorielle, le vécu des parents dépendant de plusieurs facteurs qui sont liés entre eux. Ce modèle n'est que théorique et mériterait donc d'être testé. De plus, les futures recherches pourraient compléter certaines connaissances en se focalisant particulièrement sur les domaines peu explorés dans l'autisme, dont les processus d'adaptation dyadiques, la relation coparentale et les conséquences sur l'enfant et ses parents.

5.2. Recommandations cliniques

De nombreuses recommandations cliniques sont présentées dans les articles de cette thèse. Une des retombées cliniques les plus importantes de ce travail de recherche est la nécessité de personnaliser le suivi parental aux besoins et caractéristiques parentaux de chaque couple, ce qui ne facilite pas la formulation de recommandations. Même si plusieurs points nécessitent plus d'exploration afin de les préciser, nous avons pu établir une proposition préliminaire de recommandations afin d'adapter le suivi parental au couple à la suite de l'annonce du diagnostic d'autisme chez leur enfant (**voir figure 1 en fin d'article**). Cette proposition ainsi que certaines hypothèses à tester sont discutées dans la thèse.

Premièrement, ces recommandations proposent d'adapter la restitution aux réactions émotionnelles des parents afin de proposer un soutien émotionnel adapté au vécu des parents. Lors des entretiens, certains parents ont demandé explicitement un suivi émotionnel alors que d'autres n'expriment pas forcément ce besoin. D'autres connaissances scientifiques sont nécessaires pour déterminer si ce soutien émotionnel devrait être proposé aux deux parents systématiquement (même s'il n'y a qu'un parent en difficulté) ou uniquement au parent nécessitant un suivi

psychologique. Inclure les deux parents chaque fois semble être une opportunité intéressante pour développer le coping dyadique positif et un attachement sécurisé entre les deux partenaires.

Deuxièmement, de manière générale, le couple est souvent isolé à la suite du diagnostic et nécessite un soutien pour traiter l'information afin de prendre des décisions et s'orienter au niveau de la prise en charge. Un accompagnement devrait être proposé par des professionnels en partenariat avec les parents pour remplir les dossiers MDPH (la Maison Départementale des Personnes Handicapées) et trouver une prise en charge adaptée aux besoins et aux capacités de l'enfant ainsi que de ceux de sa famille. Il est évident que plus de ressources sont nécessaires dans le système sanitaire et médico-social en France pour fournir ce type de soutien et des prises en charge adaptées après le diagnostic. Lorsque la prise en charge est mise en place, les parents doivent réorganiser leurs rôles et responsabilités familiaux par rapport à certaines contraintes liés aux interventions et à l'éducation de l'enfant. Cette nouvelle organisation au niveau de la relation coparentale pourrait être accompagnée par les professionnels afin d'aider les parents à trouver une organisation satisfaisante pour chaque parent. Il serait aussi envisageable de mettre en place des groupes parentaux (par exemple, les groupes de parole, les programmes d'informations, la formation, etc.) après l'annonce du diagnostic. Les témoignages des parents dans l'étude qualitative a souligné l'importance de ces groupes qui semblent aider les parents à communiquer dans le couple ou à relativiser par rapport aux difficultés des autres.

Finalement, au niveau de la guidance parentale où les parents sont formés à des techniques pour interagir directement avec leur enfant, l'idée serait de créer un nouveau programme parental ou des techniques ayant une approche plus flexible afin de personnaliser le programme aux besoins du couple en fonction de leurs caractéristiques parentales et dyadiques. Effectivement, ce programme pourrait être créé en fonction des caractéristiques des parents et changer selon les besoins des couples, au niveau du choix et de l'ordre des thèmes abordés, du lieu (dans un bureau, à la maison, ou à distance), ainsi que des personnes présentes (les deux parents avec ou sans l'enfant, le parent seul avec l'enfant, ou un groupe parental). Par exemple, il est possible d'ima-

giner qu'un couple ayant une relation coparentale de type compétitive bénéficierait davantage de certaines séances en individuel pour développer les techniques spécifiques afin d'interagir avec leur enfant, d'autres séances en triade pour travailler sur la relation coparentale, et de certaines séances sans l'enfant pour travailler sur la relation conjugale. Nous proposons trois options différentes dans notre modèle d'intervention qui nécessitent une validation scientifique avant d'être mises en place. En ce qui concerne les parents ayant une relation coparentale et une relation conjugale de bonne qualité, ceux-ci pourraient probablement s'adapter à des guidances parentales en individuel ou ensemble. L'objectif pour ces parents serait de préserver la qualité de leur relation dans le temps et de veiller à ce que la guidance parentale ainsi que la prise en charge de leur enfant ne détériorent pas leur relation coparentale par la suite. Parmi les parents ayant une qualité faible de relation conjugale et coparentale, les professionnels pourraient choisir soit de travailler sur la relation conjugale, soit de travailler sur la relation coparentale. Actuellement, les critères pour faire ce choix ne sont pas clairs et nécessitent plus de recherches. D'un côté, il semble que la relation coparentale pourrait être une porte d'entrée plus acceptable que la relation conjugale pour certains parents. En effet, la relation conjugale n'est plus une priorité pour certains parents pendant cette période, ils se focalisent plutôt sur la relation coparentale. De l'autre côté, le coping dyadique permet une meilleure gestion du stress et améliore la qualité de la relation coparentale chez les deux parents. De plus, la thérapie centrée sur les techniques de coping dyadique (CCET) a montré de meilleurs résultats concernant la diminution des pratiques parentales inadaptées et des comportements inadaptés chez l'enfant neurotypique (Bodenmann et al, 2008; Zemp, Milek, Cummings, Cina, et Bodenmann, 2016). Une solution pourrait être un programme d'accompagnement parental qui combine ces deux approches (la relation coparentale et conjugale), tel que l'Intervention Systémique Brève Intégrative qui a été développée récemment auprès de la population générale (ISBI) (Carneiro et al, 2013). En s'inspirant de l'ISBI, un nouveau programme pourrait être créé et testé dans le domaine de l'autisme en s'adaptant et en ajoutant des éléments spécifiques aux difficultés de ces familles.

Pour conclure, utiliser la relation de couple comme une ressource pour ces parents afin de les protéger de certaines difficultés liées à l'autisme offre des perspectives prometteuses pour les familles. Cela permettrait aux professionnels d'agir dans une perspective préventive dès le plus jeune âge de l'enfant pour soutenir les parents, leur relation, et leurs enfants.

Références

- Abidin, R.** (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
- Abidin, R., & Brunner, J. F.** (1995). Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24(1), 31-40.
- Benson, P. R., & Kersh, J.** (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD : cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(12), 1675-1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1198-9>
- Bodenmann, G.** (2008). *Dyadisches Coping Inventar [Inventaire du Coping Dyadique]*. Bern, Gottingen : Huber Hogrefe.
- Bodenmann, G., Cina, A., Ledermann, T., & Sanders, M. R.** (2008). The efficacy of the Triple-P positive parenting program in improving parenting and child behavior : A comparison with two other treatment conditions. *Behaviour Research and Therapy*, 46(4), 411-427. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2008.01.001>
- Braun, V., & Clarke, V.** (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L.** (2012). Etude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables sociobiographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Cappe, É., Poirier, N., Boujut, É., Nader-Grosbois, N., Dionne, C., & Boulard, A.** (2017). Trouble du spectre de l'autisme et évaluation du stress perçu des parents et des professionnels : étude des propriétés psychométriques d'une adaptation francophone de l'Appraisal of Life Event Scale (ALES-vf). *L'Encephale*, 43(4), 321-325. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.08.001>
- Carneiro, C., Vaudan, C., Duc Marwood, A., Darwiche, J., Despland, J. & de Roten, Y.** (2013). *L'Intervention systémique brève : un manuel thérapeutique*. *Thérapie Familiale*, 1(1), 115-130.
- Downes, N., & Cappe, E.** (2021). Coparenting a child on the Autism Spectrum : a Systematic review and call for research. *Journal of Child and Family Studies*, 30, 388-402. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01884-1>
- Downes, N., Geoffroy, M.-M., Isnard, P., Lemonnier, E., Orève, M.-J., & Cappe, E.** (2021). Dyadic coping and coparenting among couples after their child's recent autism diagnosis. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613211020916>

- Downes, N.,** Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M. J., & Cappe, E. (2021). Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis : A Qualitative Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2697–2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- Folkman, S.,** & Moskowitz, J. T. (2004). Coping : pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774.
- Gibaud-Wallston, J.** (1977). *Self-Esteem and Situational Stress : Factors Related to Sense of Competence in New Parents* [Doctoral dissertation, University of Rhode Island].
- Hock, R. M.,** Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting Children with Autism Spectrum Disorders : A Crucible for Couple Relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2206.2011.00794.X>
- Karst, J. S.,** & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders : A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247–277.
- Kenny, D. A.** (1996). Models of nonindependence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships*, 13, 279–294.
- Kenny, D. A.,** & Cook, W. L. (1999). Partner effects in relationship research : Conceptual issues, analytic difficulties, and illustrations. *Personal Relationships*, 6, 433–448.
- May, C. D.,** St George, J. M., Fletcher, R. J., Dempsey, I., & Newman, L. K. (2017). Coparenting competence in parents of children with ASD : A marker of coparenting quality. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2969–2980. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3208-z>
- Saini, M.,** Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D., Rampton, G. ... (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder : Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142–157. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.014>
- Schiltz, H. K.,** & Van Hecke, A. V. (2021). Applying the Vulnerability Stress Adaptation Model of Marriage to Couples Raising an Autistic Child : A Call for Research on Adaptive Processes. *Clinical child and family psychology review*, 24(1), 120–140. <https://doi.org/10.1007/s10567-020-00332-2>
- Sim, A.,** Cordier, R., Vaz, S., & Falkmer, T. (2016). Relationship satisfaction in couples raising a child with autism spectrum disorder : A systematic review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 31, 30–52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.07.004>
- Vasilopoulou, E.** & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49.
- Zemp, M.,** Milek, A., Cummings, E. M., Cina, A., & Bodenmann, G. (2016). How Couple- and Parenting-Focused Programs Affect Child Behavioral Problems : A Randomized Controlled Trial. *Journal of Child and Family Studies*, 25(3), 798–810. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0260-1>
-

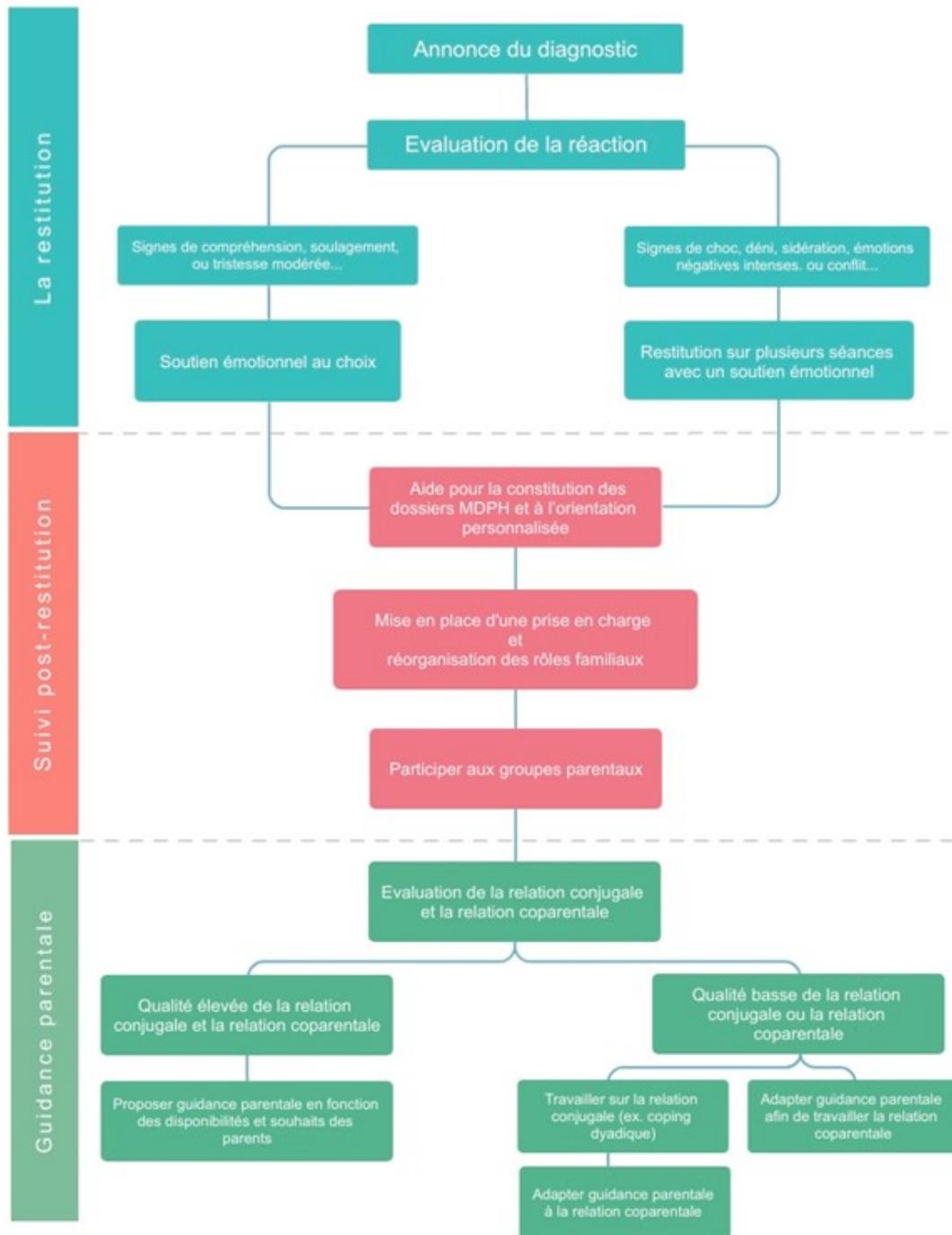


Figure 1. Proposition de recommandations de suivi parental à la suite du diagnostic

« Ce n'est pas le robot qui apprend, c'est moi », traiter une dysgraphie sévère en utilisant une interaction enfant-robot ¹

Présentation jeune chercheur - Thèse européenne d'informatique ²soutenue le 20 avril 2021, Dr. Thomas Gargot³

Mots-clefs : écriture, dysgraphie, robotique, tablettes électroniques, apprentissage machine. approches pour les rééduquer.

Dans le règne animal, le développement moteur est crucial. Pour Laborit, le mouvement est notre seule manière d'interagir avec le monde. Selon Wolpert (2011) « Nous avons un cerveau pour une raison, une seule et unique raison, pour produire des mouvements adaptés et complexes. [...] [Notre] cerveau devient obsolète chez les organismes qui n'ont plus besoin de bouger ». Le développement moteur est un processus complexe. Il suit des étapes développementales bien précises et nécessite des expositions à des activités environnementales.

Certains enfants ont un développement moteur atypique. Dans l'introduction, nous présentons les prérequis cliniques nécessaires pour comprendre comment les cliniciens diagnostiquent et traitent actuellement les enfants ayant un développement moteur atypique, notamment dans le cas des difficultés d'écriture manuscrite. Nous nous focalisons sur deux types de troubles neurodéveloppementaux : le Trouble du Spectre Autistique (TSA) et le Trouble du Développement de la Coordination (TDC). Ces troubles sont fréquents et handicapants avec des enjeux de santé publique importants. Depuis longtemps, les pédopsychiatres, les ergothérapeutes et les psychomotriciens ont décrit de manière précise ces difficultés chez les enfants avec TSA et TDC, et les

Cependant, l'évaluation des difficultés motrices de ces enfants est difficile. Les modèles diagnostics eux-mêmes sont complexes et limités. Cette évaluation est basée sur des instruments cliniques standardisés semi-quantitatifs qui nécessitent la formation d'experts. Ils peuvent être subjectifs et ne peuvent pas être utilisés dans un milieu écologique. Ces contraintes limitent la mise en place d'une rééducation la plus précoce possible, la plus adaptée aux enfants qui en ont le plus besoin, et la bonne mesure des progrès des enfants pour individualiser au maximum la prise en charge.

Quelles technologies de l'information et de la communication peuvent être utiles dans le suivi des difficultés motrices développementales de ces enfants? Que peut-on en attendre et quelles en sont les limites? Nous avons conduit une revue systématique analysant 53 articles, qui montrent comment les capteurs électroniques peuvent mesurer et les algorithmes aider à classifier la variété des difficultés du mouvement chez les enfants avec TSA (Gargot et al, 2022). Ces approches pourraient à terme être plus rapides, précises, accessibles et reproductibles qu'une évaluation humaine experte. De nombreuses expériences ont été faites en laboratoire mais n'atteignent pas encore les critères de qualité pour une diffusion clinique à large échelle. En effet, ces technologies sont encore récentes, émergentes, souvent peu intuitives ni utilisables en pratique courante pour

1. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

2. Pour lire cette thèse : <https://github.com/Ouphix/presentations/blob/master/2020ThesisThomasGargotRevised.pdf>.
Présentation orale longue : <https://youtu.be/OOIkcNDyFag>

3. chef de clinique en pédopsychiatrie au CHRU de Tours, Unité Mixte de Recherche, U1253 « Imaging and Brain » (iBrain).
Mail : thomas.gargot@univ-tours.fr

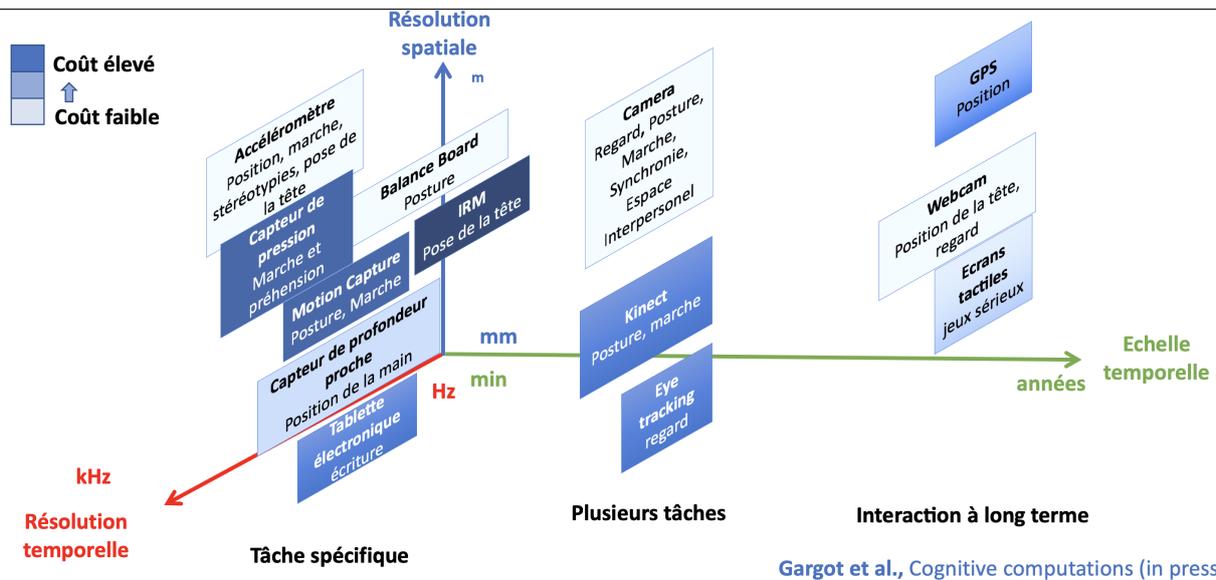


Figure 1. Propriétés des capteurs de mouvement en termes de résolution spatiale et temporelle, et de durée d'utilisation

les cliniciens ou les parents. Parmi les progrès récents, des analyses vidéo permettent le suivi de la posture avec de simples caméras. Cependant, des algorithmes complexes et lents d'apprentissage profond basés sur des réseaux de neurones artificiels sont nécessaires. Cet apprentissage profond est en pleine expansion en médecine mais il nécessite de grosses bases de données annotées (un clinicien expert décrit le mouvement qui est mesuré par le capteur) qui sont encore rares. La compréhension et l'interprétabilité pour le spécialiste, et a fortiori, par un enseignant ou un clinicien sont encore un défi, voir Figure 1.

Ces méthodes pourraient permettre aux praticiens de distinguer les difficultés motrices des TSA d'autres difficultés motrices (par exemple celles des TDC). Cette approche pourrait permettre de suivre les progrès des enfants dans des environnements plus écologiques (par exemple à l'école ou à la maison), ainsi qu'une meilleure compréhension du rôle que jouent les spécificités sensorimotrices dans le développement du TSA.

Les difficultés de développement moteur apparaissent de manière particulière à l'école quand l'enfant apprend à écrire. En effet, l'écriture manuscrite est une des capacités motrices les plus complexes à maîtriser durant notre vie. Les enfants ont besoin de nombreuses années pour la maîtriser. Peut-on utiliser des stylets et des tablettes électroniques pour évaluer la qualité et la vitesse de l'écriture manus-

crité ? Celles-ci en effet donnent accès à des éléments factuels qui ne sont pas, ou très difficilement, étudiés actuellement par les évaluations expertes (par exemple la dynamique temporelle de l'écriture ou la pression exercée par le stylet). Comment mener l'analyse des données, de l'extraction de ces caractéristiques numériques reflétant ces éléments factuels à la classification avec un apprentissage machine, pour garder une procédure précise, mais aussi intelligible et aussi interprétable que possible ? La transparence et la confiance en ces algorithmes seront, in fine, aussi importantes que la précision de classification dans des contextes éducatifs et cliniques.

Nous montrons comment nous pouvons utiliser les tablettes électroniques pour mesurer les difficultés d'écriture manuscrite (la dysgraphie) d'enfants, en extrayant des caractéristiques numériques. Nous avons analysé une base de données d'échantillons d'écriture de 298 enfants collectées sur des tablettes Wacom®. L'extraction de ces caractéristiques de l'écriture a permis une classification automatique très précise de la dysgraphie grâce à un algorithme de forêt aléatoire (une méthode de classification de données basés sur des multiples arbres décisionnels). Cet algorithme est bien plus simple à interpréter par le clinicien expert de l'écriture, et à implémenter que des algorithmes d'apprentissage profond qui automatisent l'extraction de caractéristiques numériques mais de manière peu compréhensible pour un humain. Cette méthode utilisée sur des tablettes ac-

cessibles dans le commerce permet de classifier les difficultés d'écriture de manière plus reproductible avec moins de données que le test de référence actuel en France, le BHK. (Asselborn, Gargot et al., 2018) Les caractéristiques et cet algorithme de forêt aléatoire peuvent encore être difficile à bien maîtriser. De plus, ces caractéristiques pourraient avoir un rôle différent pour classifier la dysgraphie au cours du développement. Quel est le rôle des caractéristiques les plus importantes (selon notre classificateur) dans les domaines statiques, dynamiques, d'inclinaison, de pression? Est-ce qu'un simple modèle linéaire de ces caractéristiques pourrait expliquer l'acquisition de l'écriture au cours de l'éducation? Après l'annotation des tracés d'écriture avec le test de référence (BHK), nous avons pu compléter l'analyse de cette base de données. Nous montrons comment ces caractéristiques évoluent en fonction du développement chez des enfants avec développement typique et chez des enfants avec dysgraphie (Gargot et al., 2020). La dysgraphie est-elle un concept homogène avec des manifestations motrices similaires? Nous avons utilisé ces mêmes caractéristiques pour réaliser une nouvelle classification de la dysgraphie. Nous avons identifié trois différents sous-types révélés par un algorithme de K-moyennes. Des études longitudinales, dans le futur, devraient permettre de faciliter des prises en charge plus personnalisées en fonction des spécificités du sous-type et du développement de l'enfant.

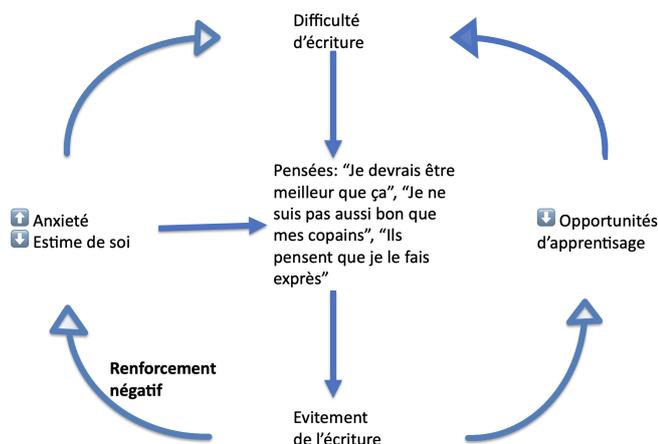


Figure 2. Analyse fonctionnelle décrivant les mécanismes de maintien de difficultés d'écriture

Est-ce que la robotique d'assistance peut être utilisée dans la réhabilitation de l'écriture? Quel est l'impact de l'incarnation physique du robot dans l'interaction comparée à un simple un avatar ou un soutien vocal? Nous décrivons le potentiel d'une ap-

proche basée sur un robot pour améliorer la motivation des participants (Gargot et al., 2021). Dans ce scénario, un robot lui-même dysgraphique a besoin de l'aide du participant pour s'améliorer. L'enfant doit fournir des exemples au robot grâce à la tablette. Nous faisons l'hypothèse que l'enfant, en essayant d'améliorer l'écriture du robot, améliore sa propre écriture (Figure 2 et 3). Cette preuve de concept est utilisable dans une interaction à court terme avec des enfants au développement typique. L'interaction à court terme semble meilleure avec des participants qui interagissent avec un robot plutôt qu'avec l'avatar ou la voix seule. Est-ce que ce système est utilisable dans un contexte clinique? Quel serait le scénario clinique de son usage? Les caractéristiques d'écriture extraites par la tablette électronique ne sont pas utilisées actuellement dans le contexte de la rééducation conventionnelle papier-crayon.

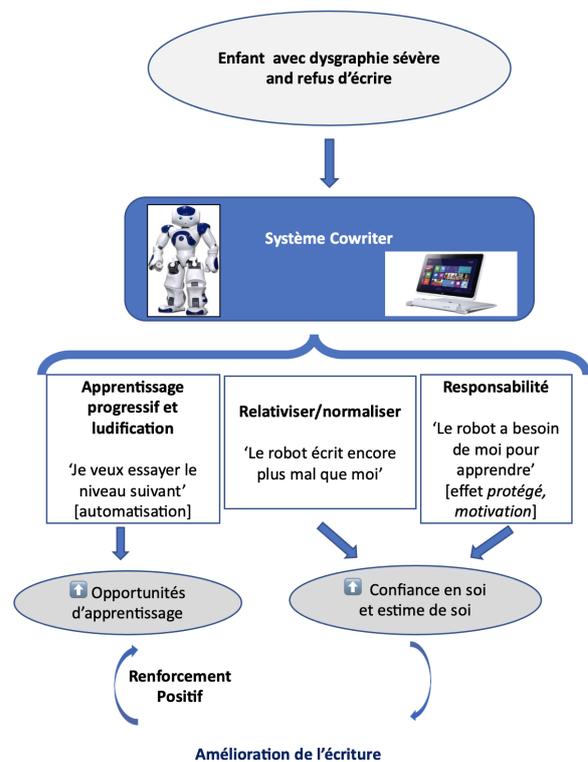


Figure 3. Processus cognitifs et affectifs impliqués dans le dispositif Cowriter.

Nous avons enrichi cette preuve de concept et réalisé une étude longitudinale sur un sujet, centrée sur les besoins d'un utilisateur final potentiel. Celui-ci avait une dysgraphie et un TDC sévère dans le cadre d'un trouble du neurodéveloppement complexe (Gargot et al., 2021). Il avait suivi d'autres thérapies classiques qui avaient échouées. Cet enfant a pu enseigner l'écriture au robot via une tablette et réaliser des jeux sérieux avec des boucles de rétrocontrôle en direct, basés sur certaines caractéristiques d'inclinaison, de pression, de dynamique, de

pauses. Cette étude (20 sessions hebdomadaires, 500 minutes au total) a montré le potentiel de cette approche dans un contexte clinique. Cette méthode a permis de diminuer les comportements d'évitement de l'enfant. Elle a permis d'améliorer sa motivation et ses compétences en motricité fine et d'écriture. Cette étude de cas nous a permis de définir un modèle de réhabilitation, de tester des stratégies de réhabilitation sur tablette électronique, de proposer des caractéristiques d'écriture faciles à interpréter pour surveiller les progrès de l'enfant ainsi qu'une méthode pour mesurer l'évolution de la posture pendant la réhabilitation. Ces caractéristiques numériques pourraient permettre d'implémenter des interventions de rééducation de l'écriture, qui se basent sur une adaptation plus personnalisée aux spécificités de l'enfant.

Des études de cas préliminaires dans un contexte clinique ont permis d'affiner le rôle du robot et ses comportements sociaux. Est-il possible d'implémenter ces comportements avec une stratégie magicien d'Oz sur le robot, c'est-à-dire quand le robot est contrôlé manuellement par l'humain? Comment améliorer l'utilisabilité dans un contexte clinique? Nous présentons cette conceptualisation théorique, les stratégies d'implémentation et leurs défis dans le chapitre 6 de ma thèse. Ces comportements inspirés de la psychologie cognitive, sociale et clinique devraient ainsi pouvoir être évalués dans le futur lors d'une interaction enfant-robot contrôlée, à long terme.

En discussion de ma thèse, nous expliquons pourquoi bien maîtriser l'écriture manuscrite reste important malgré le développement des claviers. Elle est primordiale pour l'apprentissage des lettres et favorise la mémorisation. Nous allons présenter les enjeux de la généralisation et les aspects éthiques des études rapportées dans cette thèse. Cette thèse entre dans le cadre collectif du champ de la E-santé mentale. Ces approches computationnelles ouvrent de nouvelles perspectives dans la compréhension des TSA qui pourraient être expliqués par une cascade développementale avec un mécanisme commun, qui serait les difficultés sensorimotrices précoces, si fondamentales dans le développement de l'enfant et de son cerveau. Nous concluons par des projets qui

visent à résoudre les défis techniques et méthodologiques que nous avons relevés pendant ce travail de thèse.

Le projet Franco-Suisse IReCheck vise à utiliser un autre robot, QT Robot pour soutenir et tester l'intérêt de plusieurs interactions à long terme de rééducation de l'écriture grâce à l'effet protégé. Ce nouveau robot permettra de tester les nouveaux comportements sociaux développés durant ce travail.



Figure 4. Application Dynamico (exercice de tracé)

La start-up Dynamilis.ch¹ (Figure 4) issu de ce travail, coordonné par des collaborateurs scientifiques de l'Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne, vise à transférer les performances des algorithmes de mesure des difficultés d'écriture et des exercices de rééducations sur une tablette autonome, un iPad® qui ne nécessite plus l'utilisation d'un ordinateur comme la Wacom®. La mise en ligne a été faite en mars 2022. L'application a été testée chez plus de 750 utilisateurs. Un modèle d'apprentissage machine a été entraîné avec plus de 10 000 enfants dans 4 langues. 75 000 activités de rééducation ont été réalisées. La Corrélation de ce modèle avec le test de référence BHK est de 92 %. Ce qui est très bon. Des caractéristiques motrices fines pourraient aussi aider à identifier des signatures spécifiques de certains troubles (Trouble du spectre de l'autisme, Trouble de Déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, maladie de Parkinson). Des études de recherche cliniques contrôlées seront nécessaires pour confirmer ces performances diagnostiques et thérapeutiques prometteuses.

1. <https://dynamilis.com/fr/>

Références

Asselborn, T., Gargot, T., Kidziński, Ł., Johal, W., Cohen, D., Jolly, C., & Dillenbourg, P. (2018). Automated human-level diagnosis of dysgraphia using a consumer tablet. *NPJ digital medicine*, 1(1), 1-9.

Gargot, T., Asselborn, T., Pellerin, H., Zammouri, I., M. Anzalone, S., Casteran, L., ... & Jolly, C. (2020). Acquisition of handwriting in children with and without dysgraphia : A computational approach. *PloS one*, 15(9), e0237575.

Gargot, T., Asselborn, T., Zammouri, I., Brunelle, J., Johal, W., Dillenbourg, P., ... & Anzalone, S. M. (2021). “It Is Not the Robot Who Learns, It Is Me.”

Treating Severe Dysgraphia Using Child–Robot Interaction. *Frontiers in Psychiatry*, 5.

Gargot, T., Archambault, D., Chetouani, M., Cohen, D., Johal, W., & Anzalone, S. M. (2022). Automatic assessment of motor impairments in Autism Spectrum Disorders : a systematic review. *Cognitive Computation*, 1-36.

Wolpert, D. (2011). Daniel Wolpert : The Real Reason for Brains. Conference TED, https://www.ted.com/talks/daniel_wolpert_the_real_reason_for_brains



Aspects neurodéveloppementaux de la transition psychotique chez des sujets à risque : analyses en neuro-imagerie et épigénétique¹

*Iftimovici Anton*²(1 et 2), *Boris Chaumette* (1,3 et 4), *Édouard Duchesnay* (2) et *Marie-Odile Krebs* (1 et 3)³

Mots-clés : psychose, neurodéveloppement, épigénétique, maturation asynchrone

Près de la moitié de tous les troubles psychiatriques apparaissent avant l'âge de 18 ans, et deux tiers avant 25 ans.

En particulier, les troubles du spectre de la schizophrénie surviennent en moyenne vers 20 ans (Solmi et al., 2021). La période de grande vulnérabilité que constituent ainsi l'adolescence et le début de l'âge adulte peut s'expliquer par la coïncidence des dernières étapes de maturation cérébrale - élagage synaptique, myélinisation, et développement des interneurons (Marín, 2016) - avec les perturbations hormonales de la puberté, une exposition au cannabis plus fréquente dans ces tranches d'âge, et des facteurs de stress psychosociaux liés aux pressions sociales, académiques, ou professionnelles s'accumulant dans cette période (Patel et al., 2020).

Dans ce contexte, l'émergence de la psychose peut être considérée comme une maladie neurodéveloppementale à manifestation tardive, résultant d'interactions progressives entre une vulnérabilité génétique et des facteurs de stress environnementaux (McCutcheon et al., 2019), interactions médiées par des mécanismes épigénétiques tels que la méthylation de l'ADN (ADNm), régulant la transcription du génome, et les microARNs, régulant la traduction

des ARN messagers (Richetto et Meyer, 2020). Ces différents phénomènes ont un retentissement à la fois systémique et central, au niveau cérébral, pouvant conduire à des trajectoires neurodéveloppementales perturbées.

L'objectif de ce travail était donc d'utiliser des données génétiques, épigénétiques et neuroanatomiques pour identifier des marqueurs de l'émergence de la psychose chez des sujets à ultra-haut-risque de psychose (UHR). Il s'agit de sujets présentant des symptômes psychotiques (hallucinations, délire) qui sont dits atténués, car de faible fréquence ou intensité, et dont 25% transiteront vers un premier épisode psychotique caractérisé à trois ans (appelés "transiteurs") tandis que les autres (les "non-transiteurs") retrouveront un état de base normal ou resteront pauci-symptomatiques. Bien que l'état UHR puisse faire l'objet d'un dépistage systématique dans la pratique clinique, il n'est pas possible de distinguer parmi les UHR les futurs transiteurs des non-transiteurs. Le développement de biomarqueurs pronostiques est donc crucial pour améliorer la prévention et les soins précoces. Dans ce but, nous avons utilisé une cohorte prospective de sujets UHR, âgés de 15 à 30 ans, et recrutés au Centre d'évaluation pour Jeunes Adultes et Adolescents (C'JAAD) du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences de 2009 à 2014, pour lesquels des mesures neuropsychologiques, génétiques, moléculaires, hormonales, et de

1. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

2. contact : Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris, équipe "Physiopathologie des Maladies Psychiatriques", 102-108 Rue de la Santé, 75014, Paris. Mail : anton.iftimovici@inserm.fr.

3.

adresse 1 : Université de Paris, Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris (IPNP), INSERM U1266, GDR 3557-Institut de Psychiatrie, Paris, France

adresse 2 : NeuroSpin, Commissariat de l'Énergie Atomique, Gif-sur Yvette, France

adresse 3 : GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences, Paris, France

adresse 4 : Department of Psychiatry, McGill University, Montréal, Québec, Canada.

neuro-imagerie étaient disponibles.

Nous avons d'abord exploré aux niveaux génétique, moléculaire et hormonal la voie du stress biologique afin de déterminer l'importance relative de la vulnérabilité génétique et du stress environnemental pour le risque de maladie (**expérience 1**). Ensuite, nous nous sommes intéressés au niveau épigénétique, considéré comme un possible médiateur de ces interactions. D'une part, nous avons étudié si les trajectoires longitudinales des microARNs pouvaient être informatives sur le pronostic (transition ou non vers la psychose) et sa physiopathologie sous-jacente (**expérience 2**). D'autre part, à partir de données de méthylation, nous avons testé si le vieillissement épigénétique, possiblement lié au stress ou à des phénomènes de dysmaturation, pouvait constituer un indicateur de la transition psychotique. En parallèle, nous avons exploré le vieillissement cérébral par le biais de stratégies de prédiction de l'âge biologique basées sur la structure du cerveau (**expérience 3**). Enfin, le postulat d'un effet convergent des interactions gène-environnement sur le cerveau nous a conduits à tester l'hypothèse selon laquelle la morphologie cérébrale pourrait constituer une signature prédictive de la maladie. Par une stratégie d'apprentissage automatique supervisé, nous avons ainsi cherché à prédire la transition psychotique à un an. Le design interprétable de cet algorithme a également permis d'étudier la maturation cérébrale régionale des aires les plus prédictives, en utilisant le prédicteur d'âge cérébral précédemment développé (**expérience 4**).

Expérience 1 : Quel est le rôle relatif du stress environnemental et de la vulnérabilité génétique dans le risque de psychose ?

Les interactions gènes-environnement qui conduisent à l'émergence de la psychose pourraient impliquer un dérèglement de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien, et donc de la sécrétion de cortisol. L'hypercorticisme a en effet été décrit dans la schizophrénie et les états à ultra-haut risque, mais son association avec le pronostic reste à démontrer (Chaumette et al., 2016; Misiak et al., 2021). Par ailleurs, l'impact du stress, au travers de son hormone, le cortisol, peut varier en fonction du niveau d'expression des gènes impliqués dans cette voie. Pour tester cette hypothèse, nous avons sélectionné

NR3C1, le gène codant pour le récepteur aux glucocorticoïdes, et avons modélisé le risque de psychose en fonction de la variation de l'expression périphérique de NR3C1 et des niveaux de cortisol salivaire (cortisol mesuré dans la salive à plusieurs moments de la journée) dans une cohorte de 133 sujets à risque, en ajustant sur le sexe, l'âge, le cannabis et la prise de psychotropes. Nous avons ensuite réalisé une analyse d'association pangénomique, stratifiée par sexe (55 femmes et 78 hommes), afin d'identifier des polymorphismes nucléotidiques ayant un effet sur la variation d'expression de NR3C1. De tels polymorphismes ont constitué une variable instrumentale sur laquelle randomiser la population (randomisation mendélienne), afin de tester l'association entre expression de NR3C1 et psychose en s'affranchissant des éventuels biais environnementaux. Nous avons ainsi trouvé que l'expression de NR3C1 était significativement associée à un risque plus élevé de transition vers la psychose (OR = 2,03, $p = 0,03$), indépendamment de tout autre facteur. Le taux de cortisol salivaire n'était pas associé au résultat, ni corrélé avec NR3C1 (OR = 0,97, $p = 1,08$). Dans le sous-groupe des femmes, le polymorphisme rs6849528 était associé à la fois aux niveaux d'ARN messager de NR3C1 ($p = 0,015$, taille de l'effet = 2,7) et à la transition (OR = 8,24, $p = 0,03$). Ainsi, pour un même niveau de cortisol, reflet théorique d'un même niveau de stress biologique, l'expression de NR3C1 augmente le risque psychotique, indépendamment du sexe, de l'âge, du cannabis, et de la prise d'antipsychotiques. Chez les femmes, la randomisation mendélienne a confirmé que l'effet de NR3C1 sur le résultat n'était pas biaisé par un quelconque facteur de confusion environnemental. La variabilité génétique sous-tendant les variations d'expression de NR3C1 pourrait donc jouer un rôle important dans le risque de psychose (Iftimovici et al, 2020).

Expérience 2 : Trajectoires longitudinales des microRNAs pendant la transition psychotique

Les microARNs, qui inhibent la traduction de l'ARN messager, sont dérégulés dans la schizophrénie et pourraient constituer des biomarqueurs de la progression de la maladie (Jeffries et al., 2016; Smigielski et al., 2020). L'objectif de cette deuxième expérience était d'identifier les trajectoires de variation longitudinale des microARNs associés à l'émergence de la psychose, en comparant les sujets à

risque transitant et ceux ne transitant pas vers la psychose. L'expression des microARNs a été mesurée dans le plasma par séquençage à haut débit à deux moments, à un an d'intervalle, chez 81 UHR, dont 35 ont transité. La variation longitudinale des microARNs liée à la psychose (Δ mirna) a été évaluée en combinant trois stratégies : une analyse de l'expression différentielle de Δ mirna, un apprentissage automatique supervisé et une analyse de réseau.

1) Dans l'analyse d'expression différentielle de Δ mirna, un modèle linéaire univarié a testé l'association entre Δ mirna et psychose. Après correction pour tests multiples, seule l'expression de miR-150-5p était significativement diminuée chez les transiteurs par rapport aux non-transiteurs $\beta = -1,02$, $p = 0,042$, $95\%CI = [-1,67, -0,37]$.

2) Appliqué à tous les Δ mirna, un classificateur "ridge" niché dans une validation croisée a permis de classer les transiteurs et les non-transiteurs. La performance a été évaluée par l'aire sous la courbe (AUC) et sa signification calculée de manière non paramétrique après permutations aléatoires. La pertinence de chaque mirna au sein du classificateur a été mesurée par l'intervalle de confiance de leurs poids, après bootstrapping. Le classificateur a montré une AUC de 66% ($p = 0,009$), avec 207 Δ mirna contribuant significativement à la classification.

3) Enfin, dans l'analyse de réseau, nous avons comparé les matrices de corrélation de tous les Δ mirna entre transiteurs et non-transiteurs pour identifier des réseaux de corrélation spécifiques de la maladie. Nous avons trouvé 243 Δ mirna avec des corrélations spécifiques au réseau des transiteurs. En comparant les résultats de la classification et des analyses de réseau, nous avons identifié 25 microARNs, dont les gènes cibles ont déjà été associés à la cognition ou la schizophrénie lors d'analyses d'association pangénomique. Ils sont impliqués dans des voies régulées par MECP2 et liées au développement du cerveau, à la signalisation synaptique et au stress oxydatif. Or des mutations de MECP2 sont décrites aussi bien dans des troubles neurodéveloppementaux comme le syndrome de Rett que dans la schizophrénie (Chen et al. 2020). Les trois stratégies ont trouvé que la transition psychotique s'associait à une diminution de mir-150-5p au cours du temps. Ce microARN apparaît donc comme un biomarqueur prometteur pour déterminer la progression de la maladie. Enfin, mir-150-5p a été décrit comme systématiquement diminué dans une cohorte d'enfants atteints de troubles

du spectre autistique par rapport à des témoins sains, chez des parents sains mais à risque génétique, et dans un modèle de souris correspondant (Ozkul et al. 2020). L'autisme et la schizophrénie se situant dans un continuum neurodéveloppemental, la diminution de miR-150-5p pourrait ainsi participer à des voies génétiques et épigénétiques communes (Cattane, Richetto et Cattaneo, 2018).

Expérience 3 : Vieillesse dysmaturationnelle méthylo-mique et cérébrale pendant la transition psychotique

Des anomalies dans la dynamique du vieillissement biologique pourraient traduire des phénomènes dysmaturationnels et être associées à l'émergence de la psychose (Kirkpatrick et Kennedy, 2018; Wu et al., 2021). Nous avons testé l'hypothèse selon laquelle les UHR qui transitent vers la psychose présenteraient des trajectoires de maturation/vieillesse anormales par rapport aux non-transiteurs. Nous avons construit un prédicteur de l'âge cérébral en utilisant l'apprentissage automatique supervisé appliqué à l'IRM structurelle dans une cohorte multicentrique de sujets sains ($N=1605$), et l'avons validé dans une cohorte multicentrique indépendante de sujets sains ($N=419$). Nous l'avons ensuite utilisé pour prédire l'âge cérébral chez les sujets UHR à l'inclusion ($N=82$), en ajustant pour le cannabis, la prise d'antipsychotiques, le sexe et l'âge réel. Dans un ensemble indépendant de données de sujets à risque dont nous disposons de la méthylation pangénomique de l'ADN dans le sang périphérique, nous avons appliqué un prédicteur d'âge basé sur la méthylation de l'ADN à l'inclusion et un an après ($N=38 \times 2$). Nous avons calculé l'écart d'âge cérébral comme la différence transversale entre l'âge réel et l'âge prédit, et l'accélération longitudinale de l'âge épigénétique comme la dérivée de l'âge prédit par rapport au temps. L'écart d'âge cérébral global était déjà de 1,89 ans plus élevé chez les futurs transiteurs que chez les non-transiteurs. Au contraire, l'âge épigénétique à l'inclusion était diminué chez les futurs transiteurs. Au cours de la transition psychotique, l'âge épigénétique des transiteurs s'est cependant accéléré de 2,82 ans/an contre une accélération nulle chez les non-transiteurs ($U = 108,0$, $p = 0,014$). La psychose semble donc émerger chez des patients à risque qui ont un cerveau dont la maturation globale semble plus avancée, et s'associe lon-

gitudinalement à une accélération de la maturation épigénétique, chez des sujets qui à l'inclusion présentaient un retard maturationnel. Ces asynchronies de maturations au cours du temps sont en faveur de l'hypothèse d'un développement anormal au cours de l'émergence de la psychose.

Expérience 4 : Des asynchronies de maturation cérébrale prédictives de la transition psychotique

La consommation de cannabis, l'adversité psychosociale dans l'enfance, ou la vie en milieu urbain sont autant de facteurs environnementaux qui interagissent avec la vulnérabilité génétique pour influencer le neurodéveloppement et le risque de psychose (Albaugh et al., 2021; Frissen et al., 2018; McCutcheon et al., 2019; Vargas et al., 2019). La morphologie cérébrale pouvant donc constituer une signature de la maladie, nous nous sommes intéressés à son utilisation pour prédire le pronostic des sujets à risque à un niveau individuel, dans une démarche de médecine personnalisée. Pour prédire la psychose, nous avons utilisé un algorithme supervisé d'apprentissage automatique qui se base sur les variations d'intensité de matière grise dans l'ensemble du cerveau en trouvant les régions dont la variation entre sujets sains et malades qui contribue le plus à la prédiction. Nous avons ainsi obtenu un prédicteur du pronostic qui soit à la fois performant (aire sous la courbe de 80%) et interprétable. Nous avons constaté que l'augmentation du volume cortical préfrontal ventromédian était la plus prédictive de psychose à un an. Dans d'autres régions, comme le gyrus précentral gauche ou le cortex orbitofrontal droit, c'était la diminution de volume cérébral qui était prédictive de psychose. Par ailleurs, en utilisant des prédicteurs indépendants de l'âge cérébral construits sur de grands échantillons de contrôles sains, chacun entraîné et validé en utilisant une seule région d'intérêt à la fois, nous avons calculé des écarts régionaux d'âge cérébral qui nous ont permis d'évaluer la maturation du cerveau de manière localisée. Nous avons ainsi pu montrer que le cortex préfrontal ventromédian était également prédit comme étant moins mature chez les transiteurs que chez les non-transiteurs, contrairement aux autres régions, prédites plus matures chez les transiteurs.

Conclusion

Au sein du débat cherchant à situer l'émergence de la psychose entre neurodéveloppement et neurodégénération, l'ensemble de nos résultats renforce l'hypothèse neurodéveloppementale. Nous avons montré dans un premier temps la place prépondérante de la variabilité génétique au sein des voies hormonales de réponse au stress environnemental. Dans un second temps, nos analyses épigénétiques ont mis en évidence des microRNAs impliqués dans la régulation de mécanismes du neurodéveloppement et de la cognition. Enfin, aussi bien d'un point de vue méthylomique périphérique que neuroanatomique, nous avons souligné pour la première fois l'existence d'asynchronies de maturation associées à la psychose, et qui permettent d'en prédire l'émergence. L'ensemble de ces anomalies contribue à éclairer le continuum biologique qui existe entre troubles neurodéveloppementaux. En effet, des anomalies similaires ont été décrites du trouble du spectre de la psychose à celui de l'autisme, aussi bien en génétique (Baselmans et al. 2021, Lee et al. 2019) qu'en neuroimagerie (Enigma Writing Committees, 2021). En particulier, le cortex préfrontal ventromédian, associé dans notre étude à un retard de maturation chez les futurs transiteurs vers la psychose, a également été rapporté comme présentant des anomalies de fonction et de maturation dans le trouble du spectre de l'autisme (Murphy et al. 2017, Salehinejad et al. 2021). D'un point de vue plus pragmatique, nos travaux proposent des prédicteurs robustes de la transition psychotique chez des sujets à risque, à l'échelle individuelle, ce qui ouvre la voie d'une médecine personnalisée.

Références

- Albaugh, M. D.**, Ottino-Gonzalez, J., Sidwell, A., Lepage, C., Juliano, A., Owens, M. M., ... & IMAGEN Consortium. (2021). Association of cannabis use during adolescence with neurodevelopment. *JAMA psychiatry*, 78(9), 1031-1040. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2021.1258>
- Baselmans, B. M.**, Yengo, L., van Rheenen, W., & Wray, N. R. (2021). Risk in relatives, heritability, SNP-based heritability, and genetic correlations in psychiatric disorders : a review. *Biological Psychiatry*, 89(1), 11-19. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.05.034>.
- Cattane, N.**, Richetto, J., & Cattaneo, A. (2020). Prenatal exposure to environmental insults and enhanced risk of developing Schizophrenia and Autism Spectrum Disorder : focus on biological pathways and epigenetic mecha-

- nisms. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 117, 253-278. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.07.001>.
- Chaumette, B.**, Kebir, O., Mam-Lam-Fook, C., Morvan, Y., Bourgin, J., Godsil, B. P., ... & Krebs, M. O. (2016). Salivary cortisol in early psychosis : new findings and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 63, 262-270. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2015.10.007>
- Chen, C. H.**, Cheng, M. C., Huang, A., Hu, T. M., Ping, L. Y., & Chang, Y. S. (2020). Detection of rare Methyl-CpG binding protein 2 gene missense mutations in patients with schizophrenia. *Frontiers in Genetics*, 11, 476. <https://doi.org/10.3389/fgene.2020.00476>.
- Frissen, A.**, van Os, J., Peeters, S., Gronenschild, E., & Marcelis, M. (2018). Evidence that reduced gray matter volume in psychotic disorder is associated with exposure to environmental risk factors. *Psychiatry Research : Neuroimaging*, 271, 100-110. <https://doi.org/10.1016/j.pschres.2017.11.004>
- Iftimovici, A.**, Kebir, O., He, Q., Jay, T. M., Rouleau, G. A., Krebs, M. O., ... & ICAAR Study Group. (2020). Stress, cortisol and NR3C1 in at-risk individuals for psychosis : a mendelian randomization study. *Frontiers in psychiatry*, 680.
- Jeffries, C. D.**, Perkins, D. O., Chandler, S. D., Stark, T., Yeo, E., Addington, J., ... & Tsuang, M. (2016). Insights into psychosis risk from leukocyte microRNA expression. *Translational psychiatry*, 6(12), e981-e981. <https://doi.org/10.1038/tp.2016.148>
- Kirkpatrick, B.**, & Kennedy, B. K. (2018). Accelerated aging in schizophrenia and related disorders : Future research. *Schizophrenia research*, 196, 4-8. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.06.034>
- Lee, P. H.**, Anttila, V., Won, H., Feng, Y. C. A., Rosenthal, J., Zhu, Z., ... & Burmeister, M. (2019). Genomic relationships, novel loci, and pleiotropic mechanisms across eight psychiatric disorders. *Cell*, 179(7), 1469-1482. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.11.020>.
- Marín, O.** (2016). Developmental timing and critical windows for the treatment of psychiatric disorders. *Nature medicine*, 22(11), 1229-1238. <https://doi.org/10.1038/nm.4225>
- McCutcheon, R. A.**, Marques, T. R., & Howes, O. D. (2020). Schizophrenia—an overview. *JAMA psychiatry*, 77(2), 201-210. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2019.3360>
- Misiak, B.**, Pruessner, M., Samochowiec, J., Wiśniewski, M., Reginia, A., & Stańczykiewicz, B. (2021). A meta-analysis of blood and salivary cortisol levels in first-episode psychosis and high-risk individuals. *Frontiers in neuroendocrinology*, 62, 100930. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2021.100930>
- Murphy, C. M.**, Christakou, A., Giampietro, V., Brammer, M., Daly, E. M., Ecker, C., ... & Rubia, K. (2017). Abnormal functional activation and maturation of ventromedial prefrontal cortex and cerebellum during temporal discounting in autism spectrum disorder. *Human brain mapping*, 38(11), 5343-5355. <https://doi.org/10.1002/hbm.23718>
- Ozkul, Y.**, Taheri, S., Bayram, K. K., Sener, E. F., Mehmetbeyoglu, E., Öztop, D. B., ... & Rassoulzadegan, M. (2020). A heritable profile of six miRNAs in autistic patients and mouse models. *Scientific reports*, 10(1), 1-14. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-65847-8>.
- de Pablo, G. S.**, Radua, J., Pereira, J., Bonoldi, I., Arienti, V., Besana, F., ... & Fusar-Poli, P. (2021). Probability of transition to psychosis in individuals at clinical high risk : an updated meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 78(9), 970-978. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2021.0830>
- Patel, P. K.**, Leathem, L. D., Currin, D. L., & Karlsgodt, K. H. (2021). Adolescent neurodevelopment and vulnerability to psychosis. *Biological Psychiatry*, 89(2), 184-193. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.06.028>
- Patel, Y.**, Parker, N., Shin, J., Howard, D., French, L., Thomopoulos, S. I., ... & Lochner, C. (2021). Virtual histology of cortical thickness and shared neurobiology in 6 psychiatric disorders. *JAMA psychiatry*, 78(1), 47-63. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.2694>.
- Richetto, J.**, & Meyer, U. (2021). Epigenetic modifications in schizophrenia and related disorders : molecular scars of environmental exposures and source of phenotypic variability. *Biological Psychiatry*, 89(3), 215-226. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.03.008>
- Salehinejad, M. A.**, Paknia, N., Hosseinpour, A. H., Yavari, F., Vicario, C. M., Nitsche, M. A., & Nejati, V. (2021). Contribution of the right temporoparietal junction and ventromedial prefrontal cortex to theory of mind in autism : A randomized, sham-controlled tDCS study. *Autism Research*, 14(8), 1572-1584. <https://doi.org/10.1002/aur.2538>
- Smigielski, L.**, Jagannath, V., Rössler, W., Walitza, S., & Grünblatt, E. (2020). Epigenetic mechanisms in schizophrenia and other psychotic disorders : a systematic review of empirical human findings. *Molecular Psychiatry*, 25(8), 1718-1748. <https://doi.org/10.1038/s41380-019-0601-3>
- Solmi, M.**, Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G., ... & Fusar-Poli, P. (2021). Age at onset of mental disorders worldwide : large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Molecular psychiatry*, 1-15. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01161-7>
- Vargas, T.**, Damme, K. S., & Mittal, V. A. (2019). Bullying victimization in typically developing and clinical high risk (CHR) adolescents : a multimodal imaging study. *Schizophrenia research*, 213, 40-47. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2018.11.017>
- Wu, X.**, Ye, J., Wang, Z., & Zhao, C. (2021). Epigenetic Age Acceleration Was Delayed in Schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 47(3), 803-811. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbaa164>



Perception visuelle de bas niveau dans les troubles du spectre de l'autisme

Marie Pieron¹

Mots clés : Autisme, perception visuelle, exploration visuelle, saccade

D'après une étude récente, 90% des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des troubles ou spécificités (dites atypiques) sensorielles, notamment pour la perception visuelle (Dakin et Frith, 2005; Simmons et al., 2009). Parmi les premières observations rapportées aux cliniciens par les parents d'enfants présentant un TSA, l'évitement du regard ou un regard appuyé sur des objets font partie des comportements fréquemment signalés. Les atypies sensorielles font partie d'ailleurs, depuis 2013, des signes pris en compte pour l'établissement du diagnostic d'autisme (American Psychiatric Association, 2013). Ces troubles émergent, pour une part, plus précocement que les autres signes décrits traditionnellement dans les TSA, tels que les altérations des relations sociales et de la communication, les intérêts restreints et les comportements stéréotypés. Dès lors, comment ne pas s'interroger sur les liens potentiels susceptibles d'exister entre les particularités sensorielles et ces signes.

Parmi les atypies visuelles, les personnes avec autisme présentent une dysmétrie, c'est-à-dire une réduction de la précision de leur saccade oculaire² (Johnson et al., 2013), ce qui altère l'exploration visuelle de leur environnement. Les anomalies du comportement saccadique ont été décrites en mesurant les déplacements du regard avec un oculomètre³ (Goldberg et al., 2002; Takarae et al., 2004) lors de tâches simples comme déplacer le regard sur un objet

(la cible) apparaissant sur un écran (tâche des saccades visuellement guidées; (Mosconi et al., 2013)) ou lors de l'exploration visuelle de films (Bast et al., 2021).

Malgré ce déficit de précision des saccades, les personnes présentant un TSA sont plus performantes que les sujets témoins lors de certaines tâches d'exploration visuelle où elles se montrent plus rapides dans la perception des détails (Joseph et al., 2009; O'Riordan et al., 2001) ou dans leur discrimination (Plaisted et al., 1998). Ce type de tâche consiste à retrouver dans une image un détail noyé parmi de nombreux autres, situation à laquelle nous sommes confrontés quotidiennement, par exemple lorsque nous devons rechercher un objet dans une pièce ou une personne parmi d'autres. Afin de pouvoir traiter toutes ces informations visuelles, le regard doit se déplacer, via les saccades oculaires, sur les objets correspondant à ce qui est recherché tout en inhibant les informations non pertinentes. « L'inhibition de retour » (IDR) est un mécanisme d'inhibition automatique empêchant une redirection du regard, et donc de l'attention, vers un endroit déjà exploré (Klein, 2000; Posner et Cohen, 1984). Il favorise ainsi l'exploration et la perception de nouvelles informations visuelles (Klein et MacInnes, 1999) ce qui constitue un avantage lors de tâches de recherche visuelle.

Compte-tenu des meilleures performances pour les tâches de recherche visuelle des personnes avec un TSA, nous avons émis l'hypothèse qu'elles pourraient présenter une IDR plus précoce ou plus marquée. Afin de tester cette hypothèse, un groupe de 15

1. Centre de Neurosciences Intégratives et Cognition (UMR8002), CNRS, Université Paris Cité, 45 rue des Saints Pères, 75006, Paris et Cendra Agulhon. Mail : marie.pieron@u-paris.fr

2. Saccade oculaire : mouvement rapide du globe oculaire permettant d'amener l'image sur la fovéa, zone de la rétine où l'acuité visuelle est la meilleure.

3. Oculomètre : appareil permettant de mesurer les déplacements de la pupille et donc du globe oculaire à l'aide de deux caméras infrarouges et d'un logiciel informatique.

individus autistes (âgés de $33,5 \pm 8,8$ ans) ; appariés en termes de genre, d'âge, et de quotient intellectuel) avec un groupe de 15 individus témoins ($35,6 \pm 11$ ans) ont été soumis à un protocole d'IDR nécessitant une réponse saccadique. Le temps de réaction saccadique correspond au laps de temps s'écoulant entre la présentation de la cible sur un écran, et le déclenchement de la saccade. Nous avons observé que, dans certaines conditions, les participants avec un TSA présentent un effet d'IDR plus précoce, signifiant qu'il leur faut moins de temps pour explorer un nouvel endroit que pour explorer un endroit sur lequel l'attention s'est déjà portée, ce qui n'est pas le cas pour le groupe témoin (Pieron et al., 2015). La précocité de l'apparition de l'IDR corrobore les meilleures performances observées lors de tâches de recherche visuelle et retrouvées chez les personnes autistes dès l'âge de 2 ans $\frac{1}{2}$ et ce jusqu'à l'âge adulte, pour différents niveaux d'atteinte au sein du spectre de l'autisme et dans différentes conditions expérimentales (voir la revue de (Kaldy et al., 2016)). De plus, nos résultats pourraient refléter un engagement précoce plus important du cortex visuel primaire lors de l'IDR chez les personnes avec un TSA. En effet, l'aspect perceptif de l'IDR est un phénomène visuel dit « de bas niveau », c'est-à-dire qui implique particulièrement le cortex visuel primaire et ne nécessite pas une coordination importante avec et entre les autres aires corticales. Notre étude est donc en accord avec celles décrivant un traitement visuel de bas niveau atypique chez les personnes avec un TSA, suggérant l'existence d'un surfonctionnement visuel perceptif de bas-niveau (Mottron et al., 2006 ; Mottron et Burack, 2001 ; Remington et al., 2012).

Ainsi, nos recherches actuelles, menées au Centre de Neurosciences Intégratives et Cognition (UMR8002), visent à déterminer les contributions des réseaux de neurones et de cellules gliales (cellules non neuronales du système nerveux comprenant entre autres les astrocytes et cellules microgliales) du cortex visuel primaire dans le dévelop-

pement et/ou la maintenance des atypies de la perception visuelle de bas niveau dans les TSA. Pour cela, nous utilisons des approches pluridisciplinaires impliquant des études chez l'Homme et chez des modèles animaux.

Les particularités visuelles de la perception de « bas-niveau » des personnes avec un TSA mesurées en laboratoire pourraient différer dans leur expression au quotidien car les paradigmes expérimentaux utilisés ne rendent pas compte de la complexité de notre environnement sensoriel. Or, la prise en compte des particularités sensorielles dans le cadre de vie et l'aménagement de la ville (Cecchini et al., 2018 ; Mostafa, 2015) constitue un levier pour promouvoir l'autonomie et améliorer la qualité de vie globale des personnes autistes. Aussi, afin de mieux comprendre le rôle des atypies perceptives des personnes avec un TSA dans les aménagements d'une ville, nous constituons actuellement un livret ressource. Ce livret résulte d'une démarche interdisciplinaire de sciences participatives rassemblant des chercheurs et cliniciens du Club Autisme, autres troubles du neurodéveloppement et Vision ¹, des personnes avec autisme, leurs proches, des architectes, des urbanistes et designers. Ce livret comportera des suggestions d'adaptations concrètes et faciles à mettre en œuvre à partir des résultats de la recherche en neurosciences, de l'expérience des usagers mais aussi des compétences des architectes, pour une meilleure prise en compte des particularités sensorielles des personnes autistes dans la ville. Plusieurs collectivités territoriales ont déjà manifesté leur intérêt pour mettre en pratique le travail issu de cette démarche au travers de l'aménagement d'une classe ou d'une école. Ce livret sera disponible en octobre et mis à la disposition de tous.

1. Afin de faciliter nos recherches, nous avons récemment créé le CAV [Club Autisme, autres troubles du neurodéveloppement (TND) et Vision] qui est une action transversale nationale de recherche soutenue en 2020 par le groupement d'intérêt scientifique (GIS) autisme et autres TND. Ce club a pour objectif de fédérer les étudiants, chercheurs et cliniciens intervenant autour de cette thématique. Il offre un regard intégratif de la perception et de la cognition visuelle et ce, tant chez l'Homme que dans les modèles animaux ou computationnels. Le CAV permet d'aborder la fonction visuelle dans son ensemble, depuis les traitements élémentaires (de « bas niveau ») jusqu'aux niveaux plus complexes. Le club est également un espace de discussion sur les implications cliniques des recherches. Trois réunions scientifiques annuelles sont organisées ainsi qu'une réunion de diffusion de la culture scientifique et participative.

Références

- American Psychiatric association.** (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5) (American Psychiatric Pub).
- Bast, N.,** Mason, L., Freitag, C. M., Smith, T., Portugal, A. M., Poustka, L., Banaschewski, T., Johnson, M., & EU-AIMS LEAP Group. (2021). Saccade dysmetria indicates attenuated visual exploration in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 62(2), 149-159. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13267>
- Cecchini, A.,** Congiu, T., Talu, V., & Tola, G. (2018). Mobility Policies and Extra-Small Projects for Improving Mobility of People with Autism Spectrum Disorder. *Sustainability*, 10(9), 3256. <https://doi.org/10.3390/su10093256>
- Dakin, S.,** & Frith, U. (2005). Vagaries of visual perception in autism. *Neuron*, 48(3), 497-507. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2005.10.018>
- Goldberg, M. C.,** Lasker, A. G., Zee, D. S., Garth, E., Tien, A., & Landa, R. J. (2002). Deficits in the initiation of eye movements in the absence of a visual target in adolescents with high functioning autism. *Neuropsychologia*, 40(12), 2039-2049. [https://doi.org/10.1016/s0028-3932\(02\)00059-3](https://doi.org/10.1016/s0028-3932(02)00059-3)
- Johnson, B. P.,** Rinehart, N. J., White, O., Millist, L., & Fielding, J. (2013). Saccade adaptation in autism and Asperger's disorder. *Neuroscience*, 243, 76-87. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2013.03.051>
- Joseph, R. M.,** Keehn, B., Connolly, C., Wolfe, J. M., & Horowitz, T. S. (2009). Why is visual search superior in autism spectrum disorder? *Developmental Science*, 12(6), 1083-1096. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00855.x>
- Kaldy, Z.,** Giserman, I., Carter, A. S., & Blaser, E. (2016). The Mechanisms Underlying the ASD Advantage in Visual Search. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1513-1527. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1957-x>
- Klein, R. M.** (2000). Inhibition of return. *Trends in Cognitive Sciences*, 4(4), 138-147. [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(00\)01452-2](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(00)01452-2)
- Klein, R. M.,** & MacInnes, W. J. (1999). Inhibition of Return is a Foraging Facilitator in Visual Search. *Psychological Science*, 10(4), 346-352. <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00166>
- Mosconi, M. W.,** Luna, B., Kay-Stacey, M., Nowinski, C. V., Rubin, L. H., Scudder, C., Minschew, N., & Sweeney, J. A. (2013). Saccade adaptation abnormalities implicate dysfunction of cerebellar-dependent learning mechanisms in Autism Spectrum Disorders (ASD). *PloS One*, 8(5), e63709. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0063709>
- Mostafa, M.** (2015). Architecture for autism : Built environment performance in accordance to the autism ASPECTSSTM design index. *Design Principles and Practices*, 8, 55-71. <https://doi.org/10.18848/1833-1874/CGP/v08/38300>
- Mottron, L.,** & Burack, J. A. (2001). Enhanced perceptual functioning in the development of autism. In *The development of autism : Perspectives from theory and research* (p. 131-148). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Mottron, L.,** Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism : An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 27-43. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7>
- O'Riordan, M. A.,** Plaisted, K. C., Driver, J., & Baron-Cohen, S. (2001). Superior visual search in autism. *Journal of Experimental Psychology. Human Perception and Performance*, 27(3), 719-730. <https://doi.org/10.1037//0096-1523.27.3.719>
- Pieron, M.,** Seassau, M., Leboyer, M., & Zalla, T. (2015). Accelerated time course of saccadic inhibition of return in individuals with autism spectrum disorders. *Experimental Brain Research*, 233(3), 767-775. <https://doi.org/10.1007/s00221-014-4152-1>
- Plaisted, K.,** O'Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism : A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 39(5), 777-783.
- Posner, M. I.,** & Cohen, Y. (1984). Components of visual orienting. *Attention and performance X : Control of language processes*, 32, 531-556.
- Remington, A. M.,** Swettenham, J. G., & Lavie, N. (2012). Lightening the load : Perceptual load impairs visual detection in typical adults but not in autism. *Journal of Abnormal Psychology*, 121(2), 544-551. <https://doi.org/10.1037/a0027670>
- Simmons, D. R.,** Robertson, A. E., McKay, L. S., Toal, E., McAleer, P., & Pollick, F. E. (2009). Vision in autism spectrum disorders. *Vision Research*, 49(22), 2705-2739. <https://doi.org/10.1016/j.visres.2009.08.005>
- Takarae, Y.,** Minschew, N. J., Luna, B., Krisky, C. M., & Sweeney, J. A. (2004). Pursuit eye movement deficits in autism. *Brain : A Journal of Neurology*, 127(Pt 12), 2584-2594. <https://doi.org/10.1093/brain/awh307>



Influence des traits autistiques sur l'intégration multisensorielle de cibles en approche ¹

R.Poulain (1 et 2), M.Batty (1), C.Cappe (2)²

Résumé

Les personnes avec ou sans Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) se placent dans un spectre selon la sévérité des symptômes ou le degré de ses traits autistiques, respectivement. La prédominance des désordres sensoriels au sein du trouble a des conséquences considérables sur de nombreuses compétences cognitives. Ainsi, notre projet vise une meilleure compréhension de ces particularités sensorielles en étudiant l'intégration sensorielle du mouvement en approche selon les traits de personnalité autistiques. De jeunes adultes ont effectué une tâche de détection de mouvements simples (non sociaux) et ont répondu à deux questionnaires qui ont évalué leurs traits de personnalité. Nos résultats suggèrent une intégration différente de signaux multisensoriels ainsi qu'une hyperréactivité au mouvement en approche chez les participants ayant des traits autistiques élevés. Bien que les stimuli utilisés soient simples et non sociaux, ils évoquent un mouvement crucial lors de nos interactions sociales (i.e., s'approcher pour interagir). Ainsi, nos résultats suggèrent une atypie dans l'intégration de tels stimuli qui composent principalement notre quotidien social (en approche multisensorielle) au sein du spectre de la personnalité autistique.

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) se caractérise notamment par des désordres sociaux et sensoriels qui perdurent tout au long de la vie et engendrent des difficultés quotidiennes pour les sujets avec un TSA (APA, 2013). La dernière édition du DSM (DSM-5, APA, 2013) adopte une approche

dimensionnelle des troubles et considère l'autisme comme faisant partie d'un spectre, menant à la dénomination actuelle de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Selon cette approche, la notion de spectre ne se déclinerait pas seulement au sein du trouble, mais aussi dans la population générale sous la forme de traits de personnalité autistiques. Cela a mené à la création d'outils psychométriques permettant d'évaluer des traits autistiques chez les sujets avec ou sans TSA, tel que le « Autism-Spectrum Quotient » (AQ; Baron-Cohen et al., 2001; Constantino & Todd, 2003). Nous nous intéressons à ce continuum en évaluant les traits de personnalité autistiques de sujets non-TSA. De plus, il est possible d'évaluer le profil sensoriel des sujets quel que soit leur diagnostic au moyen d'un auto-questionnaire (Adolescent/Adult Sensory Profile, Brown et Dunn, 2002) permettant d'évaluer sur un continuum le fonctionnement sensoriel de la personne. Nous nous intéressons aux particularités sensorielles qui depuis 2013 font partie intégrante des critères diagnostiques du TSA (APA, 2013). Nous considérons plus précisément l'intégration unisensorielle et multisensorielle d'informations visuelles et auditives, au vu de leurs rôles dans le développement de compétences sociales, notamment de la parole, qui se compose d'un élément visuel (le visage) et auditif (la voix) (Stevenson et al., 2014). Peu d'études se sont intéressées à l'intégration multisensorielle de stimuli non-sociaux dans le TSA et les résultats restent peu reproductibles ainsi qu'équivoques (Feldman et al., 2018).

En outre, le modèle de « Malvoyance du mouvement » (Gepner & Féron, 2009) propose que des difficultés à traiter les mouvements environnementaux

1. Ce texte a fait l'objet d'une communication lors de la journée du 5 octobre 2021 Session e-posters ARAPI / GIS Autisme et TND : Épisode 1 - du cerveau au comportement

2.

adresse 1 : Centre d'études et de recherches en psychopathologie et psychologie de la santé (CERPPS) – EA7411 – Université Toulouse 2 – France

adresse 2 : Centre de Recherche Cerveau et Cognition (CERCO) – CNRS UMR5549 – Université Toulouse 3 France

sont au cœur du TSA. Plus précisément, les auteurs suggèrent que la rapidité de mouvement des informations sensorielles ne permet pas aux sujets avec TSA de les traiter convenablement. Ainsi, les personnes avec TSA imitent spontanément des expressions faciales émotionnelles ainsi que non-émotionnelles et présentent une reconnaissance améliorée de ces informations lorsque la vitesse de présentation est ralentie (e.g., Gepner et al., 2001 ; Lainé et al., 2011 ; Tardif et al., 2007). Le mouvement en profondeur (en approche ou en éloignement) a été peu étudié dans le TSA. Pourtant, il s'agit d'un mouvement crucial à intégrer correctement car il est d'une part, impliqué dans nos interactions sociales (s'approcher pour interagir) et d'autre part, il nous renseigne sur l'approche d'une potentielle menace ou sur la poursuite d'une cible.

Les capacités d'interactions sociales de tout individu reposent avant tout sur ses capacités de perception. Or notre environnement social est caractérisé par une richesse d'informations, de nature, d'intensité, d'origine variables et surtout en perpétuel changement/mouvement. Nous proposons ainsi d'étudier l'intégration multisensorielle et le traitement du mouvement selon les traits de personnalité autistiques.

Matériel et Méthode

1. Participants

Au total, 38 jeunes adultes (10 hommes) issus de la population générale ont été inclus dans l'étude (âgés de 18 à 25 ans, $M = 22,23$ ans, $ET = 1,95$ an). Aucun des participants n'a présenté de troubles neurologiques et/ou psychiatriques. L'ensemble des participants avait un niveau académique d'au moins bac+1 et la majorité des participants étaient encore inscrits dans l'enseignement supérieur ($n = 36$). Les participants ont été recrutés à partir d'annonces diffusées sur les sites des universités de Toulouse. L'étude a été conduite selon les principes de la déclaration de Helsinki (2013) et a été approuvée par un comité d'éthique (ID-RCB : 2019-A03259-48).

2. Questionnaires

2.1 Le « Autism-Spectrum Quotient » (AQ ; Baron-Cohen et al., 2001)

Le AQ est un auto-questionnaire de 50 items évaluant les traits de personnalité autistiques. L'instrument est composé de cinq dimensions : Compétences sociales, Flexibilité attentionnelle, Attention aux détails, Communication et Imagination. Chaque item est coté 0 ou 1, plus le score est élevé, plus la fréquence du comportement autistique est importante.

2.2 Le profil sensoriel adolescent/adulte (AASP ; Brown Dunn, 2002)

Il s'agit d'un auto-questionnaire de 60 items chacun décrivant un comportement lié à une expérience sensorielle quotidienne qui est évaluée avec une échelle de Likert à 5 points. Les items sont cotés en modalités sensorielles : goût/odeur, mouvement, visuel, auditif, tactile, niveau d'activité ainsi qu'en profil comportemental : faible enregistrement, sensibilité sensorielle, évitement des sensations et recherche de sensations. Le score total possible varie entre 60 et 300, plus le score est élevé, plus la sensibilité sensorielle est élevée.

3. Tâche de détection de mouvements

Les stimuli et la procédure ont été repris des travaux de Cappe et al. (2009). Les stimuli pouvaient être visuels, auditifs ou audiovisuels.

Les stimuli auditifs ont été présentés à l'aide d'écouteurs. Ils consistaient en des tonalités de 1000 Hz composées d'une forme d'onde triangulaire et ont été échantillonnés à 44.1 kHz. Pour induire la perception de mouvement, l'intensité des tonalités augmentait (de 7° à 13°, mouvement en approche) ou diminuait (de 7° à 1°, mouvement en éloignement) de 10 dB pendant 500 ms en vitesse lente et 220 ms en vitesse rapide. Les stimuli visuels ont été présentés au centre de l'écran, à une distance ~ 80 cm des yeux du participant. Ils se composaient d'un disque blanc sur fond noir ou l'inverse et étaient présentés avec un contraste de 50%. La perception de mouvement a été induite par un changement de taille du diamètre, qui augmentait (de 7° à 13°, mouvement en approche) ou diminuait (de 7° à 1°, mouvement en éloignement) pendant 500 ms en vitesse lente et 250 ms en vitesse rapide.

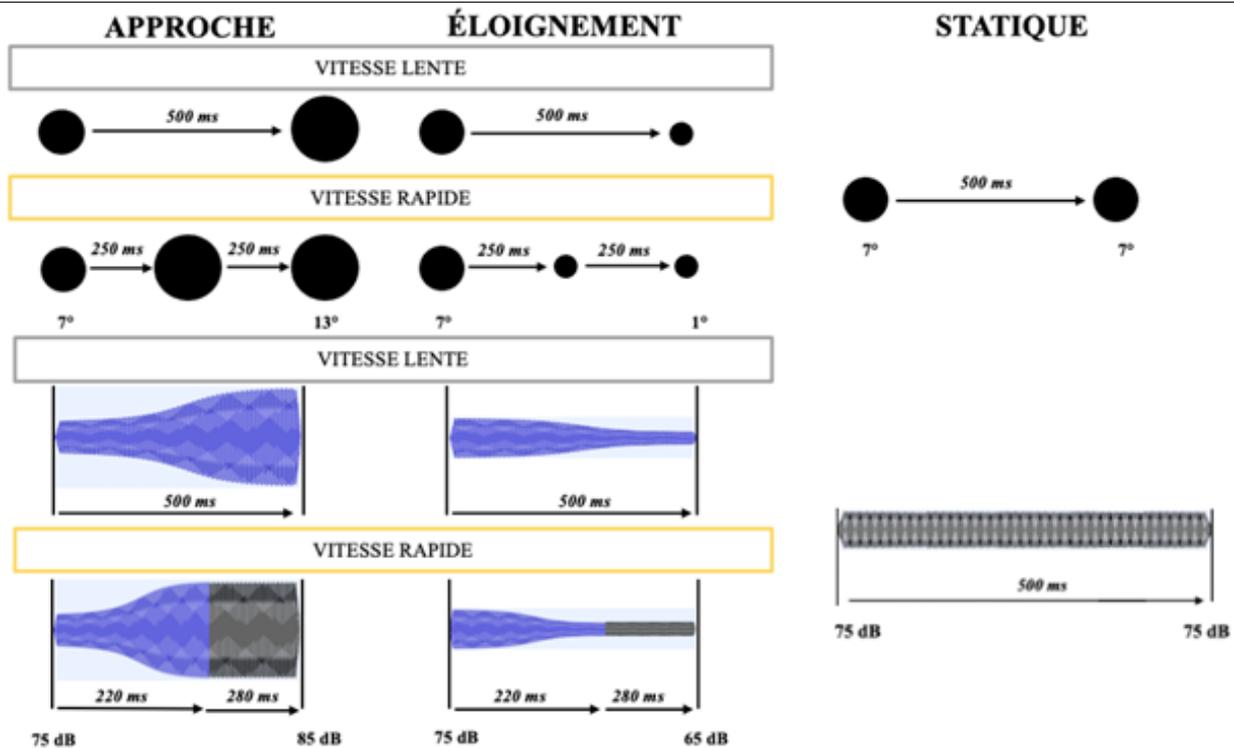


Fig.1 Stimuli expérimentaux

Le volume et la taille des stimuli statiques étaient constants. Afin que tous les stimuli durent au total 500 ms, des informations statiques ont été ajoutées à la fin des stimuli en vitesse rapide (voir Fig.1)

4. Procédure

Les participants étaient invités à compléter une simple tâche de détection de mouvements. Lorsqu'un stimulus en mouvement apparaissait (condition GO), les participants devaient appuyer sur une touche du clavier et inversement, ils ne devaient pas appuyer sur la touche lorsque l'information était statique (condition NO GO). Ils devaient répondre le plus rapidement et le plus correctement possible. Les temps de réaction et les pourcentages de réponses correctes des conditions GO réussies ont été analysés. Il y avait au total 15 stimuli variant selon la modalité sensorielle, le mouvement et la vitesse. Chaque stimulus a été présenté 50 fois de manière aléatoire. Les participants pouvaient régulièrement prendre une pause (toutes les ~ 3 minutes).

Après la tâche de détection de mouvements, les participants ont complété deux questionnaires (AQ et AASP) sous le format papier/crayon. L'ensemble de la procédure a duré approximativement 2 heures.

5. Analyse des données

Le logiciel R a été utilisé afin d'effectuer les analyses statistiques.

5.1 Analyse des questionnaires

Nous avons examiné la relation entre le AASP et AQ par des corrélations de Pearson.

5.2 Analyse des réponses à la tâche de détection de mouvements

Afin de tester l'effet ainsi que l'interaction du mouvement (en approche et en éloignement), de la modalité sensorielle (auditif, visuel et audiovisuel), de la vitesse (lente et rapide) et du groupe (AQ+ et AQ-) sur les temps de réaction et le nombre de réponses correctes, nous avons d'abord utilisé des tests du Chi2 (ANOVA) puis des tests post hoc de Wilcoxon avec une correction de Holm-Bonferroni.

Résultats

1. Questionnaires

Puisque les scores des deux questionnaires corrôlaient positivement ($r = .57, p < .001$), nous avons

utilisé le AQ afin d'étudier l'effet des traits autistiques sur les réponses à la tâche de détection de mouvements. Pour cela, nous avons divisé les participants en deux groupes selon le score médian au AQ résultant en un groupe au AQ élevé (AQ+, n=19) et un groupe au AQ faible (AQ-, n=19).

2. Tâche de détection de mouvements

2.1 Réponses correctes

Le groupe AQ+ a globalement présenté un nombre plus important de réponses correctes que le groupe AQ- (voir Fig.2A) ($Z = 10.41, p < .0001$). Seul AQ+ a bénéficié de la condition audiovisuelle pour améliorer le nombre de réponses correctes relativement aux conditions visuelles et auditives (voir Fig.2C) ($Z > 2.54, p < .01$). Ces résultats montrent que les participants ayant des traits autistiques élevés (AQ+) ont été plus performants à discriminer du mouvement en profondeur (en approche et en éloignement) comparé aux participants avec de plus faibles traits autistiques (AQ-). En outre, la littérature sur l'intégration multisensorielle indique qu'une amélioration du comportement en condition multisensorielle (audiovisuelle par exemple) relativement aux conditions unisensorielles, est un indice d'interaction neuronale entre les entrées sensorielles qui engendre une intégration multisensorielle efficace. Ici, seul AQ+ a montré une amélioration en condition audiovisuelle, suggérant une intégration différente des stimulations sensorielles relativement à AQ-.

2.2 Temps de réaction

Le groupe AQ+ a globalement manifesté des temps de réaction plus courts que AQ- (voir Fig.2B; $Z = -14.76, p < .0001$). Chaque groupe a présenté des temps de réaction plus courts en condition audiovisuelle relativement aux conditions visuelles et auditives (voir Fig.2D; $Z < -3.87, p < .01$). AQ+ été plus rapide que AQ- dans chaque condition sensorielle (visuelle, auditive et audiovisuelle) et particulièrement en condition audiovisuelle ($Z < -2.62, p < .01$). Ces résultats suggèrent que AQ+ a été plus rapide à détecter du mouvement en approche ainsi qu'en éloignement que AQ-. En outre, l'intégration multisensorielle de AQ+ s'est déroulée sur des intervalles de temps de réaction plus courts que AQ-. De plus, AQ+ a été particulièrement rapide à détecter du mouvement audiovisuel en approche relativement à

toutes les autres conditions (au sein de AQ+ et comparé à AQ-) (voir Fig.3A; $Z < -12.78, p < .0001$).

De la même manière, AQ+ a été particulièrement rapide à détecter du mouvement audiovisuel rapide relativement aux autres conditions (au sein de AQ+ et comparé à AQ-) (voir Fig.3B; $Z < -13.53, p < .0001$). Ces derniers résultats laissent suggérer une hypersensibilité au mouvement audiovisuel en approche ainsi qu'au mouvement audiovisuel rapide chez les participants présentant des traits autistiques élevés (AQ+).

Discussion et conclusion

Le but de notre étude était d'évaluer l'intégration multisensorielle de cibles en approche et en éloignement selon les traits de personnalité autistiques de participants non-TSA. Nous avons retrouvé chez l'ensemble des participants, des temps de réaction réduits en condition multisensorielle (audiovisuelle), ce qui est communément retrouvé dans la littérature et nommé facilitation multisensorielle (Stein & Meredith, 1993; Stein, 2012). De manière intéressante, seuls les participants ayant des traits autistiques élevés (AQ+) ont présenté une facilitation multisensorielle au niveau du nombre de réponses correctes et ont manifesté des temps de réaction particulièrement réduits en condition multisensorielle (audiovisuelle). Ces résultats clarifient ceux équivoques de la littérature concernant l'intégration multisensorielle dans le spectre autistique (personnalité et TSA) et vont dans le sens de l'hypothèse de Brandwein et al. (2013). Ces auteurs suggèrent que l'intégration de signaux multisensoriels dans le TSA n'est pas impossible mais serait sous-tendue par des processus différents des non-TSA, notamment par l'investissement un réseau cérébral distinct. Nous proposons que les particularités cérébrales du TSA, notamment impliquées dans l'intégration multisensorielle, se déclinent chez les non-TSA selon le degré de traits autistiques. En outre, les participants ayant des traits autistiques élevés (AQ+) ont présenté des temps de réaction particulièrement réduits lorsque des stimuli multisensoriels en approche leur étaient présentés. Selon la théorie du monde intense (Markram & Markram, 2010), l'hypersensibilité sensorielle communément retrouvée au sein du spectre, engendre des stratégies d'orientation afin de traiter sélectivement des stimuli agréables et d'éviter des stimuli désagréables. Cette sélection préférentielle des stimuli sensoriels

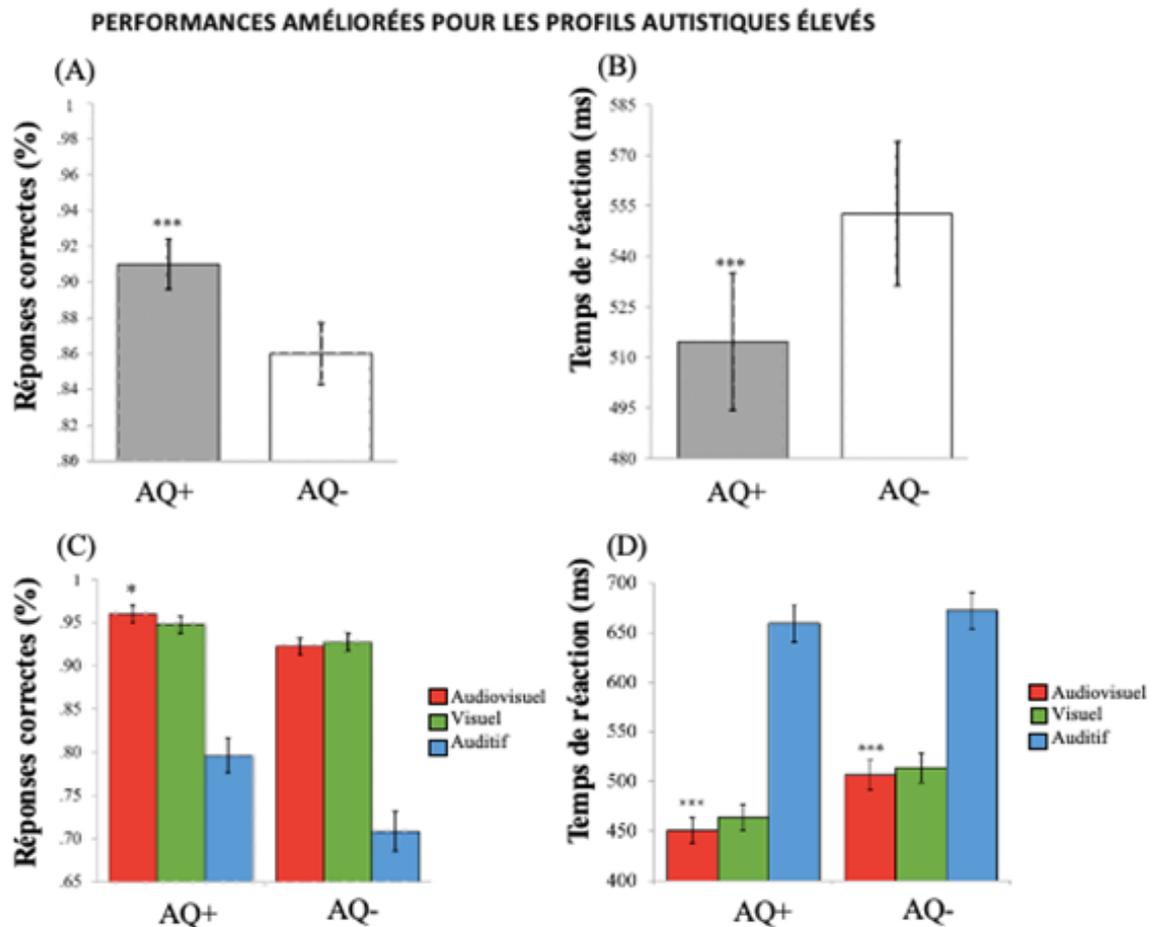


Fig. 2 Meilleure discrimination et temps de détection réduits chez les participants à traits autistiques élevés (AQ+). (A) Moyenne des réponses correctes (%) selon les traits autistiques. (B) Moyenne des temps de réaction (ms) selon les traits autistiques. (C) Moyenne des réponses correctes (%) selon les traits autistiques dans les conditions sensorielles (audiovisuelles, visuelles et auditives respectivement). (D) Moyenne des temps de réaction (ms) selon les traits autistiques dans les conditions sensorielles. Les barres d'erreur indiquent l'erreur standard de la moyenne.

* $p < .05$; *** $p < .0001$

engendrerait une hypersensibilité et une hyperspécialisation afin de correctement et rapidement éviter certains stimuli ou au contraire, chercher leur présence. Puisque le mouvement en approche est un signal qui pourrait véhiculer une information sociale (une personne s'approche pour interagir), celui-ci est probablement anxiogène pour les personnes avec TSA ainsi que pour les personnes ayant des traits autistiques élevés, notamment s'il est multisensoriel (signal anxiogène auditif + visuel). Ainsi, il est possible qu'une hypersensibilité sensorielle soit retrouvée chez les personnes ayant des traits autistiques élevés, entraînant en conséquence le développement d'une hyperréactivité au mouvement d'approche afin d'éviter et de se protéger d'une telle stimulation.

Enfin, une hyperréactivité aux informations en vitesse rapide a été retrouvée chez les participants ayant des traits autistiques élevés (AQ+). Si une telle hyperréactivité à la vitesse rapide est retrouvée du côté du spectre autistique relatif aux non-TSA, il est à envisager une atteinte plus sévère à l'autre extrême du spectre, chez les TSA. Cette hypothèse va dans le sens du modèle de malvoyance du mouvement (Gepner & Feron, 2009) qui propose que plus les informations sont rapides, plus les TSA ont des difficultés à les percevoir correctement. Les auteurs ont ainsi mis en évidence que ralentir la vitesse de présentation des informations, améliore la perception des événements sensoriels et diminue l'apparition de nombreux symptômes chez les TSA (Meiss et al., 2015; Gepner et al 2021).

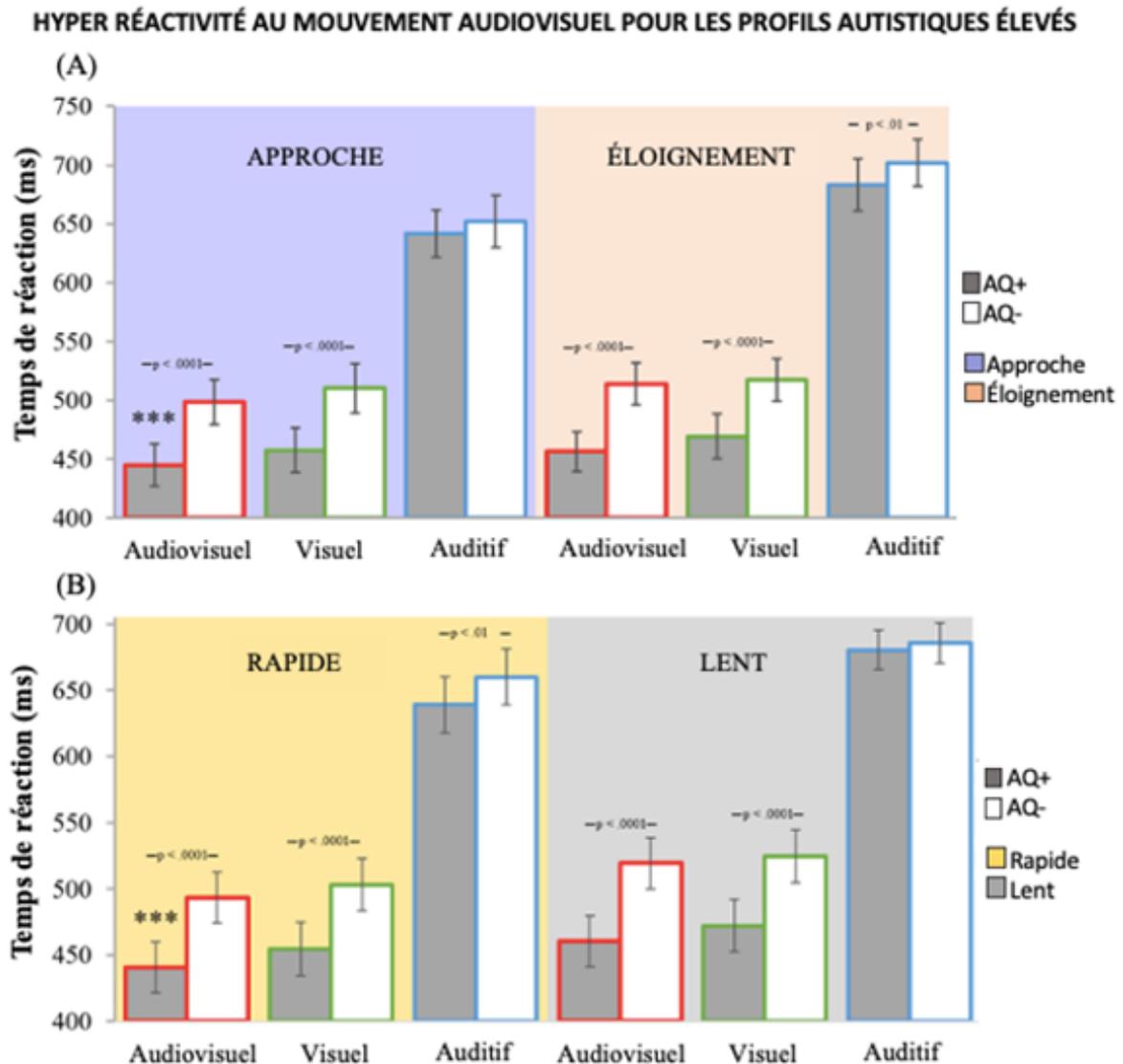


Fig. 3 Les participants ayant des traits autistiques élevés (AQ+) ont été particulièrement rapides à détecter du mouvement audiovisuel en approche et du mouvement audiovisuel rapide. Les barres d'erreur indiquent l'erreur standard de la moyenne. *** $p < .0001$

En conclusion, cette étude était la présence de particularités sensorielles chez les personnes ayant des traits autistiques élevés, notamment concernant l'intégration multisensorielle de cibles en mouvement. Puisque notre environnement est principalement dynamique et multisensoriel, étudier de telles cibles en mouvement est essentiel. En outre, bien que les stimuli utilisés soient simples et non-sociaux, ce qui a permis de travailler spécifiquement sur les processus sensoriels, ils peuvent évoquer un mouvement social (s'approcher ou s'éloignement d'une personne pour interagir). Ainsi, l'étude de tels signaux nous permettra notamment de mieux cerner les difficultés ressenties au quotidien tout au long du spectre et de proposer des solutions adaptées. Nous avons le

projet de développer une recherche qui analysera les signaux cérébraux de sujets TSA et non-TSA selon leurs traits autistiques afin de mieux comprendre la manière dont l'intégration multisensorielle s'effectue au sein du spectre autistique.

Références

- APA (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). [No title found]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17. <https://doi.org/10.1023/A:1005653411471>

- Brandwein, A. B.**, Foxe, J. J., Butler, J. S., Russo, N. N., Altschuler, T. S., Gomes, H., & Molholm, S. (2013). The Development of Multisensory Integration in High-Functioning Autism : High-Density Electrical Mapping and Psychophysical Measures Reveal Impairments in the Processing of Audiovisual Inputs. *Cerebral Cortex*, 23(6), 1329-1341. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhs109>
- Brown, C.**, & Dunn, W. (2002). Adolescent/adult sensory profile. San Antonio, TX : Psychological Corporation.
- Cappe, C.**, Thut, G., Romei, V., Murray, M. M. (2009). Selective integration of auditory-visual looming cues by humans. *Neuropsychologia*, 47(4), 1045-1052. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2008.11.003>
- Constantino, J. N.**, & Todd, R. D. (2003). Autistic Traits in the General Population : A Twin Study. *Archives of General Psychiatry*, 60(5), 524. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.5.524>
- Feldman, J. I.**, Dunham, K., Cassidy, M., Wallace, M. T., Liu, Y., & Woynaroski, T. G. (2018). Audiovisual multisensory integration in individuals with autism spectrum disorder : A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 95, 220-234. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.09.020>
- Gepner, B.**, & Féron, F. (2009). Autism : A world changing too fast for a mis-wired brain? *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 33(8), 1227-1242. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.06.006>
- Gepner, B.**, Deruelle, C., & Grynfeldt, S. (2001). Motion and emotion : A novel approach to the study of face processing by young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 37-45. <https://doi.org/10.1023/A:1005609629218>
- Gepner, B.**, Charrier, A., Arciszewski, T., & Tardif, C. (2021). Slowness Therapy for Children with Autism Spectrum Disorder : A Blind Longitudinal Randomized Controlled Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05183-6>
- Lainé, F.**, Rauzy, S., Tardif, C., & Gepner, B. (2011). Slowing Down the Presentation of Facial and Body Movements Enhances Imitation Performance in Children with Severe Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 983-996. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1123-7>
- Markram, K.**, & Markram, H. (2010). The Intense World Theory – A Unifying Theory of the Neurobiology of Autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2010.00224>
- Meiss, E.**, Tardif, C., Arciszewski, T., Dauvier, B., & Gepner, B. (2015). Effets positifs d’une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l’attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères : Une étude translationnelle pilote. *Neuropsychiatrie de l’Enfance et de l’Adolescence*, 63(5), 302-309. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.01.004>
- Stein, B.E.** & Meredith, M.A. (1993). The merging of the senses. Cambridge (MA) : MIT. Stein, B. E. (Éd.). (2012). The New Handbook of Multisensory Processing. MIT Press.
- Stevenson, R. A.**, Segers, M., Ferber, S., Barense, M. D., & Wallace, M. T. (2014). The impact of multisensory integration deficits on speech perception in children with autism spectrum disorders. *Frontiers in Psychology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00379>
- Tardif, C.**, Lainé, F., Rodriguez, M., & Gepner, B. (2007). Slowing Down Presentation of Facial Movements and Vocal Sounds Enhances Facial Expression Recognition and Induces Facial-Vocal Imitation in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1469-1484. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0223-x>



Eloge à Michael Rutter

Préambule

Il revenait naturellement à notre ami le Professeur Eric Fombonne d'écrire cet hommage à Sir Michael Rutter car il a travaillé à ses côtés durant de nombreuses années. Pour ma part, je dois à Eric Fombonne d'avoir proposé ma participation à l'étude génétique sur les familles à cas multiples dans le cadre de l'IMGSAC (International Molecular Genetic Study of Autism Consortium). J'ai ainsi eu l'opportunité d'approcher Michael Rutter à qui je vouais une admiration sans bornes et de faire partie ponctuellement de ses collaborateurs. Il a été le pédopsychiatre européen le plus reconnu au niveau international. Son apport en psychopathologie de

l'enfant a guidé ma formation dans ce domaine. Ses écrits sur l'autisme m'ont amenée à découvrir cet univers scientifique qui a fertilisé la réflexion sur ce type de troubles dans une optique développementale. Michael Rutter a fortement contribué à améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille. En dépit de sa stature internationale, il était resté très humble et abordable. J'ai le souvenir de merveilleuses soirées qu'il avait à cœur d'organiser à son domicile lors de chaque réunion des collaborateurs d'IMSAC.

Bernadette Rogé¹

1. Psychologue, professeur de Psychologie à l'Université de Toulouse Jean-Jaurès

Eloge à Michael Rutter

Eric Fombonne¹

Le Professeur Michael Rutter s'est éteint à Londres le 23 octobre 2021, à l'âge de 88 ans. Pour de nombreuses familles françaises, il était connu pour l'importance de ses travaux sur l'autisme qui ont influencé les dernières 50 années de recherche dans ce domaine. Au-delà de l'autisme, il était aussi le leader de la pédopsychiatrie qu'il avait fondée dans les années 1960 comme discipline scientifique. La communauté académique internationale est en deuil.

Michael Rutter est né en août 1933 au Liban où son père travaillait dans un hôpital local. La famille revient ensuite en Angleterre où son père s'installe comme médecin généraliste à Wolverhampton dans les Midlands. En raison d'une crainte d'une invasion imminente de l'Angleterre par l'Allemagne, Michael et sa sœur Priscilla font partie d'un de ces convois d'enfants britanniques envoyés pendant la guerre aux États-Unis. Il y passe 4 ans dans une famille d'accueil, une expérience qui le marqua positivement. En 1950, il commence la faculté de médecine à l'université de Birmingham. Il s'intéresse rapidement à la neurologie puis à la psychiatrie. En 1961, il va passer une année de formation en pédiatrie à la faculté de médecine de New York Albert Einstein dans le Bronx. En 1962 il retourne à Londres et, en 1966, rejoint l'Institut de Psychiatrie et le Maudsley Hospital dans le sud de Londres, qui font désormais partie de King's College London. C'est là qu'il passe tout le reste de sa carrière; il avait annoncé son départ définitif à la retraite l'été 2020.

Le Professeur Michael Rutter a fait des contributions fondamentales à la recherche en psychiatrie et sur la santé mentale des enfants et adolescents. Une première contribution majeure fut celle des études de l'île de Wight, conduites au milieu des années 60, et qui représentent un modèle de la première enquête épidémiologique sur les troubles psy-

chiatriques de l'enfant et de l'adolescent. À cette occasion, il développa des instruments (les échelles parents et professeurs de Rutter) qui furent largement utilisés dans le monde et étaient les précurseurs d'outils développés par la suite comme le CBCL ou le SDQ. Il dirigea ensuite des travaux importants sur les effets de la carence de soins maternels (*Deprivation Reassessed Maternal*, 1972), sur l'importance du milieu scolaire sur le développement des enfants (*Fifteen Thousand Hours : Secondary Schools and Their Effects on Children*, 1979), sur les effets neurotoxiques du plomb sur le développement des enfants (*Lead versus health : Sources and effects of low-level lead exposure*, 1983), ou bien encore sur les changements séculaires dans l'incidence des troubles de santé mentale chez les jeunes (*Psychosocial disorders in young people : Time trends and their origins*, 1995), pour ne citer que quelques-uns de ses nombreux ouvrages. Depuis la fin des années 60 jusqu'à récemment, il joua un rôle important dans le développement de critères nosographiques pour la classification des troubles mentaux chez l'enfant, créa le premier système multiaxial pour les nosographies en 1969, dirigea la révision pour la pédopsychiatrie de 1975 de la classification internationale des maladies (9^e édition) puis sa 10^{ème} révision en 1992; il était impliqué dans le développement de la 11^e révision de la CIM. Dans les années 1990, il initia des études importantes sur le développement des enfants élevés dans des orphelinats en Roumanie et adoptés dans des familles anglaises. Il conduisit des travaux essentiels dans les domaines de la délinquance juvénile et des troubles antisociaux de comportement, des troubles affectifs des jeunes, ou bien encore sur l'effet des troubles mentaux des parents sur le développement de l'enfant. Ses contributions dans d'autres secteurs de la psychopathologie du développement sont innombrables. Reflétant sa capacité à intégrer différentes perspectives pour étudier le développement et la psychopathologie, il joua un rôle essentiel dans la création à l'Institut de Psychiatrie

1. Professeur, OSHU, Portland Oregon, USA

d'un Centre de recherche sur le développement, la génétique et l'environnement social, financé par le *Medical Research Council* (MRC) dans le milieu des années 90, qu'il dirigea initialement, où il recruta de prestigieux chercheurs de tous les coins de la planète et qui a depuis fait des contributions précieuses à la littérature scientifique.

Un digest de ses œuvres a récemment été compilé par ses nombreux élèves (<https://www.acamh.org/app/uploads/2020/09/Rutter-published-work-1958-2020.pdf>).

Michael Rutter s'intéressa à l'autisme dès les années 1960 et dans son article de 1970, publié dans *Seminars in Psychiatry*, commença à mettre de l'ordre dans la littérature de l'époque, indiquant la spécificité de l'autisme par rapport à la psychose infantile et autres troubles du développement. Avec Susan Folstein, il conduisit la première étude de jumeaux qui démontra l'importante héritabilité de l'autisme. À la fin des années 80, il développa de nouveaux instruments pour l'évaluation diagnostique de l'autisme, l'ADOS et l'ADI-R, qui ont fait le tour du monde depuis lors. Il entreprit des études de suivi à l'âge adulte de cohortes d'enfants autistes qui permirent d'identifier les facteurs pronostiques d'une évolution favorable à l'âge adulte ainsi que l'importante variabilité de cette évolution.

Au début des années 1990, profitant des avancées techniques en génétique moléculaire, Michael Rutter lança et dirigea la première étude internationale en génétique moléculaire de l'autisme (IMGSAC) qui publia ses premiers résultats en 1998.

Pr. Michael Rutter joua un rôle essentiel dans le développement des services pédopsychiatriques en Angleterre, sur la formation des professionnels de santé mentale, sur la promotion de la recherche en pédopsychiatrie dans son pays et dans le monde, et dans la formation de nouvelles générations de pédopsychiatres et chercheurs en santé mentale. Patricia Howlin, Anthony Bailey, Ann Le Couteur, Patrick Bolton, Barbara Maughan, Andrew Pickles, Richard Harrington ont tous été influencés par son enseignement. Au-delà de l'Angleterre, son rayonnement a été universel et son impact profond sur la nouvelle génération de leaders en santé mentale de l'enfant dans la plupart des pays.

Jusqu'à la fin, Michael Rutter continuait à travailler sur les nombreux projets et avec ses collaborateurs de l'Institut de Psychiatrie. Il laisse un énorme héritage. J'ai eu le privilège de travailler dans son département pendant 10 ans et de le connaître de près. Sa rigueur intellectuelle, sa curiosité, sa connaissance de la littérature et sa maîtrise impeccable de la méthodologie faisaient de lui un mentor obligé pour tous ceux qui le côtoyaient. Il était toujours à l'affût de nouvelles idées, de nouvelles données et de nouvelles interprétations. Réfuter ses anciens travaux, tester de nouvelles hypothèses, remettre en cause les théories dominantes, y compris les siennes, ne lui faisait pas peur; tout au contraire, il voyait ces moments de révision comme indispensables à la perfection de notre savoir. En dépit de son importante stature, c'était un homme modeste, discret, auquel l'influence Quaker de son éducation avait imparti à la fois rigueur et honnêteté intellectuelle et un besoin de se parfaire qui ont marqué sa vie, et celle des autres autour de lui. Il laisse un vide considérable dans notre profession ainsi que pour son épouse Marjorie et sa famille.



Note de lecture

*Bernadette Salmon*¹

Note de lecture du livre "L'autisme et le sport Enjeu et bénéfices : le pari de la confiance" de Christian Alin

Christian Alin est professeur émérite des universités en sciences de l'éducation à l'INSPE de l'université de Lyon et membre du laboratoire sur les Vulnérabilités et l'Innovation dans le sport (L-VIS).

Cet ouvrage ouvre la rencontre entre l'autisme et la pratique sportive et artistique. Il se veut avant tout un message d'espoir : comment décaler le regard, comment construire une éthique qui invite, sans déni des réalités, à faire le pari de la confiance : confiance en la personne avec TSA et ses forces, confiance en tous les enseignants en sport qui accepteront de se questionner. Pour cette rencontre, le chemin n'est pas tout tracé, il faut le chercher, le découvrir, le transformer.

Le premier chapitre, après avoir repris la définition du DSM-5, rappelle que l'enfant avec TSA n'a pas de limitation physique, que l'incoordination motrice fine ou globale n'est pas la règle. Il décrit les cinq fonctions exécutives : inhibition, flexibilité, mémoire de travail, attention, planification et rappelle l'atteinte du canal vestibulo-proprioceptif.

Il porte enfin une attention particulière à la notion d'« affordance » : couplage écologique perception-action immédiat où l'apprentissage classique est absent. Et à l'« éraction » qui en est la résultante.

Ce qui amène à la question essentielle : quels sont les environnements et les tâches motrices les plus adaptés qui répondent aux ressources et potentialités de l'enfant avec un TSA ? Le deuxième chapitre s'adresse plus particulièrement aux enseignants en activités physiques sportives et artistiques (APSA). L'auteur propose la classification des conduites motrices de Pierre Parlebas (1981), basée sur la présence d'incertitudes issues du milieu extérieur, sur la communication avec un partenaire (sports collectifs, relais, jeux de groupes, patinage, alpinisme...), sur la communication avec un adversaire.

Il établit enfin une roue de classement des APSA prenant en compte tous ces différents paramètres : d'une part coopération, opposition, coopération-opposition, sport solo et d'autre part, incertitudes liées au milieu extérieur ou aux acteurs eux-mêmes (comportement du partenaire ou de l'adversaire en sport collectif par exemple).

Le troisième chapitre nous oriente vers le choix du sport. L'auteur dresse 13 cartes d'identités motrices et leur compatibilité avec les ressources d'une personne avec TSA.

Sept items les composent : type de communication motrice, modalité symbolique (présence de compétition, de hasard, de sensation de vertige...), environnement prévisible ou pas, temps de réaction exigé par l'activité, distance de proximité qui relie les acteurs, modalités de contact, et enfin types d'habiletés motrices (fermées ou ouvertes suivant que l'environnement présente des repères fixes ou une instabilité des repères).

Les 13 sports sont analysés ; l'auteur dégage pour chacun les avantages, les empêchements, les adaptations souhaitables et possibles. Il nous en présente un classement, des plus compatibles aux moins compatibles avec les particularités pour les personnes avec TSA.

Il insiste sur la nécessité de bien connaître la personne avec TSA pour choisir l'activité et pouvoir adapter ses gestes pédagogiques : guider, adapter les temps de pratique et de récupération, ne pas rechercher l'excellence des gestes techniques, être à l'écoute y compris des signes et attitudes de la personne, préparer les autres, simplifier, ralentir, planifier, séquencer

Le quatrième chapitre s'intéresse donc à la pédagogie et en particulier à cinq piliers essentiels : Instaurer un climat de sécurité affective, aller à la rencontre des intérêts restreints et des particularités sensorielles, s'adapter au rythme de la personne avec TSA, alterner les temps de pratiques et de repos, permettre une meilleure perception du corps.

1. parent

L'auteur développe pour chacune de ses 5 ambitions les stratégies d'intervention sous-jacentes qui vont permettre à la personne de s'engager dans l'action, d'en tirer les meilleurs bénéfices et ce de manière durable.

Enfin dans le dernier chapitre, Christian Alin appelle à la vigilance. L'autisme a créé un « marché financier » où des pseudo-experts se sont engouffrés largement. Pour les familles, il s'agit de garder une vigilance face aux spécialistes de telles ou telles méthodes, face aux coaches sportifs spécialistes de l'autisme

Pour les fédérations, malgré les enjeux politiques, il faut ouvrir les portes des APSA au plus grand nombre et pas seulement aux compétiteurs.

Pour ma part, parent convaincu depuis longtemps de la pertinence et des bienfaits des APSA, je sous-cris pleinement à cet ouvrage. Il peut faire comprendre qu'un tout petit progrès de motricité, de partage émotionnel, de communication est un grand pas dans la vie d'une personne atteinte d'autisme et de sa famille. Les APSA en sont un des vecteurs.

Je pense qu'il faut être très vigilant à ne pas galvauder le terme d'inclusion, qu'inclure pour inclure pour être politiquement correct peut mettre en échec, au lieu d'amener au partage d'expériences de vie et à la reconnaissance de chaque personne atteinte de TSA, si les conditions précédemment citées ne sont pas mises en œuvre.

Être un passeur de confiance, comme le titre du livre nous y invite, vise à accompagner la personne avec TSA, à développer toutes ses potentialités dans un espace écologique, même pour les profils les plus sévères et de tendre au travers des APSA à de vraies inclusions riches de sens pour les personnes handicapées comme pour les personnes sans handicap.

B.S ■

Note de lecture

*Ghislain Magerotte*¹

Note de lecture du livre de Laxer, Gloria (2021). "Handicaps, les chemins de l'autonomie". Manuel de pédagogie développementale. Toulouse : Erès.

Préfacé par Monique Martinet, neuropsychiatre, cet ouvrage portant sur les personnes en situation de handicap se présente avant tout comme un « manuel de pédagogie développementale », articulé autour de trois objectifs : autonomie, santé et bien-être, et c'est son originalité.

Après avoir précisé comment comprendre le développement de la personne et les difficultés des différents secteurs que sont la conscience du corps, la sensorialité, la cognition, la motricité (globale et fine), le développement de la communication et du langage, le développement socio-émotionnel, ainsi que celui de la sexualité et de la santé, Gloria Laxer aborde avec force détails le défi majeur pour les intervenants : comment accompagner les apprentissages en tenant compte des difficultés du développement et en travaillant sur tous ces aspects de façon croisée.

Dans une troisième partie, elle se focalise sur la méthodologie de l'apprentissage de l'autonomie, avant de se pencher sur la situation française :

d'une part de la scolarisation et de la formation professionnelle (partie 4),

et enfin la politique sociale française, tenant compte du parcours de vie de la personne en situation de handicap et réclamant une « révolution des politiques sociales » articulée autour des objectifs d'autodétermination, de partenariat avec la famille, d'une prise en compte de tous les âges de la vie et d'un accent sur la qualité de vie, y compris en fin de vie.

Vu l'ampleur du défi de rencontrer toutes les situations de handicap, elles-mêmes très diversifiées, l'auteure s'est focalisée, avec beaucoup de détails et de nuances, sur une approche développementale articulée autour de l'autonomie de la personne, quels que soient son âge et sa situation de handicap.

Aussi, Gloria Laxer nous propose ici un ouvrage volumineux (563 pages) mettant à profit sa longue expérience d'orthophoniste, de chercheuse en sciences de l'éducation, de parent et de son investissement dans les formations, notamment en autisme.

A ce titre, cet ouvrage est destiné aux professionnels de 1^{ère} ligne, en charge de l'éducation développementale de la personne en situation de handicap, aux familles concernées et aussi à tous les citoyens préoccupés par le développement d'une école inclusive et des politiques soucieuses de la qualité de vie de tous.

G.M



1. Professeur émérite de l'Université de Mons, Belgique

Sommaires de la Revue Enfance

dirigée par Jacqueline Nadel¹

Sommaire 2021/4

Bien-être scolaire et satisfaction de vie des colégiens en France et au Vietnam au temps de la Covid-19

Florin, A., Mercier, C., Ngo, H., Bui, T. & Zanna, O. p 337

Effets d'un entraînement associant habiletés phonémiques et musicales sur la conscience phonémique des enfants de 5 ans

Belmon, J., Noyer-Martin, M. & Jhean-Larose, S. .. p 363

Relations entre bilinguisme, performances scolaires et fonctions exécutives chez des enfants libanais de 8-10 ans

Al-Naboulsi, D. & Vilette, B. p 391

Le QCEE : un nouvel outil pour étudier le développement de la compréhension des émotions par l'enfant

Thommen, E., Baggioni, L., Veyre, A. & Guidetti, M. p 413

Au travers des revues

L'enfant avec trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : impacts sur le fonctionnement cognitif

Pry, R. p 437

Le camouflage chez les personnes autistes

Rogé, B. p 445

Sommaire 2022/1

"Le trouble développemental du langage"
(numéro thématique coordonné par Christelle Maillart)

Avant-propos

Nadel, J. p 3

Introduction. Le trouble développemental du langage : enjeux actuels

Maillart, C. p 5

Developmental Language Disorder and the role of language typology

Leonard, L.B. p 25

L'hypothèse du déficit procédural : apport pour la compréhension du trouble développemental du langage, sa spécificité et ses comorbidités

Juvené, E., Thoma, N., Aeby, A., & Urbain, C. p 41

Nonword repetition to identify DLD in older school-age children : A French nonword repetition test

Thordardottir, E., & Reid, H. p 59

Apprentissage de règles de catégorisation dans le trouble développemental du langage

Dauvister, E. & Maillart, C. p 81

Après-propos. Le trouble développemental du langage : un long chemin parcouru, un long chemin à parcourir encore

Zesiger, P. p 101



1.

Sommaire A.N.A.E

Dossier coordonné par Ghislain Magerotte

A.N.A.E

APPROCHE NEUROPSYCHOLOGIQUE DES APPRENTISSAGES CHEZ L'ENFANT

Revue fondée en 1989

N° 177

Construire une école inclusive

Dossier coordonné par Ghislain Magerotte,
 Professeur émérite, Faculté de Psychologie et des sciences de l'Éducation,
 Université de Mons (Mons, Belgique)

Éditorial – Comment favoriser les interactions vertueuses entre le monde de la recherche
 et le monde de l'éducation en France : trois propositions

É. GENTAZ

DOSSIER

Avant-Propos – Vers une école inclusive

G. MAGEROTTE

Les débuts hésitants de l'école inclusive
 en Fédération Wallonie-Bruxelles

G. MAGEROTTE, D. PAQUOT, J.-P. COENEN

L'éducation inclusive en France :
 des avancées significatives et de nouveaux défis

É. PLAISANCE

Lente construction de l'école inclusive au Québec

PH. TREMBLAY

De la séparation à l'inclusion : la Suisse en route vers une école inclusive

R. LANNERS

L'école inclusive en Italie : facteurs de transformation et situation actuelle

L. DE ANNA

Mise en œuvre de politiques inclusives : quelles réalités locales ?

S. RAMEL

Soutenir le développement d'écoles inclusives :
 le cas des écoles alternatives du Québec

M. PARÉ, J. HORVAIS, P. PACMOGDA

Un autre regard sur le potentiel de l'enfant en vue de l'inclusion scolaire :
 évaluation dynamique des besoins

J. LEBEER

Parole de l'élève sur un parcours d'intégration
 et implications pour son autodétermination

J. GOSSELAIN, N. NADER-GROSBOIS, S. MAZZONE

L'évaluation de la qualité d'une école inclusive

PH. TREMBLAY

VARIA

Des ronds de texture pour illustrer les livres tactiles : observations de séances de lecture
 avec des enfants déficients visuels

C. MASCLE, CH. JOUFFRAIS, G. KAMINSKI, F. BARA

LE CAHIER PRATIQUE

Lu pour vous, Reçu à la rédaction, Agenda



N° 177 - Avril 2022 - Volume 34 - Tome II
 PAGES 141 à 288

ISSN 0995-792X

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à : comite-editorial@arapi-autisme.fr.

Le BS de l'arapi comprend différentes rubriques : textes présentés lors des Journées d'étude, recherches, étude de cas et clinique, enseignement et notes de lecture.

La rubrique « **textes présentés lors des Journées d'étude** » publie les communications basées sur les travaux scientifiques et présentées lors des journées d'étude, congrès, universités, organisés par ou avec la collaboration de l'arapi.

La rubrique « **recherches** » porte sur les publications relatives à des activités de recherches récentes, particulièrement celles ayant des liens directs avec les pratiques de diagnostic et d'intervention. Elle comprend également des rapports de recherche réalisés dans le cadre de thèses de doctorat. Elle peut aussi porter sur des revues de question, qui actualisent les connaissances et les pratiques. Elle diffuse également des informations importantes pour la recherche, notamment la présentation d'un laboratoire ou d'une équipe de recherche

La rubrique « **étude de cas et clinique** » concerne les interventions portant sur des personnes ayant de l'autisme, respectant les critères cliniques. Elle peut être particulièrement intéressante pour les praticiens aux prises avec des situations difficiles. Le BS donne aussi la parole à des équipes intervenant directement auprès des personnes avec TSA et aux familles et aidants proches, et ce afin de mettre en lumière des expériences innovantes et d'approfondir la réflexion des familles autour de leurs interventions.

La rubrique « **enseignement** » concerne toutes les initiatives d'enseignement dans le domaine des TSA, en insistant sur le lien avec les pratiques evidence-based.

Elle met notamment l'accent sur les publics visés, les thèmes préférentiels retenus, les modalités de formation.

La rubrique « **notes de lecture** » publie des recensions d'ouvrages importants sur les divers aspects de l'autisme. Rédigées dans un style constructif, elles donnent un aperçu du contenu de l'ouvrage, avant d'aborder les critiques. Elles renseignent particulièrement les lecteurs auxquels cet ouvrage est surtout destiné et comprennent si nécessaire une petite bibliographie complémentaire.

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 :

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

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 publica-

tion). 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.

