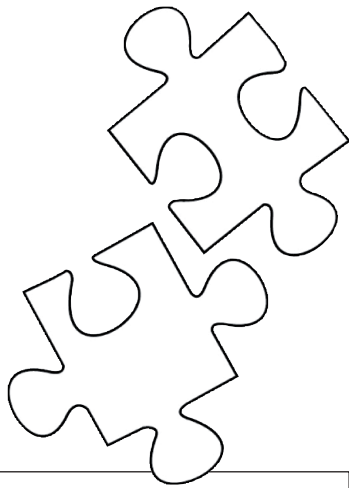




le bulletin scientifique de l'arapi

directeur de la publication :
Catherine Barthélémy

rédacteur en chef : Carole Tardif

comité éditorial :

Philippe Brun

Nadia Chabane

Patrick Chambres

Ghislain Magerotte

Jean-Pierre Malen

Jean-Pierre Müh

Bernadette Salmon

Bernadette Rogé

maquette : Virginie Schaefer

impression :

Présence Graphique, Monts (37)

n° ISSN : 1288-3468

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

arapi

BP 91603, 37016 Tours cedex 1

contact@arapi-autisme.org

www.arapi-autisme.org

06 33 23 28 31

sommaire

Editorial 3

5^{ème} Journée Régionale de l'arapi

Autisme : pratiques et recherches innovantes

Pratiques innovantes

Une politique nationale de dépistage précoce :
l'exemple des Pays Bas

Rutger van der Gaag 5

Scolarisation des adolescents avec autisme de bon niveau
dans le secondaire : aspects pédopsychiatriques

Pascal Lenoir 9

La Maison pour les Personnes Autistes
du département d'Eure et Loir : un outil d'accompagnement
depuis l'adolescence... vers l'âge adulte

Jacques Constant 12

L'autisme à l'âge adulte :
au carrefour de besoins sanitaires et médicosociaux

Séverine Recordon-Gaboriaud 20

Dominique Fiard 22

Echos d'IRIA

Tours, avril 2009

Recherches innovantes sur l'autisme 25

Questions de pratiques

Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants
du développement. Perspectives actuelles

Ghislain Magerotte 48

L'évaluation de la communication préverbale d'enfants
et d'adolescents avec autisme au sein d'une section

SEHA d'IME : proposition d'un protocole

Agnès Boide, Emmanuelle Prudhon, René Tuffreau 52

Adultes avec autisme :

Particularités de l'approche psychomotrice et du bilan

Nathalie Batard et Anna Trinquier 59

Résumés de thèses

Comprendre une interaction sociale par le corps en action :
Contribution du mécanisme miroir et implication dans l'autisme

Laurie Centelles 62

Qualité de vie des adolescents avec Syndrome d'Asperger
et autisme de bon niveau. Comparaison aux adolescents
avec une maladie somatique chronique (diabétiques)
et aux adolescents sains. Effets des caractéristiques sociales,
familiales, scolaires et de prise en charge thérapeutique

Hélène Cottenceau 67

Notes de lecture

Un instrument spécialisé pour l'évaluation psychologique des enfants avec troubles du développement. Note de lecture sur le livre édité sous la direction de Jean Louis Adrien

« **Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle : B.E.C.S. Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED** »

Magali Rochat..... 74

Un livre toujours actuel. Note de lecture

sur la 2^{ème} édition du livre du Pr. Bernadette Rogé

« **Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion** »

Sophie Biette, Ghislain Magerotte..... 77

A la rencontre des parents. Note de lecture sur le livre

de Christine Philip « **Autisme et parentalité** »

Bernadette Salmon..... 80

Un univers à explorer. Note de lecture sur le livre

de Peter Vermeulen « **Autisme et émotions** »

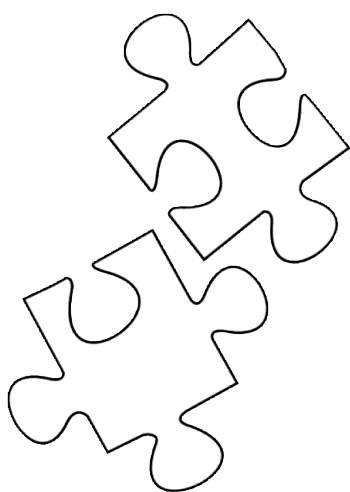
Karima Taleb-Mahi..... 82

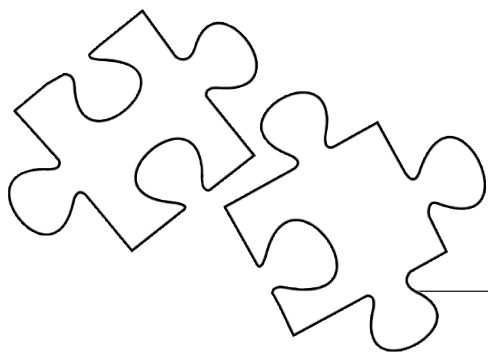
Le monde va trop vite. Note de lecture sur l'article

de Bruno Geper et Carole Tardif paru dans « **La Recherche** »

Jean-Pierre Müh 83

Recommandations aux auteurs 84





éditorial

Chers lecteurs,

L'arapi a connu deux manifestations importantes durant cette année 2009 qui s'achève, sa journée régionale et son université d'automne. Et, comme de coutume, le bulletin scientifique vient rendre compte de ces temps forts, en publiant ici les textes des conférences données lors de la journée régionale de l'arapi qui s'est tenue à Tours en avril sur le thème de « *Autisme : pratiques et recherches innovantes* ». Le prochain N° du Bulletin Scientifique sera, quant à lui, consacré aux communications de l'Université d'automne qui s'est déroulée en octobre au Croisic sur le thème de « *Autisme, actualités et perspectives. Vers de bonnes pratiques au service de tous* ».

Vous pourrez donc lire, dans les pages qui suivent, les articles transmis par les conférenciers de la Journée Régionale de Tours, organisée par le Docteur Pascal Lenoir. Ces articles, traitent de questions centrales concernant l'évolution des pratiques dans différents secteurs et à différentes étapes de la vie, la scolarisation, le travail préparatoire des équipes pour le passage vers l'âge adulte ou l'accompagnement des adultes avec autisme, apportent des témoignages complétés par une analyse instructive sur l'utilité d'une politique de dépistage précoce appliquée aux Pays-Bas. Cette journée a permis également de laisser un temps pour une synthèse du congrès IRIA (Innovative Research In Autism) qui se tenait à Tours les jours précédents. Nous vous donnons ici un aperçu des récentes données qui ont pu circuler lors de ce congrès. Pour se faire, et compte tenu de la densité d'informations, nous avons choisi d'en rendre compte de façon originale et naturellement non exhaustive. Aussi, les résumés des conférences plénières ont été traduits pour celles dont nous avons obtenu l'autorisation des auteurs, et ces résumés ont été enrichis de références bibliographiques concernant leurs travaux ou ceux intéressant directement leur thématique de recherche ; des résumés détaillés de symposiums ont été réalisés sur certaines recherches ayant intéressées tout particulièrement une doctorante, Marine Grandgeorge, qui les a ainsi soumis au comité éditorial de l'arapi ; plusieurs interventions relativement proches au niveau thématique sont regroupées dans deux compte-rendus sous la plume de Virginie Schaefer. Ainsi, vous aurez là un écho de recherches très récentes, certaines à la pointe de l'innovation, qui vont se poursuivre, et d'où sortiront de nouvelles idées pour demain.



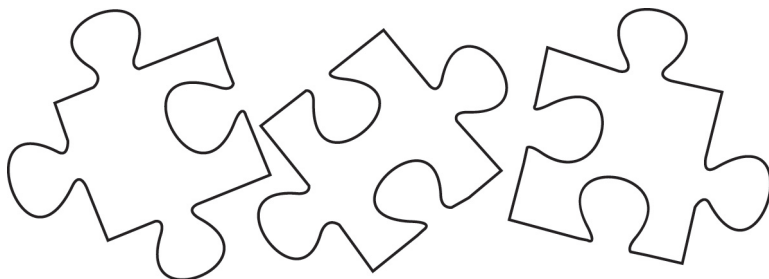
Dans une rubrique plus large, et sans rapport avec les manifestations de l'arapi, mais prolongeant les interrogations permanentes sur les pratiques, vous trouverez trois articles en phase avec l'actualité et les questions d'éthique. L'un tente de définir ce qu'on entend par « bonnes pratiques » ; tandis que les deux autres traitent des moyens concrets d'évaluer des pratiques centrées sur la communication préverbale et les compétences psychomotrices.

Et enfin, retrouvez aussi des notes de lecture et résumés de thèse.

Je vous adresse, au nom de l'arapi, tous nos vœux pour 2010, et surtout que la condition des personnes avec autisme (ou troubles du spectre autistique) puisse continuer à gagner en qualité, et la recherche à progresser aux bénéfices de ces personnes pour lesquelles nous allons continuer à agir ensemble, parents et professionnels, conformément à l'engagement de l'arapi, car les bilans des plans autisme, un an plus tard, montrent encore les manques, au-delà des avancées.

A l'image des trois aspects reflétés dans ce Bulletin, 2010 se lève à l'arapi sous le signe de la question des bonnes pratiques, des avancées des recherches en cours et à la pointe de l'innovation, et des réflexions sur l'évolution du quotidien pour les personnes avec autisme et leurs familles. Alors continuons ensemble à réfléchir pour innover !

Carole Tardif
Rédacteur en chef



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

(issu de l'AG du 18 avril 2009)

Bureau

Présidente : Catherine Barthélémy (Professionnels)

Vice-Présidents : Jean-Pierre Malen (Professionnels)
Patrick Chambres (Parents)

Secrétaire Général :
Jean-Louis Agard (Parents)

Secrétaire Général adjoint :
René Cassou de Saint Mathurin
(Professionnels)

Trésorière : Josiane Scicard (Parents)

Trésorier adjoint :
Jean-Paul Dionisi (Professionnels)

Membres

Collège Professionnels

Magda
Antoniadis-Hitoglou
Manuel Bouvard
Francesc Cuxart
Pascale Dansart
Pascaline Guérin
Séverine
Recordon-Gaboriaud
René Tuffreau
Eric Willaye

Collège Parents

Sophie Biette
Dominique
Donnet-Kamel
Henri Doucet
Jacqueline
Mansourian-Robert
Didier Rocque
Bernadette Salmon
Jean-Jacques Taillandier
Karima Taleb-Mahi
Jean-Claude Theuré

Le Comité Scientifique de l'**arapi**

Présidente : Bernadette Rogé

Vice-Présidente : Nadia Chabane

Secrétaire : Sophie Biette

Collège professionnels

Amaria Baghdadli
Catherine Barthélémy
Philippe Brun
Jamel Chelly
Francesc Cuxart
Pascaline Guérin
Eric Lemonnier
Ghislain Magerotte
Jean-Pierre Malen
Jean-Pierre Müh
André Nieoullon
Carole Tardif
Mônica Zilbovicius

Collège parents

Jean-Louis Agard
Patrick Chambres
Henri Doucet
Marie-France Epagneul
Gilles Pourbaix
Bernadette Salmon
Josiane Scicard
Jean-Jacques Taillandier

Une politique nationale de dépistage précoce : l'exemple des Pays Bas

Rutger van der Gaag¹

Notre première étude sur le dépistage précoce a été menée sur une grande population. Dans la Province d'Utrecht, nous avons demandé aux pédiatres de terrain de remplir, au moment de la visite de routine de 14 mois, le questionnaire du CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Sur deux ans près de 30 000 enfants consécutifs ont ainsi été examinés. Lorsqu'un cas s'avérait positif, ce premier criblage a été suivi par une visite d'observation au domicile de l'enfant. Ensuite, les enfants chez qui ont été détectés des signes évocateurs ont été envoyés au CHU pour une évaluation clinique poussée. Mais seulement un tiers de ces enfants se révèle atteint d'autisme. Donc la sensibilité était très basse : deux tiers de faux positifs. Avec ce processus de dépistage, on court le risque d'alarmer de très nombreuses familles dont l'enfant n'a pas d'autisme. Il reste toutefois que tous les enfants référés au CHU avaient des troubles de développement sévères, et avaient besoin d'interventions spécialisées.

Nous, cliniciens et parents, vivons souvent cette frustration : « *et si on nous avait écouté lorsqu'on a signalé un problème la première fois !* » Mais le CHAT nous a conduit à inquiéter des gens qui ne s'étaient pas alarmés eux-mêmes. Les parents des enfants qui ont eu un score positif au CHAT à 14 mois ne sont pas venus au CHU d'emblée. Certains ont mis un ou deux mois, d'autres plus longtemps. Mais en fin de compte tous sont venus avant que leur enfant n'atteigne l'âge de 30 mois. L'enfant n'avait pas forcément de l'autisme mais il était toujours atteint d'un trouble du développement. Le CHAT avait donc permis de repérer ces troubles (voir figure 1).

Pourtant ces résultats étaient décevants puisque nous avions espéré détecter l'autisme en bas âge. La première hypothèse qui pourrait expliquer ce fait était que les symptômes n'étaient peut-être pas encore présents chez les enfants aussi jeunes. La deuxième hypothèse a trait à la grande variation dans la normalité. Avait-on posé les bonnes questions ? Les parents étaient-ils prêts à accepter un diagnostic si tôt ? Nous avons fait une enquête téléphonique auprès des parents qui refusaient de venir au CHU, ils disaient souvent « à quoi bon avoir un diagnostic s'il n'y a pas d'intervention possible ».

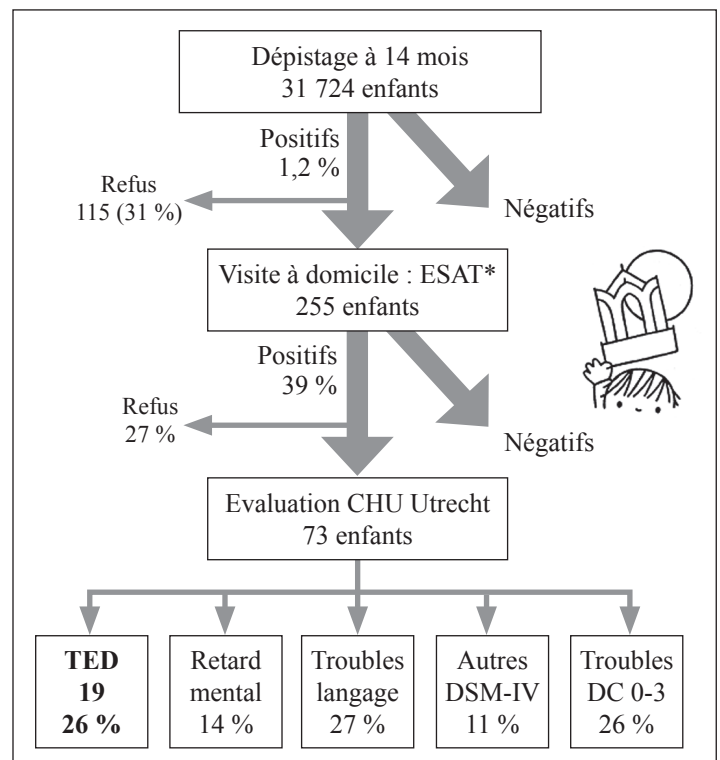


Figure 1 : Etude de dépistage précoce menée dans la province d'Utrecht.

Que faire d'autre pour rendre efficace une détection précoce ?

La première chose à faire : développer un questionnaire qui soit plus pertinent. Pour pallier les insuffisances du CHAT, le questionnaire ESAT* (Early Screening for Autistic Traits) a été développé aux Pays-Bas. Dans l'ESAT, la question la plus révélatrice chez les enfants en bas âge était « réagit-il quand on s'adresse à lui ? ». Lorsque l'enfant ne réagissait pas, la probabilité qu'il soit autiste était multipliée par 16.

Les signes les plus pertinents sont (en valeur décroissante) :

- Le contact visuel,
- L'enfant montre ce qui l'intéresse pour partager cet intérêt,

¹ pédopsychiatre, Karakter Universitar Centrum Nimegen, UMC St-Radboud, Nimègues, Pays Bas

Journée régionale : pratiques innovantes

- Les vocalisations vers autrui,
- L'enfant s'intéresse à autrui,
- L'enfant pointe du doigt avec un contact visuel.

Par ailleurs, certains parents nous rétorquaient : « A quoi bon avoir un diagnostic si l'on ne peut rien faire ? ». Il fallait donc s'y prendre autrement en liant le diagnostic à une intervention.

A Utrecht, à 14 mois, le CHAT était administré à tous les enfants vus par les équipes de pédiatrie de base. De cette façon ces pédiatres étaient particulièrement sensibilisés à l'autisme. Lors d'autres examens chez des enfants plus âgés, il détectaient des problèmes de développement à leurs yeux évocateurs de l'autisme. Ils les adressaient au CHU en demandant aux équipes de voir par faveur ces enfants. Parmi les enfants ainsi référés, plus de 2/3 présentaient en effet de l'autisme.

Nous avons compris que si les équipes de pédiatrie de base étaient bien informées et sensibilisées aux symptômes précoces de l'autisme, elles arrivaient à mieux discuter avec les parents et pouvaient dépister de façon beaucoup plus pertinente qu'en remplissant simplement un questionnaire. Donc, sachant que ces pédiatres étaient en mesure d'identifier les enfants, nous devions leur en donner les moyens. Nous avons investi énormément dans la formation de ces équipes de pédiatrie de base et nous les avons préparé à mieux utiliser les questionnaires. Le chantier de dépistage précoce était ouvert. Ce programme s'appelle DIANE - Diagnostic Intervention pour l'Autisme aux Pays-Bas (Nederland) -, comme la déesse de la chasse, ici la chasse au dépistage de l'autisme ou d'un TED.

Après cette première étape de dépistage de l'autisme au niveau des équipes pédiatriques de base, lorsqu'elles détectent un risque d'autisme, nous envoyons des équipes « IVH » (Intensieve VroegHulp : littéralement des équipes instituées par le Ministère de la Santé pour l'Aide

Intensive Précoce), des équipes ambulantes qui s'occupent de l'intervention précoce auprès d'enfants atteints de troubles du développement au

sens large. Elles travaillent en étroite collaboration avec les équipes pédiatriques de base et vont examiner et travailler avec les enfants à domicile. Nous les avons formées à administrer de façon interactive l'ESAT avec les parents en observant l'enfant chez lui.

Enfin le diagnostic est fait au CHU, suivi d'évaluations qui se font de nouveau au domicile de l'enfant pour lui offrir, ainsi qu'à sa famille, les meilleures conditions.

Résultat : les équipes de pédiatrie de base et d'intervention précoce sont devenues celles qui repèrent et adressent le plus d'enfants. Nous arrivons à détecter très précocement (avant l'âge de deux ans) à peu près 3 cas d'autisme sur 10 000 enfants né dans notre province du Geldre, et

les autres enfants repérés à risque présentent, à l'âge de un à deux ans, un trouble sévère du développement du langage. Il s'avère au total que les deux tiers de ces enfants présentent un diagnostic de troubles envahissants du développement ou d'autisme atypique vers l'âge de 5 ou 7 ans. Leurs troubles ne sont pas qualifiés d'autisme plus tôt mais à partir de 4-5 ans ils ont des difficultés importantes de relations sociales, surtout en situation de groupe. Donc 90 % des enfants que nous dépistons actuellement vont développer un TED ou en ont déjà un. En regardant de plus près ceux qui sont dépistés avant l'âge d'un an, on découvre une prépondérance très importante des signes de Kanner, associés dans la plupart des cas à un retard mental prononcé.

Le premier effort à faire par la suite est la décentralisation de DIANE. Nous ne voulons pas que les familles soient trop dépendantes des CHU, nous souhaitons que les structures locales soient bien équipées pour dépister et pour intervenir. Les CHU organisent la formation des professionnels de première ligne concernés. Nous venons de réaliser pour ces formations un DVD qui présente le programme éducatif (les traductions anglaise, espagnole et française seront, avec un soutien européen, disponibles en 2010).

Quels sont les signes ?

Une des notions importantes dans la détection précoce de l'autisme est que les critères qui définissent l'autisme chez l'enfant, l'adolescent, voire l'adulte, sont, de par le stade du développement, différents de ceux chez l'enfant à très bas âge. Une métaphore nous a aidé à cerner ce problème : si l'autisme chez le bébé ou l'enfant à très bas âge est le « petit » de celui à l'enfance, ils ne s'agit pas d'un rapport de grand à petit mais d'une différence de nature. La métaphore est celle du papillon : le petit du papillon n'est pas un petit papillon, non, c'est une chenille (voir figure 2). A partir de là, quels sont les symptômes clés de l'autisme à très bas âge ?

Le signe précurseur le plus important est l'absence d'attention conjointe, visible dès le troisième mois de la vie. Dans le développement typique, les enfants regardent d'abord l'adulte et pointent ensuite l'objet du doigt. Dans l'autisme, s'ils pointent, ils pointent d'abord et s'ils regardent l'adulte, ils ne le regardent qu'après avoir pointé. Ainsi, pour qu'il y ait attention conjointe, l'enfant au développement typique va, dans l'exemple suivant, regarder un lapin, puis regarder sa mère, commencer à pointer, partager l'attention de son interlocutrice, pointer du doigt vers l'animal. L'attention conjointe est absolument indispensable à l'apprentissage du langage et aussi à l'apprentissage des émotions. L'enfant ne sait pas si le petit lapin en peluche est dangereux, il regarde donc le visage de sa mère. Si ce visage est détendu, c'est le signal qu'il n'y a pas à avoir peur. Si l'enfant y voit un signe de peur ou de colère, il va apprendre ainsi les émotions. Sans accès aux signes transmis par l'expression du visage des proches cet apprentissage est impossible. Les autres signes de manque d'attention conjointe sont le fait que ces enfants

Le signe précurseur le plus important est l'absence d'attention conjointe, visible dès le troisième mois de la vie.

ne montrent pas ce qui les intéresse, qu'ils ne répondent pas quand on s'adresse à eux et qu'ils ne partagent pas le plaisir de jeux interactifs et répétitifs (jeu du coucou).

Une étude de 2002 (Drew et al.) a démontré que lorsqu'on stimule l'attention conjointe chez de très jeunes enfants (pas seulement le contact visuel, mais surtout l'attention conjointe), le langage, et donc les capacités de communication, se développent beaucoup plus rapidement. Il ne s'agit pas de guérir l'autisme mais de mettre en place les moyens de mieux communiquer pour permettre aux enfants d'être moins anxieux. Ces résultats ont servi de base pour l'élaboration de notre programme « FOCUS » (Oosterling et al., soumis).

Nous avons défini 3 objectifs :

- aider les parents à mieux gérer le comportement de leurs enfants,
- stimuler le développement des précurseurs du comportement social (donc de l'attention conjointe),
- stimuler le développement du langage.

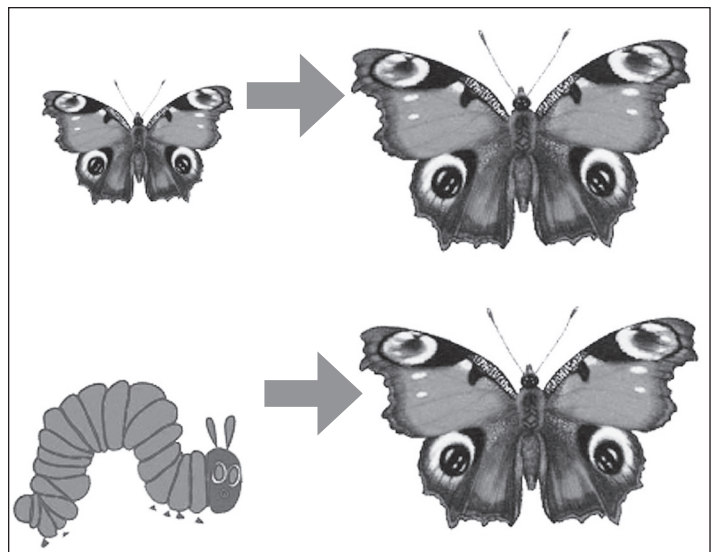
La stimulation du développement du langage va pratiquement de soi dès qu'on prête attention à l'attention conjointe. Par exemple, la mère nomme le petit lapin, nomme l'action de ce lapin, donc, en prêtant attention et en partageant cette attention avec son enfant elle stimule l'apprentissage du langage.

Nous avons fait une étude contrôlée sur 2 groupes de 40 familles. Le premier groupe de 40 familles a bénéficié du programme FOCUS. Les enfants du groupe témoin ont été pris en charge dans les structures habituelles de notre région. Les enfants intégrés dans le programme FOCUS fréquentaient aussi les structures habituelles. Ils recevaient donc les mêmes traitements de base associés au programme FOCUS.

Le programme FOCUS comprend 4 soirées de formation des parents avec un suivi tous les 3 mois pendant 9 mois. La formation se fait par groupes de 4 ou 5 familles qui se réunissent, ensuite nos collaborateurs rendent des visites à domicile pour le suivi. L'idée clé de l'intervention FOCUS est de donner aux parents les moyens d'être thérapeutes. Les formateurs du CHU apprennent aux parents comment, dans la vie quotidienne, appliquer les principes de stimulation de l'attention conjointe. Le premier but des réunions préliminaires est de permettre aux parents de comprendre ce qu'est l'autisme et de repérer les points forts de leurs enfants et non pas seulement leurs déficits. Le second but est l'échange. Ainsi ont pu naître des réseaux d'entraide de parents et se tisser des liens entre parents et intervenants.

Chaque visite à domicile était enregistrée en vidéo. La séance comprenait un temps de jeu libre où les parents apprenaient à suivre et à engager l'interaction (l'ABC des Thérapies d'Echange et de Développement de Tours). Ensuite les parents apprenaient des jeux éducatifs, puis ils voyaient comment intégrer la sollicitation de l'attention conjointe dans les routines quotidiennes.

Figure 2 : Le petit du papillon n'est pas un petit papillon mais une chenille.



Il n'y avait pas de différence entre les 2 groupes, ni au niveau de l'intelligence, ni au niveau de la sévérité des symptômes. 45 % des enfants du groupe FOCUS se sont fortement améliorés contre 30 % dans le groupe contrôle. Mais statistiquement cette différence n'était pas significative.

Le groupe FOCUS s'est amélioré davantage, toutefois pas tellement par rapport à ceux pris en charge dans les structures habituelles. Mais nous nous sommes rendu compte qu'en mettant en place le programme FOCUS nous avons multiplié les soirées d'information. En transmettant ces informations aux parents et aux professionnels, on a en fait « divulgué notre secret ». Dans toutes les structures, les intervenants se sont mis à travailler sur l'attention conjointe.

Alors pour trouver un point de comparaison, nous sommes allés chercher dans le Nord

du pays. En 2002, dans les CHU du Sud, 5,3 % d'enfants de moins de 30 mois avaient un diagnostic d'autisme. Dans ceux du Nord, 4 %. Trois ans plus tard, dans le Sud où le programme DIANE était appliqué, le taux de diagnostic a été multiplié par 5. Alors qu'il était resté au même niveau dans le Nord.

Si nous comparons les pronostics :

- dans le Nord, le niveau d'amélioration de l'expression verbale et de la compréhension verbale est resté stable.
- dans le Sud, l'intervention et le travail sur l'attention conjointe ont permis aux enfants de progresser davantage. On a pu constater qu'ils se sont améliorés au niveau du langage et du développement global.

**...lorsqu'on stimule
l'attention conjointe chez
de très jeunes enfants (pas
seulement le contact visuel,
mais surtout l'attention
conjointe), le langage,
et donc les capacités
de communication,
se développent beaucoup
plus rapidement.**

Nous avons ainsi compris que la formation des équipes pédiatriques de base permettait de détecter non seulement les enfants qui présentent de l'autisme avant l'âge de 2 ans mais aussi les enfants avec des troubles du développement du langage qui allaient vraisemblablement présenter des TED plus tard. Donc il était possible de suivre ces enfants et les aiguiller vers les services nécessaires.

Quant à l'intervention FOCUS sur l'attention conjointe, l'ajouter comme un plus aux programmes de prise en charge habituels ne semble pas être très payant. Par contre l'intégrer dans les interventions pratiques dans ces structures est essentielle.

Le succès de notre programme régional nous a donné les moyens de l'élargir à tout le pays et d'ici trois ans le programme DIANE sera en place dans l'ensemble des Pays Bas.

- Il est possible de dépister l'autisme avant l'âge de 18 mois, bien que tous les cas ne soient pas détectés.
- L'intervention centrée sur l'attention conjointe est efficace, il faut l'intégrer à tous les programmes de prise en charge précoce.
- Il est important de décentraliser au-delà des CHU ou des grands pôles, en mettant en place des structures locales et en formant des équipes de proximité afin que les parents trouvent ce dont ils ont besoin pour leur enfant tout près de chez eux.

Références

Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2001). Current topic: Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood*, Jun;84(6):468-75.

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. Jun;39(6):694-702. PubMed PMID:10846303.

Baron-Cohen, S., Allen, J., et Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A., Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, Oct;93(10):521-5.

Charman, T., Baron-Cohen, S., Baird, G., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2002). Is 18 months too early for the chat? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Mar;41(3):235-6.

Dietz, C., Swinkels, S., Van Daalen, E., Van Engeland, H., Buitelaar, J. K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 36, no 6, pp. 713-722.

Dietz, C., Swinkels, S.H., van Daalen, E., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2007). Parental compliance after screening social development in toddlers. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, Apr;161(4):363-8.

Dietz, C., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., van Daalen, E., van Engeland, H. (2007). Stability and change of IQ scores in preschool children diagnosed with autistic spectrum disorder. *European child and adolescent psychiatry*, Sep;16(6):405-10.

Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Aug;36(6):713-22.

Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., Swettenham, J., Berry, B., Charman, T. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European child and adolescent psychiatry*, Dec;11(6):266-72.

Naber, F., Bakermans-Kranenburg, M.J., van Ijzendoorn, M.H., Dietz, C., van Daalen, E., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., van Engeland, H. (2008). Joint attention development in toddlers with autism. *European child and adolescent psychiatry*, Apr;17(3):143-52.

Naber, F.B., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., Dietz, C., van Daalen, E., Bakermans-Kranenburg, M.J., van Ijzendoorn, M.H., van Engeland, H. (2007). Joint attention and attachment in toddlers with autism. *Journal of abnormal child psychology*, Dec;35(6):899-911.

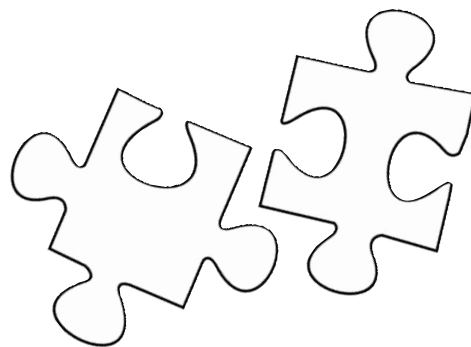
Oosterling, I.J., Wensing, M., Swinkels, S.H., van der Gaag, R.J., Visser, J.C., Woudenberg, T., Minderaa, R., Steenhuis, M.P., Buitelaar, J.K. (2009). Advancing early detection of autism spectrum disorder by applying an integrated two-stage screening approach. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, Oct 19. [Epub ahead of print]

Oosterling, I.J., Swinkels, S.H., van der Gaag, R.J., Visser, J.C., Dietz, C., Buitelaar, J.K. (2009). Comparative analysis of three screening instruments for autism spectrum disorder in toddlers at high risk. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Jun;39(6):897-909.

Swinkels, S.H., Dietz, C., van Daalen, E., Kerkhof, I.H., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Aug;36(6):723-32.

van Daalen, E., Kemner, C., Dietz, C., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., van Engeland, H. (2009). Inter-rater reliability and stability of diagnoses of autism spectrum disorder in children identified through screening at a very young age. *European child and adolescent psychiatry*, Nov;18(11):663-74. Epub 2009

van Daalen, E., Swinkels, S.H., Dietz, C., van Engeland, H., Buitelaar, J.K. (2007). Body length and head growth in the first year of life in autism. *Pediatric neurology*, Nov;37(5):324-30.



Scolarisation des adolescents avec autisme de bon niveau dans le secondaire. Aspects pédopsychiatriques

Pascal Lenoir¹

Les changements dans les pratiques depuis la loi de 2005

Le cadre de la loi de février 2005 implique au moins trois principaux partenaires qui sont l'enfant, ses parents, et les professeurs.

La loi ouvre des droits à l'enfant. Elle lui permet d'accéder à la citoyenneté républicaine. Elle permet le brassage entre enfants normaux et handicapés (comme le brassage ethnique et/ou religieux) et l'apprentissage réciproque de la tolérance. Son dispositif prévoit un contrat protecteur avec un projet construit en partenariat entre les parents, l'adolescent, l'Education nationale, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et l'équipe soignante. Un suivi régulier et un programme adaptable sont garantis.

Cette loi ouvre des droits aux parents. Ils n'ont plus à négocier l'intégration de leur enfant. L'Education nationale est en première ligne. Les parents ne sont plus pris en otage, ni affectivement, ni administrativement. En effet, les nouveaux droits lèvent le sentiment de gêne, voire de culpabilité, des parents à devoir « imposer » leur enfant à des enseignants qui faisaient parfois de la « charité » en l'accueillant. Les parents ne sont plus obligés de devoir choisir obligatoirement un service de soins même si cela reste fortement recommandé.

Enfin, quels sont les droits des professeurs ? N'ont-ils que des devoirs ? Ils doivent s'adapter à toutes sortes de handicaps (handicaps moteurs, surdités, dysphasies, dyslexies, dyspraxies...) et à leur spécificité. Ils ont davantage de responsabilités et subissent plus de pression qu'avant. Ils peuvent ressentir un sentiment d'isolement, d'incompétence. Heureusement la présence d'un enfant avec autisme dans une classe procure des expériences enrichissantes sur le plan humain et professionnel avec des enfants « différents » et stimule la créativité des enseignants.

Les limites de la scolarisation

Liées à l'organisation

Mais cette loi ne résout pas tout. D'une part, les moyens humains manquent pour assurer sa mise en œuvre. Le

nombre des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) est insuffisant, leur formation n'est pas toujours adaptée. Leur motivation est minée par leur statut précaire et le manque de pérennité de leur poste auprès de l'enfant. La définition de leur rôle dans l'aide aux apprentissages et/ou dans la socialisation n'est pas précise. Le risque de voir les AVS remplacer les enseignants pose problème. D'où la nécessité de liens répétés et dynamiques avec l'équipe de suivi et de soutien. Il faut trouver un équilibre entre une relation de confiance affective et individualisée et une relation plus distanciée entre les parents et l'AVS (alliance thérapeutique). Ce rôle de tiers est encore plus délicat à l'adolescence.

*...la présence d'un enfant
avec autisme dans une classe
procure des expériences
enrichissantes sur le plan
humain et professionnel
avec des enfants « différents »
et stimule la créativité
des enseignants.*

D'autre part l'organisation du monde scolaire a aussi ses limites. Les classes plus spécialisées font défaut dans le secondaire tout particulièrement pour les adolescents de bon niveau intellectuel. La grande séparation entre filière théorique et pratique est posée très tôt. Souvent les élèves en échec scolaire et en opposition pour les apprentissages théoriques sont orientés dès la 6^{ème} ou la 4^{ème} vers les Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA), classes technologiques, préapprentissage, Maisons Familiales Rurales... pour le bénéfice de ce type d'élève. Mais pour les adolescents avec autisme, et surtout avec un syndrome d'Asperger, cette voie de déstagement n'est souvent pas adaptée à leur souhait de continuer à étudier les matières fondamentales où ils peuvent trouver un intérêt scientifique. Le problème vient de leurs difficultés à respecter ce qu'on leur demande et à appliquer en pratique leurs connaissances.

La scolarisation ne suffit pas à elle seule pour atteindre les objectifs de la socialisation. Même si l'école reste le terrain principal et le milieu naturel de la socialisation tout-venant chez l'enfant, les habiletés sociales ne peuvent y être entraînées de manière spécialisée. La nécessité d'associer une prise en charge éducative pour l'élargissement

¹ pédopsychiatre, CRA de la Région Centre, Tours.

Journée régionale : pratiques innovantes

des relations sociales est particulièrement importante au collège où les règles sociales et socio-affectives deviennent plus complexes pour les adolescents avec autisme.

On peut également regretter le faible nombre de classes spécialisées « autisme » dans le secondaire. Il est important d'en créer sans tomber dans le risque de ghettoïsation et en prévoyant des décloisonnements.

Liées au profil clinique de l'adolescent

Les limites inhérentes au profil de l'adolescent peuvent rendre difficile la scolarisation. L'anxiété sociale, l'anxiété d'échec et la dépression peuvent apparaître. Le handicap n'explique pas tout. Il faut considérer l'adolescent autiste comme une personne à part entière susceptible de souffrir à l'école (comme les adolescents sans autisme qui présentent un refus scolaire

anxieux par exemple). Les causes peuvent être multiples (anxiété de performance, stigmatisation par les pairs). La dépression est souvent masquée car l'adolescent avec autisme ne se confie pas et a des difficultés à verbaliser ses affects. Une augmentation du retrait est parfois un signe d'appel.

Par définition les adolescents avec autisme entrant en 6^{ème} n'ont pas de retard mental. Cependant certains peuvent présenter des profils cognitifs très hétérogènes. Ces déficits dans certaines fonctions (la géométrie, par exemple, peut être particulièrement difficile pour certains adolescents de profil Asperger) associés au manque d'initiatives et de participation peuvent faire penser aux professeurs concernés qu'il existe un retard mental. Le travail de synthèse en équipe pédagogique est très important pour avoir une vision d'ensemble des capacités de l'élève.

Enfin les troubles du comportement peuvent être engendrés par les différents facteurs vus précédemment. On retiendra notamment les conséquences d'exigences trop élevées pour la socialisation ou les apprentissages. On devra faire une analyse fonctionnelle détaillée des facteurs déclenchants et proposer des aménagements.

Les aménagements et stratégies pédagogiques adaptées

L'aménagement de l'environnement se fait selon des consignes reprenant actuellement les principes devenus universels tirés de méthodes connues (TEACCH). Parmi ces dispositions : la planification et prévisualisation avec des supports imagés, l'aide à la communication (techniques de communication augmentative voire alternative) et la ritualisation. Le travail se fait soit en petit groupe dans une ambiance calme et silencieuse soit en situation où un adulte par enfant aide à la sélection des informations, à la compréhension et à la socialisation. Le repérage des stimuli anxiogènes permet une désensibilisation

progressive. Enfin, la tolérance et la souplesse de l'enseignant sont essentielles.

La question reste de trouver un juste équilibre entre l'adaptation des conditions et les efforts d'intégration dans le milieu « normal ». Parfois le maintien de l'adolescent en milieu scolaire dit « ordinaire » ne peut se faire qu'en renonçant à certains objectifs. L'adolescent peut rester marginalisé sur certains points, comme le fait de ne pas participer à certains regroupements par exemple, à condition d'en informer l'ensemble de l'institution du collège ou lycée. Dans le meilleur des cas une tolérance et une compréhension de la communauté des professeurs, des élèves et des parents d'élèves permettent à l'adolescent avec autisme d'avoir sa place même si celle-ci est à géométrie variable.

Les particularités des apprentissages nécessitent des réponses particulières.

Les enfants avec autisme ont tendance à apprendre de manière photographique et précise, aidés en cela par une mémoire visuelle et/ou auditive très développée. Cette stratégie de mémorisation par cœur trouve cependant ses limites dans l'accumulation des connaissances et la diversification des matières qui s'opèrent à partir du cycle secondaire. Cette mémoire, ayant des capacités non extensibles, risque de saturer. Une fatigue s'installe et augmente la sélection, déjà naturelle dans l'autisme, des informations.

Les difficultés d'accès à la dimension « méta » sont particulièrement problématiques dans le cycle secondaire. L'adolescence est la période du développement progressif de la pensée de type hypothético-déductif et de la pensée abstraite, de l'accès à la philosophie et à l'universalisme, de la métapsychologie. Chez les adolescents avec autisme et malgré l'existence d'un bon niveau intellectuel ces processus restent en retrait. Ces élèves manquent souvent d'implication personnelle dans leur pensée ou développent une pensée « originale ». Les critiques littéraires et les réflexions philosophiques et sociologiques sont soit pauvres, soit bizarres et peuvent entraîner de l'incompréhension chez les professeurs.

Les handicaps plus spécifiques commencent à être reconnus dans leur traduction scolaire mais ne font pas encore assez l'objet de recherches psychopédagogiques et d'applications pratiques. Quelques expériences pionnières de guides à l'usage des enseignants commencent à voir le jour. On peut citer une liste non exhaustive de problèmes pédagogiques avec des éléments de solution.

- *Difficultés praxiques dans l'écriture, en géométrie, dans les notions d'espace-temps* pour les profils de type Asperger : offrir des aides et des supports physiques (photocopies, utilisation d'un clavier d'ordinateur, aide à la prise de notes, calendrier...).
- *Difficultés d'accès à l'abstraction de plus haut niveau* : rendre concrets les objectifs.
- *Intérêts pour les détails avec risque de distractibilité et de troubles de l'attention* : ramener régulièrement l'adolescent sur le sujet traité (un des rôles de l'AVS).

- *Défaut de traitement et de vision holistique des problèmes* : séquencer les problèmes.

Dans tous les cas il est nécessaire d'effectuer une évaluation personnalisée pour chaque adolescent afin de proposer un programme sur mesure.

Influence du processus d'adolescence

L'autonomie dans les apprentissages

- Chez l'adolescent sans autisme le processus d'identification, le moi idéal et l'idéal du moi se conjuguent pour l'aider à se déterminer, à faire des choix, à s'engager. Cette étape prend parfois beaucoup de temps et rencontre des avatars. L'autisme rend difficile la projection dans l'avenir, la définition d'un rôle dans la société, le désir d'une fonction professionnelle. L'adolescent avec autisme a tendance à maintenir des intérêts encyclopédiques « purs » détachés d'un lien pragmatique avec un métier.
- Les renforcements affectifs et la référence à une seule personne (le professeur des écoles) doivent être abandonnés en collège.
- Les changements de salles, de professeurs, la nécessité de s'organiser, de trier les informations pertinentes se heurtent au manque de souplesse et d'adaptation des élèves avec autisme.

L'autonomie sociale

- Les mouvements alternatifs entre l'adhésion au groupe (idées, modes, statut dans le groupe) et la différenciation individuelle (recherche d'originalité, narcissisme) ne peuvent s'opérer rapidement chez l'adolescent autiste. Il est « original » malgré lui. Il doit se défendre contre le risque de stigmatisation des pairs alors qu'il est démuné dans les habiletés sociales
- L'opposition (aux parents, aux contraintes scolaires) est souvent maladroite et peu argumentée (psychorigidité).

Le manque d'autonomie et d'organisation dans les objectifs scolaires ne rassure pas les parents.

Les alliances thérapeutiques entre l'adolescent, les parents, les professeurs et l'AVS deviennent plus complexes. Souvent l'équipe éducative plaide en faveur d'une plus grande indépendance. Les parents sont plus réticents à lâcher la bride car ils ont en mémoire tous les moments de fragilité et les étayages qui ont permis à leur enfant d'en arriver « là » aujourd'hui. L'AVS peut être rejeté(e) par l'adolescent par peur de la dépendance et/ou de l'image de handicap qu'il/elle renvoie.

- On retrouve souvent les conséquences sociales du caractère « aspi » bien décrit par les différents auteurs. Ainsi l'adolescent avec autisme peut passer auprès des autres élèves pour :
 - un savant froid, pédant, méprisant, susceptible, psychorigide (personnage de « parano »),
 - un élève asocial centré sur le scolaire (personnage de polard ou « nerd »),
 - un doux dingue, tout le temps « à l'Ouest » et maladroite (personnage « d'original un peu fou »).

Afin de restaurer cette image de marque sociale si importante aux yeux des autres adolescents et pour favoriser l'intégration dans les groupes de discussion on peut proposer le « relooking » suivant :

- Le « parano » est vu sous un autre angle : méticuleux, attirant pour son perfectionnisme, sa rigueur, sa fidélité à ses idées et ses investissements.
- Le « nerd » devient un « geek », attirant pour ses compétences en high-tech.
- L'« original inquiétant » se montre plutôt fantaisiste, attachant pour sa ressemblance avec le professeur Tournesol, le Grand Blond (personnage joué au cinéma par Pierre Richard).

Ce travail de réhabilitation sociale doit se faire en lien avec tous les milieux fréquentés par l'adolescent. Cependant il soulève le problème de la liberté et du libre arbitre de l'adolescent avec autisme dans son droit à la différence. Jusqu'où doivent aller les exigences et les efforts d'intégration ? L'adolescent avec autisme doit-il/peut-il se « déguiser » pour exister dans la société ? Cette question est de plus en plus débattue par les adultes avec autisme de haut niveau dans leurs conférences auprès du grand public.

Jusqu'où doivent aller les exigences et les efforts d'intégration ? L'adolescent avec autisme doit-il/peut-il se « déguiser » pour exister dans la société ?

Conclusion et pistes pour l'avenir

Offrir une scolarisation à la carte

Solutions mixtes et diversifiées entre temps éducatifs spécialisés et thérapeutiques (hôpitaux de jour, IME) et école :

- Scolarisation en milieu ordinaire,
- CLIS pour retard mental avec possibilité de temps décrochée,
- CLIS autisme,
- Même modèles pour les UPI,
- Scolarisation en hôpital de jour, en IME.

La scolarisation « interne » est une solution temporaire et/ou définitive quand les troubles du comportement rendent impossible l'adaptation extérieure malgré les aménagements.

Donner du temps pour tout

Pour la maturation affective et psychologique. Parfois les câlins aux parents et l'attachement à un professeur apparaissent pour la première fois alors que la période ne s'y prête pas.

Pour les stratégies et le besoin d'aide liés aux apprentissages. Il faut respecter les étapes et les décalages propres aux enfants avec autisme.

La Maison pour les Personnes Autistes du département d'Eure et Loir : un outil d'accompagnement depuis l'adolescence... vers l'âge adulte

Jacques Constant¹

J'ai assumé la responsabilité d'une structure médico-sociale vers la fin de ma carrière de praticien hospitalier. Je l'ai pilotée pendant six ans, dont les deux derniers à temps plein. Madame Lucas Pointeau, Cadre Socio-Educatif en position de Directrice (par délégation du Directeur des Hôpitaux de Chartres) m'a accompagné dans cette tâche.

Je vais décrire le référentiel conceptuel et l'organisation pratique de ce dispositif.

En préalable, je voudrais affirmer la différence entre les pratiques de terrain et les recherches dont nous venons d'avoir, à Tours, un magnifique panorama international (*voir les échos d'IRIA*, page 25).

En l'état actuel, le passage des résultats de la recherche à la pratique ne peut se réduire à une simple application sur le terrain des découvertes et hypothèses scientifiquement établies. Toute pratique est en soi une *recherche-action*. A l'oublier, on s'exposerait à bien des dérives d'éthique médicale.

Les praticiens dits « de terrain » ne s'occupent pas seulement des personnes autistes pour lesquelles ils ont à connaître les données actuelles de la recherche et les conceptions internationales. Ils ont aussi à « traiter » avec tous les acteurs engagés dans des interactions avec ces personnes : la famille avec son histoire et ses attentes ; les acteurs des équipes avec (ou sans) leurs bagages professionnels et leurs vues divergentes ; les gestionnaires et leurs contraintes ; l'encadrement réglementaire des Tutelles et les dimensions politiques ; les représentations des professionnels ou des citoyens qui, à différents titres, vont interférer dans l'accompagnement de ces personnes.

La pratique ne se déploie pas seulement à partir d'un socle de connaissances sur les spécificités des personnes TED (même si ce socle est indispensable) mais aussi à

partir d'un métissage de croyances. Elle est par essence trans-représentationnelle voire trans-culturelle.

Ces préalables étant posés, précisons le cadre gestionnaire. Cette structure est gérée par un établissement sanitaire : l'Hôpital de Chartres, dans lequel nous avons travaillé longtemps comme employés du secteur de Psychiatrie Infanto-Juvenile. Ouverte depuis septembre 2000, elle est composée d'un SESSAD de 24 places (en fait 35 jeunes sont suivis en séances plusieurs fois par semaine) et d'un IME sans hébergement : le S.A.J. (Service d'Accompagnement de Jour) de 12 places (en fait actuellement 16 jeunes viennent à la journée).

Notre dispositif s'adresse aux personnes autistes entre 14 et 24 ans, aux familles qui gardent leur fils ou leur fille à la maison, ainsi qu'aux professionnels des établissements médico-sociaux qui reçoivent ces personnes sans être spécialisés dans le domaine de l'autisme. Notre service est donc inséré dans un réseau médico-social départemental.

Notre équipe est de taille modeste : le budget annuel est de 1 million d'euros.

Notre modalité gestionnaire nous impose une double tutelle :

- Hospitalière : budget géré par le Directeur de l'hôpital, personnel recruté au titre IV de la Fonction Publique, rattachement à une unité fonctionnelle d'un service sanitaire : pôle « Psychiatrie et Handicap »
- Médico-Sociale : autorité de tutelle D.D.A.S.S., admissions et sorties décidées par la M.D.P.H., application de la Loi 2002-2 et de celle du 11 février 2005

Si notre corps est sanitaire (les différentes catégories professionnelles sont recrutées par l'hôpital selon le titre IV de la Fonction Publique), notre tête est médico-sociale. L'esprit des textes qui, depuis 2002, régissent le secteur, nous paraît particulièrement bien adapté à l'accompagnement des personnes autistes.

¹ Médecin Psychiatre - jacques.constant28@wanadoo.fr

I – Notre référentiel méthodologique conceptuel

Nous partons de la phénoménologie de la rencontre. *Quand une personne non autiste rencontre une personne autiste : quelle est la plus handicapée des deux ?*² Bien sûr, la personne autiste est handicapée. Mais toute personne qui rencontre des individus autistes est mise dans une situation handicapante. Les autistes sont des handicapés/handicapants parce que les effets de leur handicap empêchent les personnes non autistes d'accomplir leurs rôles sociaux : les parents sont entravés dans leur fonction de parentalité, les enseignants n'arrivent pas à transmettre autant qu'ils le voudraient le savoir, les « éduquants » achoppent à faire comprendre les règles du savoir-vivre, et les soignants n'arrivent pas à modifier les modalités de fonctionnement psychique de ces personnes (Constant, 2009a).

Spontanément, la situation ne conduit pas à une authentique rencontre. Comment dépasser cet obstacle fondamental ?

Nous posons l'hypothèse qu'*un catalyseur doit être introduit entre les deux handicapés en présence pour qu'une rencontre puisse éventuellement advenir*. Un catalyseur est un agent qui modifie et accélère (ou ralentit) une réaction entre produits en présence. Les anciens chimistes, nous apprend le dictionnaire Le Robert, appelaient ce phénomène « action de présence ». Pour nous, l'organisation du dispositif institutionnel dans sa dimension conceptuelle et dans son organisation pratique constitue ce catalyseur.

a) Nos références partent de la situation handicapante de la rencontre.

Nous proposons à chaque acteur de l'équipe de partir de ce qu'il ressent dans sa rencontre avec la singularité de chaque personne accueillie. Puis, nous essayons de l'amener à une vue plus transversale où il utilisera les représentations recommandées par la Haute Autorité de Santé.

Nous demandons aux éducatrices de notre équipe d'accepter le consensus minimum qui correspond aux définitions actuelles telles qu'elles nous ont été recommandées par la Haute Autorité de Santé pour le diagnostic précoce (2006).

b) Nous ajoutons une modélisation d'après les témoignages.

Les témoignages des personnes TED SDI (Troubles Envahissants du Développement sans Déficit Intellectuel)³ proposent une hypothèse psychopathologique : la différence de perception et de sensorialité entre les personnes autistes et les personnes ordinaires. Les personnes TED

SDI décrivent, en effet, leur pensée polarisée vers un primat du logico-cognitif sur le psychoaffectif. Elles insistent aussi sur la priorité du canal visuel préféré, le plus souvent, au rapport langagier avec l'environnement. Les personnes autistes de bas niveau de développement fonctionneraient selon les mêmes troubles de perception, de traitement de l'information et de cours de la pensée, que les personnes TED sans déficit intellectuel.

Nous incitons les membres de l'équipe à lire un document de fiction « *Le bizarre incident du chien pendant la nuit* » (Mark Haddon) que nous offrons d'ailleurs systématiquement à tous les stagiaires qui passent dans l'équipe. Ce document nous paraît expliciter en termes suffisamment simples le fonctionnement d'une personne autiste.

c) Nous insistons sur la distinction entre les buts et les moyens.

→ *Pour exprimer les buts, on a le choix.*

Nous laissons les acteurs de notre équipe imaginer.... Les personnes ordinaires « neurotypiques »⁴ (et pas seulement les parents) ont souvent besoin de rêver. Elles veulent « le bien » de la personne autiste et donc, elles s'assignent ce but grandiose : sortir la personne autiste de sa façon de fonctionner en autiste. Or, ce but est parfaitement contraire aux définitions internationales qui précisent bien que le trouble dure toute la vie.

Nous leur proposons ensuite de viser des objectifs plus modestes :

- un fonctionnement le plus autonome possible dans notre société,
- une amélioration de la qualité de la vie de ces personnes et de leurs familles,
- une diminution de leur souffrance psychique, donc de leurs troubles du comportement car *les personnes autistes s'expriment préférentiellement par le comportement*.

Les autistes sont comportementaux et, disons le au passage, ce n'est pas adhérer au comportementalisme que de les accompagner avec des méthodes comportementales !

→ *Pour les moyens on n'a pas le choix.*

Les personnes non autistes sont obligées de passer par les stratégies comportementales des personnes autistes. Les procédures s'imposent pour établir le contact, pour permettre la rencontre. Fourches caudines sous lesquelles le neurotypique doit passer, les modalités de fonctionnement autistique sont autant inaccessibles à la personne autiste qu'à ses accompagnants. Personne n'en a la maîtrise.

² Tout au long de ce texte, on aura recours à la notion de personne non autiste, terme choisi pour affirmer, que l'on soit parent ou professionnel, que nous sommes tous logés à la même enseigne quand on est une personne ordinaire et que l'on cherche à entrer en interaction avec ces personnes extraordinaires.

³ Tels que L. Mottron les définit TED SDI dans son livre de 2004 « *L'autisme, une autre intelligence* ».

⁴ Neurotypiques : c'est ainsi que les personnes TED de bon niveau définissent les personnes ordinaires.

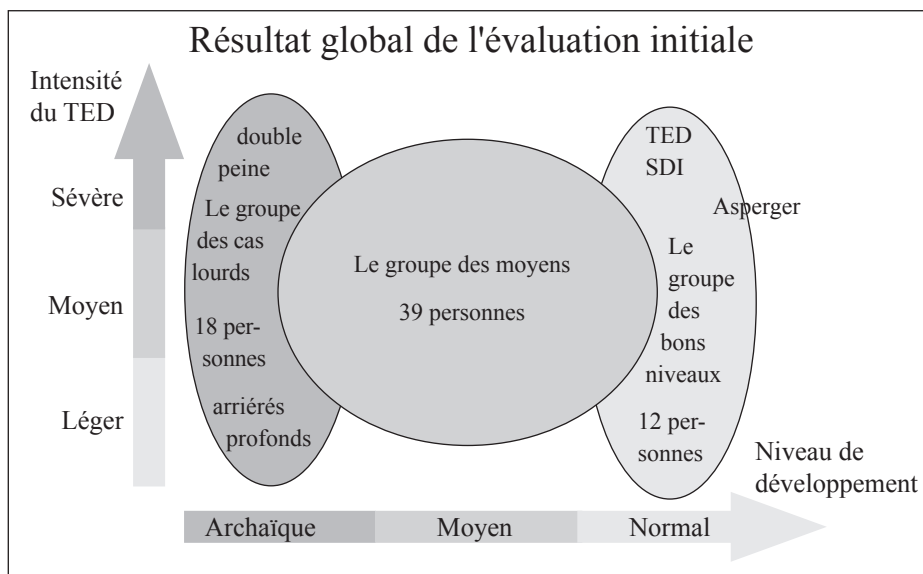


Figure 1 : Résultats globaux de l'évaluation des personnes de 2000 à 2008.

avec tous les professionnels et qui constitue la base du partenariat avec la famille.

Résultats de l'évaluation

Sur 69 personnes (depuis 2000 jusqu'à 2008, les résultats globaux sont distribués ainsi, voir figure 1) :

En abscisse, le développement peut

être archaïque, moyen, normal. En ordonnée, la graduation est celle prévue par la CARS : léger, moyen, sévère.

Nous pouvons regrouper les jeunes en trois catégories :

- **Le groupe des cas lourds** (18 jeunes) est formé de personnes très dépendantes de l'environnement matériel et de la disponibilité de l'environnement humain.

Ceux qui ont un niveau archaïque de développement et une intensité légère de TED correspondent à ceux que nous appelions autrefois les arriérés profonds.

Ceux qui ont un niveau de développement très archaïque et aussi une sévère intensité de TED sont frappés de ce que j'appelle la double peine et leur évolutivité, malgré nos efforts, reste très limitée.

Cependant, d'un point de vue éthique, ce groupe illustre l'amélioration réelle de la qualité de vie de ces personnes... quand on la compare à ce que j'ai connu au début de ma carrière !

- **Le groupe des bons niveaux** (12 jeunes) est à l'opposé. Le développement intellectuel est bon pour ces personnes et l'intensité des TED fait la différence entre elles.

Ceux qui ont un bon développement mais une intensité sévère de TED nous ont apporté beaucoup de désillusions. Nous avons espéré qu'une relation intersubjective névrotico-normale pourrait se créer grâce à nos efforts. Ces personnes nous ont rappelé avec cruauté combien elles sont fixées avec rigidité à leurs mécanismes autistiques. Plus faciles à enseigner, peut-être, mais pas du tout plus faciles à éduquer, elles restent des personnalités fascinantes.

- **Le groupe le plus important** (39 personnes) est celui des moyens : à l'intersection du développement moyen (30 à 50 % en dessous de la norme) et de l'intensité moyenne de TED (30 à 35 à la CARS). C'est un groupe très hétérogène, constitué de personnes qui semblent avoir mis leur fonctionnement psychique

Pour obtenir l'assouplissement des mécanismes autistiques, certains paradoxes sont à respecter :

- ritualiser pour adapter aux nouveautés,
- se taire pour mieux communiquer,
- objectiver pour espérer subjectiver,
- agir pour espérer une mentalisation,
- protocoliser pour obtenir un peu de jeu dans ces processus rigides.

II – De l'évaluation des personnes à celle du travail et de l'organisation

1° Pour l'évaluation des personnes

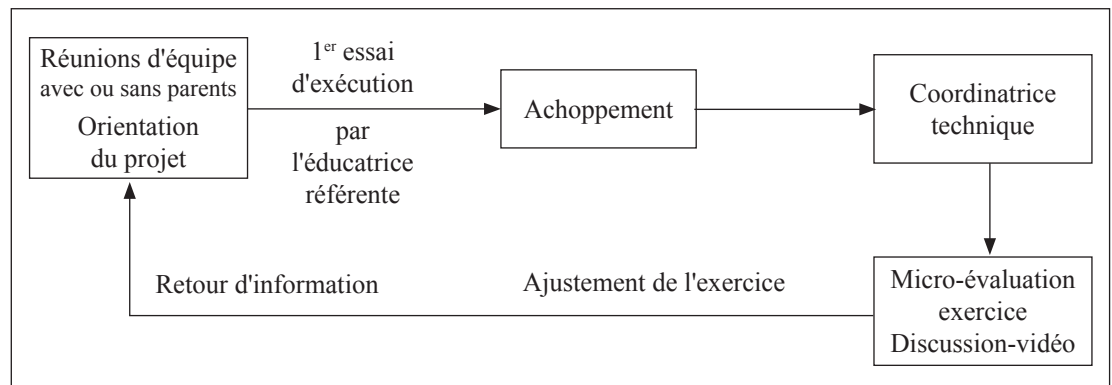
Compte-tenu de l'éloignement géographique du CRA de Tours, de son encombrement, nous avons choisi de rendre certains membres de l'équipe suffisamment compétents pour pratiquer une évaluation standardisée avec les outils conseillés actuellement. Nous mesurons l'intensité des processus autistiques par l'échelle C.A.R.S. de Schopler et, avec les parents l'A.D.I. de Rutter. Le PEP et sa version AAPEP pour ados et adultes ainsi que les matrices de Raven nous permettent une évaluation des capacités fonctionnelles préalables au projet personnalisé.

Dans le même temps, nous pratiquons un accueil informel pratiqué essentiellement par la Cadre Socio-Educatif et la Neuropsychologue depuis que notre médecin psychiatre est parti à la retraite et qu'il n'est pas encore remplacé...

Accueil dans la Maison pour les personnes autistes, mais aussi accueil dans notre psyché... Rencontres des différents professionnels, visites des locaux, découverte des autres jeunes déjà présents. Tout cela demande du temps mais permet de créer une dynamique qui, après 14 ans, crée les conditions d'une réévaluation des ressources personnelles, familiales, sociales, avec la volonté de transformer le pessimisme habituel en projet constructif.

Toute cette opération d'évaluation initiale prend du temps mais pose les bases d'une alliance autour d'une compréhension-évaluation qui peut être utilisée

Figure 2 :
L'organisation
du travail avec
les personnes.



sur le mode veille. Ils clignotent parfois, nous laissant espérer des éveils qui ne sont pas toujours suivis de présence et d'efficacité. C'est cependant avec eux que nos procédures d'accompagnement sont le moins insuffisantes et que nous notons une amélioration de la qualité de la vie la plus nette. C'est d'eux aussi que nous viennent les messages de réconfort les plus nets depuis l'ensemble du réseau, les familles et les professionnels des institutions non spécialisées.

2° Pour l'évaluation du travail avec les personnes

La dynamique instaurée par la démarche évaluative des personnes accueillies irrigue peu à peu le processus institutionnel.

L'organisation interne du travail dans notre équipe est celle d'un ajustement évaluatif permanent avec les parents et avec le jeune lui-même.

Après l'évaluation initiale, à l'issue de la première réunion avec les parents, il est rare que les premières idées que nous ayons eues soient les plus efficaces. Nous rencontrons fréquemment des achoppements : les exercices ne plaisent pas, n'intéressent pas, sont d'un niveau trop décalé par rapport aux possibilités de la personne.

Nous avons créé dans notre équipe un poste de coordinatrice technique : une éducatrice très expérimentée est à la disposition des éducatrices plus novices qui viennent lui parler des difficultés qu'elles ont à appliquer les décisions prises en réunion. La coordinatrice technique effectue une sorte de micro-évaluation pour comprendre avec l'éducatrice référente du projet, pourquoi l'exercice décidé en réunion n'est pas exactement adapté. Elle utilise beaucoup la vidéo et après discussion, elle réélabore avec l'éducatrice référente du projet un ajustement de l'exercice. En réunion globale hebdomadaire, on reparle de cet ajustement. Ainsi, *le processus d'ajustement évaluatif en feed-back devient le moteur même de l'organisation institutionnelle (voir figure 2).*

Nous voudrions insister sur l'aspect profondément anti burn-out que représente ce type d'organisation qui est bien sûr garanti par le médecin, la directrice et la psychologue qui interviennent aussi à la demande.

III- Notre approche pragmatique intégrative Description de la pratique

1° Approche pragmatique et intégrative

Cette approche est intégrative parce qu'elle intègre diverses techniques comportementales, compréhensives ou psychodynamiques, et qu'elle utilise divers procédés d'apprentissages et de compensations.

Elle est pragmatique parce qu'elle vise d'abord la meilleure autonomie possible des personnes et l'insertion dans le monde adulte. Elle s'articule aux textes de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et aussi à ceux de 2002 puisqu'elle place la personne et sa famille au centre du dispositif.

Certes, certaines personnes autistes ne s'expriment pas. Nous écoutons leurs parents et surtout, nous mettons en place des outils adaptés à chaque personne. On constate parfois une certaine tension entre la meilleure autonomie possible et la qualité de la vie. Selon les personnes, nous cherchons l'équilibre entre ces deux notions parfois contradictoires.

Ces deux approches articulent le projet personnalisé avec le projet d'établissement.

2° Le projet personnalisé

Le respect de l'esprit des textes nous amène à demander à la personne accueillie, et à ses parents, quelles sont leurs priorités. Pour la personne accueillie, cela dépend évidemment de sa façon de comprendre et de mettre en forme ses possibilités d'expression.

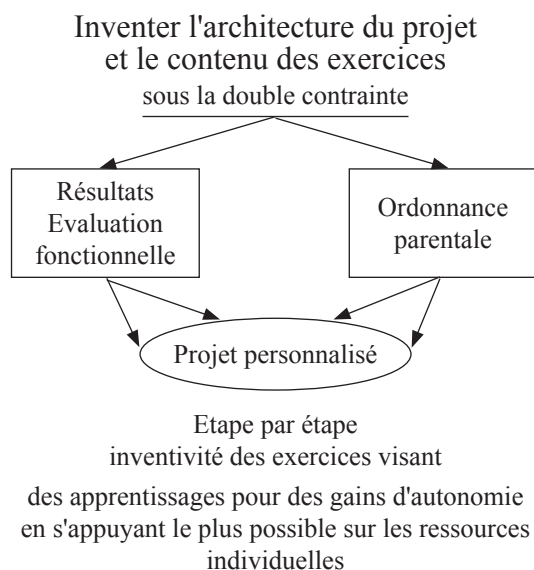
Nous nous efforçons d'inventer des procédés qui permettent sa participation à son projet personnalisé.

Pour les parents, nous nous en tenons (il faut bien dire que c'est parfois malgré les professionnels et malgré les parents) à une attitude simple et cohérente : « *quelles sont les priorités dans la vie familiale, dans la vie sociale, pour lesquelles vous nous demandez d'aider vos enfants à acquérir davantage d'autonomie ?* »

Ces priorités peuvent être très simples pour les niveaux archaïques : tenir sa fourchette, mettre ses chaussures... Elles peuvent être beaucoup plus élaborées quand les niveaux sont meilleurs : prendre l'autobus, aller seul à la piscine...

Journée régionale : pratiques innovantes

Pour l'équipe il en résulte la nécessité d'inventer le projet personnalisé et le contenu des exercices, comme le montre le schéma suivant :



La métaphore qui compare l'éducateur à un architecte est ici justifiée. De même que l'architecte construit, avec son style, un bâtiment en tenant compte des contraintes de terrain, de financement, des règlements, de la résistance des matériaux, nous avons à inventer des exercices sous la contrainte des niveaux de développement, de l'intensité des mécanismes autistiques, et des priorités de la famille. C'est à ce prix que nous pourrions permettre l'expression des ressources individuelles quand elles voudront bien se montrer.

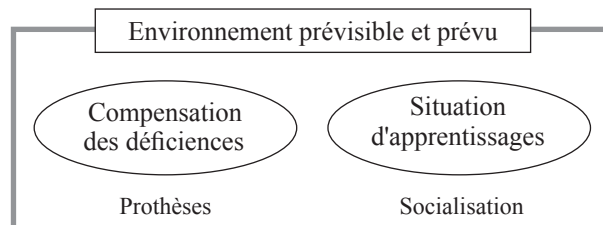
Cette façon de procéder nous paraît une garantie à prendre pour ne pas laisser une équipe s'enfermer dans des duels éducatifs toujours menacés de dérive violente ou d'abandons. C'est aussi une garantie pour situer la rencontre au plus près de la quotidienneté et garder à l'esprit les objectifs d'autonomie sociale et de qualité de la vie. Cela ne veut pas dire que tous les parents sont transparents, que tous ont des demandes claires. Le rapport entre les parents et les professionnels est toujours difficile dans le domaine de l'enfance et de la jeunesse en général parce qu'il crée de facto des situations de rivalité, des conflits de loyauté. Avec les personnes autistes ce n'est pas plus simple. Etablir une communication entre la culture familiale et la culture professionnelle tient parfois de la gageure.

3° Le contexte pragmatique intégratif

En pratique, le travail avec les adolescents et les adultes autistes est fait d'une série de petits exercices très concrets qui ont pour but de développer principalement leurs capacités d'autonomie sociale.

L'important nous paraît de penser la compensation des déficiences dans le même temps que proposer des situations d'apprentissage. Encore faut-il que ces deux actions se

développent dans un « format »⁵ contextuel suffisamment lisible pour les personnes autistes pour qu'il puisse les rassurer, les contenir, leur permettre la meilleure expression possible de leurs potentialités. Le schéma suivant (schéma dynamique et toujours menacé d'incohérence dans la quotidienneté) rend compte de notre approche.



Cette approche intégrative (elle emprunte aux principes TEACCH et à la méthode ABA) exige une compréhension de chaque cas et une attention de tous les instants. Pour être mis en acte à 100 %, il nous faudrait devenir des super professionnels, or le monde du travail est ce qu'il est, chez nous comme ailleurs. D'où l'importance des textes contemporains pour nous aider à aider ceux qui travaillent dans notre équipe à tenir des positions globalement cohérentes.

a) Compensation des déficiences

Elle intéresse le trépied symptomatique qui définit les troubles.

- Compenser les déficiences des interactions sociales

Nécessite de recourir à l'entraînement au vivre avec, et demander aux éducateurs d'accompagner la personne autiste en position de décodeur social, et d'expliquer sans cesse les situations les plus spontanées. On sait l'intérêt pour les personnes avec un niveau de développement suffisant d'utiliser des scénarios sociaux imagés ou des logiciels en cours de mise au point par les recherches sur les interfaces homme/machine.

- Compenser les déficiences de communication

Impose de rechercher le meilleur canal possible de communication et l'on sait qu'il est le plus souvent visuel (mais pas toujours). Notre équipe a pris l'habitude d'utiliser le PECS (système d'échanges d'images) qui rend la personne la plus actrice possible dans la communication et qui compense sa déficience de langage. Nous utilisons aussi des machines informatiques avec un système de vocalisation artificielle.

- Compenser les modes de percevoir et de penser

Nous sommes obligés de construire un référentiel commun à travers la prévisibilité de l'environnement matériel et de proposer des procédures. Qu'il s'agisse de la compensation des déficiences ou des exercices d'apprentissages, nous demandons aux éducatrices de garder toujours présent à l'esprit le fonctionnement des personnes autistes et en particulier de se représenter leur pensée qui est toujours séquentielle, concrète et qui dépend beaucoup de leur perception de l'environnement.

⁵ Expression d'un psychologue américain, Jérôme Brunner.

A la difficulté pour la personne autiste de relier les éléments perçus en un ensemble cohérent, nous opposons une organisation de l'espace pré-vu et prévisible et une ritualisation de la forme des exercices. C'est par le contexte extérieur que nous essayons d'obtenir des améliorations intérieures (toujours cette métaphore de contexte catalyseur). Le résultat de cette compensation nous semble assez net puisqu'il diminue - sans toutefois les supprimer complètement - les périodes de crise et les troubles en réaction aux modifications de l'environnement. Il faut bien dire que l'acceptation des rituels, des restrictions d'intérêt, bien que paradoxale, semble être la seule façon d'en obtenir leur éventuel assouplissement. Toutes ces compensations utilisent des outils « inventés » pour chaque personne. Nous mettons à la disposition de chaque jeune des emplois du temps amovibles, accrochables dans chaque pièce d'activité. Nous utilisons des séquentiels visuels décomposant l'action en autant de séquences que nécessaires à son enchaînement. Ces séquentiels forment un micro-environnement prévisible et manipulable par la personne visant à compenser le déficit des fonctions exécutives.

b) Situations d'apprentissages

L'efficacité vient ici du format dans lequel l'environnement est pensé par les accompagnants en fonction du mode de pensée de la personne autiste.

La distinction opérée pendant l'évaluation entre les mécanismes autistiques d'un côté, le niveau de développement fonctionnel de l'autre, prend ici toute sa valeur. Il faudra inventer selon l'ordonnance parentale des exercices mais en sachant qu'il faudra aussi supporter les comportements pathologiques (ritualisations, stéréotypies, focalisations d'intérêt), que là encore c'est paradoxalement dans cette acceptation que réside la possibilité - quand elle existe - d'un assouplissement vers des intérêts nouveaux et l'acquisition de savoir-faire utilisables. Toutefois, les acquisitions ne le sont souvent que dans le contexte donné et les professionnels savent que l'exportation des apprentissages dans un autre contexte, par exemple dans la famille ou dans l'institution ordinaire où se trouve le jeune, se heurtera aux modifications de contexte. La généralisation du comportement dont nous parle entre autres la philosophie TEACCH, nous semble un des objectifs les plus difficiles à atteindre.

c) La progression vers l'autonomie : les quatre temps d'apprentissage

A partir des projets individuels, nous avons proposé à l'équipe, sous la forme d'un jeu participatif, de baptiser les différents types d'exercices que nous proposons aux jeunes. Il en est ressorti l'idée d'une progression en quatre phases :

- *Les temps TAID* en face à face ou côte à côte, « seul en présence de l'éducatrice ». Nous utilisons le terme TED emprunté à l'équipe du Professeur Lelord à Tours mais sans les références sous-jacentes. Nous avons donc décidé d'orthographier différemment ce mot très usuel dans l'équipe et chercher un acronyme qui

corresponde au contenu des exercices : *TAID : Travail en Apprentissage Interactif Développemental*. Il s'agit d'un temps d'accompagnement stimulant, avec un découpage séquentiel des exercices qui se rapproche de ce qui est décrit dans la méthode ABA. Il convient en effet de développer au maximum les capacités de base : orientation du regard, coordination œil/main, préhension, positionnement par rapport aux tâches.

- *TEA (Travail En Autonomie)* où le jeune est seul à son poste de travail avec des exercices préparés dans des boîtes, exercices qu'il fait et qu'il va passer de gauche à droite au fur et à mesure qu'ils sont accomplis. On retrouve là un dispositif proche de celui utilisé dans le programme TEACCH.
- Enfin, toujours dans cette progression vers l'autonomie, nous proposons un temps *TEL (Travail En Ligne)*. Il s'agit cette fois d'un travail avec les autres. Nous avons organisé un mini atelier évoquant le travail en ESAT et nous habitons les jeunes à ce rapport ritualisé avec les autres que nécessite le Travail En Ligne et qui nous a semblé une bonne forme d'approche de l'interaction sociale en milieu professionnel.
- *Le temps de travail dans la cité (TTC)* : obsédés par l'aspect parfois contagieux des mécanismes autistiques, nous craignons en permanence que notre Maison devienne un ghetto, peut-être un asile dans le bon sens du terme, mais en tout cas, un lieu de chronicisation et qu'elle entretienne finalement l'exclusion sociale contre laquelle nous voulons lutter. Nous facilitons donc, dès que le jeune le peut, des temps accompagnés ou autonomes d'exercices qui ont lieu en dehors de nos murs.

d) L'amont et l'aval de chaque prestation

Nous demandons aux accompagnants de notre équipe de penser les prestations en trois temps :

1 En amont

Le temps de la préparation : non seulement préparation matérielle de l'activité (piscine, équitation, courses), mais préparation mentale avec le jeune pour qu'il prévoit ce qu'il va faire.

2 Pendant l'exercice

Accompagnement plus ou moins proche selon la capacité d'autonomie.

3 En aval de l'exercice

Pour l'accompagnant, la nécessité d'évaluer si ce qu'il a demandé était adapté.

Pour le jeune, l'obligation de raconter avec les moyens de chacun, (pour les bas niveaux, manipulation d'objets, puis photos, pictos, et plus rarement le langage articulé).

La vérité nous oblige à dire que ce dernier temps : inscrire ce que j'ai fait dans mon « identité narrative » reste plus un vœu qu'une réalité.

IV – Le passage à l'âge adulte : inscrire les projets dans la temporalité

Pour les projets personnalisés : dès l'entrée à 14 ans dans la Maison pour les personnes autistes, nous parlons de la sortie à 24 ans et nous préparons le jeune et sa famille à travailler la distanciation des liens.

Pendant les séances au SESSAD ou le séjour au SAJ, nous inventons des exercices pour l'apprentissage de la citoyenneté. Les procédés en sont bien connus. Nous pouvons énumérer les actions que nous menons et qui, malgré leur banalité, demandent beaucoup d'énergie et de vigilance. Notre implantation dans un Centre Hospitalier avec son importante logistique nous permet une insertion des personnes autistes dans différents services : espaces verts, classement de documents aux archives, vaisselle à la cuisine centrale, assistance au self du personnel, etc. En dehors de l'hôpital, nous proposons aussi des participations à la vie communale (tri des déchets, propreté des espaces publics), ainsi que des prestations qui permettent l'autonomie dans la cité (prendre le bus, le train, aller à la bibliothèque, voter, etc.).

Ces différentes prestations se différencient des actions analogues plus classiques parce qu'elles s'inscrivent dans la démarche intégrative en respectant des procédures proches de celles du fonctionnement autistique. L'accompagnement s'efforce d'être ritualisé, pré-vu et séquentiel et suit les 4 temps d'apprentissage.

Compte tenu de l'âge des personnes accueillies, un autre aspect de notre travail consiste à accompagner ces personnes dans des procédures d'orientation d'une structure à une autre (Constant, 2009b).

Nous avons opté pour une politique où le jeune se présente lui-même. Compte-tenu des niveaux, nous basons un peu cette position en donnant au jeune « un guide à l'usage des professionnels qui vont s'occuper de moi » où avec l'aide de photos, nous mettons en forme son style, ses rituels, voire ses exigences autistiques afin que les collègues puissent s'y adapter le plus vite possible. Bien sûr, nous négocions pour obtenir des périodes d'essai et nous nous mettons à la disposition des équipes qui reçoivent, autant qu'elles le désirent.

Pour le contexte organisationnel : nous devons penser une cohérence des procédures et en même temps redouter (entre autres, par effet de contagion de la pathologie autistique) qu'elles deviennent trop rigides. Nous avons choisi de les réviser régulièrement afin qu'elles restent vivantes... Nécessité d'adaptation car la vie ordinaire amène bien des changements non prévus (grossesses, mutations, travaux dans l'établissement, etc.). Rigoureuse - et en cela porteuse et rassurante pour les professionnels autant que pour les personnes accueillies - notre organisation ne se veut pas aussi rigide que les mécanismes autistiques ! La cohérence institutionnelle est le produit d'une construction permanente, continuellement menacée de désorganisation passagère, de non respect des procédures établies, ou au contraire d'une rigidification excessive de

certaines protocoles, véritables signaux d'une contamination par les processus pathologiques. D'où la nécessité de maintenir un état d'esprit dans l'équipe permettant à chacun d'appliquer les procédures sans se sentir contraint car on en comprend la finalité : se placer au plus près « d'une théorie de l'esprit » de la personne autiste.

Pour maintenir de la vie et du sens dans le contexte organisationnel, nous avons développé avec l'équipe la notion d'accompagnement. Prendre soin de la personne autiste demande un double accompagnement :

- Accompagner la personne autiste vers plus d'autonomie

En lui décodant le monde réel et en respectant son niveau de développement et l'intensité des mécanismes autistiques et en tenant compte de son contexte de vie familial et institutionnel.

Mais aussi :

- Accompagner les personnes non autistes vers plus de compréhension

En leur expliquant les caractéristiques du fonctionnement psychique autistique et en leur faisant comprendre la nécessité de respecter les singularités de chaque personne autiste. Nous voudrions aussi les aider (quand elles le veulent elles-mêmes) à modifier leurs représentations et leurs habitudes professionnelles qui sont en général mises à mal par la rencontre avec les personnes autistes.

En externe, les outils sont destinés aux professionnels du réseau. Nous utilisons un DVD d'information qui a été diffusé par l'Association Pro Aid Autisme : « *Le permis de se conduire en pays autiste* ».

Nous sommes disponibles pour des réunions d'informations sur le style singulier de chaque jeune et nous mettons à la disposition des professionnels des établissements non spécialisés les outils, les prothèses que nous avons mises au point en interne.

- Accompagner chaque professionnel de l'équipe dans un projet de management

L'imbrication du projet d'établissement à celui de management prend ici tout son sens. Mieux l'organisation prévoit en amont d'accompagner chaque professionnel, plus elle permet, en aval, un accompagnement adapté de la personne autiste. ...

V – Conclusions

Nous avons décrit notre pratique. Elle ne modifie pas fondamentalement les processus autistiques. Parfois, elle les assouplit un peu. La stabilité du diagnostic demeure.

L'amélioration des capacités de communication, grâce aux prothèses, entraîne cependant une diminution des manifestations critiques et donc, une amélioration de la qualité de la vie très appréciée par les familles.

Malgré cette stabilité des modalités de fonctionnement autistique nous notons une évolution des capacités développementales des personnes accueillies. Des acquisitions d'habiletés sociales sont possibles quand on respecte toutes les procédures que nous avons énumérées. Ces acquisitions ne connaissent pas de limite temporelle. Elles continuent au début de l'âge adulte.

Les textes contemporains qui régissent le médico-social apparaissent, dans leur esprit, particulièrement bien adaptés à cette rencontre entre deux façons d'être-au-monde qui peut définir la rencontre entre une personne autiste et un professionnel ; rencontre facilitée par le catalyseur du contexte organisationnel du monde du dispositif autour d'eux et l'utilisation d'un référentiel conceptuel qui s'origine dans les difficultés de la rencontre intersubjective avec ces personnes et dans l'acceptation de leur irréductible spécificité.

Bibliographie

Constant, J., Lucas Pointeau, C. (2008). Esprit des textes, organisation du contexte. *Les Cahiers de l'Actif*, N° 390/391 nov/déc, p 81/94.

Constant, J. (2009a). Le point de vue d'un praticien. *Enfances*, n° 1/2009, 2 p-79/85.

Constant, J. (2009b). Personnes autistes et professionnels de terrain. *Pratiques en Santé Mentale*, n° 3- 2009, p5-9.

Haddon, M. (2004). *Le bizarre incident du chien pendant la nuit*. Editions Nil, 291 pages.

Motttron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence*. Editions Mardaga, Collection : Pratiques Psychologiques, 240 pages.

L'autisme à l'âge adulte : au carrefour de besoins sanitaires et médico-sociaux

Un outil pour évaluer : l'échelle E.T.C.A.A.

Séverine Recordon-Gaboriaud¹

Les diverses réflexions engagées à l'égard des comportements problèmes manifestés par les adultes avec autisme font observer plusieurs insuffisances en terme de diagnostic et d'interventions individualisées. Un diagnostic posé tardivement ou qui n'est pas établi en phase avec les « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » (HAS, 2005) a souvent pour conséquence d'engendrer des interventions éducatives aléatoires et de retarder la mise en œuvre des soutiens éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques nécessaires à la personne avec autisme pour tendre vers une autonomie personnelle et communautaire et accéder à la maîtrise d'un environnement physique, temporel et spatial pour une vie quotidienne apaisée. Constatant de

L'autisme à l'âge adulte recouvre des problématiques différentes en ce qui concerne la nature des accompagnements proposés qui méritent de ne pas être confondus avec ceux de l'enfance et de l'adolescence.

façon récurrente que ces repères essentiels font défaut aux modalités quotidiennes de l'accompagnement des adultes avec autisme, leurs absences s'allient très souvent à celle des outils de communication visualisés. En

résultent un appauvrissement des moyens donnés et appris à la personne pour s'exprimer ainsi qu'une installation progressive de troubles du comportement qui s'enracinent lentement et pour longtemps dans la vie quotidienne.

Ainsi, le temps et l'énergie consacrés au domaine de l'évaluation et à la compréhension des comportements problèmes témoignent qu'il est urgent de modifier les trajectoires de vie de ces adultes afin d'espérer modérer l'émergence des troubles et de suppléer leurs présences par des moyens de communication adaptés et des stratégies d'apprentissages en faveur d'acquisitions de compétences, vecteurs incontestables d'évolutions franches et positives des potentialités de chacun d'entre eux. Tout ceci suppose au préalable de se poser les bonnes questions en terme de diagnostic, d'accompagnement spécifique et d'intégration scolaire. Alors, pourrions-nous être

amenés dans un avenir, que nous souhaitons proche, à ne plus évoquer la situation d'adultes institutionnalisés au gré de conditions d'accompagnement sommaires et pauvres en soutiens éducatifs de grande proximité (CCNE, 2007).

Pour ces raisons, au-delà et à travers ces situations de vie, notre travail vise à repérer les manifestations comportementales des adultes avec autisme afin d'inscrire les pratiques d'accompagnement au centre des spécificités exprimées par chaque personne avec autisme. Nous connaissons l'intérêt manifeste de l'analyse fonctionnelle des comportements problèmes et du soutien positif du comportement qui constituent actuellement une référence et une base précieuse pour l'intervention auprès des problématiques comportementales. En complémentarité, nous pensons qu'il demeure utile de discerner des profils comportementaux, une réalité clinique sans conteste qui s'observe lors de l'examen clinique d'adultes et qui s'impose lorsqu'il s'agit d'adapter des procédures d'accompagnement qui tiennent compte des particularités comportementales de la personne.

L'autisme à l'âge adulte recouvre des problématiques différentes en ce qui concerne la nature des accompagnements proposés qui méritent de ne pas être confondus avec ceux de l'enfance et de l'adolescence. Les besoins diffèrent et les prises en charge se modélisent en fonction de la diversité des évolutions cliniques observées nécessitant une meilleure appréhension des particularités comportementales à cette période de vie. Tous ces aspects soulignent l'importance que soit mieux connue et reconnue l'hétérogénéité clinique des autismes à l'âge adulte et que les formes d'autisme soient elles-mêmes davantage spécifiées au plan comportemental afin d'ajuster les modalités d'interventions aux particularités individuelles.

C'est dans ce contexte que j'ai créé et développé une échelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme (E.T.C.A.A) afin de faciliter et d'affiner la démarche d'un examen clinique rigoureusement adapté aux adultes dans l'objectif de proposer aux psychologues, médecins, professionnels éducatifs et paramédicaux un outil clinique d'observation concret.

¹ psychologue, directrice de la Maison pour l'Autisme, Résidence l'Archipel, Adapei 79, Saint-Martin lès Melle.

Cette recherche a été menée auprès de 120 adultes avec autisme sévère accueillis en institutions médico-sociales et sanitaires et a fait l'objet d'une étude psychométrique complète en collaboration étroite avec Mme Carolyn Granier-Deferre, Maître de conférence, Université Paris Descartes CNRS UMR 8189, Laboratoire Psychologie et Neurosciences.

Cette échelle s'adresse ainsi à des adultes avec autisme sévère, dont les formes cliniques peuvent être hétérogènes et dont les troubles du comportement sont notoires.

Les objectifs de l'échelle E.T.C.A.A.

- Mettre en perspective la pluralité de l'expression du syndrome autistique au plan comportemental en ciblant *les domaines où les comportements-problèmes sont les plus fréquents, selon une dimension essentiellement descriptive.*
- D'identifier *la nature spécifique des troubles du comportement et leur fréquence d'apparition* nécessitant des interventions éducatives et / ou thérapeutiques
- Différencier cliniquement *le profil comportemental et leurs particularités cliniques* au regard de la diversité des profils des adultes atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA).

L'échelle n'a pas pour objectif premier de mesurer des fonctions comportementales et faire de l'observation descriptive des troubles une interprétation. Elle privilégie essentiellement une approche descriptive rigoureuse des comportements.

Il s'agit ainsi d'aboutir à un modèle d'examen clinique élaboré pour adultes avec autisme en réhabilitant la personne et ses particularités de fonctionnement au plan cognitif, social, émotionnel et communicatif pour ne plus confondre la personne autiste et comportement problème.

Les finalités cliniques de l'échelle E.T.C.A.A.

- L'échelle se destine à l'observation de l'adulte dans son milieu écologique, elle a été construite avec l'objectif d'être semestrielle afin de mesurer la progression du sujet et des effets des protocoles thérapeutiques mis en place pour la gestion de crises comportementales et pour la diminution de troubles du comportement sévères.
- L'échelle permet de clarifier les observations inhérentes à une démarche de bilan psychologique dans le cadre d'un examen approfondi de troubles du comportement.
- L'échelle permet une évaluation et une adaptation des modalités d'accompagnement pour la personne avec autisme dans la phase d'élaboration du « pré-projet » psycho-éducatif et thérapeutique et une évaluation des modalités d'accompagnement dans la phase « post projet ».

L'échelle E.T.C.A.A. est composée de 13 domaines constitués pour la globalité de 192 items d'observations dans sa version définitive :

D1	Recherche l'isolement	5
D2	Interactions sociales	16
D3	Contact visuel	5
D4	Troubles thymiques - Expression de l'angoisse	6
D5	Conduites autoagressives et réactivité corporelle	19
D6	Conduites d'agression envers autrui	15
D7	Expressions affectives et contacts corporels	11
D8	Activités sorimotrices - Stéréotypies - Rituels	38
D9	Réaction au changement et à la frustration	26
D10	Utilisation des objets	17
D11	Réactions aux stimuli sensoriels	10
D12	Conduites inappropriées en vie collective	15
D13	Conduite alimentaire et sphincterienne	9

L'analyse typologique et l'étude de la validité théorique de l'échelle E.T.C.A.A. a permis de rendre compte de la présence de quatre clusters témoins de groupes d'items associés entre eux que nous avons par la suite analysé afin de mettre en perspective des profils comportements différenciés, à savoir :

Analyse typologique : 4 profils comportementaux

- Profil A : *Autisme de Forme hyperactive avec conduites hétéroagressives* (21 items)
- Profil B : *Autisme de Forme hyperactive avec conduites autoagressives* (26 items)
- Profil C : *Autisme de Forme distante avec conduites autocentrées* (23 items)
- Profil D : *Autisme de Forme Passive avec conduites de résistance aux changements* (32 items)

Cette échelle va être publiée aux éditions ECPA (Editions du Centre de Psychologie Appliquée) au cours de l'année 2010. Elle fait l'objet d'études psychométriques complémentaires. Un livret d'accompagnement modélisé pour conduire l'examen du comportement est en cours d'élaboration. Cette première composition du livret comprend 3 sous-domaines :

- un recueil d'informations générales et plus spécifiques sur les potentialités sociales, communicatives, sensorielles ainsi que sur le projet de la personne.
- Une évaluation comportementale qui cible les domaines problématiques. Le profil dominant.
- Les hypothèses fonctionnelles, les stratégies d'interventions et la mise en œuvre de protocoles pour permettre aux professionnels, aux accompagnants d'être guidés sous forme d'interviews et de disposer de modes d'intervention qui soient suffisamment concrets pour être réalisables dans la pratique.

En conclusion, le travail mené conjointement avec le C.E.A.A. a pour objectif continu d'aboutir à des explorations cliniques rigoureuses adaptées aux adultes que nous

accompagnons. Prévenir l'avènement des troubles en procédant à leur évaluation en s'appuyant sur une bonne connaissance des difficultés potentielles de la personne, afin de cibler des interventions ajustées pour gérer des « pics comportementaux » et des crises, a pour conséquence heureuse d'éviter des situations de ruptures et d'exclusions. A l'image d'une veille permanente et bienveillante, nous devons demeurer vigilant à l'émergence de ces troubles et aider la personne avec et à travers ces difficultés.

Bibliographie

Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et al. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities. A research synthesis*. Washington, D.C. : American Association on Mental Retardation.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. (8 novembre 2007). *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*. Avis n° 102.

Fédération Française de Psychiatrie. (Juin 2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Haute Autorité de Santé.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. et Newton, J.S. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Manuel pratique. Bruxelles : De Boeck.

Willaye, E. et Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck-Université.

Des outils pour le travail interdisciplinaire

Dominique Fiard²

L'accompagnement de l'autisme à l'âge adulte se situe au carrefour des besoins sanitaires et médico-sociaux. Or cette zone est mal définie du fait du croisement de cultures différentes, de décideurs différents et de financements différents.

Cet exposé a pour objectif d'encourager la notion de *dynamique partenariale* qui permet de concilier des actions légitimes dans ces deux champs. Il s'adresse donc aux acteurs du milieu sanitaire et du milieu médico-social, leur proposant un modèle de travail conjoint.

Au carrefour du sanitaire et du médico-social, il convient de préciser les registres dans lesquels émergent « les bonnes conduites » :

- le recensement des ressources respectives du champ sanitaire et du champ médico-social,
- l'identification de la trajectoire de vie du sujet,
- les différentes interventions nécessaires.

De façon assez artificielle, on distingue les besoins médico-sociaux et les besoins sanitaires.

Ainsi les *besoins médico-sociaux* se situent dans l'*accompagnement de vie* en prenant en compte :

- l'adaptation du lieu de vie,
- le projet psycho-éducatif individualisé éventuel,
- l'aide à l'intégration sociale, professionnelle, environnementale.

Il s'agira de préciser les besoins d'un sujet dans la continuité d'une vie harmonieuse.

Les *besoins sanitaires* s'expriment à la fois **pour le sujet et pour les institutions**.

Pour le sujet, ils concernent l'établissement d'un diagnostic, de bilans, de prestations ordinaires et complètes dans le domaine somatique (les examens somatiques rentrent également dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle), psychologique (l'aide psychologique peut concerner tous les sujets, autistes ou pas).

Ces besoins sanitaires sont pris en compte en fonction des moyens locaux assez disparates mais toujours avec la recherche de bonnes pratiques. Ils doivent concerner également l'accompagnement institutionnel (environnemental) que l'on situe comme fondement de la mise en œuvre de l'accompagnement du sujet.

L'accompagnement institutionnel aide à poser d'une part, la dynamique institutionnelle (celle-ci se déploiera autour d'une bonne connaissance des missions, par exemple, nommer l'autisme), la détermination d'objectifs à court, moyen, long terme. D'autre part, l'accompagnement institutionnel permet de préciser les liens inter-équipes, inter-structures, inter-aidants.

La notion de réflexion au quotidien dans l'*interdisciplinarité* est essentielle. La complexité des tableaux cliniques légitime un regard sous des angles complémentaires spécialisés (par exemple, éducatif et psychologique).

La *trajectoire du sujet*, c'est à dire le recueil d'informations des faits marquants de sa vie depuis la naissance, sera prise en compte en l'associant à une vision synchro-

² psychiatre, Centre Expertise Autisme pour Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort.

nique. Les deux aspects ainsi considérés préciseront la connaissance du sujet. L'impact d'un événement de la semaine est à décrypter en prenant en compte l'histoire du sujet !

La **temporalité** est donc essentielle à considérer pour la lecture du « temps patient ».

Le temps institutionnel est également important avec référence aux temps du soignant, de l'entourage, de la pathologie, de l'institution, ... Ainsi un soignant pensera à la rotation future de fin d'année, désinvestissant sensiblement son travail du quotidien ; le directeur de la structure se projettera sur l'extension du nombre de places prévue dans quelques années. En revanche, pour le sujet, l'entourage de celui-ci, c'est le week-end prochain qui monopolisera l'attention. Cette distorsion de l'éprouvé du temps de chacun aura un retentissement insidieux sur l'accompagnement d'un sujet dont la pathologie s'exprime sur des dizaines d'années. Avoir conscience de cette subjectivité permet de mieux ajuster le positionnement de chacun et donc de mieux préciser les objectifs particuliers.

Au quotidien, on considérera ces divers champs sans exclure l'un par rapport à l'autre, au moyen de l'utilisation généralisée d'outils de connaissances du sujet, de l'institution, développés au sein du Centre Expertise Autisme pour Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort.

Ce sont des outils généralistes, simples d'usage, adaptés aux moyens des structures médico-sociales, complétant les dossiers existants (synthèses, suivis de projet, observations journalières, ...), ouvrant des champs différents de connaissance du sujet, des institutions notamment sur le plan épidémiologique. Au-delà de ces outils, c'est la dynamique dont ils sont le support qui est primordiale.

Les outils développés sont les suivants :

Le B.I.T.P. / B.T.P. (Bilan Initial Trajectoire Patient / Bilan Trajectoire Patient) est caractérisé par le recueil des données issues du dossier patient en interne, en 9 items (centrés sur la connaissance théorique de l'autisme comme par exemple l'âge de survenue des premiers troubles). Ce recueil s'effectue en équipe interdisciplinaire des structures médico-sociales avec validation d'une équipe extérieure sanitaire (type Centre Ressources Autisme, C.E.A.A.). Il facilite la lecture d'une trajectoire patient, oriente vers une problématique autistique, pose la réflexion autour de l'actualisation d'investigations possibles, focalise sur un sujet stabilisé, efficient (travail hors crise). Il favorise la rencontre entre la structure médico-sociale et la structure sanitaire référent.

Le Do.C.Q. (Document des Connaissances au Quotidien) est caractérisé par le recueil de données autour de l'accompagnement quotidien du sujet : il concerne des renseignements importants sur par exemple, les capacités de communication du sujet, les éléments à considérer pour les gestes de la vie quotidienne (toilette, coucher, etc.) ou d'autres observations guidant la prise en charge au quotidien. Le Do.C.Q. est issu d'un travail institutionnel à partir de Cellule Interdisciplinaire de Réflexion (C.I.R.),

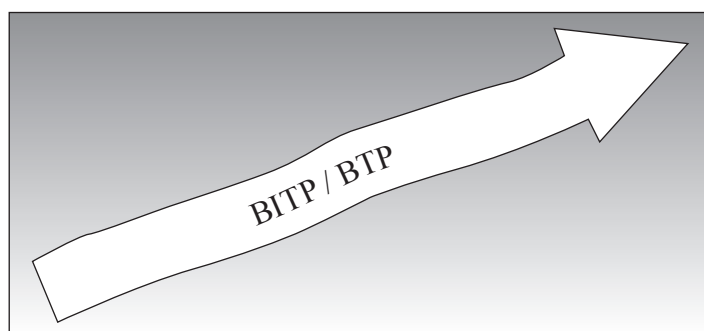
en interne, en interdisciplinarité (soignants du quotidien, psychologues, infirmiers, éducateurs, ...). Ainsi chaque sujet dispose d'une C.I.R. qui se réunit en cas de besoin, (deux soignants suffisent à réunir une C.I.R. composée de cinq personnes) privilégiant la réactivité face à des problèmes du quotidien. Do.C.Q. et C.I.R. font état d'un travail de réflexion au quotidien aboutissant à des conduites à tenir très pratiques, soutenant notamment le travail d'évaluation fonctionnelle.

La M.C.C. (Main Courante Chronologique) est caractérisée par le recueil succinct de données de type événementiel effectué dans un cadre interdisciplinaire. Il renvoie à des données plus complètes (dossiers, sous-dossiers, ...), précise quatre types d'événements : interventions marquantes d'accompagnement (nouvelle activité, réunion de CIR, évaluation, ...), comportemental (apparition d'une compétence, d'un trouble en rupture de continuité), somatique (prise de poids, crise d'épilepsie, ...), familial et social (naissance, visite, orientation, nouveau tuteur, ...). Il permet une lecture rapide (distinction par couleurs différentes) pour un travail de recherche par analogie (bruit de fond du quotidien).

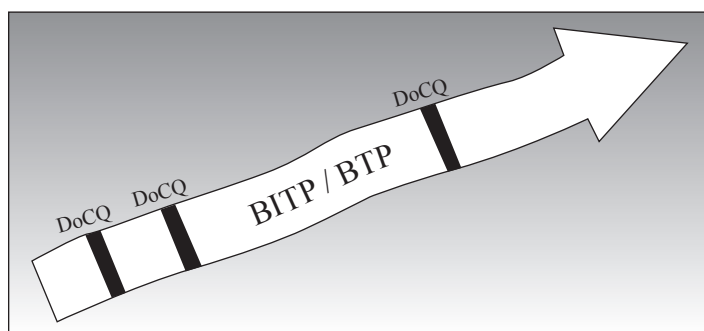
Ces trois outils institutionnels se complètent et accompagnent le mouvement indispensable de variation de l'angle d'observation des diverses représentations que l'on peut avoir de l'adulte avec autisme.

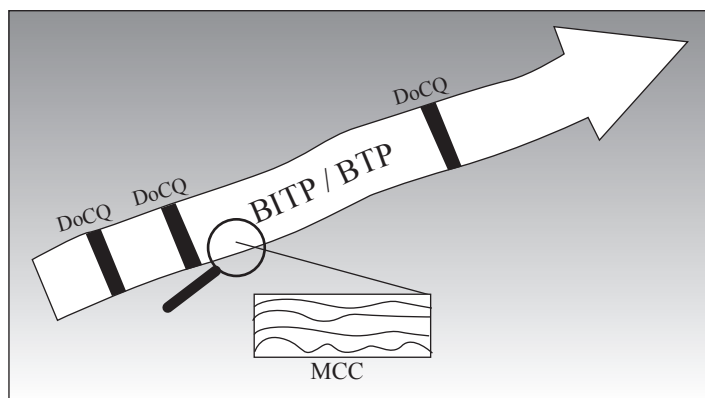
Ce mouvement est illustré par les schémas ci-après :

- Le B.I.T.P. / B.T.P. illustre la trajectoire d'un sujet sur des dizaines d'années ; bien évidemment celle-ci n'est pas linéaire !



- A l'échelle du semestre ou de l'année se situe le Do.C.Q. qui éventuellement alimentera le travail de synthèse nécessaire pour préciser le projet du sujet. Des comptes-rendus de C.I.R. tout au long de l'année permettront de le réactualiser si nécessaire. Ainsi, plusieurs Do.C.Q. se succéderont pour un même sujet, témoignant des inflexions de modalités d'accompagnement.

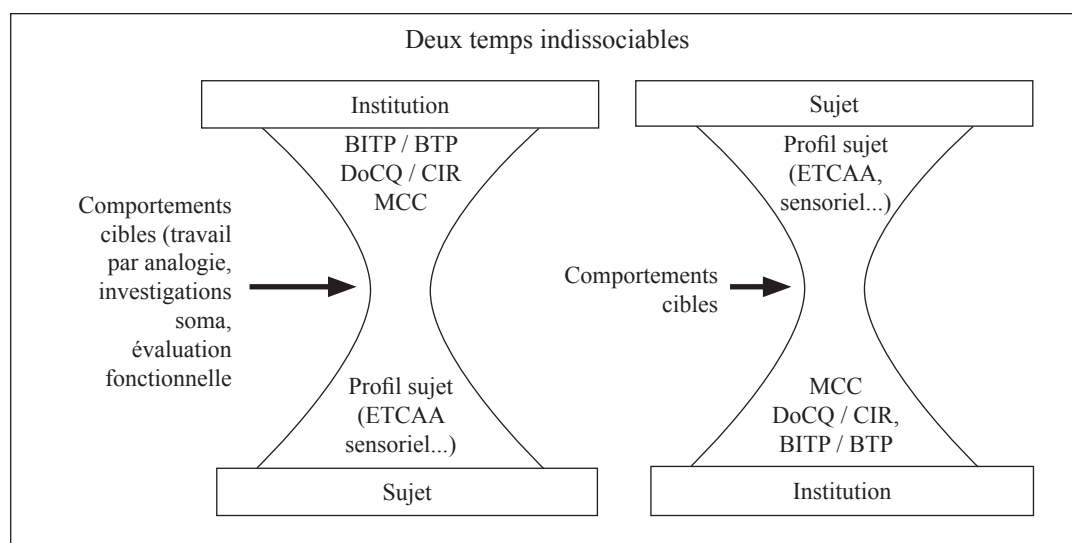




Recherche de profil sujet (comportement, E.T.C.A.A., sensoriel...)

- Enfin, le regard du quotidien est alimenté par le recueil de la M.C.C. qui dans les 4 rubriques proposées renseigne sur les événements au plus près de la vie du sujet.

Au-delà de l'animation de l'accompagnement institutionnel, c'est donc bien d'une meilleure connaissance du sujet dont il s'agit et ce pour une meilleure prestation à son endroit. Ce travail pourrait alimenter la recherche de profil sujet singulier dans les domaines par exemple du comportement (utilisation de l'Echelle des Troubles Comportementaux des Adultes avec Autisme - E.T.C.A.A., voir l'article précédent), du domaine cognitif, du domaine sensoriel, et notamment de la réaction à la douleur.



Pour terminer cet exposé, je souhaite vous proposer la métaphore du sablier illustrant la coexistence de deux temps indissociables : le temps de l'institution et le temps du sujet.

Ainsi, le temps de l'institution rythmé par le B.I.T.P. / B.T.P., Do.C.Q., C.I.R., M.C.C. nourrit le temps du sujet qui idéalement, on l'a vu, pourrait être défini par des éléments distincts d'un profil singulier (comportemental, cognitif, sensoriel, ...).

L'image du sablier permet d'illustrer le temps éphémère du comportement cible qui pourtant prend tant de place dans le vécu de l'environnement du sujet.

Si l'on renverse le sablier, on s'apercevra que le temps du sujet, que les temps des sujets alimenteront la vie institutionnelle, l'éprouvé de ces différents acteurs et donc le temps de l'institution qui nomme l'histoire de la structure et donc laisse trace du travail de ses acteurs, ...



Tours, avril 2009

Recherches innovantes sur l'autisme

L'après-midi de la Journée Régionale a été consacré à des échos de la rencontre qui venait de s'achever à Tours : IRIA. « *Innovative Research In Autism* », un congrès de trois jours organisé par l'équipe « autisme » de l'Inserm Unité 930, a réuni des chercheurs du monde entier autour de questions en pleine évolution dans le domaine de l'autisme. Cinq thèmes ont été présentés, envisagés d'abord en surlignant les apports de la recherche fondamentale, ensuite plus particulièrement à la lumière des progrès dans la compréhension des troubles envahissants du développement. Les symposiums ont permis d'approfondir certains de ces sujets ou d'aborder des domaines de recherche émergents, notamment par les présentations de jeunes chercheurs.

Il est impossible de rendre compte de façon exhaustive d'un tel foisonnement d'idées et de pistes entr'ouvertes concentrées sur quelques jours. Voici donc une présentation impressionniste de cet événement marquant, faite de petites touches composées par la traduction autorisée des résumés (encadrés) de certains intervenants des séances plénières, la mise en forme d'éléments des présentations faites à la Journée Régionale par les « rapporteurs », Catherine Barthélémy, Frédérique Bonnet-Brihault, Pascal Lenoir et Jean Massion, les comptes-rendus

« zoom » plus détaillés que Marine Grandgeorge¹ a fait de certaines communications des symposiums (nous renouvelons nos remerciements pour ce travail de synthèse rapide) et les miens qui regroupent plusieurs autres interventions portant sur des thèmes proches. Il était impossible, compte tenu de la formule des symposiums parallèles, de tout écouter, encore moins d'avoir le temps de lire en détail les plus de 130 communications affichées, c'est pourquoi nous insistons sur le fait que ce reflet est très personnel et très largement non exhaustif de ces journées.

Christian Andres, en ouvrant ce congrès au nom de la Faculté de Médecine, a évoqué les débuts de l'étude du cerveau dans l'autisme il y a 30 ans à Tours. « *Nous sommes tous les enfants de Gilbert Lelord* » dit-il en présentant la recherche française dans le domaine. La piste de la modulation cérébrale, dont le Pr. Lelord était l'éclaireur, était présente comme fil rouge durant toute la rencontre. Les enfants, les petits enfants et même les arrière petits enfants se sont réunis pour ouvrir de nombreuses fenêtres, regards sur le développement, sur le comportement, sur les questionnements à poursuivre lors d'une prochaine édition.

Virginie Schaefer²

L'autisme chez le très jeune enfant : la chasse aux chenilles est ouverte

A quel moment du développement les premiers troubles qui conduiront à un tableau autistique apparaissent-ils ? Quels en sont les signes et comment serait-il possible de les repérer ? Comme l'explique **Yehezkel Ben-Ari**, le cerveau en développement n'est pas un petit cerveau adulte (voir encadré, page suivante). Rutger van der Gaag (voir page 5) le répète souvent : si on cherche le petit du papillon, il est inutile de chercher un petit papillon, il faut chercher une chenille. Les signes pré-symptomatiques, ces architectures structurelles neurologiques différentes, ces réseaux et fonctions perturbés, à un stade où rien n'est visible au niveau du comportement, permettront-ils de repérer la chenille, voire l'œuf d'où elle sortira ?

La chenille serait, selon les résultats d'**Eric Courchesne** (voir encadré page 27), caractérisée par une trajectoire particulière de croissance cérébrale. Une croissance accélérée durant les premiers mois de vie, suivie d'une stabilisation, enfin d'une décélération, voire parfois une dégénérescence. Ainsi le cerveau d'un enfant avec autisme serait plus gros et plus lourd que celui d'un enfant au développement typique vers l'âge de 2-3 ans. Vers 6 ans les deux courbes se croisent. A l'adolescence et l'âge adulte le cerveau d'une personne avec autisme est de taille normale ou plus petit. Le « gros cerveau » est donc une étape transitoire qui n'est ensuite plus visible. Ce développement particulier a été mis en évidence depuis que les études portent sur des enfants de plus en plus jeu-

¹ Doctorante en psychologie du développement, Université de Rennes 1, Ethos, UMR 6552 CNRS – Ethologie animale et humaine, Rennes, marine.grandgeorge@univ-rennes1.fr

² Secrétaire de l'**arapi**, maquettiste du *Bulletin scientifique*.

Au programme

Les thèmes principaux :

Le développement cérébral

La génétique

et le développement

La perception et la cognition

Le cerveau social

Le langage

Les symposiums :

Le diagnostic précoce

et l'épidémiologie

La sémiologie
et la nosographie

La génétique

Le traitement sensori-moteur
et les formes précoces
de communication

La perception et la cognition

La neuroimmunologie

La thérapeutique

Le développement

neuro-anatomique

Le langage

Les organisateurs

Gilbert Lelord, *président d'honneur*

Catherine Barthélémy, *présidente*

Magali Batty, Frédérique Bonnet-Brilhault,
Nicole Bruneau, Marie Gomot, Joëlle Martineau,
Léandre Pourcelot, Philippe Prévost,
Sylvie Roux, Laurie Tuller

nes. De plus cette évolution particulière, retrouvée dans de nombreuses études sur plusieurs structures, n'est pas homogène pour l'ensemble du cerveau.

Quelles anomalies précoces de la mise en place des structures neuronales seraient alors à l'origine de cette trajectoire développementale inégale ? Est-ce une prolifération trop importante de neurones ou un défaut de leur disparition programmée ? La migration neuronale en serait-elle affectée et comment ? Y aurait-il trop de synapses ? La formation des cellules microgliales serait-elle perturbée ?

Les neurones se trouvant au mauvais endroit au mauvais moment répondraient-ils donc de façon différente, provoquant la formation de connexions et de réseaux aberrants qui perturberaient la communication fonctionnelle entre les différentes régions cérébrales ? Ces dysfonctionnements entraîneraient alors des événements en cascade qui seraient à l'origine de troubles comportementaux, eux-mêmes visibles seulement vers deux ou trois ans. L'âge

d'un an est peut-être un moment clé, celui où l'apprentissage rapide du langage apparaît comme une « explosion » d'activation des aires émotionnelles et des réseaux sociaux dans le cerveau des enfants typiques. L'étude en imagerie par résonance magnétique de la réponse de bébés à risque repérés dans le projet de l'équipe de Karen Pierce (présenté plus bas), pendant leur sommeil, à des stimuli sonores sociaux et non-sociaux apportera peut-être une réponse à ces questions. Selon les premiers résultats, l'activation des lobes frontaux et temporaux est anormale lorsqu'il s'agit de stimuli sociaux et émotionnels chez les bébés qui vont développer un autisme, l'activité de ces zones, dont la croissance semble accélérée, est diminuée. De plus, le niveau de leur activité semble corrélé avec la sévérité des troubles. Les enfants avec autisme présentent une activation plus importante de l'hémisphère opposé aux enfants typiques et cette activité est plus élevée chez ceux qui auront davantage de facilité à acquérir le langage.

Le concept de « neuro-archéologie » : les signatures pré-symptomatiques des maladies neurologiques

Au cours de la maturation du cerveau, des séquences de processus développementaux essentiels se produisent durant lesquelles les courants ioniques neuronaux, ainsi que les organisations déterminées par les synapses ou les réseaux, émergent peu à peu. Ces séquences sont cruciales puisqu'elles permettent à l'activité neuronale coordonnée de se mettre en place progressivement. Nous avons identifié un nombre de ces séquences présentes dans de nombreuses structures cérébrales et chez des animaux d'espèces différentes. Alors, les agressions de l'environnement, ainsi que les mutations génétiques invalidant des protéines nécessaires à la genèse de ces organisations ou au déroulement de ces séquences, sont impliquées dans les maladies neurologiques. Par exemple, la protéine shank, qui semble affectée dans certaines formes de troubles mentaux, joue un rôle crucial dans la formation des synapses et son invalidation in utero altère sans doute ces séquences. Il est de même pour de nombreux médicaments, curatifs ou

de confort, dont l'action intervient notamment au niveau du GABA, essentiel à la mise en place de ces organisations. Il est donc très important d'intégrer ces faits à notre conception de la « naissance » des troubles neurologiques afin de comprendre que ces pathologies émergent très tôt et qu'il existe des signatures pré-symptomatiques de ces agressions dont les résultats ne seront visibles que plus tard lorsque les unités fonctionnelles concernées seront nécessaires. C'est l'explication la plus probable de l'extrême hétérogénéité de l'expression des troubles neurologiques d'origine génétique.

Yehezkel Ben-Ari, INMED - Inserm U901,
Parc Scientifique de Luminy, Marseille
ben-ari@inmed.univ-mrs.fr

Ackman, J.B., Aniksztejn, L., Crépel, V., Becq, H., Pellegrino, C., Cardoso, C., Ben-Ari, Y. et Represa, A. (2009). Abnormal Network Activity in a Targeted Genetic Model of Human Double Cortex. *Journal of Neuroscience*, 29(2) : 313-327.

Ben-Ari, Y. (2008). Neuro-archeology : pre-symptomatic architecture and signature of neurological disorders. *Trends in Neuroscience*, Volume 31, Issue 12, 626-636.

La neurobiologie de l'autisme pendant les premières années de la vie : croissance, fonctions et microstructure cérébrales anormales

Bien que la neurobiologie de l'autisme ait fait l'objet d'études depuis deux décennies déjà, la plupart de ces recherches ont porté sur l'anatomie du cerveau plus de 10 ans après l'apparition des premiers symptômes. Les anomalies neurologiques précoces à l'origine de l'autisme demeurent inconnues, mais leur signature devrait être davantage manifeste durant les premières années de la vie, au moment où émergent les signes cliniques. Cette communication met l'accent sur de récentes données neurobiologiques concernant le développement précoce. Elles permettent de réexaminer celles obtenues chez les personnes avec autisme plus âgées à la lumière de ces nouvelles découvertes sur la croissance cérébrale pathologique dans l'autisme.

Les hypothèses portent sur trois phases de développement cérébral pathologique : une phase de croissance accélérée, une stagnation de cette croissance et enfin une dégénérescence dans certains cas. Cette croissance cérébrale accélérée précoce permettra peut-être de découvrir les bases neurales de l'émergence du comportement autistique, ainsi que ses causes génétiques et non-génétiques. Il est avancé qu'un excédent de neurones et de cellules microgliales serait à l'origine de la croissance accélérée précoce.

L'excédent de neurones produirait des anomalies de l'organisation et des connexions neuronales. Des interactions corticales surabondantes locales sur de courtes distances entraveraient le fonctionnement des interactions à grande échelle sur des distances plus longues entre les régions du cerveau. Puisque ces interactions étendues sous-tendent les fonctions socio-émotionnelles et de la communication, de telles altérations de l'architecture cérébrale pourraient être liées aux manifestations cliniques précoces de l'autisme. Ainsi l'autisme pourrait être une clé unique de la compréhension des processus génétiques et développementaux qui déterminent l'organisation des connexions neurales et rendent possibles l'émergence des fonctions supérieures sociales, émotionnelles et de la communication, qui caractérisent l'humain.

Eric Courchesne, Department of Neurosciences, Université de la Californie, San Diego School of Medicine, Director of Autism Center of Excellence, La Jolla, Californie, USA.

Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C.M., Redcay, E., Buckwalter, J.A., Kennedy, D.P., Morgan, J. (2007). Mapping early brain development in autism. *Neuron*, Oct 25;56(2):399-413.

Courchesne, E., Carper, R. et al. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *Journal of the American Medical Association*, 290(3): 337-344.

Redcay, E., Courchesne, E. (2005). When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports. *Biological Psychiatry*, 58(1): 1-9.

En amont, il serait alors peut-être possible de repérer la chenille sous la forme de marqueurs biologiques visibles, témoins des réactions différentes de ces régions du cerveau. Les déterminer permettrait donc de mieux comprendre les mécanismes développementaux à l'origine de déficits dans les domaines social, émotionnel et de la communication qui caractérisent le papillon. Il est possible même d'espérer des marqueurs qui permettraient de mesurer les réponses à des interventions thérapeutiques ou de prévoir et mieux comprendre les pronostics cliniques hétérogènes.

Comment améliorer le dépistage ?

Alors à quoi servirait un filet à papillons pendant les premières années de la vie ? Le symposium sur le diagnostic précoce et l'épidémiologie avait pour but d'examiner l'adaptation des outils aux chenilles.

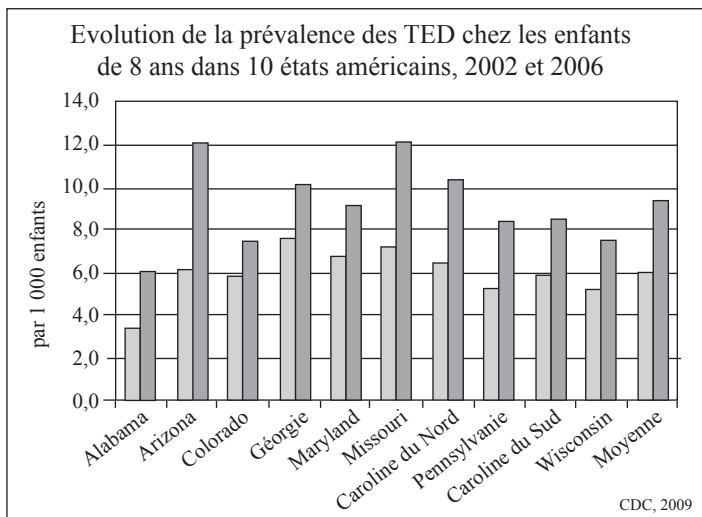
Comment observer les premiers signes ?

L'organisatrice, **Karen Pierce**³ a abordé « la recherche d'une signature bio-comportementale des enfants à risque pour l'autisme ». Il y a 20 ans l'âge moyen d'un enfant au moment d'un diagnostic d'autisme était de 5-6 ans, aujourd'hui il se situe autour de 3 ans. Compte tenu de la plasticité cérébrale du très jeune enfant, on peut s'attendre à une efficacité plus grande des interventions,

si elles sont le plus précoce possible. Il est donc important d'abaisser encore cet âge de dépistage. Mais il n'est pas facile puisque les signes comportementaux qui définissent le syndrome ne sont pas repérables chez les très jeunes enfants. Donc mieux comprendre comment se présente l'autisme en bas âge est une priorité. Jusqu'à aujourd'hui la stratégie privilégiée consistait à suivre les frères et sœurs d'enfants atteints, chez qui le risque d'autisme est bien plus élevé que dans la population générale. Mais ce risque n'est encore que d'environ 4 à 8 %, ce qui demande un énorme travail de suivi auprès de nombreux enfants, pour repérer parmi eux ceux qui auront un autisme plus tard. De plus il ne s'agit que des cas multiples au sein d'une famille et le profil comportemental et génétique de ces enfants est peut-être différent de celui des cas isolés.

C'est pour cela qu'a été mis au point un dépistage systématique chez le bébé lors de la visite de ses 12 mois, chez le pédiatre. Cette démarche est rapide, peu coûteuse et permettrait de déterminer le taux réel d'autisme dans la population générale. L'outil de dépistage utilisé, la Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS) Infant Toddler Checklist (échelle de comportements de communication et symboliques, questionnaire pour nourrissons et très jeunes enfants) de Wetherby et Prizant, à remplir en 2-4 minutes, a été conçu pour repérer les re-

³ Department of Neurosciences, UCSD, Autism Center of Excellence, La Jolla, CA, USA, kpierce@ucsd.edu



tards du développement de la communication. Il permet de dépister les enfants à risque pour des troubles de développement au sens large, l'autisme, mais aussi des retards cognitifs ou du langage. Un suivi de ces enfants permet d'étudier l'évolution de comportements clés (le regard, les interactions) et de marqueurs biologiques (comme la croissance cérébrale) chez les tout petits. Un important effort de sensibilisation des pédiatres de la région de San Diego a permis le criblage d'environ 10 000 enfants. Les enfants à risque de cette cohorte ont été orientés vers des services d'intervention précoce et ont été régulièrement suivis et évalués jusqu'à l'âge de trois ans.

D'une part, l'étude de ces enfants à risque a fait émerger deux marqueurs comportementaux qui permettent de dépister ceux qui auront un trouble du spectre autistique :

L'exploration – on observe le comportement de l'enfant en présence de ses parents dans une pièce où sont éparpillés des boîtes et sacs contenant des jouets. Les enfants typiques explorent une grande quantité d'objets et les montrent souvent à leurs parents. Les enfants avec autisme jouent avec un seul objet et attirent très peu l'attention de leurs parents sur ce jouet.

Le regard – on montre à l'enfant des vidéos d'enfants et des économiseurs d'écran abstraits. Les enfants typiques regardent de façon préférentielle les vidéos. Les enfants avec autisme n'ont, pour la plupart, aucune préférence ou une préférence pour les économiseurs d'écran, bien que quelques rares enfants de ce groupe présentent un comportement typique.

D'autre part, sur les quelques 10 000 enfants, 65 ont été identifiés comme étant des enfants à risque pour un trouble du spectre autistique : 30 enfants avec autisme ont été identifiés dans ce groupe ; 8 enfants chez qui un autisme a été suspecté se sont améliorés à tel point qu'ils ne répondent plus aux critères. Est-ce un effet de l'intervention précoce ?

De cette approche très prometteuse on espère faire émerger un profil, signature précoce comportementale et biologique de la chenille à risque de devenir un papillon.

Combien d'enfants sont concernés ?

Catherine Rice⁴ a abordé le problème d'un point de vue épidémiologique. En effet, si la prolifération des papillons représente un problème de santé publique, il faut se donner les moyens de les compter.

Aux Etats-Unis entre 13 et 17 % des enfants présentent un retard de développement dont 2 % sont atteints de troubles complexes et sévères. A partir des années 90, a émergé la question de l'augmentation du nombre de personnes chez qui un autisme a été identifié. L'incidence est passée de 4,5/10 000 à 1/150. Mais plusieurs facteurs pourraient expliquer ce phénomène, notamment la sensibilisation des milieux médicaux du monde entier à ces troubles.

Comment suivre l'évolution du taux d'apparition de ces troubles ? Comment définir la population à risque afin d'envisager la prévention ? Pourquoi une telle augmentation de la prévalence ? Est-ce dû à la disponibilité des services, aux changements introduits dans les systèmes de classification, à la sensibilisation accrue de la possibilité de concomitance de l'autisme avec un autre trouble médical ? Quels symptômes permettent l'identification de plus d'enfants ? Quels enfants passent à travers les mailles du filet ? Pourquoi les efforts de dépistage produisent-ils autant de faux positifs ?

Pour répondre à toutes ces questions un vaste projet destiné à fournir une image claire de la prévalence des troubles de développement, des populations touchées et de l'impact sur la santé publique a été initié par le CDC (Center for Disease Control and Prevention, l'agence de surveillance épidémiologique du gouvernement américain). Le Réseau ADDM (Autism and Developmental Disabilities Monitoring – surveillance de l'autisme et des handicaps développementaux) a pour objectif de faire sur de multiples sites américains, à partir des dossiers médicaux et scolaires, une photographie de la situation de l'autisme chez les enfants de 8 ans et de suivre ensuite son évolution. Parmi les données marquantes confirmées ou soulevées par cette enquête à grande échelle sur le terrain :

- La prévalence est beaucoup plus élevée chez les garçons que chez les filles (de 3 à 7 garçons pour 1 fille).
- L'âge moyen du diagnostic varie de 4 ans à 5 ans et demi mais les premières inquiétudes ont été notées avant l'âge de 3 ans. Ce résultat illustre la différence entre le monde de la recherche où évoluent les intervenants précédents et le monde réel où les pratiques tardent trop souvent à se modifier.
- Le risque augmente en fonction de l'âge des parents, plus particulièrement celui du père.

Il est possible de consulter les résultats de ces études, ainsi qu'un dossier très fourni sur l'autisme à destination de tous (en anglais), sur le site <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism>.

⁴ National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA, USA, qr8@cdc.gov

Sémiologie et nosographie : de qui parle-t-on ?

Un symposium organisé par **Rutger van der Gaag**⁵ abordait les définitions catégorielles. En effet, l'autisme « classique » décrit par Kanner n'est plus un syndrome spécifique mais fait partie d'un continuum qui comprend d'autres troubles apparentés ou associés. Il est très difficile de découper ce « spectre des troubles autistiques » en tranches nettes, que ce soit en clinique ou pour la recherche. Plusieurs modèles de catégorisation existent mais aucun ne fait vraiment consensus, le recouvrement symptomatique entre catégories pose toujours problème.

La spécificité du syndrome d'Asperger est-elle encore pertinente ? Cette catégorie, difficile à différencier de l'autisme dit « de haut niveau », est peut-être destinée à disparaître dans la classification du DSM-V. Tout dépend des critères pris en compte : le niveau de développement, le langage, la motricité, les préoccupations particulières, les facultés savantes...

Comment mieux définir le trouble PDD NOS (Trouble Envahissant du Développement non spécifié, TED-NS, parfois appelé autisme atypique) ? Le plus souvent deux regroupements symptomatiques de la triade sont utilisés.

- Les troubles de la relation sociale sont toujours présents et sont associés soit avec des troubles de la communication soit avec des comportements répétitifs/restricts.

- Cette catégorie comprend aussi des tableaux cliniques particuliers associant de façons diverses les trois éléments de la triade.

Mais la définition reste très floue et est débattue dans le cadre de la refonte des classifications internationales.

Plus récemment, les discussions portent sur le trouble McDD (Multi-complex Developmental Disorders). Cette catégorie se rapproche de la notion de « borderline psychosis » (comme en France des dysharmonies psychotiques). C'est une association de symptômes :

- Troubles des relations sociales, de la pensée (empathie, pensée magique, hallucinations...)
- Troubles émotionnels et anxieux (phobies, troubles de comportement, instabilité émotionnelle...)

Cette catégorie aura-t-elle sa place dans le spectre ?

En pratique, un raisonnement catégoriel est le plus utile pour la recherche (pour définir les endophénotypes) mais pour la clinique, un raisonnement dimensionnel permet de mieux définir les besoins d'une personne et de mettre en place les interventions adaptées.

Le symposium s'est terminé en soulignant l'intérêt de mieux reconnaître le développement atypique afin de créer des solutions atypiques tenant compte des troubles spécifiques. Il faut trouver un équilibre entre les stratégies d'apprentissage spécifiques (pour développer la communication et la capacité de faire des choix) et les aménagements pour faciliter la compréhension du monde tel qu'il est.

⁵ **Rutger Jan van der Gaag**, President of the College of Psychiatry of the Royal Dutch College of Physicians, University Medical Centre St. Radboud, Department of Psychiatry, Karakter University Centre Child and Adolescent Psychiatry, Nijmegen, Pays-Bas) R.vanderGaag@psy.umcn.nl

avec **Niels Bilenberg** (Child and Adolescent Psychiatric Department, University of Southern Denmark, Odense, Denmark, niels.bilenberg@ouh.regionssyddanmark.dk) et **Rita Jordan** (School of Education, The University of Birmingham, Birmingham, UK, r.r.jordan@bham.ac.uk).

Comment faciliter le repérage ?

Enfin **Opal Ousley**⁶ a exposé son travail sur l'élaboration d'un test de dépistage de l'autisme : l'exploration de la réponse socio-émotionnelle chez l'enfant.

Ce test, le « Rapid ABC », a été développé afin de proposer aux intervenants de première ligne, souvent des pédiatres, un moyen simple de dépister ces troubles chez les nourrissons ou très jeunes enfants en trois à cinq minutes. La cotation se fait sur une seule page. La maquette, faisant appel à des icônes, en facilite l'utilisation. Il ne nécessite aucune panoplie de matériel spécialisé, il suffit d'un ballon et d'un livre. Il est composé de cinq situations interactives, aussi simples que de dire bonjour, lancer un ballon, tourner les pages, jouer et chatouiller doucement. Elles permettent d'évaluer des comportements de communication spécifiques attendus, la difficulté à capter

l'attention de l'enfant et à l'engager dans une interaction sociale réciproque. Traités rapidement par un logiciel, les résultats peuvent conduire à confirmer les craintes des parents et à aiguiller l'enfant vers des services spécialisés, évitant alors l'attentisme et réduisant le « trou » entre l'âge des premières craintes et celui du diagnostic.

Les premiers essais de ce test sont très prometteurs et des études sur un plus grand nombre d'enfants sont entreprises afin d'affiner le score qui permet de discriminer entre les enfants typiques et les petites chenilles à devenir autistique.

CDC (2009). Prevalence of Autism Spectrum Disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006 *Morbidity and Mortality Weekly Report*; December 18, 58 (SS-10).

⁶ Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Emory University, Atlanta, GA, USA; ousley@emory.edu

Durkin, M.S., Maenner, M.J., Newschaffer, C.J., Lee, L.C., Cunniff, C.M., Daniels, J.L., Kirby, R.S., Leavitt, L., Miller, L., Zahorodny, W., Schieve, L.A. (2008). Advanced Parental Age and the Risk of Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Epidemiology*, December 1, 168(11):1268-76.

Pierce, K., Glatt, S.J., Liptak, G.S., McIntyre, L.L. (2009). The power and promise of identifying autism early: insights from the search for clinical and biological markers. *Annals of clinical psychiatry*, Jul-Sep;21(3):132-47. Review. Redcay, E., Courchesne, E. (2008). Deviant functional magnetic resonance imaging patterns of brain activity to speech in 2-3-year-old children with autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry*, Oct 1;64(7):589-98. Epub 2008 Jul 30.

Redcay, E., Kennedy, D.P., Courchesne, E. (2007). fMRI during natural sleep as a method to study brain function during early childhood. *Neuroimage*, 2007 Dec;38(4):696-707. Epub 2007 Aug 17.

Rice, C., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Meaney, F.J., Kirby, R., for the ADDM Network (2007). A Public Health Collaboration for the Surveillance of Autism Spectrum Disorders. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 21:179-190.

Schumann, C.M., Barnes, C.C., Lord, C., Courchesne, E. (2009). Amygdala enlargement in toddlers with autism related to severity of social and communication impairments. *Biological Psychiatry*, Nov 15;66(10):942-9. Epub 2009 Sep 2.

Shattuck, P.T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell, D.S., Wiggins, L., Lee, L.C., Rice, C., Giarelli, E., Kirby, R., Baio, J., Pinto-Martin, J., Cunniff, C. J (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, May;48(5):474-83.

Zoom sur l'oreille absolue : La neuropsychologie de la discrimination auditive supérieure dans l'autisme

Conférence de Pamela Heaton⁷, résumée par Marine Grandgeorge

Avoir l'oreille absolue et une meilleure discrimination auditive est souvent observé chez les savants et chez des adultes et enfants autistes n'ayant pas de connaissance particulière en musique (ex. Heaton et al., 1998 ; Bonnel et al., 2003). Dans les populations typiques, ceci est associé à une formation musicale commencée précocement. Quelques études ont montré que de jeunes enfants diffèrent des adultes dans l'utilisation des signaux de l'oreille absolue (OA) dans les tâches d'apprentissage. Ceci suggère qu'il existe des changements dans la perception durant le développement. L'OA n'étant pas importante pour le langage, les jeunes enfants s'éloigneraient de ce traitement spécifique qu'est l'OA.

L'OA est fréquemment observée dans les troubles du spectre autistique (TSA). De nombreux enfants avec TSA ont des problèmes langagiers dès la première année de vie (Klin, 1991). Ceci va avoir un impact sur le développement des mécanismes précoces de traitement de la parole (Kuhl et al., 2005). Il apparaît que certains enfants avec TSA montrent un intérêt précoce important pour la musique (Kanner, 1943). En effet, Kanner (1943) a mis en avant des compétences musicales inhabituelles chez 6 enfants avec TSA (parmi 11 cas). Le cas 2 chantait 20 à 30 chansons différentes à l'âge de 2 ans ½. Le cas 9 pouvait discriminer 18 symphonies et reconnaissait le compositeur dès le début du premier mouvement dès l'âge de 1 an ½. Le cas 10 entendait son père siffler et immédiatement, il l'identifiait comme un concerto de violon de Mendelssohn.

1. Le cas d'A.C. : adulte autiste possédant l'oreille absolue

Heaton et al. (2008) se sont intéressés à un adulte autiste (nommé A.C.) doué de l'oreille absolue, âgé de 35 ans au moment de l'étude, qui a été diagnostiqué autiste typique dans sa petite enfance. Son développement langagier précoce fut typique pour l'autisme : il a commencé à produire des mots simples et des phrases en écho à partir de l'âge de 3 ans. Il a produit sa première phrase avec un sens aux alentours de 6 ans.

A.C. est francophone, mais a passé de longues périodes dans des pays anglophones dès l'âge de 2 ans ½. A.C. parle français (sa langue natale), anglais, italien, espagnol et néerlandais (il étudie le danois, le japonais, l'allemand et le chinois). Généralement, avoir un langage appauvri est une des caractéristiques de l'autisme bien que des compétences de polyglotte ont été observées chez un autre individu autiste (Smith et Tsimpli, 1995). A.C. est donc un individu atypique de ce point de vue.

Le père d'A.C. (qui n'a pas l'OA) est un pianiste amateur ; A.C. a donc été exposé à la musique dès son plus jeune âge. Dès 3 ans, son OA s'est révélée : il se rappelait déjà toutes les touches des musiques qu'il entendait. A.C. a une mémoire auditive extrêmement fine car elle semble influencer la perception de nombreux aspects de son monde sonore. Par exemple il est difficile pour lui de prendre le métro à Paris, la fréquence du signal d'ouverture de la porte étant différente de celle utilisée sur le métro de Londres. Le père d'A.C. rapporte qu'une fois que

⁷ Department of Psychology, Goldsmiths, University of London, UK; p.heaton@gold.ac.uk

Entendre les voix : la neuroscience cognitive de la perception de la voix humaine

La voix humaine est la catégorie sonore la plus importante de notre environnement auditif. La voix transmet la parole, mais c'est aussi un « visage auditif » riche en informations sur l'affectivité et l'identité de la personne qui parle. L'organisation du traitement de ces différents types d'informations vocales par le cortex auditif humain a été peu explorée. Dans une série d'études d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), nous avons examiné le traitement cortical des sons de la voix humaine. Les résultats suggèrent que :

- La perception des sons de la voix implique les « aires temporales de la voix » (ATV), des aires du cortex auditif situées pour la plupart bilatéralement dans le sillon temporal supérieur (STS), activées bien plus par les sons de la voix humaine que par les autres sons.
- Des aires sensibles à la voix, situées dans le STS antérieur droit, sont plus particulièrement impliquées dans la perception des aspects paralinguistiques de la voix, notamment dans l'identification de l'interlocuteur.

Cette sensibilité à la voix semble très liée à l'espèce, les sons des bruits des animaux provoquent une activation bien plus restreinte du STS.

Jusqu'à ce jour, les seuls sujets chez qui l'activation des ATV n'était pas présente étaient deux personnes atteintes d'autisme.

Ces résultats suggèrent que les informations vocales de types différents seraient traitées par des voies fonctionnelles partiellement dissociées. Le modèle neurocognitif de la perception de la voix serait similaire à ceux proposés pour la perception du visage.

Pascal Belin, Voice Neurocognition Laboratory, Centre for Cognitive Neuroimaging and Department of Psychology, Univ. of Glasgow, Glasgow, UK, p.belin@psy.gla.ac.uk

Charest, I., Pernet, C.R., Rousselet, G.A., Quiñones, I., Latinus, M., Fillion-Bilodeau, S., Chartrand, J.P., Belin, P. (2009). Electrophysiological evidence for an early processing of human voices. *BMC Neuroscience*, Oct 20;10:127.

Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélémy, C., Brunelle, F., Samson, Y., Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 2004 Aug;7(8):801-2. Epub 2004 Jul 18.

Rogier, O., Roux, S., Belin, P., Bonnet-Brilhault, F., Bruneau, N. (2009). An electrophysiological correlate of voice processing in 4- to 5-year-old children. *International Journal of Psychophysiology*, Nov 5. [Epub ahead of print]

son fils avait acquis le nom des notes (ex. C, C #, D), toutes les notes ont été immédiatement associées avec leur nom. A partir du moment où il avait acquis le langage, il a commencé à remettre en question ses parents sur leur tendance à produire des mots à différentes hauteurs. Par exemple il demandait: « pourquoi, lorsque vous appelez 'le dîner est prêt', vous faites un D (ré) et ma mère fait un A (la) ? ».

Dans cette étude de Heaton et al. (2008), les compétences d'A.C. à nommer la tonalité des notes ont été comparées à celle d'un groupe de 9 adultes typiques avec l'OAA (tableau 1). Pour cela, les stimuli utilisés étaient de 100

tonalités complexes (piano) et 52 sine tones (couvrant quatre octaves C2-C6), ainsi que des mots prononcés dans différentes versions par des personnes bilingues anglais/français. Le software Melodyn cre8 (Neubäcker et Gehle 2003), a été utilisé pour analyser et identifier les fréquences fondamentales des sons enregistrés (20 mots en français, 20 mots en anglais).

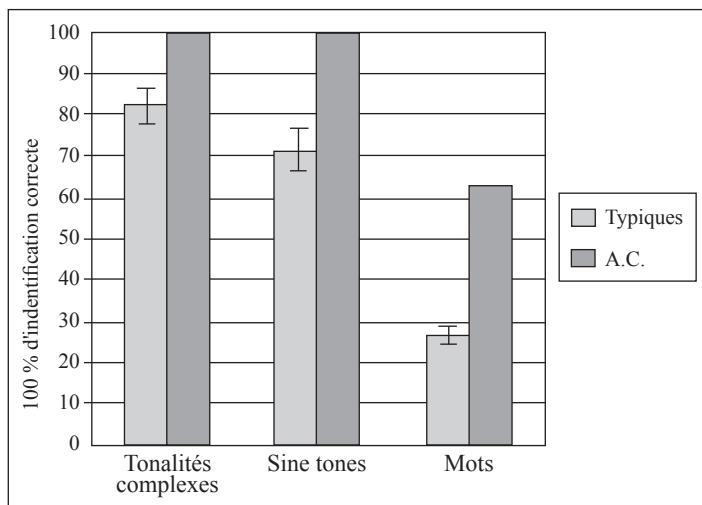
Sur toutes les tâches proposées, les scores de reconnaissance d'A.C. étaient significativement supérieurs aux autres adultes (figure 1, page suivante). Ces résultats suggèrent que l'accès explicite aux informations de perception de la parole est d'un niveau sensiblement plus élevé

Age	Leçons de musique depuis l'âge de (ans)	Statut de musicien actuel	Langue maternelle	Seconde langue (âge de début)	Scores (réponses correctes en %)
25	5	Doctorant en musicologie	Mandarin	Anglais (13 ans)	95
32	5	Chanteur amateur	Anglais	Français (12 ans)	63
60	10	Pianiste et chanteur amateur	Anglais	Français (11 ans)	72
58	4	Chanteur professionnel	Anglais	Français (11 ans)	90
23	5	Aucun	Français	Anglais (5 ans)	55
22	9	Diplômé en musique	Anglais	Aucune	79
28	4	Doctorant en musicologie	Japonais	Anglais (23 ans)	88
21	3	Doctorant en musicologie	Japonais	Anglais (14 ans)	78
27	5	Etudiant en musique	Japonais	Anglais (13 ans)	74

Tableau 1 : Caractéristiques des participants typiques et leur score de réussite d'identification des sons (d'après Heaton et al., 2008)

Journée régionale : échos d'IRIA

Figure 1 : Pourcentage d'identification correcte selon les conditions expérimentales (barres d'erreur représentant l'erreur standard moyenne) (d'après Heaton et al., 2008)



dans l'autisme. Les individus avec TSA qui sont naïfs musicalement ne connaissent pas les noms des tonalités donc ils ne peuvent pas les nommer. Par contre, comme A.C., ils peuvent être hypersensibles aux tonalités dans la parole.

2. La prosodie dans les TSA

La prosodie peut être définie comme ayant une forme (caractéristique de la perception auditive) et une fonction (pragmatique / sens linguistique). Aucune étude ne s'est intéressée à la relation entre les compétences prosodiques de forme et de niveau fonctionnel en lien avec les effets de la longueur ou de la complexité de la stimulation dans l'autisme. Järvinen-Pasley et al. (2008) ont testé 28 enfants avec TSA (71 % utilisant un langage verbal courant) et des enfants typiques (appariés sur l'âge chronologique, les capacités cognitives verbales et non-verbales). La recherche s'est passée en deux phases : la phase d'entraînement et la phase expérimentale. Durant

la phase d'entraînement, les enfants s'exerçaient à associer des phrases courtes à

- (1) des représentations visuelles de pitch contour (i.e. courbe qui suit la perception de la hauteur du son au fil du temps, courbe montante, descendante, en U...; de phrases, et à
- (2) des images liées à un contenu de phrase. Durant la phase expérimentale, les enfants devaient associer une phrase (avec des pitch contour modifiés) à un stimulus visuel de façon naturelle selon eux (figure 2).

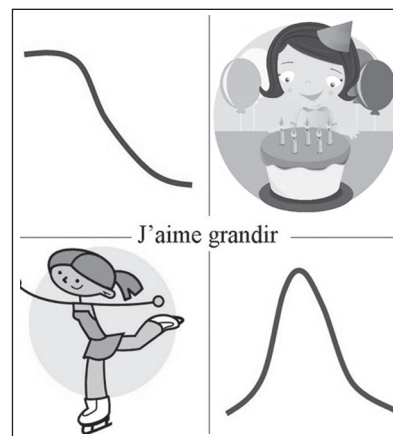


Figure 2 : exemple d'images utilisées lors de la phase d'expérimentation

Les enfants avec TSA n'ont pas montré de biais sémantique dans le traitement de la parole mais ce biais était significativement plus faible que celui observé chez les enfants typiques. De plus, ces enfants avec TSA sont plus sensibles aux composants de perception dans la parole. Bien que les enfants soient appariés selon leur QI verbal, le traitement de la parole est qualitativement différent chez les enfants avec TSA.

Les résultats comportementaux et neurologiques indiquent donc un traitement auditif atypique dans l'autisme. Järvinen-Pasley et Heaton (2008) ont cherché à savoir si le traitement des sons est plus généraliste dans l'autisme que dans le développement typique grâce à 19 enfants autistes de haut niveau (QI > 70) et des enfants typiques comme contrôle (appariés sur l'âge chronologique, les capacités cognitives verbales et non-verbales). Ils avaient une tâche de discrimination de séquence de tonalité à réaliser dans laquelle le jugement « même/différent » devait être fait sur des paires de stimuli (3 conditions : (1) mot/mot, (2) mélodie/mélodie, et (3) mot/mélodie). Une analyse de détection du signal n'a révélé aucune différence de sensibilité à la tonalité quelque soit la condition chez les enfants autistes, alors que, de façon significative, les individus typiques présentaient les plus mauvaises performances dans des conditions intégrant les mots (i.e. mot/mot et mot/mélodie, figure 3). Les résultats sont largement en accord avec les théories de perception dans l'autisme, qui proposent un traitement de faible niveau d'information caractéristique du syndrome. De plus, cette étude soutient l'idée que ces personnes présentent une attention sélective à un nombre limité de signaux simultanés.

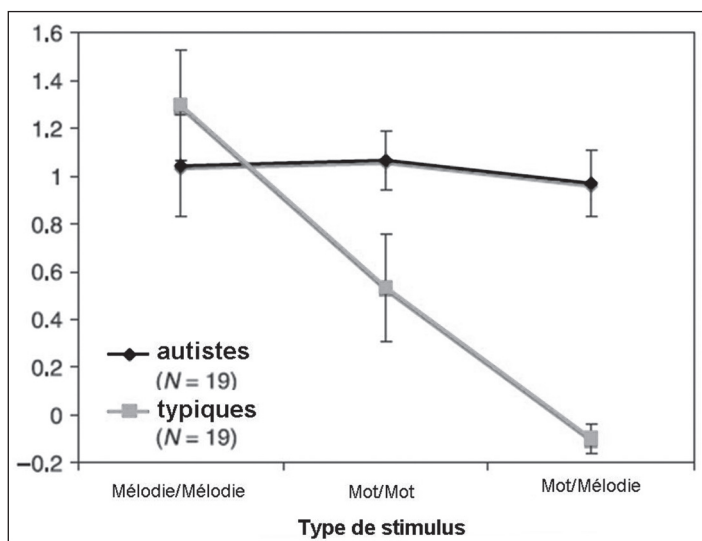


Figure 3 : moyenne des scores pour chaque type de stimulus obtenue par les enfants autistes (en foncé) et les enfants typiques appariés (en clair) (d'après Järvinen-Pasley et Heaton, 2008)

Des connexions neuronales à l'interaction sociale : l'intégration perceptive dans le cerveau autistique

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, caractérisé par un large spectre de symptômes comprenant des difficultés d'interaction sociale, de communication verbale et non-verbale et des réponses bizarres à l'environnement. Les modèles actuels de l'autisme présupposent en général un déficit du fonctionnement de régions corticales dédiées au traitement de types d'information spécifiques, tel le traitement des informations relatives au visage. Cependant la capacité des sujets avec autisme à intégrer des informations en provenance de diverses aires cérébrales suscite de plus en plus d'intérêt. Cet intérêt est basé sur des observations cliniques et des tests neuropsychologiques qui démontrent que les personnes avec autisme sont préoccupées par des détails et intègrent difficilement les parties à un tout. L'intégration des informations en provenance de différents modules de traitement est cruciale pour obtenir un modèle d'ensemble des informations entrantes. Dans la modalité visuelle, des études chez l'animal ont démontré le rôle essentiel de connexions neuronales horizontales et rétroactives dans l'intégration des stimuli. Sont présentés les

résultats de plusieurs études qui explorent plus particulièrement dans l'autisme le fonctionnement de ces processus récurrents.

En outre, il est peu probable que les anomalies de la capacité d'intégration chez les personnes avec autisme se limitent à la modalité visuelle. Par exemple, il a été observé que les sujets avec autisme réussissent moins bien que les sujets typiques à identifier les émotions. L'intégration entre modalités est importante dans la reconnaissance des émotions puisque l'expression du visage et le ton de la voix perçus simultanément ont chacun un impact sur l'identification de l'autre. En plus des études sur la modalité visuelle, les résultats de travaux sur l'intégration multimodale dans l'autisme seront abordés.

Chantal Kemner, Department of Child and Adolescent Psychiatry, Rudolf Magnus Institute of Neuroscience, Utrecht, Pays Bas, ckemner@umcutrecht.nl

Vandenbroucke, M.W., Scholte, H.S., van Engeland, H., Lamme, V.A., Kemner, C. (2008). A neural substrate for atypical low-level visual processing in autism spectrum disorder. *Brain*. Apr;131(Pt 4):1013-24.

van der Smagt, M.J., van Engeland, H., Kemner, C. (2007). Brief report: can you see what is not there? low-level auditory-visual integration in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Nov;37(10):2014-9.

Bien que l'hypersensibilité à la tonalité des sons semble être caractéristique de nombreux individus avec TSA, il y a des lacunes quant aux implications de cette hypersensibilité sur l'acquisition du langage et son développement. Heaton et al. (2008) ont étudié 14 individus avec TSA (âgés de 10 ans en moyenne, de faible niveau cognitif) et typiques appariés. La tâche de jugement « même/différent » concernait des paires de stimuli composés de mots, non-mots et des tonalités analogues. Les pitch contour sont - au choix - identiques, un peu, modérément, ou vraiment différents. Les résultats ont révélé de meilleures performances chez les individus avec TSA, bien que, comme les individus typiques, la discrimination de la tonalité dans les stimuli mots est moins bonne que pour les stimuli non-mots.

En conclusion, les individus avec TSA sont donc sensibles aux informations de tonalité dans les domaines du langage et de la musique (domaine privilégié). Cependant, il n'y a pas de claire relation entre cette tendance et les niveaux actuels de langage.

Références

Bonnel, A.C., Mottron, L., Peretz, I., Trudel, M., Gallun, E., Bonnel, A.M. (2003). Enhanced pitch sensitivity in individuals with autism: a signal detection analysis. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 15, 226-235.

Heaton, P., Hermelin, B., Pring, L. (1998). Autism and pitch processing: a precursor for savant musical ability? *Music Perception*, 15, 291-305.

Heaton, P., Davis, R.E., Happé, F.G.E. (2008). Research note: Exceptional absolute pitch perception for spoken words in an able adult with autism. *Neuropsychologia*, 46, 2095-2098

Heaton P, Hudry K, Ludlow A, Hill E. (2008) Superior discrimination of speech pitch and its relationship to verbal ability in autism spectrum disorders. *Cognitive Neuropsychology*. 25(6):771-82.

Järvinen-Pasley, A., Heaton, P. (2007). Evidence for reduced domain-specificity in auditory processing in autism. *Developmental Science*, 10 (6) 786-793.

Järvinen-Pasley, A., Peppe, S., Gavin King-Smith, G., Heaton, P. (2008). The Relationship between Form and Function Level Receptive Prosodic Abilities in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1328-1340.

Järvinen-Pasley, A., Wallace, G.L., Ramus, F., Happé, F., Heaton, P. (2008). Enhanced perceptual processing of speech in autism. *Developmental Science*, 11, 109-121.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2: 217-250.

Klin, A. (1991). Young autistic children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1) 29-42.

Kuhl, P.K., Coffey-Corina, S., Padden, D., Dawson, G. (2005). Links between social and linguistic processing of speech in preschool children with autism: Behavioral and electrophysiological measures. *Developmental Science*, 8, 9-20.

Neubäcker, P., Gehle, C. (2003). Melodyne Cre8, version 2.0. Munich : Celemony Software GmbH.

Zoom sur la motricité :

Les compétences motrices des enfants avec TSA

Conférence d'Elisabeth L. Hill⁸, résumée par Marine Grandgeorge

De nombreux symptômes moteurs peuvent être mis en évidence dans différents contextes chez les individus aux troubles du spectre autistique (TSA). Ils incluent des étapes motrices retardées, des postures et des démarches anormales (ex. marcher sur la pointe des pieds), un équilibre restreint, des anomalies des réflexes et du tonus musculaire (ex. faible tonus musculaire, hypotonie), mouvements stéréotypés et répétitifs du corps et des doigts (ex. battement des mains), et enfin des altérations de la coordination et de l'imitation motrice (revue de littérature par Mari et al., 2003).

1. Explications

Leary et Hill (1996) ont considéré la relation entre les troubles moteurs et les symptômes de l'autisme. Trois grandes catégories de profils moteurs ont été caractérisées dans les TSA :

- 1) *Perturbation de la fonction motrice* : atteintes au niveau de la posture, tics et mouvements typiquement accompagnés d'autres actions.
- 2) *Altération des mouvements volontaires* : difficultés langagières, planification motrice et mouvements répétitifs spontanés.
- 3) *Activités et comportements d'ensemble* : relation entre les perturbations motrices et les difficultés sociales (ex. absence de câlins).

2. Historique

Historiquement, il existe une distinction entre l'autisme typique et le syndrome d'Asperger d'un point de vue moteur (i.e. types d'altérations différentes). Des études plus

récentes ont montré que cette différenciation est inexacte (ex. Szatmari et al., 1990 ; Ghazidduin et al., 1994).

Est-ce que ces altérations motrices pourraient être un marqueur potentiel pour un diagnostic précoce des TSA (Teitelbaum et al., 1998) ?

3. Prévalence

La prévalence des altérations motrices estimée dans les TSA est relativement élevée. En effet, de nombreuses études ont estimé que 50 à 87 % des individus avec TSA sont touchés (Manjiviona et Prior, 1995 ; Ghaziuddin et Butler, 1998 ; Miyahara et al., 1997 ; Dewey et al., 2007). Plus récemment, Green et al. (2009) ont évalué des enfants avec TSA grâce au Movement Assessment Battery for Children : M-ABC (Henderson et Sugden, 1992), test standard de dextérité manuelle, des compétences à jouer à la balle et de l'équilibre. Sur les 101 enfants (45 autistes typiques et 56 autres TSA), 79,2 % ont leurs compétences motrices altérées (*pour la répartition des scores, voir figure 1*), 9,9 % sont borderline et 10,9 % n'ont pas de problème. Un lien est mis en évidence avec le QI : les enfants avec un QI inférieur à 70 sont plus atteints que ceux qui ont un QI supérieur à 70.

4. Compétences cognitives motrices

Hughes (1996) s'est intéressée aux compétences cognitives motrices et particulièrement à la tâche « rotational bar ». Cette tâche peut être perçue comme un indicateur de planification motrice. 88 enfants (36 autistes, 24 non-autistes avec des problèmes d'apprentissage et 28 typiques) devaient tenir un bout (choisi par l'expérimentateur) d'une tige de bois – peint d'une moitié en noir et l'autre en blanc – et l'insérer dans un disque noir ou blanc (choisi par l'expérimentateur). La *figure 2* présente un exemple de tâche à réaliser.

Les résultats obtenus montrent qu'une activité simple (comme la tâche proposée) s'appuie sur différents processus de contrôle exécutif : anticipation, ajustement d'une action en réponse à un feedback externe et la coordination entre différents éléments vers un but. La performance des enfants typiques indiquent que le contrôle exécutif se met en place entre l'âge de 2 et 4 ans. Les performances des deux autres groupes indiquent que, malgré le retard de développement observé chez les enfants non-autistes avec des difficultés d'apprentissage, les enfants autistes ont des altérations marquées et indépendantes dans ce domaine.

Mari et al. (2003) ont continué à s'intéresser aux compétences cognitives motrices et notamment à une étape développementale majeure : le « reach-to-grasp » (i.e.

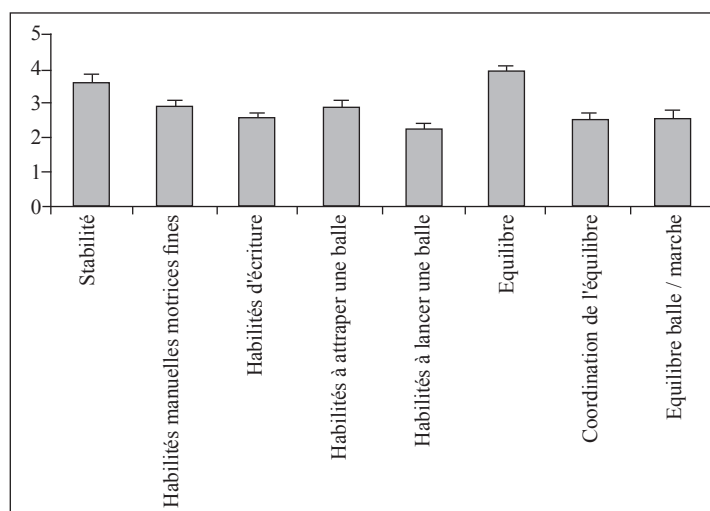


Figure 1 : Scores moyens des altérations motrices selon les items du M-ABC pour tous les enfants avec TSA (n=101), adaptée de Green et al. (2009).

⁸ Department of Psychology, Goldsmiths, University of London, UK, e.hill@gold.ac.uk

atteindre un objet et l'attraper avec les doigts). Ils ont comparé des enfants avec TSA (sous-divisés selon leur niveau cognitif : haut/moyen versus faible) et des enfants typiques, par une analyse cinématique du mouvement reach-to-grasp. A la différence des enfants typiques, les enfants avec TSA ont des problèmes dans la planification des mouvements et l'exécution motrice. De plus, ces difficultés sont liées au QI : les enfants de faible niveau ont des mouvements de plus longues durées, des pics de vitesse plus faibles et des temps plus longs pour rouvrir les doigts après avoir attrapé l'objet. Ceci appuie l'hypothèse des difficultés motrices comme part importante du syndrome autistique.

5. Biologie

Biologiquement, est-il possible de mettre en évidence une activation motrice cérébrale chez les individus avec TSA ? Müller et al., (2001) s'y sont intéressés par le biais d'IRMf en comparant 8 individus typiques à 8 individus avec TSA dans une situation où ils visualisent un mouvement des doigts fait par autrui versus celle où ils effectuent le même mouvement. Les patterns d'activation / désactivation sont moins distincts chez les individus avec TSA que chez les typiques. Des patterns individuels ont été mis en évidence. Chez les individus typiques, l'activation des gyrus pré et post-centraux est plus robuste le long du sulcus central. La plupart des individus avec TSA montrent des patterns atypiques d'activation incluant des activations étendues entre les aires pariétale supérieure et préfrontale. Müller et al. (2001) suggèrent que ces observations puissent être liées aux altérations motrices connues dans les TSA.

En résumé, à la question - est-il possible de mettre en évidence une activation motrice cérébrale chez les individus avec TSA ? - la réponse est oui. Des patterns d'activation / désactivation sont moins distincts chez les individus avec TSA versus les individus typiques. Il est observé des différences de patterns d'activation selon les groupes. Enfin, la variation individuelle est plus grande dans les patterns et les sites d'activation chez les individus avec TSA.

Pour poursuivre sur le plan biologique : existe-t-il des liens entre aptitudes motrices et biologiques ? Mostofsky et al. (2007) se sont plus précisément intéressés à la quantité de la matière grise dans le cortex moteur primaire comme indicateur des performances motrices altérées ultérieurement chez les individus avec TSA. Pour cela, ils ont combiné l'IRM anatomique et la PANESS (i.e. un test utilisant les signes subtils pour l'examen physique et neurologique ; Denckla, 1985). Chez les individus avec TSA, l'augmentation de matière grise prédit des aptitudes motrices plus altérées. A l'inverse chez les individus typiques, l'augmentation de matière grise prédit de meilleures aptitudes motrices.

6. Perspective comparative

D'un point de vue comparatif, l'American Psychiatric Association (1994) a mis en évidence des similitudes avec le Trouble de Coordination Développementale (TCD). La dyspraxie peut être un symptôme de ce trou-

ble et ce terme est parfois employé pour le désigner. Dans le diagnostic de TCD, la coordination motrice :

- 1) est considérablement en dessous de celle attendue chez un enfant typique de même âge chronologique et de mêmes capacités cognitives,
- 2) est clairement retardée dans l'acquisition de compétences motrices (ex. marcher, s'asseoir),
- 3) interfère significativement avec la réussite académique ou les activités quotidiennes,
- 4) n'est pas due à des conditions médicales (ex. infirmité motrice d'origine cérébrale).



ble et ce terme est parfois employé pour le désigner. Dans le diagnostic de TCD, la coordination motrice :

- 1) est considérablement en dessous de celle attendue chez un enfant typique de même âge chronologique et de mêmes capacités cognitives,
- 2) est clairement retardée dans l'acquisition de compétences motrices (ex. marcher, s'asseoir),
- 3) interfère significativement avec la réussite académique ou les activités quotidiennes,
- 4) n'est pas due à des conditions médicales (ex. infirmité motrice d'origine cérébrale).

Par comparaison aux TDC, les individus avec TSA ont des compétences plus altérées (scores M-ABC des TSA : 24.2 et des TCD : 18.7 ; Green et al., 2009). Pratt (2009) comparent des individus avec TSA, TCD et typiques (appariés selon l'âge, le sexe et le QI ; n=101 ; âgés entre 6 et 14 ans) dans la tâche « rotational bar » et le test M-ABC. Les scores du test M-ABC sont les plus élevés pour les individus avec TCD (Scores M-ABC : TCD > TSA > typiques). La dextérité manuelle et l'équilibre est aussi la plus altérée chez les individus avec TCD (Scores M-ABC : TCD > TSA > typiques). Par contre, les individus avec TSA et les individus avec TCD ont des aptitudes similairement altérées dans le pointage et dans la tâche « rotational bar ».

En conclusion, des mouvements atypiques sont observés dans tout le spectre de l'autisme notamment dans des aspects basiques moteurs et cognitifs. Les altérations évaluées au niveau comportemental ont des implications cognitives et biologiques. Des similarités (et des différences) existent avec les TCD. Pour finir, de nombreuses questions restent en suspens, à savoir :

- 1) A quel point les altérations motrices sont-elles centrales dans les TSA ?
- 2) Quelle est l'ampleur des difficultés motrices intra- et inter-individuelles chez les individus avec TSA ?
- 3) Est-ce que les mouvements peuvent être des marqueurs précoces des TSA ?
- 4) Quels sont les liens entre les difficultés motrices et sociales, les déficits de communication, et les comportements stéréotypés ?

- 5) Enfin, quelles sont les implications du cerveau, de la cognition et de l'environnement (et leurs interactions) dans les altérations motrices ?

Références

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Denckla, M.B. (1985). Revised neurological examination for subtle signs. *Psychopharmacology Bulletin*, 21: 773–800.
- Dewey, D., Cantell, M., Crawford, S.G. (2007). Motor and gestural performance in children with autism spectrum disorders, developmental coordination disorder, and / or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13: 246–56.
- Ghaziuddin, M., Butler, E., Tsai, L., Ghaziuddin, N. (1994). Is clumsiness a marker for Asperger syndrome? *Journal of intellectual disability research*, 38 (5) 519–527.
- Ghaziuddin, M., Butler, E. (1998). Clumsiness in autism and Asperger syndrome: a further report. *Journal of intellectual disability research*, 42: 43–48.
- Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E., et al. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 311–316.
- Henderson, S.E., Sugden, D.A. (1992). *Movement Assessment Battery for Children*. Sidcup: Psychological Corporation.
- Hughes, C. (1996). Planning problems in autism at the level of motor control. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 101–109.
- Leary, M.R., Hill, D.A. (1996). Moving on: autism and movement disturbance. *Mental Retardation*, 34: 39–53.
- Manjiviona, J., Prior M (1995). Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25: 23–39.
- Mari M, Castiello U, Marks D, Marraffa C, Prior M (2003) The reach-to-grasp movement in children with autism spectrum disorder. *Phil. Trans. R. Soc. Lond. B*. 358: 393–403
- Müller RA, Pierce K, Ambrose JB, Allen G, Courchesne E (2001) Atypical patterns of cerebral motor activation in autism: a functional magnetic resonance study. *Biological Psychiatry*. 49 (8) 665–676.
- Miyahara, M., Tsujii, M., Hori, M., Nakanishi, K., Kageyama, H., Sugiyama, T. (1997). Brief report: motor incoordination in children with Asperger syndrome and learning disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27: 595–603.
- Mostofsky, S. H., Burgess, M. P., Gidley Larson, J. C. (2007). Increased motor cortex white matter volume predicts motor impairment in autism. *Brain*, 130, 2117–2122
- Pratt, Pratt, M. L. (2009). Profiling patterns of movement disturbance and their relationship to cognition and emotional wellbeing in two developmental disorders. Unpublished PhD, Goldsmiths, University of London, London, UK.
- Szatmari, P., Tuff, L., Finlayson, M.A.J., Bartolucci, G. (1990). Asperger's syndrome and autism: neurocognitive aspects. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 130–136.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J., Maurer, R.G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 95 (13) 982–987.

Zoom sur génétique et communication : Les bases neurogénétiques des troubles de la parole et du langage

Conférence de Faraneh Vargha-Khadem⁹, résumée par Marine Grandgeorge

Depuis les années 1990, de nombreuses études ont été réalisées sur trois générations de la famille KE (figure 1). La moitié de ses membres souffrent de sérieuses difficultés de communication en association avec une mutation sur le gène FOXP2 (Lai et al., 2001) entraînant principalement une forme sévère de dyspraxie verbale développementale. Contrairement aux premières conclusions indiquant un trouble grammatical sélectif (Gopnik, 1990), de nombreuses études ont à présent démontré que le trouble de la parole chez les membres affectés de la famille KE interfère avec tous les aspects du langage (Vargha-Khadem et Passingham, 1990). Comme la transmission du déficit semblait monogénique et autosomique dominante, le premier gène implique dans l'acquisition de la parole pouvait donc être identifié.

1. Approche neuropsychologique

La famille KE présente des déficits principaux impliquant l'articulation séquentielle et la praxie orofaciale. La praxie orale a été testée pour évaluer si le déficit incluait aussi les mouvements non verbaux. Les membres affectés de la famille KE ont des difficultés à accomplir les mouvements oraux, en particulier les combinaisons de mouvements (Alcock et al., 2000). Ils ressemblent aux difficultés de praxie orale que présentent les patients dont la dysphasie a été acquise suite à un accident vasculaire cérébral. Les problèmes de la parole et du langage de la famille KE semblent provenir d'un trouble de niveau inférieur (Alcock et al., 2000).

Watkins et al. (2002) ont poursuivi l'étude sur la famille KE en expérimentant les manifestations cognitives par

⁹ UCL Institute of Child Health, University College London, and Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; f.khadem@ich.ucl.ac.uk

des tests linguistiques et non linguistiques. En comparant trois groupes, les membres affectés, non-affectés et des sujets aphasiques (suite à un accident vasculaire cérébral), ils ont souhaité identifier le déficit principal. D'une part, ils ont démontré que le test qui permet de discriminer les membres affectés des non-affectés de la façon la plus fiable est un test de répétition de non-mots avec des patterns complexes d'articulation (figure 2). D'autre part, les membres affectés et les sujets aphasiques ont montré des profils similaires d'altérations sur l'ensemble des tests de langage. Watkins et al. (2002) supposent donc que les membres affectés ont des déficits verbaux et non-verbaux provenant d'anomalies cérébrales comparables. La composante motrice de la parole peut être évaluée, entre autres, avec la tâche dite « DDK » (Diadochokinetic rate). Cette tâche permet de mesurer le taux, la précision et la régularité dans la répétition rapide de syllabes, comme par exemple « pa-ta-ka, pa-ta-ka » etc. Dans la famille KE, la précision et la régularité de la production verbale sont considérablement déficientes chez les membres affectés par comparaison aux membres non-affectés (Thèse de Doctorat : Belton 2004).

En résumé, d'un point de vue neuropsychologique, des déficits principaux et associés ont pu être mis en évidence. D'une part, les déficits principaux sont une dyspraxie verbale et orofaciale - particulièrement la précision et de la régularité de la parole - ainsi qu'au niveau des séquences orofaciales. D'autre part, les déficits associés mis en évidence touchent le langage expressif et réceptif, le QI nonverbal, et les tâches manuelles séquentielles qui requièrent une planification motrice complexe.

2. Approche par neuro-imagerie

Après la neuropsychologie, l'équipe de Vargha-Khadem s'est intéressée à la neuro-imagerie (IRM fonctionnel et anatomique) afin d'étudier le phénotype neural de la famille KE. L'hypothèse de départ était que la pathologie cérébrale des membres affectés puisse impliquer d'une part (1) les deux hémisphères (les anomalies de développement unilatérales du cerveau ne conduisant pas à la dysphasie) – et d'autre part (2) un ou plusieurs composants du système moteur (l'un des déficits centraux étant la dyspraxie orofaciale).

Belton et al. (2003) se sont intéressés à la densité de matière grise dans l'ensemble du cerveau grâce à l'analyse des IRM basée sur la morphométrie voxel par voxel (« voxel-based morphometry », VBM, figure 3). En comparant des sujets sains, des membres affectés et non-affectés, il a été mis en évidence que la densité de matière grise est réduite de façon bilatérale (hémisphères droit et gauche) chez les membres affectés au niveau du noyau caudé, du cervelet et du gyrus frontal inférieur. De plus, la densité de matière grise est supérieure à celle des autres groupes dans le planum temporale. Ces résultats confirment que la mutation sur le gène FOXP2 est associée à des anomalies bilatérales de la matière grise dans les régions cérébrales motrices et langagières.

D'autres anomalies du langage en lien avec la mutation du gène FOXP2 ont pu être mises en évidence grâce à

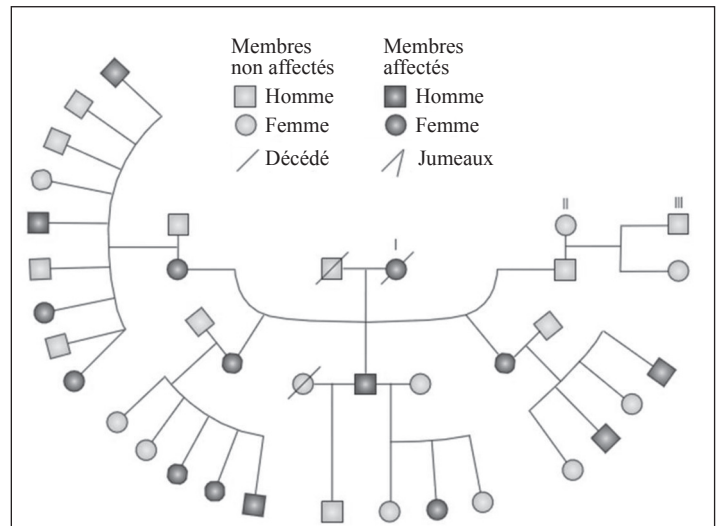


Figure 1 : Généalogie de la famille KE. I, II et III représentent les générations (traduction d'après Vargha-Khadem et al., 2005).

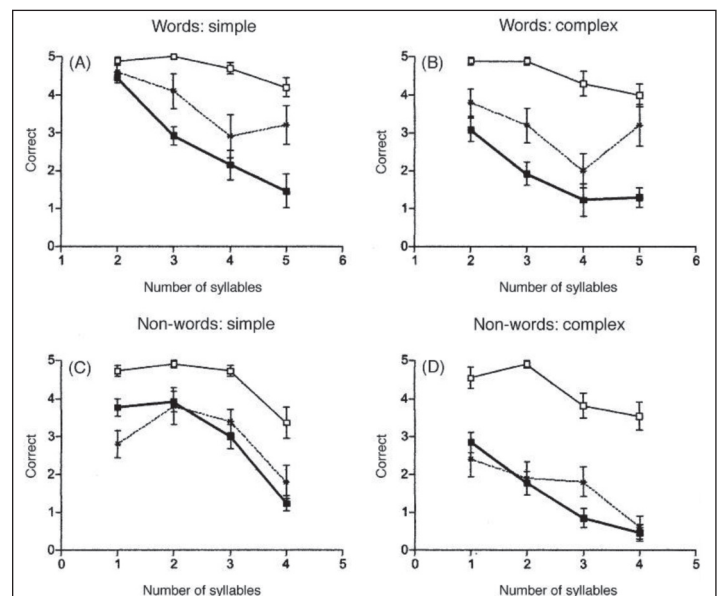


Figure 2 : Test de répétition de mots (A et B) et non-mots (C et D) pour les items avec des patterns d'articulation simple (A et C) et complexe (B et D). Ligne fine et carrés pleins : groupe affecté ; ligne fine et carrés vides : groupe non affecté ; ligne en gras : groupe aphasique (d'après Watkins et al., 2002).

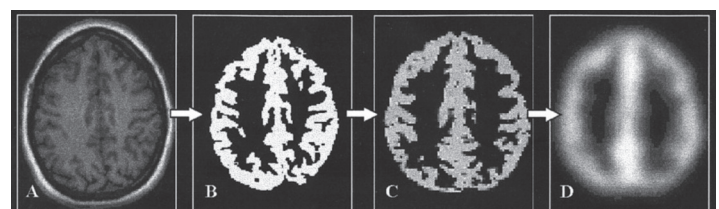


Figure 3 : Transformation réalisée lors de l'IRM morphométrique à voxels (A : image originale à D : image lissée)

deux tâches en IRM fonctionnel (Liégeois et al., 2003). Les membres affectés et non-affectés n'ont pas les mêmes zones d'activation de l'aire de Broca lors des tâches proposées. De plus, l'activation est moins forte chez les membres affectés, particulièrement au niveau du gyrus frontal inférieur (aire de Broca) et du putamen. Ces résultats corroborent l'hypothèse selon laquelle le gène

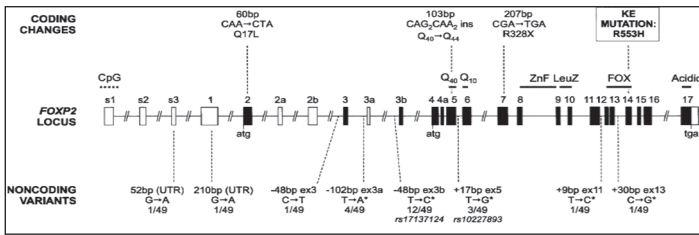


Figure 4 : Représentation schématique du locus humain FOXP2 (d'après MacDermot et al., 2005)

FOXP2 puisse être impliqué dans le développement des systèmes neuraux qui servent de médiateur dans la parole et le langage.

En résumé, la neuro-imagerie a permis de montrer que la mutation de FOXP2 conduit à des anomalies morphologiques dans le gyrus frontal inférieur, les noyaux gris et le gyrus temporal supérieur et postérieur. Ces anomalies sont associées à une sous-activation de l'aire de Broca, de la boucle articulo-motrice striato-frontale et des aires de traitement sémantique temporo-pariétal. Ceci entraîne à une altération chronique et sévère dans la praxie orofaciale et verbale des membres affectés de la famille KE.

3. Génétique moléculaire

Pour finir, le dernier volet de la recherche s'est intéressé à la famille KE sous l'angle de la génétique. Selon la transmission génétique classique de Mendel, l'hérédité dominante est autosomale (Pembrey 1992). Selon Lai et al. (2001), le gène FOXP2 est le premier gène impliqué dans le processus développemental qui aboutit au langage et à la parole (figure 4). La mutation faux-sens du gène FOXP2 est une erreur d'écriture génétique. Tous les membres affectés de la famille KE possèdent ce point de mutation. Il est localisé dans le domaine de liaison de l'ADN et correspond à une substitution d'un acide aminé arginine par une histidine.

La mutation de FOXP2 entraîne donc des problèmes dans le mouvement musculaire nécessaire pour un langage articulé, accompagnée de déficits plus larges dans

le traitement linguistique et grammatical. Classiquement, l'analyse de la séquence codante de FOXP2 dans les formes typiques du spécifique langage impair (SLI), de l'autisme et de la dyslexie, n'a pas montré de variante étiologique. Toutefois, MacDermot et al. (2005) ont mis en évidence des variantes qui altèrent la séquence protéique de FOXP2 chez trois membres affectés. Cette découverte ouvre ainsi de nouvelles voies d'investigations neuro-développementales.

En résumé, le gène FOXP2 est fortement exprimé dans le cerveau (*embryonnaire comme adulte* ; figure 5). Plus généralement, les gènes FOX apparaissent être cruciaux pour certains processus développementaux. Les traits dominants autosomaux (comme dans la famille KE) peuvent résulter d'une insuffisance fonctionnelle d'une protéine FOXP2 pendant le développement embryologique.

Références

- Alcock, J.K., Passingham, R.E., Watkins, K.E., Vargha-Khadem, F. (2000). Oral dyspraxia in inherited speech and language impairment and acquired dysphasia. *Brain and Language*, 75: 17-33.
- Belton, E., Salmond, C.H., Watkins, K.E., Vargha-Khadem, F., Gadian, D.G. (2003). Bilateral brain abnormalities associated with dominantly inherited verbal and orofacial dyspraxia. *Human Brain Mapping*, 18 (3) 194-200
- Gopnik, M. (1990). Feature blind grammar and dysphasia. *Nature*, 344 (6268): 715
- Hurst, J.A., Baraitser, M., Auger, E., Graham, F., Norell, S. (1990). An extended family with a dominantly inherited speech disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32: 352-355.
- Lai, C.S.L., Fisher, S.E., Hurst, J.A., Vargha-Khadem, F., Monaco, A. (2001). A forkhead-domain gene is mutated in a severe speech and language disorder. *Nature*, 413: 519-523.
- Liégeois, F., Baldeweg, T., Connelly, A., Gadian, D.G., Mishkin, M., Vargha-Khadem, F. (2003). Language fMRI abnormalities associated with FOXP2 gene mutation. *Nature Neuroscience*, 6 (11) 1230-1237.
- MacDermot, K.D., Bonora, E., Sykes, N., Coupe, A.M., Lai, C.S.L., Vernes, S.C.V., Vargha-Khadem, F., McKenzie, F., Smith, R.L., Monaco, A.P., Fisher, S.E. (2005). Identification of FOXP2 Truncation as a Novel Cause of Developmental Speech and Language Deficits. *American Journal of Human Genetics*, 76: 1074-1080.
- Marcus, G.E., Fisher, S.E. (2003). FOXP2 in focus: what can genes tell us about speech and language? *Trends in Cognitive Sciences*, 7: 257-262.
- Pembrey, M. (1992). Genetics and language disorder. In P. Fletcher and D. Hall (Eds.), *Specific speech and language disorders in children*. pp. 51-62
- Vargha-Khadem, F., Passingham, R. (1990). Speech and language defects. *Nature*, 346: 226-226.
- Vargha-Khadem, F., Gadian, D.G., Copp, A., Mishkin, M. (2005). FOXP2 and the neuroanatomy of speech and language. *Nature Reviews Neuroscience*, 6(2) 131-138.
- Watkins, K.E., Dronkers, N.F., Vargha-Khadem, F. (2002). Behavioural analysis of an inherited speech and language disorder: comparison with acquired aphasia. *Brain*, 125 (3) 452-464.

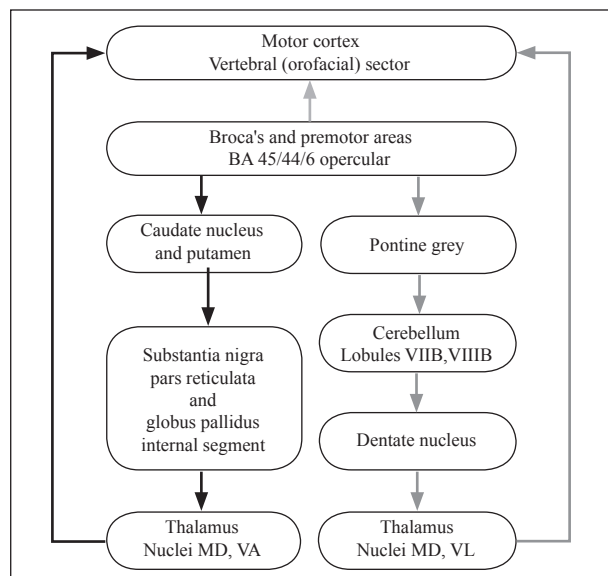


Figure 5 : Circuit possible pour la parole et le langage dépendant du FOXP2 (d'après Vargha-Khadem et al., 2005)

Zoom sur la reconnaissance des visages : What is wrong with faces ?

Conférence de Nouchine Hadjikhani¹⁰, résumée par Marine Grandgeorge

L'imagerie est couramment utilisée dans les recherches sur les troubles du spectre autistique (TSA). Cependant, lors de l'acquisition de données, il faut être attentif à plusieurs points. Tout d'abord, les TSA sont des troubles neuro-développementaux évoluant dans le temps (ex. compensation des troubles, apparition d'un handicap secondaire) et appartenant à un spectre (i.e. il faut veiller à bien définir quelle partie du spectre est étudiée). Enfin, les stratégies de traitement de l'information chez les individus avec TSA sont multiples ; il faut donc s'assurer que les groupes de participants effectuent la tâche de la même manière.

La communication et les interactions sociales sont altérées chez les individus avec TSA. Klin et al. (2002) ont montré qu'ils ont tendance à éviter les yeux dans les situations sociales. Or, la zone des yeux est importante pour reconnaître les personnes (i.e. pour rendre une photo anonyme, on floute ou cache les yeux).

Ainsi l'attention réduite vers les yeux d'autrui associée aux difficultés dans la reconnaissance des expressions faciales des émotions et à un traitement atypique des informations du visage (feature based strategy) conduit les individus avec TSA à une perception des visages différente des individus typiques.

Quelques études d'imagerie s'intéressant à la perception du visage n'ont pas mis en évidence l'activation du gyrus fusiforme en réponse aux visages chez les individus avec TSA¹¹.

Cependant, les individus avec TSA ne montrent pas de déficits comportementaux dramatiques (ex. des altérations dans le gyrus fusiforme peuvent entraîner une prosopagnosie¹²). Les TSA sont plus complexes et les altérations observées dans le traitement des visages peuvent être multiples (i.e. attentionnel, affectif, sensoriel, cognitif). En effet, le traitement des visages implique diverses zones (Figure 1). Elles peuvent être plus ou moins altérées selon la sévérité du TSA.

Le gyrus fusiforme est l'une des aires du cerveau impliquée dans l'identification du visage. Hadjikhani et al. (2004) ont mis en évidence son activation lorsque des individus avec TSA regardent des visages. Pour cela, il a été mis en place un protocole couplant l'imagerie fonctionnelle et l'utilisation de photos de visages, d'objets et leurs

versions brouillées de Fourier (Figure 2). Trois expériences testent les visages versus leurs versions brouillées, les objets versus leurs versions brouillées, et les visages versus les objets. Chaque photographie est marquée d'une croix rouge en son centre et est contenue dans un cercle (sert au contrôle des différences rétinotopiques ; Figure 2). La tâche proposée aux participants est de fixer cette croix rouge (i.e. le stimulus visuel) durant le temps de présentation de chaque photographie (1800 msec suivie par un intervalle blanc de 200 msec). Pour les visages, la croix se trouve toujours dans la région des yeux. Au total, les participants auront vu 64 visages et 64 objets, ainsi

Figure 1 : Réseau schématique des aires de traitement du visage

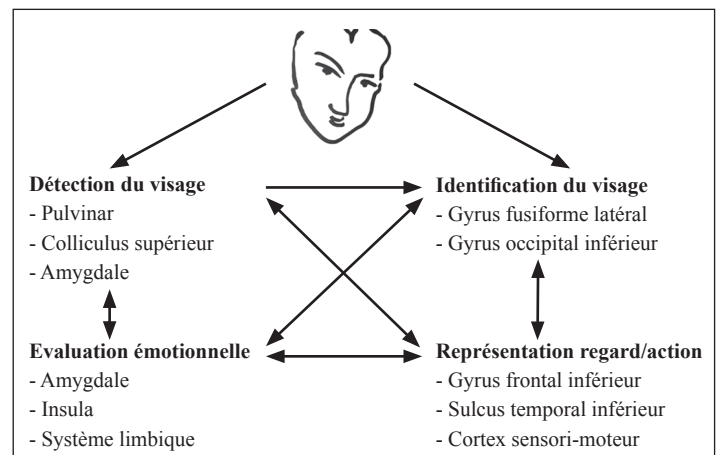
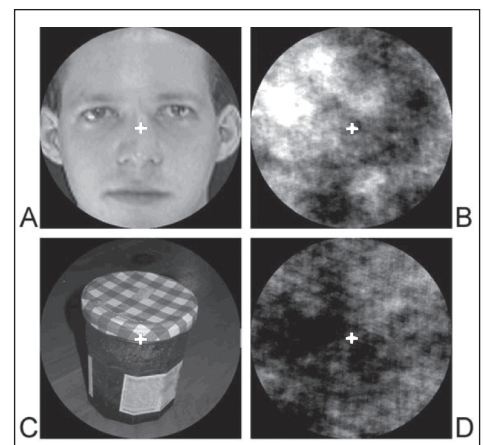


Figure 2 : exemple de stimuli utilisés. A : visage, B : même visage que A dans la version brouillée de Fourier, C : objet, et D : même objet que C dans la version brouillée de Fourier. La tâche des participants est de fixer la croix présentée en permanence au centre de l'image. (d'après Hadjikhani et al., 2004).



¹⁰Department of Radiology, Harvard Medical School/MGH/MIT, Charlestown, MA, USA, Brain Mind Institute, EPFL, Lausanne, nouchine@nmr.mgh.harvard.edu

¹¹L'imagerie cérébrale fonctionnelle (e.g. IRMf, MEG) au cours de tâches cognitives montre que l'activité cérébrale liée à la présentation de visages est augmentée dans des réseaux situés dans le gyrus fusiforme ; d'autres régions sont activées par d'autres sortes d'objets.

¹²Forme isolée d'agnosie visuelle caractérisée par l'impossibilité de reconnaître des personnes connues par le seul biais de la perception visuelle de leurs visages.

Le mécanisme des neurones miroirs : un mécanisme pour comprendre l'autre

L'être humain est une espèce subtilement sociale. Notre survie dépend de notre capacité de prospérer dans les situations sociales complexes. La première partie de cette conférence présente des données qui plaident en faveur d'un mécanisme neural spécifique de notre système nerveux central (le mécanisme miroir) qui nous permet de comprendre les actions, les intentions et les émotions d'autrui. Le mécanisme miroir produit, dans notre cerveau, des représentations motrices qui reflètent les actions et les émotions observées chez les autres. Puisque nous connaissons les résultats de nos propres représentations motrices, nous accédons, par le mécanisme miroir, à une connaissance directe de ce que les autres font et ressentent. Dans

la deuxième partie l'éclairage apporté par ces études à la compréhension de certains aspects des troubles du spectre autistique est discuté.

Giacomo Rizzolatti, Department of Neurosciences, University of Parma, Parma, Italy; giacomo.rizzolatti@unipr.it

Boria, S., Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L., Sparaci, L., Sinigaglia, C., Santelli, E., Cossu, G., Rizzolatti, G. (2009). Intention understanding in autism. *PLoS One*. 4:e5596. Epub 2009 May 18.

Cattaneo L, Fabbri-Destro M, Boria S, Pieraccini C, Monti A, Cossu G., Rizzolatti G. (2007). Impairment of actions chains in autism and its possible role in intention understanding. *Proceedings of the National Academy of Science USA*, 104, 17825-30.

Rizzolatti, G., Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L. (2009). Mirror neurons and their clinical relevance. *Nature clinical practice. Neurology*. 5, 24-34.

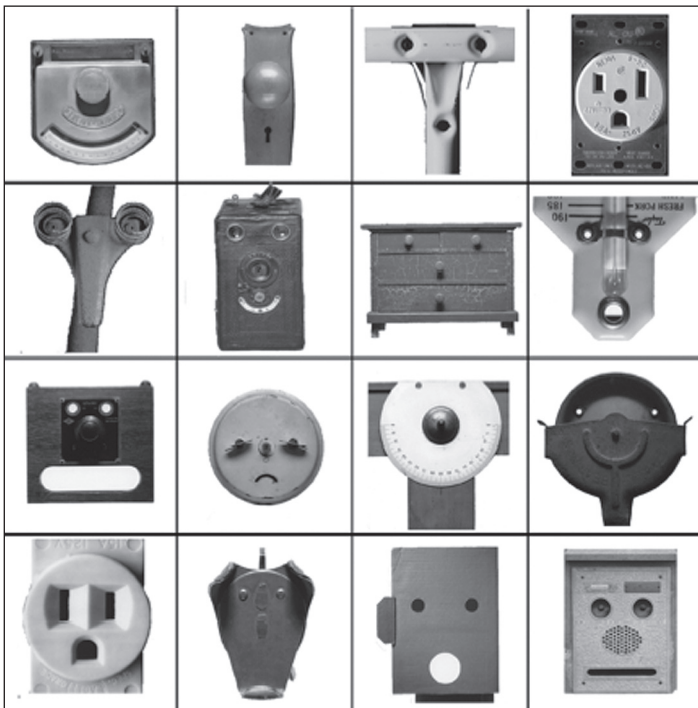


Figure 3 : exemples de visages non sociaux (d'après Hadjikhani et al., 2009)

que leurs versions brouillées durant le passage dans le système d'imagerie cérébrale fonctionnelle. L'activation du gyrus fusiforme est observée chez tous les participants avec TSA (sauf un) et est bilatérale.

D'autres expériences ont été réalisées avec des individus avec TSA (ex. absence de la tâche « fixer la croix rouge ») et typiques. Les résultats montrent des divergences pouvant être expliquées de deux façons. D'une part, les participants avec TSA devaient fixer la croix afin de les forcer à regarder les visages. L'intensité mise dans cette fixation est différente d'un individu à l'autre. D'autre part, les différences observées avec les participants avec TSA « sans tâche » pourraient révéler que ces sujets ont des stratégies d'évitement du regard de certaines parties du visage ou de forme.

Dalton et al. (2005) ont exploré l'hypothèse d'association entre la diminution de fixation du regard et les altérations du circuit neural. Ils ont utilisé la méthode d'eye tracking couplée à celle de l'imagerie fonctionnelle dans une tâche de discrimination des visages. L'activation du gyrus fusiforme et de l'amygdale des individus avec TSA est corrélée avec le temps passé à fixer les yeux. Ceci suggère que la diminution du temps à fixer son regard sur un visage contribue à l'hypoactivité fusiforme observée typiquement dans les TSA. Des résultats similaires avec l'amygdale suggèrent quant à eux un lien entre la réponse émotionnelle et la fixation du regard dans les TSA.

Désormais, d'autres hypothèses sont à tester chez les individus avec TSA ; à savoir : (1) les visages sont-ils des stimuli spéciaux, (2) l'évitement provient-il d'un « trop » d'activation cérébrale, (3) les connexions sont-elles anormales dans le réseau de traitement des visages, (4) le système de détection sub-cortical des visages est-il anormal et (5) l'activation est-elle identique dans le cas de visages non sociaux ?

Cette dernière question des visages non sociaux ou objets « avec visage » a été testée chez des sujets neurotypiques à l'aide de photographies (Figure 3). Grâce à la MEG, il a été mis en évidence que les objets « avec visage » impliquent une activation plus précoce du cortex fusiforme (165 msec) dans la zone du cerveau activée par les visages sociaux. Ceci n'est pas observé pour des objets « sans visage ». Cela suggère que la perception des visages provoquée par les objets « avec visage » est un processus relativement précoce et non un phénomène cognitif tardif de réinterprétation. Des tests utilisant les mêmes stimuli sont en cours chez les TSA.

Dans la plupart des cas, les déficits de perception des émotions observés chez des individus avec TSA sont étudiés à partir d'expressions faciales. Cependant, Darwin (1955) a montré que les mouvements corporels peuvent être importants dans la perception des émotions. Ainsi, les déficits des individus avec TSA sont-ils spécifiques aux visages ou étendus à l'ensemble du corps ? Hadjikhani et De Gelder (2003) ont mis en évidence que les expres-

sions corporelles de la peur activent le cortex fusiforme et l'amygdale chez les neurotypiques (Figure 4). Le fait que ces deux aires cérébrales aient été auparavant associées au traitement des visages et des expressions faciales suggèrent des synergies entre les expressions émotionnelles faciales et les expressions émotionnelles corporelles. Hadjikhani et al. (2009) ont démontré que l'observation de l'expression corporelle de peur ne module pas les zones décrites figure 5 chez les TSA. Ainsi, les difficultés dans la perception des émotions chez les individus avec TSA ne semblent pas réduites au visage mais ont trait à l'expression corporelle des émotions. Ces données ouvrent des recherches vers le rôle des expressions corporelles des émotions dans les TSA mais aussi vers la relation entre les processus de la reconnaissance des émotions sur le visage et sur le corps.

En conclusion, les individus avec TSA ont des difficultés dans la reconnaissance des visages et des émotions. Des données préliminaires (non présentées) semblent indiquer que les visages suscitent une activation précoce et forte chez certains individus avec TSA, indiquant probablement une anomalie dans la voie sous-corticale. L'évitement du visage pourrait affecter le système des neurones miroir. Les difficultés de perception ne sont pas restrictives aux visages : elles ont trait à l'expression corporelle des émotions. Finalement, des études prospectives sont nécessaires pour tester ces hypothèses.

Références

- Dalton, K.M., Nacewicz, B.M., Johnstone, T., Schaefer, H.S., Gernsbacher, M.A., Goldsmith, H.H., Alexander, A.L., Davidson, R.J. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8 (4): 519-526.
- Darwin, C. (1955). *The expression of the emotions in man and animals*. New York: Philo- sophical Library. (Original work published 1872).
- Hadjikhani, N., de Gelder, B (2003). Seeing fearful body expressions activates the fusiform cortex and amygdala. *Current Biology*, 13 (24) : 2201-2205.
- Hadjikhani, N., Joseph, R.M., Snyder, J., Chabris, C.F., Clark, J., Steele, S., McGrath, L., Vangel, M., Aharon, I., Feczko, E., Harris, G.J., Tager-Flusberg, H. (2004). Activation of the fusiform gyrus when individuals with autism spectrum disorder view faces. *Neuroimage*, 22 (3): 1141-1150.
- Hadjikhani, N., Kveraga, K., Naik, P., Ahlfors, S.P. (2009). Early (M170) activation of face-specific cortex by face-like objects. *Neuroreport*, 20 (4) : 403-407.
- Hadjikhani, N., Joseph, R.M., Maoach, D.S., Naik, P., Snyder, J., Dominick, K., Hoge, R., Van den Stock, J., Tager-Flusberg, H., de Gelder, B. (2009). Body expressions of emotion do not trigger fear contagion in autism. *Social cognitive and affective neuroscience*, Mar;4(1):70-8
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of general psychiatry*, 59: 809-816.
- Palermo, R., Rhodes, G. (2007). Are you always on my mind? A review of how face perception and attention interact. *Neuropsychologia*, 45 (1) : 75-92.

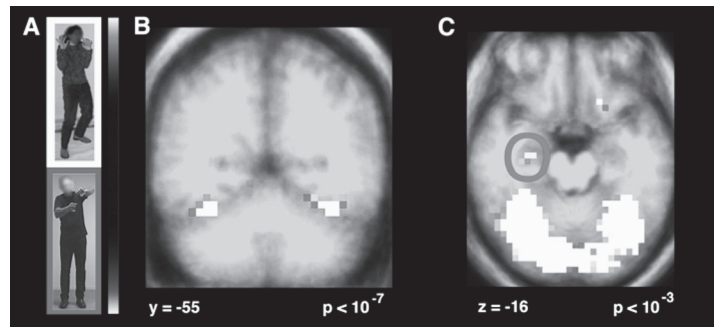


Figure 4 : Activation du cortex fusiforme et de l'amygdale en réponse à l'expression corporelle de peur. (A) Exemples de stimuli utilisés (en haut, expression corporelle de la peur ; en bas, expression corporelle neutre – verser du liquide dans un verre). Le cadre blanc correspond au codage de la carte de l'activation cérébrale. (B) et (C) Activation associée avec les expressions corporelles de la peur en comparaison aux expressions corporelles neutres (moyenne entre 7 sujets). L'activation (en blanc) peut être observée pour les expressions corporelles de la peur dans le FFA (B) et dans l'amygdale droite (C). Aucune activation n'est observée pour les expressions corporelles neutres (d'après Hadjikhani et De Gelder, 2003).

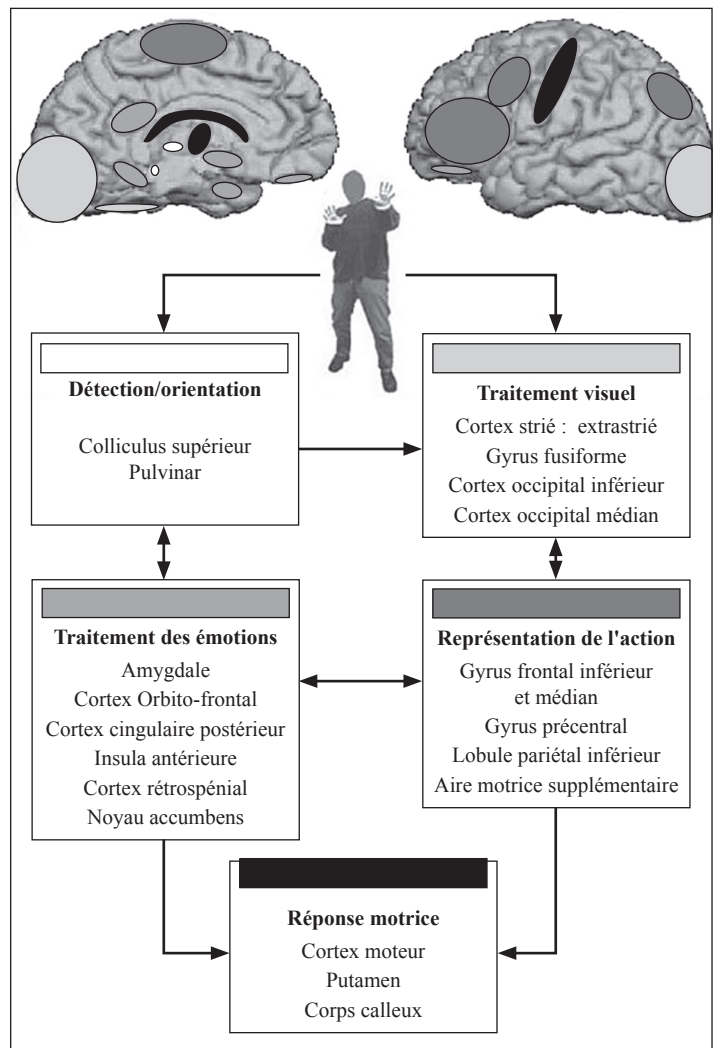


Figure 5 : Représentation schématique des aires actives dans le traitement de l'expression corporelle de la peur. Cinq groupes fonctionnels présomptifs sont activés : aires des stimuli de détection et d'orientation, de traitement visuel, de traitement émotionnel, de la représentation des actions, et des réponses motrices. Les flèches indiquent les interactions entre ces différents groupes de domaines.

La comparaison « soi-autrui » et le développement de la cognition sociale dans l'autisme

Les outils de diagnostic telle l'Echelle d'Observation pour le Diagnostic de l'Autisme (ADOS) nous ont appris que les modes d'expression des pensées et des émotions par les gestes et le visage font partie des signes diagnostiques les plus discriminants de l'autisme et que leur pauvreté est liée à un déficit du développement de la compréhension sociale. Les gestes et les expressions du visage sont des formes de contrôle moteur acquis par imitation et par un lent apprentissage par étapes qui dépend d'un mécanisme de comparaison « soi-autrui », peut-être également nécessaire au développement de la compréhension sociale. Le système des « neurones miroirs » envisagé comme le cœur de ce mécanisme, a récemment attiré beaucoup d'intérêt.

Dans cette présentation l'auteur explore une éventuelle contribution du circuit orbito-frontal-amygdalien à l'apprentissage social chez les personnes avec ou sans autisme en s'appuyant sur les résultats d'une étude de l'imitation dans l'autisme en imagerie par résonance magnétique fonc-

tionnelle. Chez les sujets avec autisme un déficit de modulation amygdalienne et une absence d'activité orbitofrontale ont été mis en évidence lors d'une tâche d'imitation, suggérant des modes d'apprentissage associatif rigides. Un mode d'apprentissage émotionnel rigide pourrait compromettre l'apprentissage social qui implique un apprentissage par petites étapes et la création d'associations entre des variations émotionnelles et contextuelles subtiles. Une meilleure compréhension de ce fonctionnement particulier pourrait avoir des implications pour l'éducation et la clinique.

Justin Williams, Department of Child Health, University of Aberdeen, Aberdeen, UK, justin.williams@abdn.ac.uk

Williams, J.H.G. (2008). Self-Other Relations in Social Development and Autism: Multiple Roles for Mirror Neurons and Other Brain Bases. *Autism Research*, 1: 73-90.

Williams, J.H.G., Waite, G.D., Gilchrist, A., Perrett, D.I., Murray, A.D., Whiten, A. (2006). Neural mechanisms of imitation and 'Mirror Neuron' functioning in autistic spectrum disorder. *Neuropsychologia*, 44 (4): 610-21.

Williams, J.H.G., Whiten, A., et Singh, T. (2004). A systematic review of imitation studies in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34 : 285-299.

Williams, J.H.G. (2001). Autism, imitation and mirror neurones. *Neuroscience and Biobehavioural Reviews*, 25 , 287-295.

Génétique et développement : un plongeon dans la complexité

Lorsqu'on commence à examiner le développement, on se met à s'émerveiller du fait que la plupart du temps tout se passe bien. Les mécanismes et les processus qui permettent de partir du génome pour arriver à un être humain sont nombreux, complexes, potentiellement fragiles, et donc sont susceptibles d'être altérés par un mauvais départ ou un accident de parcours.

Gènes et environnement

L'étude de la génétique ouvre la porte sur les liens complexes des gènes entre eux, et entre gènes et environnement, à différentes étapes du développement. **Alain Prochiantz**¹³, dans sa présentation sur les périodes critiques post-natales, a abordé l'interaction entre le programme génétique qui guide la formation de l'organisme et les événements qui surviennent aux moments où il suffit de peu pour la perturber et compromettre la capacité de la personne adulte à répondre correctement aux stimuli de son environnement.

L'auteur a cité en exemple les homéoprotéines qui remplissent des fonctions très importantes dans le développement cérébral :

- Pendant les étapes précoces du développement de l'embryon, ce sont des gènes « maîtres » qui interviennent

dans la définition des limites entre les zones corticales, contraignant les aires à se conformer à leur destin développemental. Ces limites varient légèrement chez les personnes typiques mais une perturbation plus importante de leur mise en place peut déclencher un développement anormal.

- Plus tard, ces gènes interviennent dans l'établissement des connexions, guidant la croissance des axones en les attirant ou en les repoussant pour qu'ils arrivent à la bonne destination.
- Enfin, ils jouent un rôle dans la régulation des périodes critiques après la naissance, moments clés du développement où, grâce à la plasticité, les stimuli extérieurs permettent au cerveau d'établir les réseaux nécessaires à leur traitement efficace.

L'auteur a illustré ce propos par la mise en place de la vision binoculaire chez la souris, perturbée par la suppression des stimuli destinés à un œil pendant cette période critique. Ses travaux visent à comprendre les mécanismes impliqués dans l'organisation particulière du cerveau qui en résulte, afin de restaurer la plasticité pour permettre à la souris de développer une vision normale même après qu'elle ait atteint l'âge adulte. Bien que cela semble loin de l'humain et de l'autisme, de tels travaux permettent de

¹³ CNRS UMR 8542, Ecole Normale Supérieure, Paris, France, prochiant@biologie.ens.fr

mieux comprendre un foisonnement de liens subtils entre la génétique, la plasticité (plus ou moins grande pendant des périodes sensibles plus ou moins longues) et les aléas de l'environnement. Une incapacité d'origine génétique à réagir de façon typique aux informations de l'environnement pourrait être en cause dans le développement de troubles neurodéveloppementaux.

Thomas Bourgeron¹⁴ s'est intéressé à deux pistes génétiques récemment explorées dans l'autisme.

D'une part les gènes jouant un rôle dans la genèse et le fonctionnement des synapses (les neuroligines, SHANK 3) dont les mutations peuvent perturber l'équilibre des transmissions synaptiques entraînant peut-être des connexions aberrantes.

D'autre part, les gènes « clock » régulant la synthèse de la mélatonine, hormone harmonisent les rythmes veille-sommeil et dont le taux est souvent bas dans l'autisme.

L'interaction entre ces deux voies, la régulation de l'activité synaptique et les rythmes circadiens, pourrait éclairer certains aspects du fonctionnement des personnes avec autisme. L'hypothèse avancée d'un déséquilibre des courants synaptiques dans certaines régions du cerveau et interagissant avec des anomalies des rythmes circadiens rappelle l'insuffisance modulatrice cérébrale proposée par le Pr. Gilbert Lelord il y a vingt ans déjà (voir le *Bulletin scientifique de l'arapi*, numéro 23).

Quelles sont les implications de ces hypothèses pour le quotidien ? Bien qu'un manque de mélatonine ne soit pas la cause de l'autisme, l'amélioration du sommeil par la régulation de son taux pourrait contribuer à la qualité de la vie de la personne et de son entourage. Identifier les gènes impliqués pour mieux comprendre leur rôle pourrait aussi donner les clés pour adapter l'environnement aux particularités des personnes avec autisme.

Mais l'interaction entre gènes et environnement est complexe. Chacun des gènes récemment identifiés dans l'autisme n'est impliqué que dans environ 1 % des cas. De plus, chaque génotype (qui peut évidemment être le résultat de la mutation de plusieurs gènes) peut donner lieu à une gamme de phénotypes différents, lorsqu'il est soumis à des conditions environnementales différentes. Comme l'a précisé Thomas Bourgeron au début de sa conférence, aucun gène n'a lu le DSM IV ni la CIM 10 et donc l'équation « un gène = une catégorie diagnostique » n'est pas valable ici. Rien n'est simple et tout se complique. Mais ces recherches permettront peut-être un jour de mieux comprendre cette complexité.

Immunité et développement

Le symposium sur la neuroimmunologie, organisé par **Carlos Pardo**¹⁵ a exploré l'une des pistes prometteuses poursuivies sur les interactions gènes-environnement. En effet, de nombreux travaux récents tentent de cerner le rôle possible, durant des périodes critiques, du système immunitaire et de facteurs inflammatoires dans l'origine de la croissance cérébrale dérégulée et du dysfonctionnement des réseaux neuronaux impliqués dans le fonctionnement cognitif et sensoriel particulier des personnes avec autisme.

L'exposé de Carlos Pardo examinait les possibles dysfonctionnements du système immunitaire de la personne qui aura un jour un autisme dans son cerveau en développement. Les réponses immunitaires durant le développement précoce jouent un rôle lors de la formation du système nerveux et l'activité neuroimmune pourrait perturber la trajectoire normale de la formation du système nerveux central. Les anomalies des réponses immunitaires pourraient bouleverser le développement précoce ou encore, perturber la formation des synapses et des réseaux. Les études de l'équipe de Carlos Pardo ont mis en évidence des voies d'activation neuroimmunes spécifiques dans l'autisme. Une meilleure compréhension de ces mécanismes permettrait de repérer des marqueurs biologiques, voire d'imaginer des moyens d'intervention innovants.

Deux intervenants ont exploré la piste d'un dysfonctionnement du système immunitaire maternel. **Judy Van de Water**¹⁶ a présenté les études récentes qui mettent en évidence, chez des mères d'enfants avec autisme, des anticorps, encore présents chez elles, dirigés contre des protéines du cerveau du fœtus. Alors certains cas d'autisme seraient-ils le résultat de l'action de ces anticorps dans le cerveau du fœtus pendant la grossesse ? Pour répondre à cette question ces anticorps ont été injectés chez des singes en gestation. Les bébés singes qui avaient été exposés aux anticorps présentaient davantage de stéréotypies que les singes du groupe témoin. Mais beaucoup d'interrogations restent sans réponse : quel mécanisme cause ce dysfonctionnement du système immunitaire de la mère qui cesse de tolérer les protéines du fœtus ? A quelle période du développement ? Quelle est la cible de ces anticorps ? Leur action est-elle pathogénique ? Leur présence serait-elle un marqueur biologique prédictif ?

Paul Patterson¹⁷ a exposé les travaux sur un autre modèle animal, cette fois-ci les souris, afin d'explorer le mécanisme qui pourrait expliquer que les infections maternelles soient un facteur de risque pour l'autisme. Les petits d'une souris infectée par une maladie respiratoire présentent souvent un comportement et des signes neuro-

¹⁴ Génétique Humaine et Fonctions Cognitives, Institut Pasteur, Paris, thomasb@pasteur.fr

¹⁵ Department of Neurology and Pathology, Johns Hopkins University, Baltimore, MD, USA, cpardo@jhmi.edu

¹⁶ Department of Internal Medicine, Division of Rheumatology & Clinical Immunology, Univ. of California at Davis and M.I.N.D. (Medical Investigations of Neurodevelopmental Disorders) Institute, Davis, CA, USA, javandewater@ucdavis.edu

¹⁷ Department of Biological Sciences, California Institute of Technology, Pasadena, CA, USA, php@caltech.edu

La grammaire dans l'autisme

Le langage semble être le système cognitif principal qui distingue l'humain des autres espèces animales. Un désordre du langage est souvent le premier signe visible d'un trouble du développement. Compte tenu de notre connaissance de la trajectoire précise du développement du langage chez l'enfant typique, la recherche comparative sur les troubles du langage liés à des pathologies spécifiques permettra non seulement l'identification de gènes impliqués dans le développement du langage, mais pourra rendre possible des diagnostics basés sur le langage et contribuer à l'amélioration des interventions thérapeutiques.

L'objectif de cette présentation est d'exposer plusieurs pistes prometteuses de recherche faisant le rapprochement entre les anomalies du développement de la grammaire et ce que nous savons du développement normal. L'accent est mis sur des études portant sur la grammaire dans les troubles du spectre autistique, les comparant brièvement avec celles menées sur d'autres troubles du développement : le syndrome de Williams, la trisomie 21 et les troubles spécifiques du langage. Dans de nombreux cas, il existe des études comparables sur plusieurs syndromes. Les aspects du langage explorés comprennent diverses questions syntaxiques et sémantiques, parmi elles la compréhension de phrases dont le sens repose sur des changements de l'ordre des mots, l'interprétation des pronoms et des articles et l'utilisation de la flexion des verbes.

Les données les plus probantes sur l'ensemble de ces troubles, y compris les données les plus récentes, sont présentées. La discussion porte sur des résultats d'études compor-

tementales et génétiques sur des constructions grammaticales particulières, propres à des syndromes spécifiques, et leur implication pour l'étude des origines génétiques de ces troubles. De plus sont exposées les corrélations entre ces résultats et la Théorie de l'Esprit ou les capacités cognitives globales. Sont aussi discutés les tableaux de déficits linguistiques spécifiques à chaque trouble ou, au contraire, les similitudes entre les profils de ces différentes pathologies.

Ces résultats nous ouvrent de nouvelles voies d'études sur ces troubles neurodéveloppementaux.

Ken Wexler, Department of Brain and Cognitive Sciences, MIT, Cambridge, MA, USA, wexler@mit.edu

Harris, T., Wexler, K., Holcomb, P. (2000). An ERP investigation of binding and coreference. *Brain and Language*, Dec;75(3):313-46.

Perovic, A., Wexler, K. (2007). Complex grammar in Williams syndrome. *Clinical Linguistics and Phonetics*, Sep;21(9):729-45.

Phillips, C., Pellathy, T., Marantz, A., Yellin, E., Wexler, K., Poeppel, D., McGinnis, M., Roberts, T. (2000). Auditory cortex accesses phonological categories: an MEG mismatch study. *Journal of Cognitive Neuroscience*, Nov;12(6):1038-55.

Rice, M.L., Hoffman, L., Wexler, K. (2009). Judgments of Omitted BE and DO in Questions as Extended Finiteness Clinical Markers of SLI to Fifteen Years: A Study of Growth and Asymptote. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, Sep 28. Epub ahead of print.

Rice, M.L., Wexler, K., Marquis, J., Hershberger, S. (2000). Acquisition of irregular past tense by children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, Oct;43(5):1126-45.

pathologiques qui évoquent l'autisme. Il suffit de provoquer une réaction immunitaire chez la mère pour que ses souriceaux présentent les mêmes signes.

Les travaux de **Lisa Boulanger**¹⁸ explorent aussi la réaction immunitaire maternelle comme facteur de risque. Le lien entre infection chez la mère et autisme est documenté depuis longtemps mais l'équipe de Lisa Boulanger avance l'hypothèse que ce n'est pas l'infection comme telle qui est en cause mais l'activité du système immunitaire qui répond à cette agression. Leurs travaux cherchent à lier les altérations des protéines du complexe majeur d'histocompatibilité 1 associées aux réactions immunitaires et la perturbation du développement des connexions synaptiques.

Encore beaucoup de mystères restent à élucider avant de comprendre le lien entre réaction immunitaire et développement cérébral. Comment expliquer le risque accru de maladies auto-immunes et allergies, et d'anomalies du système immunitaire périphérique, chez les personnes avec autisme ? Quel est le lien avec la mutation de gè-

nes impliqués dans le système immunitaire ? Le fait que les symptômes de l'autisme diminuent souvent lorsque l'enfant est fébrile serait-il provoqué par une réponse immunitaire ? L'étude des mécanismes qui lient les réactions immunitaires de la mère et de l'enfant au développement cérébral est un domaine en pleine expansion.

Développement et trajectoires

Le symposium sur le développement neuroanatomique, organisé par **Joe Piven**¹⁹ s'est déroulé sous le signe de la citation « C'est le voyage qui est important, non pas la destination » de Jay Giedd (psychiatre américain au NIMH –National Institute for Mental Health). En effet, le développement est un voyage : un point de départ, le génome, et un point d'arrivée, qui est ici dans le cadre de ce congrès un trouble du spectre autistique. Entre les deux il y a tout un chemin semé d'embûches et de détours qu'il convient de mieux comprendre afin de tenter de faire dévier la route vers une destination moins problématique. Les travaux des équipes d'Eric Courchesne

¹⁸ Division of Biological Sciences and Department of Neurosciences, Univ. of California San Diego, San Diego, CA, USA, lboulanger@ucsd.edu

¹⁹ Carolina Institute for Developmental Disabilities, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, USA, joe_piven@med.unc.edu

sur la croissance cérébrale avaient ouvert le congrès sur ce regard tourné vers les trajectoires du devenir, ce dernier symposium a revisité ce trajet en l'approchant sous plusieurs angles.

Joe Piven a exposé une série de projets destinés à mieux décrire le voyage. Le volume cérébral supérieur des cerveaux dans l'autisme est une donnée retrouvée dans de nombreuses études. Les courbes d'augmentation du périmètre crânien dans cette population permettent de situer la croissance accélérée à la fin de la première année, au moment où apparaissent les comportements autistiques. A six mois les signes chez les enfants qui vont développer un autisme sont subtils, de nombreux comportements sociaux typiques sont présents. C'est vraiment vers un an que les comportements déviants deviennent visibles. Donc pour faire un zoom sur cette étape du voyage, le projet du Réseau IBIS (Infant Brain Imaging Study, www.ibis-network.org) mesure systématiquement, chez les jeunes frères et sœurs d'enfants avec autisme, l'épaisseur de la matière grise et de la substance blanche, le volume des différentes régions cérébrales (cortex frontal, amygdale et noyau caudé...) à l'aide de l'imagerie par résonance magnétique, à 12 et 24 mois. Ainsi, parmi cette population où le risque de développer des troubles du spectre est élevé, il est possible de recueillir des données longitudinales sur le développement cérébral précoce d'enfants avec autisme. L'objectif de ces travaux est de mettre ainsi en évidence des marqueurs neuro-anatomiques.

D'une part les profils anatomiques de ces bébés « à risque » sont comparés à leur comportement à l'âge de 2-4 ans au moment où ils ont un diagnostic d'autisme. Parmi les résultats, l'augmentation du côté droit du volume de l'amygdale, structure impliquée dans la cognition sociale, est corrélée avec un déficit de l'attention conjointe.

D'autre part il est possible de caractériser plus finement les profils liés à certaines particularités génétiques. Le conférencier a illustré cette démarche par des données très récentes de neuro-imagerie sur des enfants porteurs de la mutation X-Fragile, avec et sans autisme, et d'autres enfants avec autisme mais sans cette mutation. Chez l'ensemble des enfants X-Fragile le volume du noyau caudé est augmenté et celui de l'amygdale est diminué, qu'ils présentent ou non des comportements autistiques. Chez les enfants avec autisme sans X-fragile, le profil anatomique est différent (le volume des deux structures est augmenté) : pourtant leur comportement est semblable. Pourquoi ? Chaque étude soulève de nouvelles questions.

La devise de **Stephen R. Dager**²⁰ est sûrement « *If at first you don't succeed, try, try again* » « *si vous ne réussissez pas du premier coup, recommencez, et recommencez encore...* ». A l'aide de différentes approches et à l'aide de nouvelles techniques d'imagerie à très haute définition il a tenté d'expliquer le phénomène du volume cérébral supérieur dans l'autisme au niveau cellulaire. Mais

les résultats n'ont confirmé aucun lien, ni avec un excès de neurones, ni avec un trouble du métabolisme. Mais comme disait Boileau « *Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage* ». Son hypothèse est que les anomalies ne sont plus visibles parce que ses études ont été menées chez des enfants de plus de 3 ans. Et si les changements survenaient plus tôt, comment détecter ces événements précoces ?

Est-ce parce que **John Rubenstein**²¹ travaille sur la côte ouest qu'il a décidé de s'exercer à un travail qu'on rencontre plus souvent dans les domaines du cinéma et de la télévision, l'écriture de scénarii ? Quelle est la cause de l'autisme ? Ces deux contes du cerveau racontent des voyages en forme de réflexions presque philosophiques sur cette question.

La souris au cortex bruyant

Il était une fois une petite souris à qui il est arrivé bien des malheurs. Un grand méchant chercheur lui avait assommé un gène. Le cortex de cette souris mutante, resté immature, était bruyant. L'équilibre entre excitation et inhibition était rompu dans ses circuits neuronaux et la pauvre souris était envahie par un bruit de fond cérébral qui noyait les signaux dont elle avait besoin pour percevoir le monde et y chercher du fromage. Elle présentait des comportements qu'on pourrait qualifier d'autistiques. Mais malgré ce début assez désastreux pour la souris, son histoire ne finit pas si mal. Le chercheur n'était pas vraiment méchant. Il connaissait bien le rôle du gène qu'il avait zappé et il a donc boosté le GABA dans le cerveau de la souris dont le processus de maturation a été restauré. Ce concept de déséquilibre entre inhibition et excitation offre un modèle intéressant pour comprendre les déficits de régulation dans l'autisme et peut-être même pour imaginer un jour des interventions thérapeutiques utiles pour certaines personnes atteintes.

L'Homme au cortex fragile

Au cours de l'évolution, la Nature a toujours préféré faire survivre les meilleurs. A ce jeu les plus gros cerveaux gagnaient souvent parce qu'ils étaient les plus efficaces. Mais malheureusement la Nature n'était pas parfaite, sa recette de gènes pour faire grossir le cerveau recelait des défauts de conception qui compromettaient parfois le développement de certaines régions cérébrales ou liaient l'augmentation du volume du cerveau à des troubles psychopathologiques. Ainsi l'invention novatrice du gros cortex préfrontal serait à la fois un immense avantage pour l'Homme et son talon d'Achille. Les gènes qui permettent d'augmenter la complexité du cerveau seraient fragiles, facilement perturbés, et leur dérégulation serait à l'origine de troubles du développement. L'autisme ne serait qu'un inconvénient d'un progrès récent de l'évolution de l'Homme.

²⁰ Department of Radiology, University of Washington, Seattle, WA, USA, srd@u.washington.edu

²¹ Department of Psychiatry, University of California at San Francisco, San Francisco, CA, USA, john.rubenstein@ucsf.edu

Belmonte, M.K., Allen, G., Beckel-Mitchener, A., Boulanger, L.M., Carper, R.A., Webb, S.J. (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *The Journal of neuroscience*, Oct 20;24(42):9228-31. Review.

Belmonte, M.K., Cook, E.H. Jr, Anderson, G.M., Rubenstein, J.L., Greenough, W.T., Beckel-Mitchener, A., Courchesne, E., Boulanger LM, Powell SB, Levitt PR, Perry EK, Jiang YH, DeLorey, T.M., Tierney, E. (2004). Autism as a disorder of neural information processing: directions for research and targets for therapy. *Molecular Psychiatry*, Jul;9(7):646-63. Review.

Bourgeron, T. (2007). The possible interplay of synaptic and clock genes in autism spectrum disorders. *Cold Spring Harbor symposia on quantitative biology*, 72:645-54. Review.

Bourgeron, T. (2009). A synaptic trek to autism. *Current opinion in neurobiology*, Apr;19(2):231-4. Epub 2009 Jun 21. Review.

Dager, S.R., Corrigan, N.M., Richards, T.L., Posse, S. (2008). Research applications of magnetic resonance spectroscopy to investigate psychiatric disorders. *Topics in magnetic resonance imaging*, Apr;19(2):81-96. Review.

Dager, S.R., Wang, L., Friedman, S.D., Shaw, D.W., Constantino, J.N., Artru, A.A., Dawson, G., Csernansky, J.G. (2007). Shape mapping of the hippocampus in young children with autism spectrum disorder. *American journal of neuroradiology*, Apr;28(4):672-7.

Losh, M., Adolphs, R., Poe, M.D., Couture, S., Penn, D., Baranek, G.T., Piven, J. (2009). Neuropsychological profile of autism and the broad autism phenotype. *Archives of general psychiatry*, May;66(5):518-26.

Losh, M., Sullivan, P.F., Trembath, D., Piven, J. (2008). Current developments in the genetics of autism: from phenome to genome. *Journal of neuropathology and experimental neurology*, Sep;67(9):829-37. Review.

Mao, R., Page, D.T., Merzlyak, I., Kim, C., Tecott, L.H., Janak, P.H., Rubenstein, J.L., Sur, M. (2009). Reduced conditioned fear response in mice that lack Dlx1 and show subtype-specific loss of interneurons. *Journal of neurodevelopmental disorders*, Sep;1(3):224-236. Epub 2009 Jul 11.

Moldin, S.O., Rubenstein, J.L., Hyman, S.E. (2006). Can autism speak to neuroscience? *Journal of neuroscience*, Jun 28;26(26):6893-6. Review.

Mosconi, M.W., Cody-Hazlett, H., Poe, M.D., Gerig, G., Gimpel-Smith, R., Piven, J. (2009). Longitudinal study of amygdala volume and joint attention in 2- to 4-year-old children with autism. *Archives of general psychiatry*, May;66(5):509-16.

Pardo, C.A., Eberhart, C.G. (2007). The neurobiology of autism. *Brain Pathology*, Oct;17(4):434-47. Review.

Pardo, C.A., Vargas, D.L., Zimmerman, A.W. (2005). Immunity, neuroglia and neuroinflammation in autism. *International review of psychiatry*, Dec;17(6):485-95.

Patterson, P.H. (2009). Immune involvement in schizophrenia and autism: etiology, pathology and animal models. *Behavioural brain research*, Dec 7;204(2):313-21. Epub 2008 Dec 24.

Persico, A.M., Bourgeron, T. (2006). Searching for ways out of the autism maze: genetic, epigenetic and environmental clues. *Trends in Neuroscience*, Jul;29(7):349-58. Epub 2006 Jun 30. Review.

Rubenstein, J.L., Merzenich, M.M. (2003). Model of autism: increased ratio of excitation/inhibition in key neural systems. *Genes, brain, and behavior*, Oct;2(5):255-67. Review.

Schmitz, C., van Kooten, I.A., Hof, P.R., van Engeland, H., Patterson, P.H., Steinbusch, H.W. (2005). Autism: neuropathology, alterations of the GABAergic system, and animal models. *International review of neurobiology*, 71:1-26. Review.

Shi L, Smith SE, Malkova N, Tse D, Su Y, Patterson PH. (2009). Activation of the maternal immune system alters cerebellar development in the offspring. *Brain, behavior, and immunity*, Jan;23(1):116-23. Epub 2008 Aug 9.

Smith, S.E., Li, J., Garbett, K., Mirnics, K., Patterson, P.H. (2007). Maternal immune activation alters fetal brain development through interleukin-6. *The Journal of neuroscience*, Oct 3;27(40):10695-702.

Sugiyama, S., Di Nardo, A.A., Aizawa, S., Matsuo, I., Volovitch, M., Prochiantz, A., Hensch, T.K. (2008). Experience-dependent transfer of Otx2 homeoprotein into the visual cortex activates postnatal plasticity. *Cell*, Aug 8;134(3):508-20.

Sugiyama, S., Prochiantz, A., Hensch, T.K. (2009). From brain formation to plasticity: insights on Otx2 homeoprotein. *Development, growth and differentiation*, Apr;51(3):369-77. Epub 2009 Feb 27. Review.

Vargas, D.L., Nascimbene, C., Krishnan, C., Zimmerman, A.W., Pardo, C.A. (2005). Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Annals of neurology*, Jan;57(1):67-81. Erratum in: *Annals of neurology*, 2005 Feb;57(2):304.

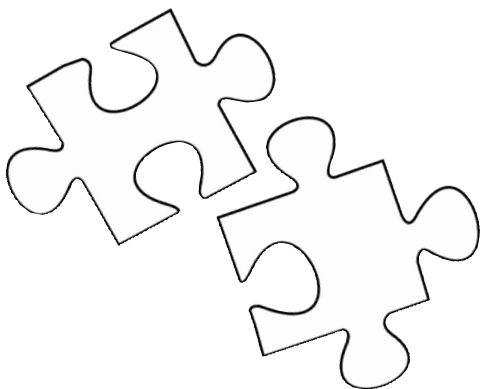
Walsh, C.A., Morrow, E.M., Rubenstein, J.L. (2008). Autism and brain development. *Cell*, Oct 31;135(3):396-400.

Wassink, T.H., Hazlett, H.C., Epping, E.A., Arndt, S., Dager, S.R., Schellenberg, G.D., Dawson, G., Piven, J. (2007). Cerebral cortical gray matter overgrowth and functional variation of the serotonin transporter gene in autism. *Archives of general psychiatry*, Jun;64(6):709-17.

Webb, S.J., Sparks, B.F., Friedman, S.D., Shaw, D.W., Giedd, J., Dawson, G., Dager, S.R. (2009). Cerebellar vermal volumes and behavioral correlates in children with autism spectrum disorder. *Psychiatry Research*, Apr 30;172(1):61-7. Epub 2009 Feb 25.

Wizenmann, A., Brunet, I., Lam, J.S., Sonnier, L., Beurdeley, M., Zarbalis, K., Weisenhorn-Vogt, D., Weinl, C., Dwivedy, A., Joliot, A., Wurst, W., Holt, C., Prochiantz, A. (2009). Extracellular Engrailed participates in the topographic guidance of retinal axons in vivo. *Neuron*, Nov 12;64(3):355-66.

Zerrate, M.C., Pletnikov, M., Connors, S.L., Vargas, D.L., Seidler, F.J., Zimmerman, A.W., Slotkin, T.A., Pardo, C.A. (2007). Neuroinflammation and behavioral abnormalities after neonatal terbutaline treatment in rats: implications for autism. *The Journal of pharmacology and experimental therapeutics*, Jul;322(1):16-22. Epub 2007 Mar 30.





Tours, 1972-2009 Multiples approches pour mieux comprendre l'autisme

Marie Gomot²²

C'est à Tours en 1972 que se tenait pour la première fois en France un colloque traitant de l'apport de la neurophysiologie à la compréhension de la pathologie mentale et notamment de l'autisme. Le Professeur Gilbert Lelord en était l'initiateur. Plus de 35 ans après, l'équipe qu'il a fondée organisait en son honneur la conférence IRIA réunissant psychiatres, psychologues et neurobiologistes autour de la question de l'autisme, dans un contexte bien différent où il est à présent courant d'évoquer une origine neurodéveloppementale à cette pathologie.

A la lecture de cette synthèse des conférences d'IRIA, il apparaît que les questions soulevées par le Pr. Lelord sont toujours d'actualité, associées à de nouveaux outils et concepts des neurosciences qui sont venus enrichir ce champ de recherche.

Ainsi les avancées sont notables dans bien des domaines. Nous en retiendrons trois :

→ « L'affinage » permanent de la clinique de l'autisme permet un dépistage de plus en plus précoce, soutenu notamment par des techniques récentes d'investigation objectives comme l'eye tracking utilisées chez le tout petit.

→ La contribution des méthodes récentes de neuroimagerie à la compréhension des particularités du fonctionnement cognitif dans l'autisme est évidente, particulièrement en ce qui concerne la cognition sociale (associée au traitement des stimuli sociaux comme les voix et les visages) mais également la perception sensorielle. De plus, la neurobiologie de l'autisme s'étudie à présent à la lumière du concept de trajectoires de développement cérébral.

→ La piste génétique se précise, enrichie par la notion de période critique du neurodéveloppement et par un ciblage des gènes impliqués dans la formation et le fonctionnement des synapses. Enfin de nouvelles voies sont explorées en association avec les phénomènes neuroimmunologiques.

Le format de ces conférences associant professionnels travaillant auprès des personnes avec autismes et chercheurs en neurosciences, démontre à quel point le dialogue entre recherche fondamentale et recherche clinique appliquée est enrichissant. C'est de cette confrontation permanente qu'émergeront les progrès et les idées novatrices permettant de répondre à nos questions. Il est donc essentiel de promouvoir le développement de ces deux approches.

²²UMRS, Inserm U930, CNRS FRE 2448, Université François Rabelais de Tours, m.gomot@chu-tours.fr

Les « bonnes pratiques » en autisme et troubles envahissants du développement. Perspectives actuelles

Ghislain Magerotte¹

L'intérêt pour les pratiques conduites au bénéfice des personnes ayant un handicap, et en particulier des personnes avec autisme, ne date pas d'aujourd'hui ! Il concerne tant les professionnels et les services que les enfants et leurs parents, ainsi que les organismes officiels de subventionnement.

Nous soulignerons tout d'abord le rapport de Jean Itard au Ministre français de l'Intérieur (1801-1805) qui fait mention des progrès de Victor, cet enfant sauvage de l'Aveyron, - que depuis d'aucuns ont considéré qu'il avait de l'autisme - mais surtout qui détaille les pratiques qu'il a mises en œuvre allant jusqu'à envisager les difficultés de généralisation de cet enfant et les moyens qu'il a mis en œuvre pour surmonter ses difficultés (Magerotte et al., 1989). Les travaux ultérieurs ont porté davantage sur les retards mentaux, jusqu'à ce que Kanner (1943) identifie l'autisme et qu'Asperger (1944) insiste sur la « pédagogie curative » comme outil majeur non seulement pour connaître l'enfant avec autisme mais aussi le faire évoluer au mieux.

Au moment où l'autisme est davantage devenu une préoccupation sociétale, dans les années 60, la psychanalyse s'est saisie de ce problème, particulièrement en France et dans les pays de langue française. Ce fut notamment le cas de Bettelheim à partir du début des années 70 (Bettelheim, 1969 ; Bettelheim et Karlin, 1975). Pendant cette même période, se développaient déjà quelques travaux en Applied Behavior Analysis – A.B.A. (voir notamment le cas de Dicky (Wolf et al., 1964, 1967). C'était également l'époque des premiers travaux de Schopler à la Division Teacch (à partir de ses recherches en 1964 et en particulier de 1971, année de la reconnaissance par l'Etat de Caroline du Nord de la Division TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren). Dans un texte de 1987, adoptant un point de vue davantage orienté vers les services à ces enfants, Schopler synthétise les données d'évaluation du

modèle TEACCH existant fin des années 80 et propose de tenir compte aussi des effets non spécifiques du traitement, à côté des effets spécifiques. A cette même époque, Lovaas entreprend des études sur l'éducation de ces enfants et publie en 1987 un texte qui fera date et dans lequel il met en avant les progrès réalisés par ces jeunes enfants s'ils sont pris en charge de façon intensive avec le modèle A.B.A. (Lovaas, 1987 ; pour une mise à jour plus récente, voir Lovaas et Smith, 2003).

Il est vrai que cette préoccupation n'est pas propre au domaine de l'autisme mais concerne d'autres troubles et tous les professionnels, en particulier les psychologues et les personnes en charge de l'éducation et de la scolarisation. C'est ainsi que l'American Psychological Association (APA) propose une première mise au point (attention ! il s'agit d'une mise au point sur les pratiques basées sur la recherche - comme cela est dit ci-dessous. Je propose de ne rien ajouter...) en 2005 et 2006 (Levant, 2005 ; APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice, 2006). Cette proposition fait état de deux approches :

- d'une part les pratiques validées par la recherche, ou pratiques basées sur les résultats, se référant à la littérature scientifique (« evidence-based practices » ou EBP, ou research-based practices - pour notamment tenir compte des différents types de recherche) ;
- d'autre part, les « bonnes pratiques » qui sont mises en œuvre sur le terrain, par les praticiens de la base, dans des services n'assurant pas de la recherche et confrontés à des préoccupations de service.

Si la notion d'« EBP » est relativement nouvelle en psychologie et en éducation, en particulier en éducation spécialisée et en handicaps, elle est présente dans des travaux plus anciens en médecine (on parle d'Evidence-Based Medicine). Il est certain qu'elle nécessite une réflexion approfondie, surtout pour les intervenants en éducation spécialisée et dans le secteur psycho-éducati-

¹ Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA), Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Université de Mons-Hainaut (Mons, Belgique)

vo-social travaillant en collaboration avec les praticiens médicaux.

La présente analyse est basée notamment sur les travaux de l'American Psychological Association (APA, 2005 et 2006) et également dans le secteur de l'éducation spécialisée (Exceptional children, 2005).

D'abord, quelques questions de terminologie : a) étant donné que notre préoccupation concerne tous les intervenants (médicaux, para-médicaux, psychologiques, enseignants, parents, etc.), nous proposons de parler d'« intervention » plutôt que de « thérapie » ; b) de même, nous proposons de parler de « personne » ou d'« enfant et adolescent » plutôt que de « patient ».

1. Qu'est-ce qu'une « bonne pratique » ?

Une « bonne pratique » résulte de l'intégration des données issues de a) *la meilleure recherche possible*, b) *l'expertise clinique de l'intervenant* et c) *des caractéristiques de la personne, de sa culture et de ses préférences, et de son contexte*. De plus, il est important de tenir compte des valeurs et dimensions éthiques s'imposant à tous les partenaires (chercheurs, cliniciens et personnes/familles).

1.1. Que signifie « la meilleure recherche possible » ?

Il est classique de distinguer différents types de recherche : la recherche expérimentale avec un dessein de groupe (groupe expérimental et groupe contrôle – avec, dans le meilleur des cas, une répartition au hasard entre les groupes de façon à s'assurer de la plus parfaite équivalence entre les groupes et une répartition en double aveugle), la recherche expérimentale à cas unique, la recherche quasi-expérimentale de groupe (dans laquelle les groupes ne sont pas répartis au hasard mais où on veille à s'assurer de leur équivalence par rapport à des dimensions considérées comme essentielles et vérifiée par des procédés statistiques), la recherche corrélationnelle et les recherches qualitatives (études de cas, recherches-action, recherches ethnographiques, etc.).

Si la recherche sur les médicaments s'inscrit parfaitement dans la perspective d'une recherche expérimentale avec répartition des personnes - au hasard et en double aveugle - entre le groupe contrôle et le groupe expérimental, il en va très rarement de même dans les disciplines envisageant la globalité de la personne et particulièrement celles portant sur la validité des programmes d'intervention psycho-socio-éducatifs. Dès lors, très souvent, les seules recherches possibles qui se rapprochent de l'idéal expérimental utilisent des groupes, expérimental et contrôle, mais qui sont rarement répartis au hasard (le groupe contrôle soit ne bénéficie pas de l'intervention, soit provient d'une liste d'attente pour la même intervention).

Une stratégie plus intéressante, mais également encore relativement peu utilisée, consiste à utiliser deux (ou plusieurs !) groupes expérimentaux bénéficiant de programmes d'intervention différents. Encore faut-il toujours s'assurer de l'équivalence des groupes sur les variables essentielles.

Quant aux recherches expérimentales à cas unique, elles sont particulièrement intéressantes car elles tiennent compte au maximum des caractéristiques de la personne, qui devient son propre contrôle. Ce n'est plus l'évolution d'un groupe qui permet d'identifier une EBP mais l'évolution de cette personne – étant entendu cependant qu'il faut plusieurs recherches à cas unique pour être confiant dans la valeur scientifique de la pratique. Certains auteurs estiment que les critères suivants permettraient de conclure que la pratique en question est une « EBP » : a) un minimum de cinq études à cas unique ; b) réalisées par au moins trois chercheurs différents travaillant dans des contextes géographiques différents ; c) comprenant un total d'au moins 20 participants (Horner et al., 2005). On peut consulter le numéro d'Exceptional children, 2005, 71, n° 2, entièrement consacré aux « Criteria for Evidence-based practice in special education ».

Une autre démarche scientifique consiste à procéder à des recherches quasi-expérimentales (portant sur un seul groupe, notamment). Quant aux études de cas, elles ne peuvent être utilisées dans une perspective de preuve, mais plutôt comme source d'idées ou de perspectives nouvelles.

1.2. Que signifie « l'expertise clinique des intervenants » ?

Ici on se réfère au travail des cliniciens hors des laboratoires de recherche et confrontés aux exigences institutionnelles et des services.

Cette expertise clinique suppose plusieurs compétences importantes, en particulier celles de préparer un plan d'intervention, sur base d'un diagnostic bien établi, de mettre en œuvre le plan et d'évaluer l'évolution de la personne, de disposer d'une expertise interpersonnelle, notamment pour conclure une alliance avec la personne, de continuer à se former, d'évaluer et utiliser les résultats de la recherche, de comprendre l'influence des différences individuelles, culturelles et contextuelles sur l'intervention, d'identifier et de chercher les ressources complémentaires et enfin d'avoir un « rationnel » pour choisir les stratégies (APA, 2005).

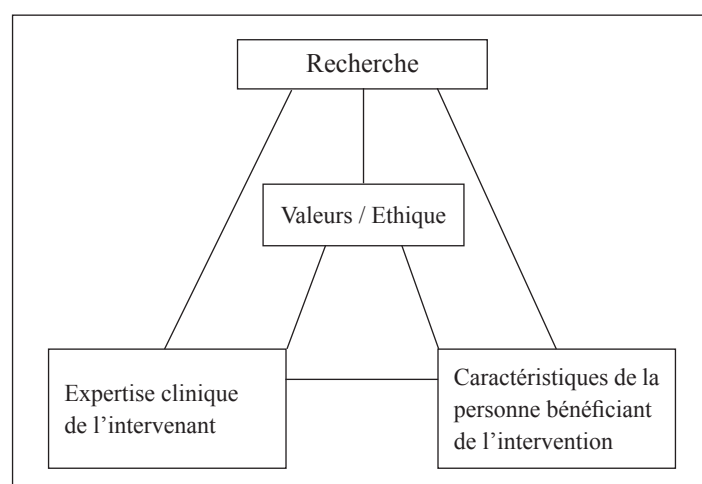


Figure 1 – Dimensions d'une « Bonne pratique »

1.3. Que signifient « les caractéristiques de la personne, de ses préférences et de son contexte » ?

Les pratiques doivent évidemment tenir compte des caractéristiques individuelles de chaque personne bénéficiant de nos interventions, non seulement ses troubles particuliers et leur(s) étiologie(s), mais aussi ses caractéristiques personnelles (âge chronologique ?, son développement, etc.), son contexte familial, socio-culturel, et aussi ses préférences et ses valeurs (croyances, choix, etc.).

Il faudrait également tenir compte de l'environnement global de la personne, que sont d'abord les parents, puis les enseignants, éducateurs et autres professionnels concernés.

1.4. Enfin, on pourrait ajouter les *Value-based practices* ou *Ethic-based practices* ou *Rights-based practices*, qui concernent tous les partenaires (non seulement les praticiens cliniciens/services, les personnes/familles mais aussi les chercheurs). Schématiquement, on pourrait considérer que les valeurs qui motivent nos pratiques doivent faciliter les conditions de vie de ces personnes, qui devraient être aussi « normales » que possible dans notre pays, leur permettre de remplir des rôles valorisés (enfant de ses parents, écolier, étudiant, travailleur, locataire, propriétaire, etc.) (Wolfensberger, 1971) et de bénéficier d'une bonne Qualité de la Vie, comme tout un chacun (non seulement une Qualité de Vie objective mais aussi subjective) (Goode et al., 2000).

On pourrait ajouter les ajustements nécessités par le mouvement international en faveur de « l'égalité des chances pour tous » et de l'inclusion, ainsi que la nécessité de tenir compte de la perspective de plus en plus répandue d'une analyse des « coûts-bénéfices » (indispensable, car certaines personnes sont privées de pratiques pourtant reconnues comme les meilleures et d'autres sont soumises à des pratiques pas ou peu reconnues comme « bonnes pratiques »). Enfin, il est de plus en plus admis que les pratiques mises en place doivent être « positives » et « autism-friendly ».

2. Bilan des bonnes pratiques en ce début du XXI^{ème} siècle ?

Plusieurs guides de bonnes pratiques ont été publiés récemment, aux États Unis (California Departments of Education and Developmental Services, 1997 ; New York State Department of Health Early Intervention Program, 1999 ; Maine Administration of the Madsec Autism Task Force, 2002), au Canada (Santé mentale pour enfants Ontario, 2003), en Australie (2004) et en Europe (Fuentes-Biggi et al., 2006).

En France, Baghdadli, Noyer et Aussilloux (2006) se sont efforcés de faire le point sur la qualité scientifique des travaux portant sur l'efficacité des programmes et interventions en autisme. Mentionnons également les rapports de l'INSERM (2004) appréhendant en particulier l'efficacité des interventions comportementales en autisme (classées dans la rubrique des approches systémiques et non comportementales) et du Conseil National Consultatif d'Éthique (2007).

Conclusions

Quel est l'intérêt de cette notion de « Bonne Pratique » pour les personnes ayant de l'autisme et leurs parents, les professionnels et les services, les organismes de subventionnement et la société civile ?

Nous envisagerons la situation particulière des pays francophones européens (c'est-à-dire la France, la Wallonie et Bruxelles, ainsi que la Suisse romande). Tout d'abord, on a assisté depuis de nombreuses années au développement de l'information sur Internet. Des parents sont passés maîtres dans la recherche d'informations via les sites Internet (voir par exemple, Morar, 2004), sans toujours disposer d'un jugement sur la qualité de ces informations et la valeur des programmes proposés. Les associations de parents ont également pris leur place sur le réseau. Mais la question se pose toujours : les pratiques proposées sont-elles de « bonnes pratiques » ? A titre d'exemple, on assiste depuis quelques années à la création d'écoles et de services pour jeunes enfants qui se réclament de l'A.B.A., considérée comme se référant à des pratiques validées par la recherche. Mais à quel prix ? Quel est le soutien des pouvoirs publics subsidants ? Que payent les parents ?

Jusqu'il y a peu, et encore aujourd'hui, les professionnels décident des pratiques à utiliser en autisme, disant qu'ils ont « une obligation de moyens, mais pas de résultats ». La situation change. Maintenant les services qui les engagent sont questionnés, non seulement par les parents, mais aussi par les praticiens-chercheurs qui étudient les projets centrés sur la personne et les capacités d'auto-détermination et qui développent des outils d'évaluation de la qualité de vie.

Les organismes officiels de subventionnement sont également de plus en plus sollicités par les parents, et aussi via les évaluations de la qualité, dans le cadre d'une forme de « nouvelle gestion publique » qui se traduit notamment via les budgets personnalisés et les budgets d'assistance personnelle, et les audits requis en particulier pour les institutions « problématiques ». De plus, se pose de plus en plus la raison économique : comment servir des personnes qui aujourd'hui ne reçoivent pas de services ? Cela concerne surtout les personnes de grande dépendance, et en particulier celles ayant un autisme important, un retard intellectuel, des handicaps physiques et des troubles du comportement.

Cette raison économique est en particulier posée par la société civile, particulièrement en période de restriction ou de croissance limitée, vu l'absence de services dans certaines régions (en particulier dans certains départements français, qui payent pour des placements en Belgique, moins onéreux pour les finances départementales mais débouchant sur une coupure de la personne de son milieu de vie). La question se pose aussi lors des campagnes de collectes de fonds dans les divers pays, dont le rôle est de suppléer les carences de l'organisme public de subsidiation.

Si ce sujet prêtera encore longtemps à des « discussions sans fin » entre les scientifiques, les praticiens, les familles, les services et les organismes publics de subventionnement, il paraît essentiel d'aller de l'avant – sinon d'autres institutions vont décider (et décident déjà dans les faits !) des pratiques à utiliser, mais sont-elles des « Bonnes Pratiques » ?

Bibliographie

A.P.A. (2005). *American Psychological Statement. Policy Statement on Evidence-based Practice in Psychology*. Washington, D.C. : APA.

APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice (2006). Evidence-Based practice in psychology. *American Psychologist*, 61, 271-285.

Asperger, Hans (1998). *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* (traduction en français de Asperger, Hans (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' in Kindersalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136 par Elisabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique l'Hôpital. Préface de Jacques Constant). Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance (diffusion : PUF, 94 FF).

Bettelheim, B. (1969). *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi*. Paris : Gallimard.

Bettelheim B. et Karlin, D. (1975). *Un autre regard sur la folie*. Paris : Stock.

Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M. & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Exceptional children*, 71, 195-207.

Bureau des Services Intégrés pour enfants de l'Ontario (2003). *Programme intensif d'intervention précoce auprès des enfants autistiques*. Toronto, Ontario.

California Departments of Education and Developmental Services (1997). *Best practices for designing and delivering effective programs for individuals with ASD. Recommendations of the collaborative Work Group on Autistic Spectrum Disorders*. California : California Departments of Education and Developmental Services

Goode, D., Magerotte, G., Leblanc, R. (Eds) (2000). *La qualité de la vie pour les personnes présentant un handicap* (293-337). Bruxelles : De Boeck-Université

Gersten, R., Fuchs, L.S., Coyne, M., Greenwood, C., Innocenti, M.S. (2005). Quality indicators for group experimental and quasi-experimental research in special education. *Exceptional children*, 71, 149-164.

Fuentes-Biggi, J. et al. (2006). Guia de buena practica para el tratamieto de los trastornos del espectro autista. *Revista de neurologia*, 43(7), 425-438.

Horner, R. H., Carr, E.G., Halle, J., McGee, G., Odom, S. & Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practices in special education. *Exceptional children*, 71, 165-179.

Inserm (2004). *Psychothérapie, trois approches évaluées. Expertise collective*. Paris : Editions Inserm.

Kanner, L. (1943). Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 1990, 38, 65-84. Traduction de M. Rosenberg.

Levant, R.F. (2005). *Report of the 2005 Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. American Psychological Association*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.apa.org/practice/ebreport.pdf>

Lovaas, O.I. (1987). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.

Lovaas, O.I., Smith, T. (2003). Early and Intensive Behavioral Treatment in Autism (pp. 325-340). In Kazdin, A.E. & Weiss, J.R., (Eds) *Evidence-based Psychotherapies for children and adolescents*. New-York, London: The Guilford Press.

Magerotte, G., Montreuil, N. Haelewyck, M.C. & Deprez, M. (1989). La généralisation chez les personnes autistes. Communication présentée à l'Université d'Automne de l'ARA-PI « Autisme : actualités et perspectives, neuropsychologie de l'enfant, troubles graves du développement et de la communication ». Texte non publié. Aussois : 1989.

Maine Administration of the Madsec Autism Task Force (2002). *Report of the Madsec Autism Task Force*. Manchester, Maine : Maine Administration of the Madsec Autism Task Force

Morar, (2004). *Ma victoire sur l'autisme*. Paris : Odile Jacob.

National Research Council (2001). *Educating Children with Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education*. Washington, D.C. :National Academy Press.

New York State Department of Health Early Intervention Program (1999). *Clinical Practice Guideline: report of the recommendations, autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention of young children (age 0-3 years)*.

Odom, S.L., E. Brantlinger, R. Gersten, R.H. Horner, B. Thompson et K.R. Harris (2005), Research in special education : scientific methods and evidence-based practices, *Exceptional children*, 71, n° 2, p. 137-148.

Roberts, J.M. (2004). *A review of the research to identify the most effective models of best practice in the management of children with autism spectrum disorders*. Sydney : Center for Developmental Disability Studies. Sydney University : Department of Aging, Disability and Home Care.

Santé Mentale pour Enfants Ontario (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : examen des travaux de recherche et guide pratique*. Toronto, Ontario : Santé Mentale pour Enfants Ontario.

Schopler, E. (1987). Specific and Nonspecific factors in the effectiveness of a treatment system. *American Psychologist*, 42(4), 376-383.

Thompson, B., Diamond, K. E., McWilliam, R., Snyder, P. & Snyder, S.W. (2005). Evaluating the quality of evidence from correlational research for evidence-based practice. *Exceptional children*, 71, 181-194.

Wolf, M., Risley, T., Johnson, M., Harris, F. & Allen, E. (1967). Application of operant conditioning procedures to the behavior problems of an autistic child : a follow-up and extension. *Behavior Research and Therapy*, 5, 103-111.

Wolf, M. Risley, T., Mees, H. (1964). Application of operant conditioning procedures to the behaviour problems of an autistic child. *Child Behaviour Research and Therapy*, 1, 305-312.

Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux*. Genève, Editions des Deux Continents.

L'évaluation de la communication préverbale d'enfants et d'adolescents avec autisme au sein d'une section SEHA d'IME : proposition d'un protocole

Agnès Boidé¹, Emmanuelle Prudhon², René Tuffreau³

Les troubles de la communication, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, sont l'un des critères diagnostiques de l'autisme et des troubles envahissants du développement (CIM10, DSM IV R). Les « Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement » préconisent une évaluation de la communication afin d'établir un profil de communication, y compris chez les personnes non verbales.

Le décret de compétence des orthophonistes (J.O. n°104 du 4 mai 2002, p. 8339) affirme que l'orthophonie consiste, entre autres, à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. A cet effet, l'orthophoniste, dans le cadre de la prescription médicale, établit un bilan.

L'orthophoniste dispose de certains outils pour évaluer la communication préverbale :

- des épreuves standardisées :
 - L'ECSP (Echelle d'Evaluation de la Communication Sociale Précoce. Guidetti et al., 1993).
 - L'ECA-R (Echelle des Comportements Autistiques Révisée. Lelord et al., 1989).
 - La CARS-T (Childhood Autistic Rating Scale. Schopler et al., 1988).
- des questionnaires :
 - La grille d'évaluation de la communication spontanée de A. Schuler (Cuny et al., 2000). Cette grille est remplie en présence des parents de l'enfant.
 - L'ADI-R (Autism Diagnostic Interview. Rutter et al., 1993).
- des grilles de lecture :
 - La grille d'observation des comportements de demandes (Savouillan, 1997).
 - La Vineland (Echelle d'évaluation du comportement adaptatif. Sparrow et al., 1984).

L'ADOS-G (Dilavore et al., 1995).

La liste de Wetherby et Prutting (1984). Cette liste a été adaptée par Livoir-Peterson (1989) puis par Fernandes (1997).

La plupart des enfants avec autisme accueillis au sein de la section SEHA (Section d'Education Handicaps Associés) de l'IME « La Baronnière » à Orvault (44), n'ont pas - ou peu - accès au langage verbal. Une des missions de l'orthophoniste est, sur prescription du pédopsychiatre de l'établissement, l'évaluation systématique des enfants nouvellement admis (cette évaluation systématique n'est pas réalisée lorsque l'enfant a déjà été évalué au cours des douze derniers mois ou lorsque l'enfant bénéficie d'une rééducation antérieure à son entrée à l'IME et que celle-ci perdure). Ces évaluations donnent lieu ou non à des indications de rééducation. Elles permettent un éclairage plus précis des compétences de ces jeunes en matière de communication et participent, de ce fait, à la construction du projet individualisé. Les jeunes suivis en rééducation orthophonique sont régulièrement évalués (tous les 12-18 mois). Les enfants n'ayant pas de rééducation peuvent aussi être réévalués à la demande du pédopsychiatre, de l'équipe éducative ou des parents.

Au regard de ce contexte de travail, nous avons critiqué les outils précités :

L'ECSP n'a pas été retenue comme outil d'évaluation au sein de l'IME car la cotation des résultats est difficile lorsque l'examen n'est pas filmé (les conditions matérielles nécessaires ne sont pas disponibles dans l'établissement).

L'ECA-R : Cette échelle qui a un objectif d'évaluation clinique des troubles autistiques n'a pas de spécificité suffisante pour les questions de communication.

La CARS-T présente pour l'évaluation orthophonique les mêmes inconvénients que l'ECA-R.

L'ADI-R est un outil diagnostique. Tous les items ne concernent pas la communication.

¹ orthophoniste, Sessad TED « Mille Sabords » Rennes, ² orthophoniste, ADAPEI 44, ³ pédopsychiatre, Nantes.

La grille d'observation des comportements de demandes est trop restrictive car elle ne tient compte que des demandes.

Trop peu d'items de la Vineland concernent la communication préverbale.

L'ADOS-G est un outil diagnostique. De plus, la séance nécessite d'être filmée et les conditions matérielles nécessaires ne sont pas disponibles dans l'établissement.

La liste de **Wetherby et Prutting** est l'outil qui nous est apparu comme le plus fonctionnel dans le cadre des évaluations orthophoniques au sein de la SEHA. Cette liste nous sert à structurer le bilan orthophonique de communication lors de sa rédaction.

Cependant, l'évaluation orthophonique structurée à l'aide de la liste de Wetherby et Prutting ne nous satisfaisait pas entièrement. Elle ne reflétait qu'un des aspects de la communication de l'enfant : celui qui était observé sur un laps de temps court, en interaction avec une personne connue, mais non familière, l'orthophoniste. Nous avons besoin de confronter nos observations à celles de la famille et de l'équipe éducative.

L'une des auteures, alors stagiaire dans l'établissement, a accepté d'élaborer, à partir d'un questionnaire précédemment construit, un protocole d'évaluation de la communication qui réponde aux besoins spécifiques de l'établissement.

Ce protocole est constitué :

- d'un questionnaire, destiné à la fois aux parents et aux éducateurs,
- d'un entretien avec les parents afin d'approfondir le questionnaire ;
- de l'observation de la communication de l'enfant lors d'une activité de ce dernier avec un éducateur. Un questionnaire est également rempli par l'orthophoniste suite à l'observation.

Le questionnaire a été élaboré à partir de la liste de Wetherby et Prutting. Il se présente sous la forme de questions ouvertes (*voir ci-dessus*).

Une estimation de la fréquence d'apparition du comportement de communication observé est demandée. Cette cotation de la fréquence (0 : jamais. 1 : parfois. 2 : souvent. 3 : très souvent. 4 : toujours) est issue des travaux de l'équipe de Tours (Lelord et al., 1989). Cette cotation avait pour objectif premier de prendre acte, pour une même fonction de communication, de la fréquence relative des différents moyens mis en œuvre. Nous nous sommes aperçus que les cotations recueillies ne répondaient pas à notre attente première mais correspondaient à la fréquence du comportement de communication.

QUESTIONNAIRE DES FONCTIONS DE COMMUNICATION

Emmanuelle Prudhon-Havard

NOM : PRENOM :

DATE :

QUESTIONNAIRE REMPLI PAR :

Voici un questionnaire destiné à nous aider à mieux comprendre comment un enfant communique. Nous vous demandons de bien vouloir répondre à chaque question de la façon la plus détaillée possible.

Dans la dernière colonne du tableau, sous le mot fréquence, pourriez-vous nous indiquer à l'aide des chiffres si le comportement que vous êtes en train de décrire apparaît :

- 0 Jamais
- 1 Parfois
- 2 Souvent
- 3 Très souvent
- 4 Toujours

L'enfant peut avoir plusieurs comportements pour effectuer une même action. Il est important que vous les décriviez tous et que vous indiquiez la fréquence de chacun d'entre eux.

Merci de votre aide.

REGULATION COMPORTEMENTALE	
Comment fait l'enfant pour demander un objet qu'il aime ? Lorsque l'objet est proche de lui ?	Fréquence
Lorsque l'objet est éloigné ?	Fréquence
Lorsque l'objet ne se trouve pas dans la même pièce ?	Fréquence

Questions de pratiques

Questionnaire des Fonctions de Communication - Emmanuelle Prudhon-Havard

Que fait l'enfant si vous ne répondez pas tout de suite à sa demande ?	Fréquence
Combien d'objets différents l'enfant peut-il vous demander en une semaine ? ☐ 0 à 10 ☐ 10 à 20 ☐ + de 20 Pouvez-vous citer les objets que l'enfant demande ?	
Comment fait l'enfant pour vous demander de faire quelque chose ?	Fréquence
Que fait l'enfant si vous ne répondez pas tout de suite à sa demande ?	Fréquence
Combien d'actions différentes l'enfant peut-il vous demander en une semaine ? ☐ 0 à 10 ☐ 10 à 20 ☐ + de 20 Pouvez-vous citer les actions que l'enfant demande ?	
Comment l'enfant fait-il pour refuser un objet ou une activité que vous lui proposez ?	Fréquence
Que fait l'enfant si vous insistez ?	Fréquence
Comment fait l'enfant pour vous signifier que vous ne devez pas intervenir dans son activité ?	Fréquence
INTERACTION SOCIALE	
Comment l'enfant demande-t-il un jeu nécessitant deux personnes (par exemple, jeu de caché-coucou, jeu de ballon...) ?	Fréquence
Comment l'enfant demande-t-il la permission (de prendre un objet, d'effectuer une action) ?	Fréquence
Que fait l'enfant si vous ignorez sa demande ?	Fréquence
Comment l'enfant marque-t-il la présence d'une autre personne ? Existe-t-il des comportements différents suivant que la personne est familière, seulement connue ou inconnue ?	Fréquence
Comment l'enfant fait-il pour attirer votre attention sur lui ?	Fréquence
Que fait l'enfant si vous ignorez sa demande ?	Fréquence
ATTENTION CONJOINTE	
Comment fait l'enfant pour vous demander des informations qu'il ne connaît pas ?	Fréquence
Comment l'enfant effectue-t-il un commentaire sur un objet ou une action ? Comment partage-t-il son intérêt ?	Fréquence

COMMUNICATION PRIVEE DE SOI A SOI	
Est-ce que l'enfant accompagne ses actions par des sons ou des mots ?	Fréquence
Est-ce que l'enfant accompagne ainsi des activités particulières ou est-ce un accompagnement plus indifférencié ?	
Est-ce que l'enfant dit des mots ou des phrases pour lui-même, sans que cela s'adresse à quelqu'un ?	Fréquence
Existe-t-il des circonstances particulières à ces productions de mots ou de phrases ?	
COMPOTEMENTS EXPRESSIFS SANS COMMUNICATION INTENTIONNELLE	
Est-ce que l'enfant produit des sons, des mots ou a des réactions émotionnelles sans attendre de réponse de la part de l'interlocuteur ?	Fréquence
Est-ce que ce comportement apparaît dans des circonstances particulières ?	

L'analyse des questionnaires a été réalisée, pour un comportement communicatif donné, par fréquence d'apparition de ce comportement et par recensement des moyens de communication utilisés pour le remplir. Pour chacun de ces moyens, des niveaux de communication sont déterminés.

Un tableau des fréquences des niveaux de communication observés pour chaque moyen de communication est également proposé. Ce tableau a pour objectif de visualiser, pour chaque moyen de communication, la nature du moyen préférentiel. Ce tableau met également en évidence les possibilités émergentes de l'enfant.

Les questionnaires ont donné lieu, d'autre part, à l'analyse des moyens de communication utilisés pour chaque comportement. Cette analyse, basée sur les niveaux de communication définis par Astrid Van der Straten, a été élaborée par S. Savouillan (1997) dans son mémoire d'orthophonie :

- *Regard* :

- Niveau 1 : regard absent, détourné
- Niveau 2 : regard orienté vers un objet
- Niveau 3 : regard vers un objet et coup d'œil vers l'adulte
- Niveau 4 : regard de l'objet à l'adulte

- *Voix*

- Niveau 1 : absence de vocalises
- Niveau 2 : vocalisations non spécifiques
- Niveau 3 : vocalisations spécifiques (intonation montante, duplication de syllabes)
- Niveau 4 : verbalisations

- *Gestes, postures et mimiques*

- Niveau 1 : absence de gestes, mobilisation du corps. Enfant immobile, impassible (visage).
- Niveau 2 : mouvements réflexes, orientation du corps vers l'objet ou l'adulte, mimiques relatives à un état interne.
- Niveau 3 : gestes et postures intentionnels, d'indication spécifique ou non spécifique, mimiques adressés à l'adulte.
- Niveau 4 : gestes et postures symboliques (mime, tapotement, etc.), conventionnels (pointage, mimique interrogative).

Les activités semi structurées proposées lors de l'observation de la situation de communication sont basées en partie sur celles utilisées dans l'ADOS-G : temps de goûter, bulles de savon, ballon de baudruche, temps libre avec le matériel à disposition. Deux grilles ont été construites afin de faciliter le recueil des observations : une grille pour le temps de goûter, une grille pour les autres activités.

L'entretien avec les parents est un entretien semi dirigé. Il est composé de plusieurs séquences :

- Un premier temps de discussion basée sur le questionnaire préalablement rempli. Cette discussion permet de reprendre les questions qui ont posé problème ou dont les réponses nous semblent trop brèves.
- Un second temps durant lequel des questions plus personnelles sont introduites : ces questions ont été validées par la psychologue de l'établissement. Cette partie de l'entretien vise à mettre en évidence les modes de fonctionnement parents/enfant (activités proposées, types d'échanges) d'un point de vue communicatif. Ceci est sous-tendu par l'hypothèse que l'arrivée d'un enfant

Questions de pratiques

		0	1	2	3	4
Fonctions de communication		Absence de communication	Communication expressive	Communication intentionnelle	Communication conventionnelle	
ATTENTION CONJOINTE						
Demande d'information	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Commentaires pour l'autre	Regard					
	Voix					
	Gestes					
INTÉRACTION SOCIALE						
Routine sociale	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Permission	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Reconnaissance de l'autre	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Attirer l'attention sur soi	Regard					
	Voix					
	Gestes					
RÉGULATION COMPORTEMENTALE						
Demande d'objet	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Demande d'action	Regard					
	Voix					
	Gestes					
Protestation	Regard					
	Voix					
	Gestes					

Questions et thèmes proposés aux parents :

- Quelle est l'activité ou le moment que vous préférez passer avec votre enfant ?
- Quelle est l'activité préférée de votre enfant ?
Accepte-t-il que vous participiez à son activité ?
Prêtez-vous spontanément attention à l'activité que réalise votre enfant ?
Votre enfant vous regarde-t-il pendant son activité ou avez-vous la sensation qu'il souhaite attirer votre attention même s'il le fait de manière inappropriée ?
- A-t-il des stéréotypes ?
Vous arrive-t-il de vous y introduire et de tenter de les modifier ?
- Comment décririez-vous votre mode de communication avec votre enfant ?
- Comment percevez-vous votre enfant ?
Communiquant ou non ?
Enfant dont il faut s'occuper énormément ?
- Quelles sont les relations de votre enfant avec ses frères et sœurs ?
- Avez-vous l'impression de le favoriser au niveau de votre attention par rapport au reste de la famille ?
- Constatez-vous des progrès, des régressions ou diriez-vous plutôt que votre enfant stagne au niveau de sa communication, de ses acquisitions ?
- Le champ des intérêts de votre enfant évolue-t-il : musique, nouveau matériel, etc. ?

avec autisme dans une famille bouleverse son organisation, son fonctionnement. D'aucuns disent que la famille s'adapte à la rigidité de leur enfant avec autisme en transformant son mode de vie. Elle deviendrait donc dépendante de cet enfant. Ainsi, nous pouvons supposer que la famille se plie au « mode de communication » de l'enfant, et par ce biais, nous pourrions penser que l'enfant aurait un moins large éventail de formats (au sens de Bruner) à sa disposition pour l'aider à apprendre à communiquer de façon plus ordinaire.

- En conclusion de l'entretien, nous demandons les impressions des parents sur le questionnaire (facilité ou non d'y répondre, intérêt suscité...). Les comportements communicatifs de l'enfant sont également mis en valeur.

L'utilisation de ce protocole auprès de 7 jeunes de la section SEHA, âgés de 8 à 15 ans nous a permis :

- d'avoir un aperçu des capacités de communication de chacun de ces jeunes, qui pourraient paraître comme « non communicants » à une personne non avisée,
- de recenser les contextes (type d'activités, lieux, interlocuteurs...) favorisant la communication de ces jeunes,
- de repositionner le jeune en tant que véritable interlocuteur,
- de montrer que, pour ces 7 jeunes, la protestation est la fonction qui mobilise le plus l'association des différents moyens de communication (gestes, voix, regard),

Fonctions de communication \ Fréquence	0 jamais	1 parfois	2 souvent	3 très souvent	4 toujours
ATTENTION CONJOINTE					
Demande d'information					
Commentaires pour l'autre					
INTERACTION SOCIALE					
Permission					
Routine sociale					
Reconnaissance de l'autre					
Attirer l'attention sur soi					
REGULATION COMPORTEMENTALE					
Demande d'objet					
Demande d'action					
Protestation					
COMMUNICATION PRIVEE DE SOI A SOI					
Commentaires pour soi					
Dénomination ou désignation pour soi					
Accompagnement vocal					
COMPORTEMENTS EXPRESSIFS SANS COMMUNICATION INTENTIONNELLE					
Réactions émotionnelles					
Réactions vocales au contexte					
Comportement vocal, verbal non relié à la situation					

Niveaux de communication \ Moyens	Regards	Voix	Gestes, postures, mimiques
Niveau 1 : absence			
Niveau 2 : expressive			
Niveau 3 : intentionnelle			
Niveau 4 : conventionnelle			

Fréquence des niveaux de communication observés pour chaque moyen de communication

- de remarquer que la multiplication des productions vocales n'est pas en soi forcément un élément positif pour la communication : certains enfants présentent un comportement particulièrement logorrhéique qui constitue une sorte de barrière sonore venant faire obstacle à la communication,
- de découvrir un effet « thérapeutique » du protocole par la mobilisation des parents : afin de remplir le questionnaire, les parents ont développé, souvent à leur insu, des stratégies pour évaluer la communication de leur enfant. Les parents modifient ensuite leur propre mode de communication.

Ce protocole d'évaluation de la communication préverbale de jeunes avec autisme est un outil clinique, descriptif. Il a été conçu pour répondre aux besoins d'une équipe, mais son utilisation en exercice libéral ou ambulatoire nous semble possible. L'observation de la situation de communication peut être réalisée avec l'un des parents.

Depuis son élaboration, ce protocole a été utilisé sur une plus large population (enfants, adolescents et adultes avec autisme, mais également avec d'autres pathologies comme le retard mental, le polyhandicap...) et dans des contextes différents (Centre de Ressources Autism, Foyer d'Accueil Médicalisé). La proposition du questionnaire aux équipes et aux parents amène ceux-ci à porter un regard différent, plus expert sur la communication de la personne et à modifier, par la suite, les formats de communication proposés. Un soutien régulier aux équipes et aux familles peut donc être proposé sous cette forme.

Bibliographie

- Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C. et al. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement. *Archives de pédiatrie*, 13, 373-378
- Boidé, A. (2007). Proposition d'un protocole d'évaluation de la communication préverbale d'enfants avec autisme. Mémoire d'orthophonie, Nantes.
- Bruner, J. (1983). *Comment les enfants apprennent à parler*. Paris : Retz.
- Cuny, F., Gasser, F. (2000). Evaluation des capacités de communication verbale et non verbale chez l'enfant autiste. *Glossa*, 70, 4-14.
- Dilavore, P. C., Lord, C., Rutter, M. (1995). The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25 (4), 355-379.
- Fernandes, M.-J. (2001). L'évaluation des compétences communicatives chez l'enfant autiste. *Rééducation orthophonique*, 39 (207), 37-51.
- Fombonne, E., Achard, S., Tuffreau, R. (1995). L'évaluation du comportement adaptatif : l'échelle de Vineland. *Handicaps et Inadaptations*, n°67-68, 79-90.
- Guidetti, M., Tourette, C. (1993). *L'ECSP ou l'Évaluation de la Communication Sociale Précoce*. Paris : EAP.
- Lelord, G., Barthélémy, C. (1989). *ECA : échelle d'évaluation des comportements autistiques*. Paris : EAP.
- Livoir-Peterson, M.-F. (1995). Essai comparatif sur l'ontogenèse des syndromes autistiques. Thèse Montpellier I.
- Rutter, M., Lord, C., Lecouteur, A. (1993). *Interview pour le diagnostic de l'autisme-R, recherche*. (Plumet, M.-H, Recassens, C, Waller, D, Leboyer, M. Trans). Paris : Inserm.
- Savouillan, S. (1997). Émergence de la communication chez l'enfant autiste. Mémoire d'orthophonie, Tours.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Rochen-Renner, B. (1988). The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Western Psychological Service. Adaptation française par B. Rogé, *Echelle d'Évaluation de l'Autisme Infantile (CARS)*. Issy les Moulineaux : EAP.
- Sparrow, S., Balla, D., Cicchetti, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, MN : American Guidance Service.
- Van der Straten, A. (1991). *Premiers gestes, premiers mots : formes précoces de la communication*. Paris : collection Païdos, Centurion.
- Wetherby, A.-M., Prutting, C.-A. (1984). Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 364-377.
- Wetherby, A.-M. (1986). Ontogeny of Communicative Functions in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, n°3, 295-316.

Adultes avec autisme : Particularités de l'approche psychomotrice et du bilan.

Nathalie Batard¹, Anna Trinquier²

L'homme est un être de relation... Ainsi, à chacun de ses mouvements correspond un mode d'être au monde particulier, qui engage une posture, une certaine tension du corps, un regard, un sourire, une intention... Nous parlerons ici d'acte psychomoteur, concept s'appuyant sur la notion d'unité de l'être humain, corps, motricité, intelligence, affectivité, conscience de soi et de l'autre, formant un tout indissociable.

L'intervention auprès de personnes avec autisme nous plonge dans un flot de questionnements fondamentaux : Que se passe-t-il derrière ces regards parfois si doux, parfois si lointains ? Que se passe-t-il quand les repères d'une identité corporelle n'existent pas ou trop peu ? Ou lorsque les repères temporo-spatiaux ne sont pas là ?

Que nous racontent les sujets avec autisme à travers leur corps... ?

C'est à partir de ces questionnements communs que nous nous sommes interrogées sur ce que peut être une approche psychomotrice possible auprès de ces êtres si différents, sur l'importance et la place du corps dans leur quotidien, sur l'évaluation de la façon dont ils vivent leur corps, ce corps actuel, adulte, qui retrace le film des acquisitions au fil du temps.

Une approche particulière

A notre sens, la psychomotricité a cette particularité d'envisager l'individu en tant que rencontre entre :

- un équipement neurobiologique qui est le sien à la naissance,
- une succession d'expériences sensori-motrices qu'il va se constituer,
- une succession d'expériences émotionnelles et affectives qu'il va traverser.

Notre incroyable histoire : il était une fois ...

Le développement neurobiologique d'un individu, depuis sa conception intra-utérine, retrace l'histoire phylogénétique de l'humanité et nous plonge dans ce continuum temporel en évolution depuis plusieurs millions d'années.

La paléanthropologie, en reconstituant les origines et les chemins de l'évolution biologique de l'espèce humaine, nous montre comment les modifications de ses caractéristiques anatomiques ont conditionné sa progression comportementale et sociale.

L'accès à la bipédie représente une des évolutions les plus fondamentales et déterminantes : ce redressement d'un appui quadrupède à un appui bipède a engendré une restructuration anatomique en profondeur du corps entier, notamment du crâne, du pied, de la main, ainsi que de l'emplacement des organes génitaux. Ces évolutions ont elles-mêmes modifié le répertoire comportemental de l'espèce en instaurant une longue période de socialisation, des capacités cognitives élaborées, une activité praxique évoluée, un langage articulé, une sexualité originale, pour ne souligner que ces innovations. Toute cette dialectique anatomo-fonctionnelle opérée par l'évolution phylogénétique de notre espèce se retrouve, en un condensé temporel, dans le développement ontogénétique de l'individu humain. C'est pourquoi, lors d'une évaluation psychomotrice, l'âge et le parcours d'acquisition de la marche dans l'enfance nous raconte déjà un peu l'histoire de la personne.

Cette évolution anatomo-fonctionnelle n'est que l'expression extérieure, visible et palpable, d'une évolution tout aussi importante, à l'intérieur et non visible à l'œil nu, de l'appareil neuro-moteur de l'espèce. Notre propos n'est pas ici de relater cette phylogenèse neuromotrice de l'espèce humaine, aussi rappellerons-nous juste que chez les premiers organismes cellulaires, la fonction nerveuse est élaborée sous forme de simple réaction motrice automatique à un stimulus extérieur permettant de se déplacer ou de se nourrir. C'est le premier niveau d'intégration sensori-motrice, réflexe et automatique : la transformation de la perception d'une information sensorielle en un acte moteur. Par la suite, tout au long de l'évolution des vertébrés, le cerveau a subi des transformations successives et de complexité croissante, la nouvelle contrôlant la précédente. En parallèle à cette évolution neuro-anatomique, la même complexification s'est opérée sur le plan neuro-fonctionnel afin de réguler l'activité nerveuse im-

¹ Psychomotricienne, CRA Pays de Loire Sésame Autisme, ADAPEI 44 de Nantes

² Psychomotricienne, CEAA CHU de Niort (79)

Article issu du Mémoire « Adultes avec Autisme : Particularités de l'approche psychomotrice et du bilan », présenté par Nathalie Batard et Anna Trinquier pour l'obtention du D.U. « Autisme et Troubles Apparentés », sous la direction du Pr. Catherine Barthélémy, Université François Rabelais, Faculté de Médecine, CHU de Tours.

pliquée dans l'acte psychomoteur. Interviennent alors les systèmes de « communication » et de « contrôle » entre toutes ces « instances » neuronales pour assurer le maintien de la posture et la régulation du tonus musculaire, facteurs essentiels au bon déroulement du geste.

Toutes ces étapes franchies par les espèces vivantes, pendant des millions d'années jusqu'à l'apparition du phénomène homo-sapiens-sapiens vont être retracées par l'individu depuis sa conception et pendant toute sa croissance : retrouver ce chemin pour « se tenir debout », appréhender et réagir à son environnement, le découvrir, l'expérimenter pour le connaître et l'anticiper. Repartir du début de l'histoire : d'une simple activité motrice réactive, réflexe et automatique ... à chaque fois.

Cette notion est importante à prendre en compte dans l'accompagnement de la personne adulte présentant un autisme. En effet, l'autisme affecterait le déroulement de ce développement neuromoteur et parasiterait ainsi la faculté d'aller au-delà de l'information donnée, rigidifiant le sens des gestes et entravant l'acte psychomoteur.

...apprendre de nos expériences : se construire

...puis rencontrer et découvrir

Au début donc, tout commence par une simple activité réactive, sous le contrôle de nos seuls sens : sentir, entendre, goûter, voir, toucher... être touché. Puis la maturation tonique apporte progressivement le contrôle volontaire. Nous renvoyons ici nos lecteurs aux écrits de J. Piaget, A. Bullinger, pour ne citer que ceux-ci, qui ont très bien décrit cette période précoce du développement de l'individu. Nous rapporterons juste que c'est bien à partir de l'espace sensoriel que le mouvement va naître, puis, progressivement et à force de répétition, être mieux contrôlé et coordonné afin d'aboutir à un geste.

Conjointement, le développement considérable de son cortex permet à l'humain actuel de modifier et transformer ces premiers comportements automatiques en fonction des premières manifestations de l'affectivité, comme les sensations de plaisir et satisfaction, de douleur et inconfort... émotions internes s'inscrivant dans la mémoire corporelle par la fonction de « dialogue tonique » (Wallon) à travers les états d'« hypertonie d'appel » et d'« hypotonie de satisfaction » décrites par J. de Ajuriaguerra (tension dans l'insatisfaction et l'inconfort ; relâchement dans la satisfaction). A partir de ces expériences sensori-toniques, le sujet va construire son rapport au monde, à l'espace, au temps, à l'individu... et à lui-même. Ces expériences vont conditionner son investissement tonique, son recrutement tonique de référence et son vécu émotionnel interne à chaque rencontre avec son environnement, tant physique qu'humain : elles vont conditionner la façon dont il va poser un acte psychomoteur.

L'héritage laissé par l'histoire de notre espèce nous fait comprendre que l'acte psychomoteur n'est pas inné, mais acquis d'un apprentissage en interaction avec le milieu environnant. Cette notion est importante à prendre en compte dans l'accompagnement de la personne adulte

porteuse d'autisme. Nous savons aujourd'hui que, au-delà des dysfonctionnements neuromoteurs, l'autisme implique également des particularités neurosensorielles (hypo ou hypersensibilités donnant lieu à des irritabilités sensorielles) qui vont entraîner chez chacun une façon particulière de « recevoir » son environnement extérieur, physique et humain, mais également intérieur dans le ressenti de lui-même.

La personne avec autisme se trouve parasitée à un double niveau dans sa façon d'appréhender son environnement : les altérations neuromotrices et les particularités neurosensorielles se combinent à restreindre l'acte psychomoteur, et à le rigidifier dans la répétition des expériences jusqu'à l'âge adulte.

Le bilan psychomoteur

Une prise de vue particulière...

Dans le cas de l'adulte avec autisme, nous avons défini le bilan psychomoteur comme une observation clinique d'un individu donné, à un instant donné, et tenant compte de l'histoire et du bagage neurologique de cet individu. A travers un ensemble de tests standardisés et de mises en situations motrices et relationnelles, il vise l'émergence de compétences et de particularités propres à cet individu. Il a pour but d'isoler d'éventuels troubles psychomoteurs inhérents et/ou associés à l'autisme, sous les angles sensoriels, perceptifs et moteurs.

Afin de ménager les irritabilités sensorielles éventuelles, le cadre de sa passation devra se montrer modéré dans les stimulations qu'il implique : lumière tamisée, silence, recoins accessibles...

Au-delà des tests standardisés (Echelles de développement moteur, Dessin du bonhomme, Imitation de gestes de Bergès...), le psychomotricien dispose surtout de son regard pour réaliser son évaluation. Deux questions nous sont apparues fondamentales :

- comment la personne s'installe-t-elle dans son corps pour s'y sentir suffisamment sécurisée et disponible à une motricité ?
- comment la personne utilise-t-elle son corps, dans ses versants moteur et sensoriel, pour poser un acte psychomoteur et agir sur son milieu ?

La première de ces questions implique de toujours penser l'adulte observé comme un être évolutif au carrefour de notre héritage phylogénétique rappelé précédemment et de sa dynamique personnelle quant à son acquisition de la posture debout. Cette réflexion nous a amenées à inclure l'observation de la fonction de « *construction de la verticalité* » dans notre bilan et à penser le concept de « *posture ressource* ». Tel M. E., en mouvements, gestulations et logorrhée incessants qui entravent la rencontre lorsqu'il est debout. Et au décours du bilan psychomoteur, il se pose, s'accroupit, bien dans son axe, posé... en silence et en regard... disponible à une relation enfin possible dans cette posture qui lui est plus sécurisante : trouble de l'acquisition de la posture debout, de l'équilibre et de la marche malgré une apparente efficacité.

La seconde de ces questions a interrogé directement le contenu de nos bilans, consacrés habituellement à l'évaluation des fonctions psychomotrices (tonus, schéma corporel et image du corps, motricité globale et praxies, équilibre, espace et temps). Dans la continuité de J. Perrin (Perrin, 2007), nous avons envisagé d'observer dans leurs manifestations motrices les grandes fonctions d'adaptation altérées par l'autisme : l'imitation, l'intentionnalité, la coordination, l'anticipation et la planification : « comment la personne régule-t-elle son tonus corporel et sur quelles modalités sensorielles s'appuie-t-elle pour agir et réagir à son milieu ? ». Tel M. Y., qui aimerait bien rattraper et renvoyer le ballon mais dont les mains et bras partent trop vite et trop loin, dont les pieds et jambes partent trop tard et trop mollement, dont le regard est toujours posé à côté : coordination, anticipation et planification perturbées... Ou tel M. E. à nouveau, perdu dans son discours et fermé aux consignes qui lui sont données de rattraper la balle... jusqu'à ce que la balle arrive et que le corps réagisse sans aucun signe précurseur visible : intentionnalité et coordination à point de départ réflexe...

À l'issue du bilan, il est ainsi possible de dresser un *profil psychomoteur* de l'adulte observé (estimation du niveau moteur, profil sensoriel, image du corps en termes de construction de l'enveloppe et de la sécurité posturale). Cette *analyse fonctionnelle de la motricité* permet de le compléter et le dynamiser pour, au-delà de fixer nos axes de prise en charge, adapter dans le quotidien nos attentes et nos propositions à son fonctionnement particulier.

Conclusion

...pour un regard différent sur le dialogue des corps au quotidien

L'homme est au monde par son corps... Intervenant sur le corps, la psychomotricité touche ce commun que nous avons hérité de l'évolution de notre espèce : le corps... le corps qui sent, ressent, bouge, réagit et agit... qu'il soit emprunt de particularités autistiques ou non. En observant le corps dans sa verticalité, qui traduit le sentiment de sécurité éprouvé par la personne dans le resenti qu'elle a d'elle-même, la psychomotricité peut l'accompagner à identifier des « postures ressources » qui la sécurisent et lui apportent une meilleure disponibilité à recevoir son environnement et à y agir. En observant le corps dans le geste, la psychomotricité peut apporter un éclairage moteur et sensoriel sur les fonctionnements adaptatifs et d'action sur le milieu, habituellement envisagées dans leurs aspects neurocognitifs. Parce que ces fonctions de construction de la verticalité et d'adaptation à l'environnement sont parasitées par l'autisme dans leur développement, en conservant des traces à l'âge adulte, ces informations pourront être étayantes pour les intervenants du quotidien auprès de la personne adulte avec autisme : accompagner à la sécuriser autant que possible dans son installation posturale, accompagner à décrypter comment son environnement prend sens pour elle... afin de soutenir l'adulte avec autisme à poser un acte psychomoteur digne de ce nom ... une relation.

Références bibliographiques

- Ajuriaguerra, J. (1970). *Manuel de Psychiatrie de l'enfant*. Paris : Editions Masson.
- Ajuriaguerra, J. (1985). Organisation neuropsychologique de certains fonctionnements ; des mouvements spontanés au dialogue tonico-postural et aux modes précoces de communication. *Enfance*, n°2-3.
- Barette, C., Baruffaldi, M. (1999). *Fragments d'os et de pierre : origine et évolution des hominidés*. Québec : Editions Mont Royal, Collection Decarie.
- Bullinger, A. (1999). Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique. *Thérapie psychomotrice et Recherche*, n°117, 62-69.
- Caut, I. (2000). Image du corps et schizophrénie. *Thérapie psychomotrice et Recherche*, n°123.
- Garros, J. (2001). *Corporellement*. Castillon de Castet : Le Centre Lafaurie Monbadon.
- Golse, B., Delion, P. Editeurs (2005). *Autisme : Etat des lieux et horizons*. Editions Erès, Collection Le carnet PSY.
- Gepner, B. (2006). Constellation autistique, mouvement, temps et pensée : mal-voyance de l'émotion, autres désordres du traitement temporo-spatial des flux sensoriels et dyssynchronie dans l'autisme. *Devenir*, vol.18, n°4, 333-379.
- Grandin, T., In Herbaudiere, D. La perception du monde par les autistes. La Haye : Extrait du Congrès Autisme Europe.
- Guile, J-M. (2007). Ces gestes qui parlent : notes cliniques sur les stéréotypies et jeux sensori-moteurs observés dans l'autisme. *Perspectives psy*, vol.46, n°3.
- Haag, G. (1988). Réflexions sur quelques jonctions psychotoniques et psychomotrices dans la première année de la vie. *Neuropsychiatrie de l'enfance*, n°36.
- Jover, M., Schmitz, C., Bosdure, E., Chabrol, B., Assaïante, C. (2005). Développement de l'anticipation posturale chez l'enfant sain et pathologique : revue de travaux. *A.N.A.E.*, n°81, 66-75.
- Lesage, B. (1998). Tonus, posture, verticalisation et structuration du sujet. *Thérapie psychomotrice et Recherche*, n°114-115, 138-144.
- Lesage, B., Guerra, B. (1995). Les chaînes musculaires : mouvement, image et relation. *Thérapie psychomotrice et Recherche*, n°104, 62-71.
- Motron, L. (2001). Les surfonctionnements perceptifs dans l'autisme. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, n°8, 7-10.
- Perrin, J. (2007). Evaluation psychomotrice et autisme. Paris : Extrait des Entretiens de Bichat.
- Robert-Ouvray, S. (1997). *Intégration motrice et développement psychique*. Paris : Editions Desclée de Brouwer, Collection Reconnaissances.
- Rogers, S., Benetto, L. (2002). Le fonctionnement moteur dans le cas d'autisme. *Enfance*, vol.54, 63-73.
- Sami, A. (1990). *Le corps, l'Espace et le Temps*. St-Juste-la-Pendue : Editions Dunod.
- Wallon, H. (1998 – 4^{ème} édition). *Les origines du caractère chez l'enfant*. Paris : PUF..

Comprendre une interaction sociale par le corps en action : Contribution du mécanisme miroir et implication dans l'autisme

Laurie Centelles¹

Dans ce travail de thèse, nous nous sommes intéressés à l'expression du corps en action pour sa riche contribution dans la communication non-verbale. En effet, le corps est le premier « langage » du nourrisson et assure en permanence une interaction avec l'environnement (von Hofsten, 2007 ; Rochat, 2007). Le mouvement qui anime un corps est porteur de significations tant pour celui qui le produit que pour celui qui l'observe. Nous avons ainsi choisi le corps comme médiation des intentions et des états mentaux dans les interactions sociales. Nous présentons ici les résultats issus de nos travaux sur la problématique de l'autisme, et nous les discutons en référence aux résultats obtenus dans nos études chez l'adulte et l'enfant typiques.

L'autisme est un syndrome comportemental caractérisé par des altérations qualitatives dans les relations sociales et dans la communication tant verbale que non-verbale. Léo Kanner soulignait dans son étude princeps une pauvreté de gestes à visée de communication en dépit d'une habileté manuelle correcte et de stéréotypies gestuelles « *B. a serré la main sur commande [...] il manquait à ce geste toute notion de salutation* » (Kanner L., 1943). Les gestes et la posture, par lequel s'exprime le langage du corps, sont des indices de l'état subjectif, émotionnel et intentionnel d'une personne et concourent à la compréhension des comportements d'autrui. Des indices sociaux tels que les expressions du visage et la direction du regard sont décryptés de façon atypique dans l'autisme (Pelphrey et al., 2005 ; Jemel et al., 2006 ; Tardif et al., 2007 ; Hernandez et al., 2009). Qu'en est-il alors du langage corporel ? De récents travaux laissent présager une difficulté dans la compréhension du corps en action chez des personnes avec autisme (Oberman et al., 2005 ; Martineau et al., 2008 ; Hadjikhani et al., 2009). Cette difficulté serait sous-tendue par un défaut d'activation du mécanisme miroir. Ce mécanisme est sollicité lors de l'observation et l'exécution d'une action ; il a été initialement décrit chez le primate (Rizzolatti et Craighero, 2004) et trouve son homologue chez l'homme (Fabbri-Destro et Rizzolatti, 2008 ; Kilner et al., 2009).

Ce mécanisme pourrait être le processus précurseur permettant d'inférer, sur la base de la cinématique du corps, des intentions et des états mentaux à autrui (Gallese et Goldman, 1998).

Afin d'extraire l'information sociale portée par la cinématique du corps, nous avons choisi la modélisation développée par Johansson (Johansson, 1973) qui consiste à placer des marqueurs réfléchissants sur les principales articulations d'un marcheur restituant ainsi le mouvement sous forme de points lumineux animés. Ce modèle a été utilisé pour évaluer les compétences des personnes notamment atteintes d'autisme à percevoir un mouvement humain (MH). Les résultats sont toutefois divergents. Pour certains auteurs, la perception du MH serait altérée en raison d'une faible cohérence centrale qui limiterait l'analyse configurale à l'origine de la reconstruction d'une forme globale humaine à partir des points lumineux (Blake et al., 2003). Pour d'autres, les personnes autistes ne rencontreraient pas de difficultés pour reconnaître du MH per se, mais seraient en difficulté pour interpréter le contenu émotionnel exprimé par ces MH (Moore et al., 1997 ; Hubert et al., 2007 ; Parron et al., 2008). Par son aspect simplifié, ce modèle paraît d'autre part pertinent dans le cadre d'investigations avec des personnes atteintes d'autisme puisque qu'il ne véhicule le contenu social qu'au moyen du mouvement, sans autres indices visuels. Un déficit d'intégration multisensorielle ayant été mis en évidence dans l'autisme (Milne et al., 2002 ; Pellicano et al., 2005 ; Bertone et Faubert, 2006 ; Oberman et Ramachandran, 2008), nous faisons également l'hypothèse que ce modèle minimaliste pourrait favoriser le traitement de l'information sociale.

Pour tester l'hypothèse d'un déficit du traitement configurale, nous avons proposé des MH présentés sous forme de points lumineux mais également sous forme de bâtonnets, c'est-à-dire que les points sont reliés par des traits. La forme humaine est alors restituée de façon plus explicite, ce qui permet de s'affranchir de l'étape de reconstitution d'une forme globale nécessitant un traitement

¹ Laboratoire de rattachement : UMR 5227 (Bordeaux), en collaboration avec l'UMR 6149 à Marseille (Dr Christina Schmitz).
Contact : lauriecentelles@yahoo.fr

configural. Notre hypothèse était que ce mode de présentation pourrait améliorer les performances des enfants avec autisme. Pour tester l'utilisation d'informations portées par le mouvement lors de la visualisation de scènes sociales, nous avons évalué les compétences des enfants dans une tâche de catégorisation de MH présentés soit dans un contexte d'interaction sociale entre deux personnes, soit lors de mouvements sans connotation sociale. Nous avons comparé les performances d'enfants autistes (AUT) à celles d'enfants de développement typique appariés en âge mental (AM) et chronologique (AC).

Matériels et méthodes

Groupes expérimentaux : Nous avons enregistré 12 enfants avec autisme (1 fille, 11 garçons) âgés de 6 à 12 ans (moyenne d'AC : $9,11 \pm 1,11$ ans et moyenne d'AM : $8,7 \pm 1,9$ ans), suivis en consultation au Centre de Ressources Autisme (CRA) de l'Aquitaine (hôpital Charles Perrens, Bordeaux). Le diagnostic d'autisme était posé selon les critères établis par le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) et la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies, 1996). Les critères d'exclusion pour cette étude comprenaient la présence de troubles associés, une médication pouvant affecter les capacités motrices, cognitives et mnésiques ainsi qu'un retard mental important ($QI < 70$). Nous avons enregistré 24 enfants de développement typique appariés en sexe, en AC (moyenne : $9,11 \pm 1,11$ ans) et en AM (moyenne : $8,7 \pm 1,9$ ans) aux 12 enfants avec autisme. Ces enfants ne présentaient aucun antécédent médical psychiatrique ou neurologique et suivaient une scolarité normale.

Les animations : Elles ont été élaborées au moyen du système d'analyse du mouvement SMART© (BTS Bioengineering) qui a permis d'enregistrer les mouvements de 20 marqueurs positionnés sur le corps de deux acteurs. Ces animations illustraient deux acteurs réels qui étaient soit engagés dans une scène sociale (en interaction sociale, IS) (Figure 1a), ou bien qui réalisaient des mouvements neutres côte à côte (non interaction sociale, NIS) (Figure 1b). Les IS représentaient une courte scénette (3s) au cours de laquelle l'action initiée par un acteur induisait la réaction du second acteur dans un contexte social cohérent. Une gamme élargie d'IS était proposée, allant des conventions sociales aux situations émotionnelles de valences positive et négative, en passant par les jeux / sports collectifs. Lors des NIS, les deux acteurs réalisaient des mouvements non dirigés vers un but et sans intention de communication.

Procédure expérimentale : L'enfant et l'expérimentateur étaient dans une pièce calme, au CRA pour les enfants autistes et à domicile pour les autres enfants. Chaque enfant réalisait deux tâches contrôles puis la tâche de reconnaissance des interactions sociales (Figure 2).

- L'épreuve visuo-motrice visait à mesurer le temps de réaction (TR) de l'enfant pour appuyer sur une touche du clavier dès qu'une croix de fixation apparaissait à l'écran. Cette épreuve avait pour objectif d'évaluer si

la vitesse de la réponse motrice différait entre les différents groupes d'enfants, et en fonction de la latéralité (main droite / main gauche).

- L'épreuve de détection du mouvement humain avait pour objectif de tester la perception du MH par rapport à du mouvement aléatoire. Ces stimuli visuels représentaient soit un acteur seul réalisant des mouvements neutres, soit des mouvements aléatoires « non-humains ». La consigne qui était donnée à l'enfant indiquait « Dès que tu reconnais un bonhomme, tu appuies le plus vite possible sur la touche. Si tu ne reconnais pas un bonhomme, tu n'appuies pas ». Nous avons enregistré le TR et l'exactitude de la réponse.
- Lors de l'épreuve de reconnaissance des interactions sociales, les animations étaient réparties en 52 IS et

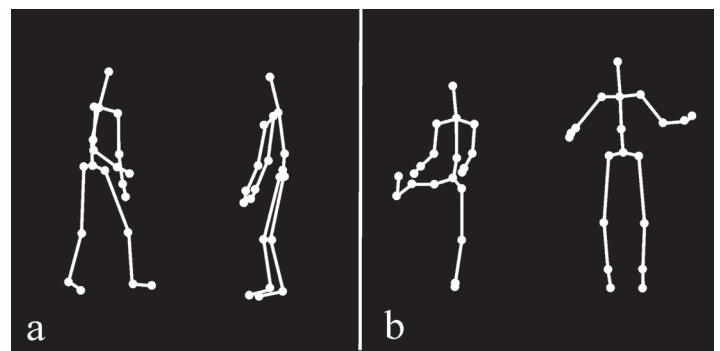


Figure 1 : Images extraites des animations illustrant une scène avec interaction sociale (a) et sans interaction sociale (b). Afin de discerner les personnages, les images extraites des animations sont présentées ici en bâtonnets : les points lumineux sont reliés par des traits.

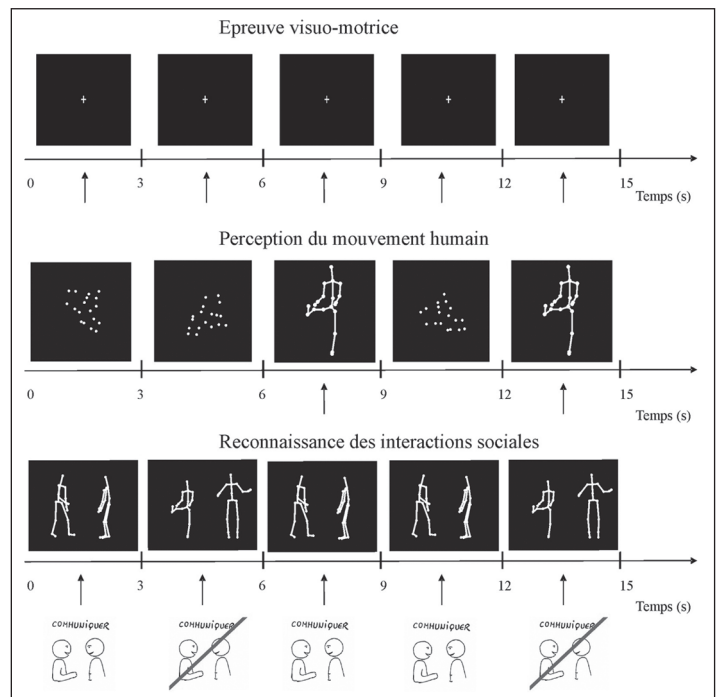


Figure 2 : Déroulé temporel des trois épreuves du protocole comportemental de reconnaissance des IS adapté à l'autisme. Les flèches signalent le moment où l'enfant donne sa réponse. Dans l'épreuve de reconnaissance des IS, nous avons présenté les pictogrammes qui permettaient de « guider » l'enfant pour classer les animations.

52 NIS, dont la moitié était présentée en points, l'autre moitié en bâtonnets. La consigne était la suivante « *Dès que tu reconnais que les deux bonhommes communiquent, tu appuies le plus vite possible sur le bouton à droite. Dès que tu reconnais que les deux bonhommes ne communiquent pas, tu appuies le plus vite possible à gauche* ». Deux pictogrammes étaient matérialisés sur le clavier au-dessus des touches de réponse, l'un symbolisant la communication et l'autre l'absence de communication, afin de fournir un rappel visuel graphique. Nous avons enregistré l'exactitude de la réponse ainsi que le TR.

Résultats

L'épreuve visuo-motrice a permis de vérifier que les enfants avec autisme réalisent l'épreuve aussi rapidement que les enfants non-autistes et qu'il n'y a pas d'effet de latéralité. Ce résultat permet de s'affranchir, dans les comparaisons de TR ultérieures, d'un effet dû à une différence initiale de vitesse de réponse ou de latéralité. Lors de l'épreuve de détection de MH, les enfants avec autisme détectent le MH aussi bien et aussi rapidement que les enfants de développement typique (AM et AC). Enfin, nous avons évalué le profil de réponses au sein de chaque groupe en comptabilisant le nombre d'essais pour lesquels les sujets n'avaient pas donné de réponse, avaient répondu de façon anticipée, et avaient produit une réponse (correcte ou incorrecte). Les résultats indiquent

que les enfants avec autisme s'engagent dans l'épreuve de façon équivalente aux enfants de développement typique.

Comme dans notre étude chez l'enfant au développement typique (Centelles, 2009), nous retrouvons un effet développemental avec une performance qui augmente avec l'âge. En effet, les enfants du groupe AM âgés en moyenne de 8 ans et 7 mois sont moins performants que les enfants du groupe AC âgés de 9 ans et 11 mois.

Les enfants avec autisme réussissent l'épreuve de reconnaissance des interactions sociales bien au-delà du seuil lié au hasard, mais moins bien que les enfants AM et AC ($\alpha < 0,05$) (Figure 3-A). Ils sont globalement moins performants, que ce soit pour reconnaître des animations sociales ou non sociales, et ils sont plus lents que les enfants appariés en AM ($\alpha < 0,05$) (Figure 3-B). Enfin, les scènes ne sont pas mieux reconnues par les enfants avec autisme lorsque le MH est présenté sous forme de bâtonnets. En revanche, de façon intéressante, le TR est plus court lorsque les MH sont présentés sous une forme explicite en bâtonnets, et ce pour tous les enfants ($\alpha < 0,05$) (Figure 3-C). Ainsi, ce mode de présentation facilite la reconnaissance des animations.

Enfin, la catégorie interaction sociale ou non-interaction sociale n'est pas traitée de la même façon chez les enfants autistes. En effet, s'ils montrent des performances inférieures sans distinction de catégorie, la comparaison

des vitesses nous renseigne sur la facilité avec laquelle ils réalisent la tâche. Ainsi, pour la catégorie IS, le groupe AUT répond moins vite que les groupes AM et AC ($\alpha < 0,05$) (Figure 4-A). En revanche, aucun effet n'est observé pour la catégorie NIS : tous les enfants répondent à la même vitesse. Une comparaison inter-catégorie pour le groupe des enfants autistes confirme qu'ils répondent plus lentement pour catégoriser une scène sociale qu'une scène non sociale ($\alpha < 0,05$) (Figure 4-B).

Nous avons testé s'il existait une corrélation entre le quotient intellectuel

des enfants autistes et leur performance lors de la reconnaissance d'une scène sociale. Or, la difficulté qu'ils montrent n'apparaît pas imputable à leur niveau intellectuel. Nous avons ensuite évalué si le contenu émotionnel (faible ou forte émotion) influençait les performances. Mais quelle que soit l'intensité émotionnelle, les enfants du groupe AUT font plus d'erreurs que les enfants des groupes AM et AC ($\alpha < 0,05$), et leur vitesse de traitement n'est pas influencée par ce facteur. En d'autres termes, les enfants avec autisme ont une difficulté pour reconnaître une IS qui n'est liée ni à leur niveau de fonctionnement intellectuel, ni à la présence d'émotions.

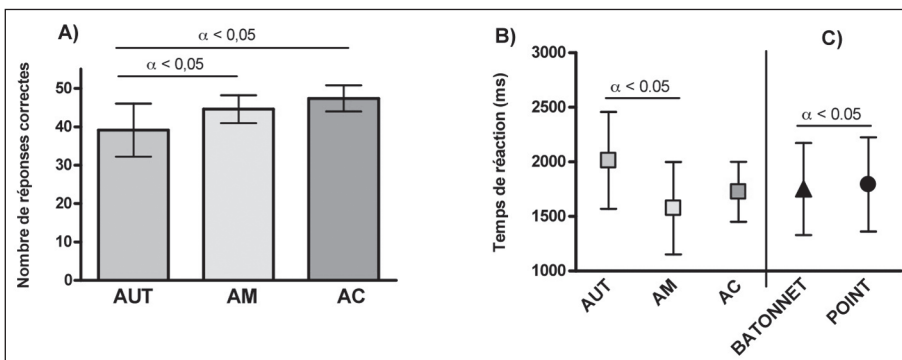


Figure 3 : Graphiques représentant l'effet groupe obtenu sur le nombre de réponses correctes (A) et sur le temps de réaction (B), indépendamment du mode de présentation. Le graphique C illustre l'effet entre le mode bâtonnet et point, indépendamment du groupe d'enfants.

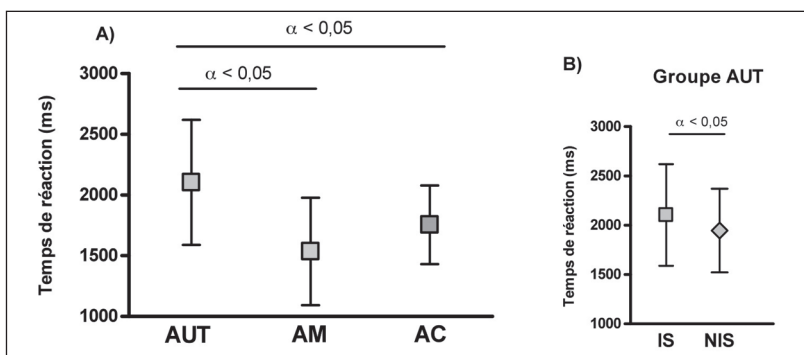


Figure 4 : Graphiques représentant l'effet groupe obtenu sur le temps de réaction pour catégoriser les interactions sociales (A) et l'effet inter-catégorie pour le groupe des enfants avec autisme (B).

Discussion

La perception du MH : une étape réussie...

Les enfants avec autisme de notre étude sont capables de discriminer du MH par rapport à du mouvement aléatoire. Nos résultats ne vont pas dans le sens d'un déficit du traitement global et corroborent de récentes études (Murphy et al., 2008 ; Vandenbroucke et al., 2008). Cependant la nature complexe des MH présentés dans nos scènes visuelles (actions réalisées par deux acteurs) met en difficulté les enfants avec autisme comparativement aux enfants de développement typique. Cette difficulté n'est pas dépassée lorsqu'une forme plus reconstruite du MH (mode bâtonnet) est proposée aux enfants avec autisme. En revanche, cette présentation explicite les aide à répondre plus rapidement.

... mais des difficultés persistent pour catégoriser les interactions sociales

Présenter une IS sous une forme minimaliste, sans autres informations perceptives que celles portées par le mouvement, semble permettre aux enfants avec d'autisme de distinguer une scène sociale d'une scène non sociale. Cependant, leurs performances globales sont comparables à celles obtenues chez des enfants non autistes plus jeunes âgés entre quatre et six ans (Centelles, 2009). Cette difficulté ne dépend ni des compétences intellectuelles des enfants autistes, ni d'un défaut dans l'identification du contenu émotionnel comme cela a été démontré chez l'adulte (Hubert et al., 2007) et l'enfant avec autisme (Moore et al., 1997 ; Parron et al., 2008). Ce n'est donc pas la compréhension d'une émotion, mais bien la composante sociale dans son ensemble qui fait défaut chez ces enfants.

D'autre part, nous avons constaté que les scènes sociales les mieux reconnues font référence à des scénarii sociaux que les enfants autistes connaissent (Centelles, 2009). L'expérience sociale de ces IS leur a probablement permis d'élaborer des représentations de l'action relatives à ces scènes impliquant le corps en mouvement. A l'inverse, nous remarquons que les IS les plus difficiles à reconnaître sont celles dont ils font peu l'expérience. Par ailleurs, nous retenons de cette analyse descriptive que

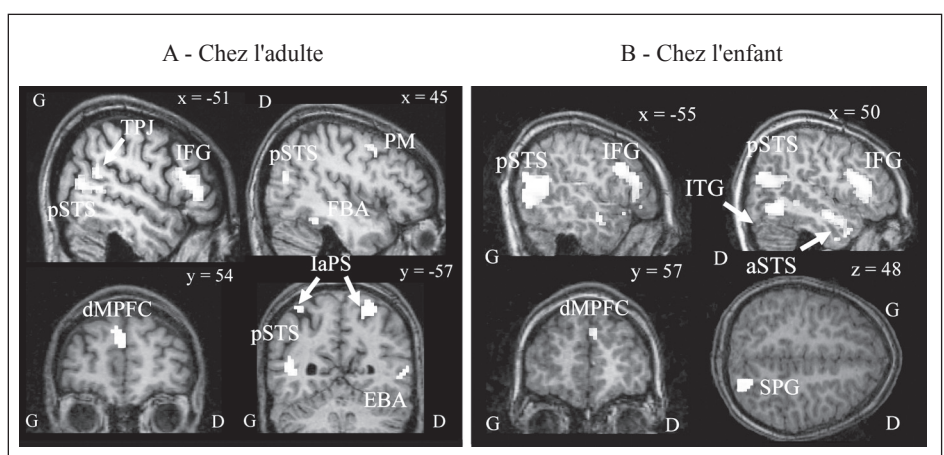
les scènes sociales les mieux reconnues, outre l'expérience sociale, sont celles à forts indices visuo-spatiaux. La reconnaissance des IS pourrait ainsi reposer sur une stratégie visuo-spatiale plutôt qu'un accès au sens social chez eux. Une étude en oculométrie permettrait d'évaluer les stratégies oculaires utilisées lors d'observation d'interactions sociales.

Quels seraient les corrélats neurophysiologiques dans l'autisme ?

Dans ce travail de thèse, un de nos objectifs était d'identifier les réseaux cérébraux, ainsi que leur état de maturation, qui sous-tendent les processus de reconnaissance d'une scène sociale illustrée par la seule cinématique du corps. Nos résultats constituent des arguments expérimentaux de choix qui placent le mécanisme miroir au cœur de la compréhension sociale non seulement chez l'adulte (*Figure 5-A*) (Centelles et al, soumis) mais aussi, et ce de façon inédite, chez l'enfant (*Figure 5-B*) de développement typique (Centelles, 2009). Si le mécanisme miroir est un mécanisme précurseur pour comprendre autrui, se pose alors la question de la fonctionnalité d'un tel mécanisme chez des personnes autistes.

Notre étude comportementale est encourageante dans la mesure où les enfants avec autisme sont capables de reconnaître une IS à partir du MH. Si le réseau de la mentalisation ne fonctionne pas efficacement dans l'autisme (Castelli et al., 2002 ; Pelphrey et al., 2005 ; Wicker et al., 2008), un autre mécanisme central doit compenser puisque les enfants reconnaissent quand même l'information sociale. En dépit de leurs difficultés dans la sphère sociale, ils ont pu construire des représentations de l'action qui leur permettent d'extraire cette information à partir du corps en action. Il est même envisageable que la présentation simplifiée en points lumineux les aide à solliciter le mécanisme miroir associé aux représentations de l'action. Nous proposons l'hypothèse selon laquelle le mécanisme miroir serait opérant dans l'autisme mais qu'un déficit dans la construction et l'affinement des représentations de l'action pourrait affecter ce mécanisme et le rendre moins performant. Un faisceau d'arguments tend à montrer un déficit de ce mécanisme dans l'autisme (Rizzolatti et al., 2009 ; Oberman et al., 2005 ; Martineau

Figure 5 : Activations cérébrales obtenues dans le groupe d'adultes (A) et d'enfants (B) de développement typique ($p < 0,05$ correction pour comparaison multiple, False Discovery Rate) dans la condition IS versus NIS. D/G = hémisphères droit et gauche ; aSTS = sillon temporal supérieur antérieur ; dMPFC = cortex préfrontal médian dorsal ; EBA = extrastriate body area ; FBA = fusiform body area ; IaPS = sillon intrapariétal ; IFG = gyrus frontal inférieur ; ITG = gyrus temporal inférieur ; PM = cortex pré-moteur ; pSTS = sillon temporal supérieur postérieur ; SPG = gyrus pariétal supérieur ; TPJ = jonction temporo-pariétale.



et al., 2008). Ainsi, s'il est difficile d'imaginer que les enfants avec autisme puissent réussir à catégoriser les scènes visuelles présentées sans faire appel au mécanisme miroir, nous pouvons néanmoins supposer que nous trouverons une hypoactivation de ce réseau dans l'autisme.

De futures investigations devraient clarifier ces hypothèses et ouvrir des perspectives tant dans la compréhension des mécanismes centraux responsables de cette pathologie que dans le développement de nouvelles approches rééducatives notamment en exploitant l'outil des points lumineux.

Bibliographie

- Bertone, A., Faubert, J. (2006). Demonstrations of decreased sensitivity to complex motion information not enough to propose an autism-specific neural etiology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 55-64.
- Blake, R., Turner, L.M., Smoski, M.J., Pozdol, S.L., Stone, W.L. (2003). Visual recognition of biological motion is impaired in children with autism. *Psychological science*, 14, 151-157.
- Castelli, F., Frith, C., Happe, F., Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain*, 125, 1839-1849.
- Centelles, L. (2009). Comprendre une interaction sociale par le corps en action: contribution du mécanisme miroir et implication dans l'autisme. Université Victor Segalen de Bordeaux 2, Thèse en Sciences de la Cognition.
- Centelles, L., Assaiante, C., Nazarian, B., Anton, J. L., Schmitz, C. Contribution of motor simulation to the understanding of social interactions. Soumis à *NeuroImage*.
- Fabbri-Destro, M., Rizzolatti, G. (2008). Mirror neurons and mirror systems in monkeys and humans. *Physiology* 23, 171-179.
- Gallese, V., Goldman, A. (1998). Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading. *Trends in Cognitive Sciences*, 2, 493-501.
- Hadjikhani, N., Joseph, R.M., Manocha, D.S., Naik, P., Snyder, J., Dominick, K., Hoge, R., Van den Stock, J., Flusberg, H.T., de Gelder, B. (2009). Body expressions of emotion do not trigger fear contagion in autism spectrum disorder. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 4, 70-78.
- Hernandez, N., Metzger, A., Magné, R., Bonnet-Brilhaut, F., Roux, S., Barthélémy, C., Martineau, J. (2009). Exploration of core features of a human face by healthy and autistic adults analyzed by visual scanning. *Neuropsychologia*, 47, 1004-1012.
- Hubert, B., Wicker, B., Moore, D.G., Monfardini, E., Duverger, H., Da Fonseca, D., Deruelle, C., 2007. Brief report: recognition of emotional and non-emotional biological motion in individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1386-1392.
- Jemel, B., Mottron, L., Dawson, M. (2006). Impaired face processing in autism: Fact or artifact? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 91-106.
- Johansson, G. (1973). Visual perception of biological motion and a model for its analysis. *Perception and psychophysics*, 14, 201-211.
- Kanner L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kilner, J.M., Neal, A., Weiskopf, N., Friston, K.J., Frith, C.D. (2009). Evidence of Mirror Neurons in Human Inferior Frontal Gyrus. *Journal of Neuroscience*, 29, 10153-10159.
- Martineau, J., Cochin, S., Magné, R., Barthélémy, C. (2008). Impaired cortical activation in autistic children: Is the mirror neuron system involved? *International Journal of Psychophysiology*, 68, 35-40.
- Milne, E., Swettenham, J., Hansen, P., Campbell, R., Jeffries, H., Plaisted, K. (2002). High motion coherence thresholds in children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 43, 255-263.
- Moore, D.G., Hobson, R., Lee, A. (1997). Components of person perception: An investigation with autistic, non-autistic retarded and typically developing children and adolescents. *British journal of developmental psychology*, 15 (4), 401-423.
- Murphy, P., Brady, N., Troje, N.F. (2008). Perception of biological motion in individuals with autism spectrum disorder. *Perception*, 37, 113.
- Oberman, L.M., Ramachandran, V.S. (2008). Preliminary evidence for deficits in multisensory integration in autism spectrum disorders: The mirror neuron hypothesis. *Social Neuroscience*, 3, 348-355.
- Oberman, L.M., Hubbard, E.M., McCleery, J.P., Altschuler, E.L., Ramachandran, V.S., Pineda, J.A. (2005). EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders. *Brain research. Cognitive brain research*, 24(2):190-8.
- Parron, C., Da Fonseca, D., Santos, A., Moore, D.G., Monfardini, E., Deruelle, C. (2008). Recognition of biological motion in children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 12, 261-274.
- Pellicano, E., Gibson, L., Maybery, M., Durkin, K., Badcock, D.R. (2005). Abnormal global processing along the dorsal visual pathway in autism: a possible mechanism for weak visuospatial coherence? *Neuropsychologia*, 43, 1044-1053.
- Pelphrey, K.A., Morris, J.P., McCarthy, G. (2005). Neural basis of eye gaze processing deficits in autism. *Brain*, 128, 1038-1048.
- Rizzolatti, G., Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual review of neuroscience*, 27, 169-192.
- Rizzolatti, G., Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L. (2009). Mirror neurons and their clinical relevance. *Nature Clinical Practice Neurology*, 5, 24-34.
- Rochat, P. (2007). Intentional action arises from early reciprocal exchanges. *Acta Psychologica*, 124, 8-25.
- Tardif, C., Laine, 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, 1469-1484.
- Vandenbroucke, M.W.G., Scholte, H.S., van Engeland, H., Lamme, V.A.F., Kemner, C. (2008). Coherent versus component motion perception in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 941-949.
- von Hofsten, C. (2007). Action in development. *Developmental Science*, 10, 54-60.
- Wicker, B., Fonlupt, P., Hubert, B., Tardif, C., Gepner, B., Deruelle, C. (2008). Abnormal cerebral effective connectivity during explicit emotional processing in adults with autism spectrum disorder. *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 3, 135-143.

Qualité de vie des adolescents avec Syndrome d'Asperger et autisme de bon niveau. Comparaison aux adolescents avec une maladie somatique chronique (diabétiques) et aux adolescents sains. Effets des caractéristiques sociales, familiales, scolaires et de prise en charge thérapeutique

Hélène Cottenceau¹

La qualité de vie est une notion particulièrement complexe lorsqu'il s'agit de la personne autiste. Son appréciation, selon la définition de l'OMS, passe en partie par l'évaluation des relations que le sujet entretient avec son environnement, de la qualité de ses relations sociales et de son niveau d'indépendance. Par ailleurs, le questionnement autour de l'existence d'un réel désir d'interaction sociale, ainsi que le déficit en matière de théorie de l'esprit chez ces sujets complexifient cette évaluation. Le point de vue par lequel on observe la qualité de vie d'une personne est particulièrement important. Selon l'angle de vue que l'on adopte, le reflet de celle-ci pourra être grandement différent (Leplège, 1999). L'idéal serait de pouvoir admettre que le sujet lui-même puisse traduire son état intérieur de la meilleure façon possible. Or pour le sujet autiste, les difficultés dans ce domaine sont bien connues.

Des auteurs ont montré récemment que les patients avec Syndrome d'Asperger ont une véritable compréhension de certains aspects de l'amitié et un intérêt réel pour les relations avec leurs pairs, même s'il reste plus faible que pour un sujet sans trouble envahissant du développement (Howard et al., 2006). Whitehouse et al. en 2009 ont également montré que les sujets Asperger ont une vraie motivation pour les relations d'amitié. Cependant, ces sujets conservent des difficultés notables liées à leur pathologie quant aux relations à l'autre. Nous connaissons l'importance primordiale des relations sociales et du développement d'une vie sentimentale et intime pendant la période de l'adolescence. Les sujets Asperger ont un développement pubertaire identique à celui de leurs pairs, avec les mêmes besoins socio-sexuels (Henault, 2006). Pourtant, leur maladresse et leur inadaptation dans les relations in-

Thèse pour le Doctorat en médecine
(Discipline : Psychiatrie) présentée et soutenue publiquement
à la faculté de médecine de Tours le 1^{er} octobre 2009

Jury :

Catherine Barthélémy, *professeur universitaire - praticien
hospitalier, service universitaire de pédopsychiatrie,
explorations et neurophysiologie, CHRU de Tours,
directrice de thèse*

Vincent Camus, *professeur universitaire -
praticien hospitalier, service universitaire de psychiatrie,
CHRU de Tours, président du jury*

Daniel Marcelli, *professeur universitaire - praticien
hospitalier, service universitaire de psychiatrie de l'enfant
et de l'adolescent, CHRU de Poitiers*

Chantal Maurage, *professeur universitaire -
praticien hospitalier, service universitaire
de pédiatrie, CHRU de Tours*

Pascal Lenoir, *praticien hospitalier, service universitaire
de pédopsychiatrie, CHRU de Tours*

Marc Fillatre, *praticien hospitalier, service universitaire
de psychiatrie, unité adolescents, CHRU de Tours*

Mots-clés : Qualité de vie, Syndrome d'Asperger,
Autisme de bon niveau, Diabète, Adolescence.

terpersonnelles perturbent cette période particulièrement tumultueuse avec un retentissement notable sur leur vie psychique. Les sujets Asperger souffrent de symptômes dépressifs dans un cas sur trois (Ghaziuddin et al., 1998) et ont une perception négative d'eux-mêmes, avec une

¹ Chef de clinique – assistant des hôpitaux, service universitaire de pédopsychiatrie, CHRU, 2 boulevard Tonnellé, 37044 Tours cedex 9

mauvaise estime d'eux-mêmes (Humphrey et al., 2008). Le retentissement sur leur qualité de vie est donc fort probable.

Nous avons réalisé une étude « pionnière », la première à notre connaissance sur la qualité de vie des adolescents avec autisme de bon niveau ou Syndrome d'Asperger. Nous avons opté pour une auto-évaluation à l'aide d'une échelle d'évaluation de la qualité de vie générique, à défaut d'une échelle d'évaluation spécifique disponible.

Sujets et Méthodes

Trois cent vingt adolescents âgés de 10 à 20 ans ont participé à l'étude entre octobre 2008 et juillet 2009. Le premier groupe comprenait 26 participants atteints d'autisme de bon niveau ou du Syndrome d'Asperger (SA), avec un quotient intellectuel supérieur à 70, dont 24 garçons et 2 filles, avec une moyenne d'âge de 14,9 ans. Ils étaient principalement scolarisés dans l'enseignement général, en collège ou en lycée, public ou privé. Ces adolescents ont été recrutés à la suite de bilans spécialisés et de consultations réalisées au Centre de Ressource Autisme et dans le service universitaire de Pédiopsychiatrie du CHRU de Tours (service du Pr. Barthélémy et du Dr Lenoir). Le deuxième groupe était constitué d'adolescents présentant une maladie somatique chronique, patients diabétiques recrutés à la consultation de l'Hôpital pour enfants Gatien de Clocheville à Tours. Il regroupait 44 sujets, dont 23 garçons et 21 filles, avec une moyenne d'âge de 14,3 ans. Tous les adolescents étaient diabétiques de type 1, depuis plus de 6 mois, soumis à un traitement par insuline par injections sous-cutanées plusieurs fois par jour ou par une pompe à insuline. Le dernier groupe comptait 250 adolescents témoins : 41,6% de garçons et 58,4% de filles, avec une moyenne d'âge de 14,8 ans. 57,2% des adolescents étaient des collégiens et 42,8% des lycéens.

Le questionnaire utilisé pour évaluer la qualité de vie des adolescents était un auto-questionnaire validé : le VSP-A « Vécu et Santé Perçue » pour adolescents. Cet outil a été élaboré par C. Sapin, Mme le Dr Simeoni, M. le Pr. Auquier et leurs collaborateurs, laboratoire de Santé Publique, Faculté de médecine de Marseille, validé et publié en 2005. Ce questionnaire a de bonnes qualités psychométriques. Les résultats se présentaient sous forme de scores pour 11 dimensions différentes et de scores globaux de qualité de vie. L'adolescent était invité à remplir le questionnaire seul, ne requérant l'aide de ses parents qu'en cas de difficultés. Trente questions administratives étaient ajoutées à la suite du questionnaire, afin d'étudier l'impact des caractéristiques personnelles, familiales, scolaires et de prise en charge thérapeutique de chaque sujet sur les scores de qualité de vie obtenus. Pour terminer, 9 items supplémentaires étaient soumis aux 320 participants afin d'évaluer l'importance qu'ils accordaient dans leur vie quotidienne aux activités décrites dans les items traitant des relations sociales du questionnaire VSP-A.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel STATISTICA V8. Nous avons utilisé des tests pa-

ramétriques : tests de Student, corrélations et analyses de variance (ANOVA), avec des tests post-hoc (test de Neuman-Keuls).

Résultats

• Etude de la population témoin

Ces adolescents présentaient une bonne qualité de vie globale, avec des difficultés principalement dans la vie relationnelle, avec les parents, les professeurs et dans leur vie sentimentale et sexuelle. L'impact des caractéristiques sociales, familiales, scolaires sur la qualité de vie a été recherché. Les résultats présentés ci-dessous sont uniquement ceux pour lesquels il a été montré des différences statistiquement significatives ($p < 0,05$).

Les filles adolescentes étaient plus satisfaites des relations avec leurs amis que les garçons. En revanche, les garçons étaient plus satisfaits de leurs loisirs et étaient moins en difficultés avec leur image corporelle que les filles.

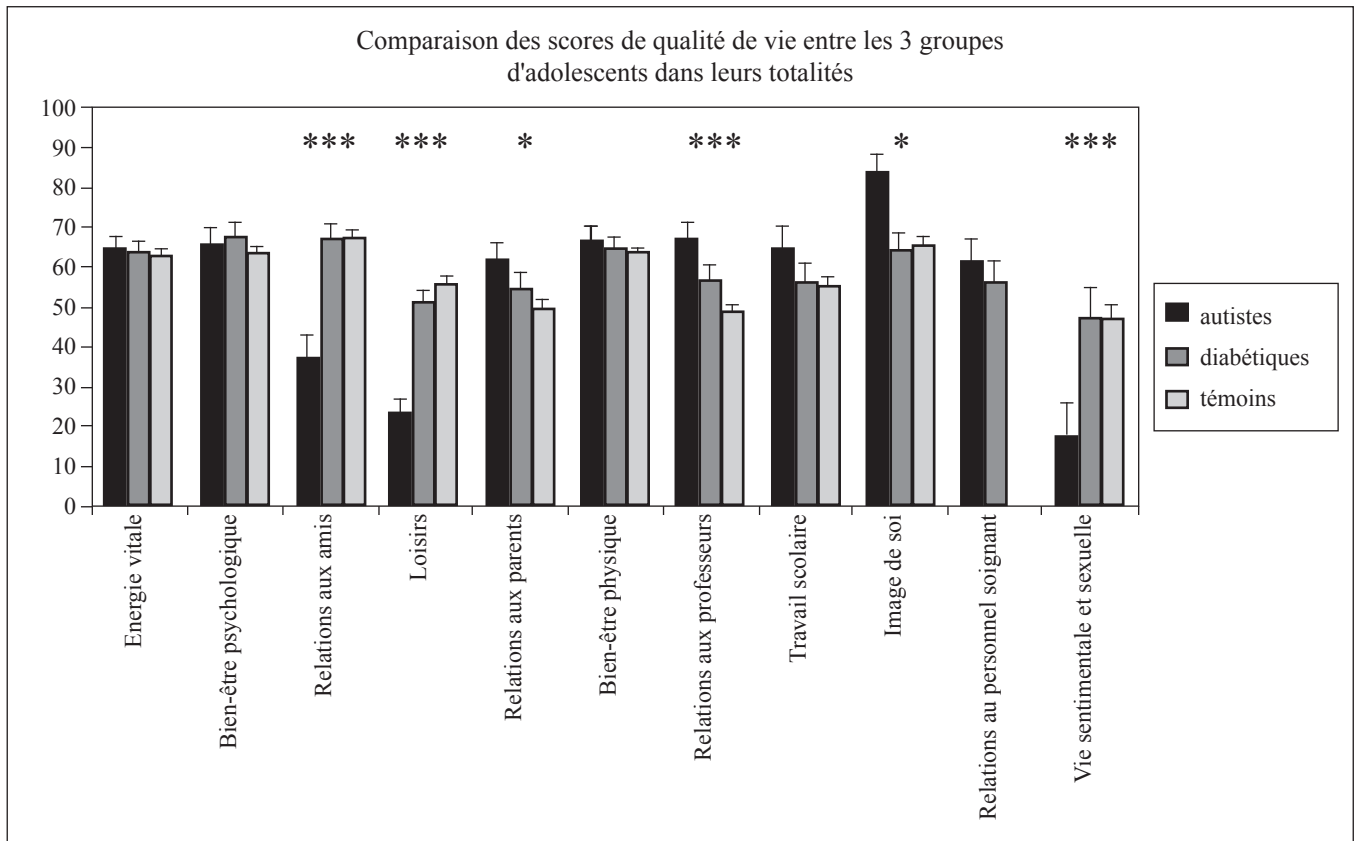
Les adolescents de moins de 15 ans estimaient avoir une santé physique et psychique de meilleure qualité que les plus âgés, et étaient également plus satisfaits de leur travail scolaire. Les adolescents de 15 ans et plus appréciaient davantage les relations avec leurs amis, leurs loisirs, et leur vie sentimentale et sexuelle comparés aux plus jeunes.

Les adolescents qui vivaient avec leurs deux parents rapportaient plus d'énergie et de vitalité dans leur quotidien, de meilleures relations avec leurs professeurs et une plus grande satisfaction concernant leur travail scolaire, comparés aux adolescents qui vivaient avec un seul de leurs deux parents, ou dans d'autres configurations familiales (beaux-parents, autres membres de la famille, en foyer d'enfants...). De plus, l'âge des deux parents était associé à la qualité de vie de l'adolescent, et notamment pour son bien-être psychologique, en faveur des jeunes parents.

Concernant l'existence d'une fratrie, les enfants uniques rapportaient de meilleures relations avec leurs parents, comparés aux adolescents ayant au moins un frère ou une sœur. Les adolescents qui fréquentaient régulièrement leurs grands-parents montraient plus d'énergie et de vitalité ainsi qu'une meilleure santé physique que ceux ne les fréquentant pas régulièrement. Ils rapportaient également de meilleures relations avec leurs parents et leurs professeurs, ainsi qu'une meilleure qualité de vie globale.

Les adolescents qui pratiquaient au moins une activité sportive bénéficiaient de plus d'énergie et de vitalité, d'une plus grande satisfaction concernant leur travail scolaire et d'une meilleure qualité de vie globale que les adolescents n'en pratiquant pas. Les adolescents pratiquant au moins une activité de loisirs culturels rapportaient également une plus grande satisfaction concernant leur travail scolaire que ceux n'en pratiquant pas.

Enfin, les adolescents ayant un projet de métier pour l'avenir bénéficiaient de meilleures relations avec leurs parents.



En revanche, il n'a pas été montré de relation entre la présence d'un animal de compagnie au domicile familial ou le lieu d'habitation et la qualité de vie de l'adolescent.

• Comparaison de la qualité de vie entre les trois groupes d'adolescents (Figure 1)

D'un point de vue descriptif, il n'existait pas de différence significative de moyenne d'âge entre les trois groupes d'adolescents. Le sexe ratio était différent avec une forte prépondérance du sexe masculin dans le groupe des autistes (92 %), caractéristique connue de la pathologie autistique, contre 52 % dans le groupe des adolescents diabétiques et 41 % dans le groupe témoins. La comparaison des catégories socioprofessionnelles des parents ne montrait que peu de différence, excepté une plus forte prépondérance de cadres et de professions intellectuelles supérieures chez les parents des autistes, et un nombre plus faible d'employés, comparés aux deux autres groupes. Les sujets avec autisme étaient plus souvent des enfants uniques dans notre étude. Ils bénéficiaient également plus souvent d'un couple parental marié ou en union libre. Les répartitions au sein des trois groupes d'adolescents en fonction de leur indice de masse corporelle, de l'âge de leurs parents et de la pratique d'une activité sportive étaient très similaires. Chez les adolescents autistes, la moitié bénéficiait d'une psychothérapie et de séances de thérapie en groupe pour l'entraînement aux habiletés sociales, et un quart suivait un traitement médicamenteux.

Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau étaient significativement moins satisfaits des relations avec leurs amis, de leurs loisirs et de leur vie

sentimentale et sexuelle que leurs pairs diabétiques ou témoins. Ils rapportaient en revanche moins de difficultés dans les relations avec leurs parents et avec leurs professeurs, comparés aux adolescents témoins. De façon surprenante, ils ne rapportaient pas davantage de difficultés dans leur vie quotidienne concernant leur santé physique ou psychique, ni leur niveau d'énergie et de vitalité, comparés aux adolescents diabétiques ou témoins. La qualité de leurs relations avec le personnel soignant était évaluée à l'identique par les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau et les adolescents diabétiques. Enfin, les adolescents diabétiques avaient un meilleur niveau de qualité de vie globale que les adolescents témoins dans notre étude.

La comparaison des trois groupes avec l'inclusion uniquement des garçons des trois groupes ne montrait pas de différence notable avec l'étude des groupes dans leurs totalités.

• Etude de l'impact des paramètres sociaux, familiaux, scolaires, et de prise en charge thérapeutique sur la qualité de vie pour les groupes d'adolescents atteints d'une pathologie

→ La qualité de vie des adolescents diabétiques

Les adolescents diabétiques rapportaient une très bonne santé psychique et des relations avec leurs pairs de très bonne qualité. Ils étaient par contre peu satisfaits de leur vie sentimentale et sexuelle et de leurs loisirs. Certaines variables comme le sexe ou la situation du couple parental avaient des effets sur leur qualité de vie similaires à ceux du groupe témoin.

→ *La qualité de vie des adolescents avec autisme de bon niveau ou Syndrome d'Asperger*

La répartition dans ce groupe était de 18 adolescents avec Syndrome d'Asperger, 4 avec autisme typique et 4 avec autisme atypique. Quinze adolescents bénéficiaient d'une auxiliaire de vie scolaire.

Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau rapportaient une plus grande satisfaction dans leur travail scolaire avant l'âge de 15 ans, comparativement à la grande adolescence. En revanche, ils déclaraient avoir de meilleures relations avec leurs pairs en classe de 3^{ème} et dans les niveaux supérieurs, par rapport aux premières « années collège ». La scolarisation de l'adolescent avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau dans un établissement scolaire public ou privé n'a pas montré de conséquence sur leur qualité de vie. Précisons toutefois que ces adolescents lorsqu'ils bénéficiaient d'une auxiliaire de vie scolaire déclaraient avoir une meilleure santé physique.

Pour ces adolescents, il n'a pas été montré de lien entre la qualité de vie et le fait de vivre ou non avec ses deux parents, d'avoir ou non une fratrie, ni de posséder un animal de compagnie au domicile familial. Les adolescents qui vivaient en ville rapportaient une meilleure santé physique comparés à ceux qui vivaient en zone rurale. Les adolescents qui pratiquaient au moins une activité sportive déclaraient avoir de meilleures relations avec leurs professeurs, comparés à ceux qui n'en pratiquaient aucune.

Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau qui avaient des amis étaient plus satisfaits des relations avec leurs pairs et de leurs loisirs que ceux qui n'avaient pas d'amis. En revanche, les adolescents qui n'avaient pas d'amis étaient plus satisfaits de leur travail scolaire que ceux qui en avaient.

Concernant la prise en charge médicale, il n'a pas été montré d'impact sur la qualité de vie de la consultation ou non du médecin généraliste durant l'année scolaire écoulée. Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau qui avaient consulté leur médecin spécialiste au moins une fois durant l'année scolaire étaient ceux qui avaient le plus de difficultés relationnelles avec leurs pairs. Il n'a pas été montré d'impact significatif sur la qualité de vie des adolescents d'une psychothérapie, de séances de thérapie de groupe, d'orthophonie ou de psychomotricité, ou d'un traitement médicamenteux. Quelques tendances uniquement étaient retrouvées. Le soutien aux familles d'une équipe spécialisée concernant les difficultés de leur adolescent n'était pas lié à une meilleure qualité de vie pour celui-ci dans notre étude.

→ *Utilisation du questionnaire « VSP-A » pour les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau : résultats de l'étude de la pertinence des items sociaux dans cette population*

Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau accordaient moins d'importance dans leur vie quotidienne aux activités en lien avec leurs pairs, comparés aux adolescents diabétiques ou témoins. Ils en accordaient par contre davantage au fait de s'exprimer librement et donner leur avis à leurs parents.

Discussion

Nous avons donc réalisé une première étude permettant d'appréhender la qualité de vie de 26 adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau, comparée à celle de 44 adolescents avec une maladie somatique chronique (diabétiques) et 250 adolescents témoins.

D'abord, l'étude des adolescents témoins révèle une qualité de vie globalement bonne dans ce groupe, avec des difficultés principalement concernant la vie relationnelle avec leurs parents et leurs professeurs, et leur vie sentimentale et sexuelle, domaines classiques de la complexité de cette période de la vie. Les scores de qualité de vie sont globalement similaires à ceux de l'étude de Sapin, Simeoni et al. en 2005, et légèrement plus faibles que ceux de Renard et al. en 2004.

La comparaison des trois groupes d'adolescents montre des différences considérables de qualité de vie. Les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau sont bien moins satisfaits des relations avec leurs camarades, de leurs loisirs et de leur vie sentimentale et sexuelle que leurs pairs diabétiques ou témoins. Dans notre étude, ces adolescents, lorsqu'ils ont des amis, déclarent avoir de meilleures relations avec leurs pairs et apprécient davantage leurs loisirs. A l'inverse, ils sont moins satisfaits de leur travail scolaire comparés à ceux qui n'ont pas d'amis. Les adolescents avec trouble envahissant du développement qui n'ont pas d'entourage amical investissent probablement de façon intense le savoir et les connaissances, au détriment des relations avec leurs pairs. Ces données sont comparables à celles de Jennes-Coussens et al. (2006), qui relatent un niveau inférieur de qualité de vie chez 13 jeunes hommes adultes avec Syndrome d'Asperger, comparés aux témoins, principalement pour les domaines de la vie sociale et de la santé physique. De plus, chez les adultes avec trouble envahissant du développement sans retard mental, la qualité de vie n'est pas associée à l'âge, au mode de vie ou aux relations intimes, mais à l'activité journalière (études ou emploi) et à la qualité du soutien social informel perçu (Renty et al., 2006).

Dans le même temps, ces adolescents déclarent avoir moins de difficultés que leurs pairs quant aux relations avec leurs parents ou leurs professeurs. Attwood en 2008 a montré l'attrance de ces adolescents pour les relations avec l'adulte au détriment des relations avec leurs pairs.

De façon surprenante, il n'a pas été montré de différence concernant la santé physique et psychique et le niveau d'énergie et de vitalité au quotidien entre les trois groupes d'adolescents. Ceci contraste avec les données de Tantom (2000), Ghaziuddin (1998) ou Whitehouse (2009) soulignant la forte prévalence des symptômes dépressifs chez les sujets avec trouble envahissant du développement.

Par ailleurs, dans notre étude, les adolescents diabétiques présentent un score de qualité de vie globale plus élevé que celui des adolescents témoins. Dans la littérature, (Grey et al., 1998 ; Laffel et al., 2003 ; et De Wit et al., 2007, 2008) il a été montré également que la qualité de vie des adolescents diabétiques n'est pas inférieure à celle des témoins. Malgré les contraintes de cette maladie chronique, ces jeunes n'estiment pas que leur qualité de vie en soit compromise.

Les filles adolescentes chez les sujets témoins sont plus satisfaites de leurs amitiés que les garçons (données identiques à celles de Sapin, Simeoni et al. en 2005), comme chez les diabétiques. En revanche, les garçons déclarent être moins perturbés par leur image corporelle. Dans la littérature, les filles présentent davantage de difficultés psychologiques dans les deux groupes (Grey et al., 1998 ; Hoey et al., 2001 ; Sapin et al., 2005). La période de l'adolescence altère la santé psychique et physique du sujet, avec dans notre étude, un bien-être psychologique et physique perçu comme plus faible chez les adolescents témoins de 15 ans et plus comparés aux plus jeunes. Ceci renforce les données de Choquet (1994) selon lesquelles la dépressivité progresse avec l'âge. Dans notre travail, les adolescents témoins les plus âgés estiment également leur travail scolaire comme étant de plus mauvaise qualité comparés aux plus jeunes, tout comme les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau. Il est possible que, dans cette dernière population, de nouveaux centres d'intérêt émergent progressivement, le travail scolaire n'étant plus l'unique priorité. Néanmoins, les adolescents témoins comme les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau de 15 ans et plus estiment avoir de meilleures relations avec leurs amis. Ces données sont similaires à celles de Sapin, Simeoni et al. (2005) pour les témoins. Pour les adolescents avec Syndrome d'Asperger, Attwood a souligné cette amélioration des interactions sociales pour le sujet Asperger avec le temps, et ce principalement chez les filles.

Les liens entre certaines variables et la qualité de vie perçue par les adolescents sont à souligner dans notre étude. Le lien entre la situation de la cellule familiale, le statut du couple parental, ainsi que la fréquentation de leurs grands-parents et la qualité de vie est ici remarquable. Les adolescents témoins rapportaient une bien plus mauvaise qualité de vie lorsqu'ils avaient des parents séparés ou divorcés, et lorsqu'ils ne bénéficiaient pas de relations régulières avec leurs grands-parents. Ces derniers sont sans doute médiateurs entre l'adolescent et les adultes, dans une position d'alliance bien tolérée par le jeune. La pratique d'au moins une activité sportive permettrait à

l'adolescent témoin d'améliorer également sa qualité de vie. Chez les jeunes patients avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau, cette activité semble avoir un impact positif sur les relations qu'ils entretiennent avec leurs professeurs, et ce malgré leurs maladresse et défaut de coordination.

Concernant la vie scolaire, il n'y a pas de lien entre la fréquentation d'un établissement scolaire public ou privé et la qualité de vie des adolescents, qu'ils soient diabétiques ou avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau, données concordantes avec celles d'Attwood (2008). En revanche, les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau qui bénéficient de l'aide d'une auxiliaire de vie scolaire déclarent avoir une meilleure santé physique.

Concernant la prise en charge de la pathologie des adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau, notre étude n'a pas permis de montrer de lien significatif entre leur qualité de vie et le traitement médicamenteux, la psychothérapie, les séances de thérapie de groupe, d'orthophonie ou de psychomotricité. Aucun lien entre le soutien d'une équipe spécialisée pour la famille quant aux difficultés de l'adolescent et sa qualité de vie n'a été mis en évidence. Ceci est vrai pour les adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau, et les jeunes diabétiques. Nos effectifs étaient peut-être trop faibles pour que les différences statistiques soient significatives.

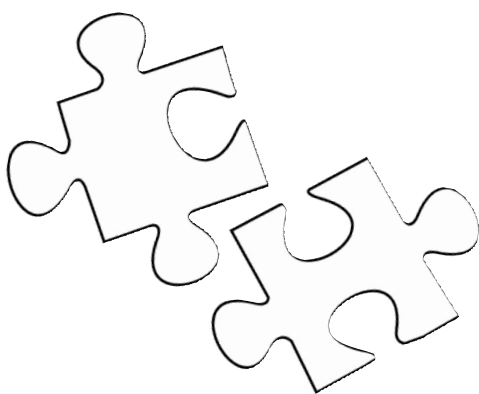
L'utilisation du questionnaire « Vécu et Santé Perçue » pour Adolescent (Sapin, Simeoni et al., 2005) peut poser question. Cet instrument est un questionnaire générique d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé pour les adolescents, auto-administré, validé, en langue française. Cet outil nous a permis de comparer trois groupes d'adolescents avec ou sans pathologie. Cependant, la pertinence des neuf items qui permettent de coter l'importance des relations sociales de l'adolescent peut être discutée dans le cas des adolescents avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau. En effet, il a été montré dans ce travail que ces adolescents accordent moins d'importance dans leur vie quotidienne aux activités avec leurs pairs, et davantage pour les activités en lien avec leurs parents.

Deux des principales limites de cette étude sont donc d'une part l'outil d'évaluation de la qualité de vie utilisé, et d'autre part la capacité de l'adolescent avec Syndrome d'Asperger ou autisme de bon niveau à rapporter son état psychique intérieur. L'outil a été critiqué dans cette thèse quant à son utilisation pour les sujets avec trouble envahissant du développement. L'élaboration d'un instrument d'évaluation de la qualité de vie spécifique pour ces patients serait donc d'une grande utilité, avec l'inclusion d'items concernant par exemple leur sensibilité exacerbée aux bruits ou leurs difficultés de coordination motrice. D'autre part, nous pouvons souligner les limites de notre étude dans l'interprétation des résultats obtenus chez les autistes. Etant donné leur difficulté à ressentir certaines émotions et à les décrire, nous pouvons nous

questionner quant aux résultats que nous avons rapportés. Sont-ils un réel reflet de l'état psychique intérieur d'un sujet autiste, ou ne sont-ils que l'image de ce que le sujet autiste a l'impression de voir le concernant dans les yeux des membres de son entourage ? Des études complémentaires comparant les résultats obtenus en interrogeant le sujet autiste puis ses parents seraient nécessaires.

Conclusion

Pour conclure, la qualité de vie des adolescents avec trouble envahissant du développement est un sujet sur lequel les pédopsychiatres doivent poursuivre leurs réflexions. Ce travail est une première étude qui ouvre la voie à de futures recherches pour mieux cerner ce domaine, particulièrement complexe à appréhender.



Références bibliographiques

Attwood, T., Ed. (2008). *Le Syndrome d'Asperger, Guide complet*. Questions de personne Troubles Envahissants du Développement, de Boeck.

Balthazar, N. (2007). *Ben X*. Belgique.

Baron-Cohen, S., Jolliffe, T. et al. (1997). Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or asperger syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 38(7): 813-822.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. et al. (2001). The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version: a study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 42(2): 241-251.

Bauminger, N., Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child development*, 71(2): 447-456.

Bauminger, N., Shulman, C. et al. (2003). Peer Interaction and Loneliness in High-Functioning Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5): 489-507.

Bauminger, N., Solomon, M. et al. (2008). Children with autism and their friends: a multidimensional study of friendship in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of abnormal child psychology*, 36(2): 135-150.

Carrington, S., Graham, L. (2001). Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: a qualitative study. *Autism*, 5(1): 37-48.

Chaux, M., Chabane, N. (2007). Thèse : Autisme de haut niveau et Syndrome d'Asperger : caractéristiques cliniques, nosographie et principales données de la recherche, Paris 6.

Chiang, H.M., Lin, Y.H. (2007). Mathematical ability of students with Asperger syndrome and high-functioning autism : a review of literature. *Autism*, 11 (6):547-56.

Choquet, M., Ledoux, S. (1994). *Adolescents : Enquête nationale*. Paris, Editions Inserm.

Crooke, P.J., Hendrix, R.E., Rachman, J.Y. (2007). Brief Report : Measuring the Effectiveness of Teaching Social Thinking to Children with Asperger Syndrome and High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(3):581-91.

Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10): 699-706.

DeWit, M., Delemarre, H. et al. (2007). Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(10).

DeWit, M., Delemarre, H. et al. (2008). Monitoring and Discussing Health-Related Quality of Life in Adolescents With Type 1 Diabetes Improve Psychosocial Well-being : a randomized controlled trial. *Diabetes Care*, 31(8): 1521-1526.

Duverger, H., Da Fonseca, D., Bailly, D., Deruelle, C.. (2007). Syndrome d'Asperger et théorie de l'esprit. *Encéphale*, 33: 592-597.

Edwards, T., Huebner, C. et al. (2002). Adolescent quality of life, Part I: conceptual and measurement model. *Journal of Adolescence*, 25: 275-286.

Eisenmajer, R., Prior, M. et al. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11): 1523-1531.

- Engström, I., Ekström, L. et al. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Autism*, 7(1): 99-110.
- Ghaziuddin, M., Weidmer-Mikhail, E. et al. (1998). Comorbidity of Asperger syndrome: a preliminary report. *Journal of intellectual disability research*, 42: 279-283.
- Gillberg, C., Cederlund, M. et al. (2006). Brief report: "the autism epidemic". The registered prevalence of autism in a Swedish urban area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3): 429-435.
- Grey, M., Boland, E. et al. (1998). Personal and Family Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Diabetes. *Diabetes Care*, 21(6): 909-914.
- Guttmann-Bauman, I., Flaherty, B. et al. (1998). Metabolic Control and Quality of Life Self-Assessment in Adolescents With IDDM. *Diabetes Care*, 21(6): 915-918.
- Happé, F., Ehlers, S. et al. (1996). Theory of mind in the brain. Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome. *Neuroreport*, 8(1): 197-201.
- Hellemans, H., Swillen, A. et al. (1996). Autism and genetics: high incidence of specific genetic syndromes in 21 autistic adolescents and adults living in two residential homes in Belgium. *American journal of medical genetics*, 67(3): 315-316.
- Henault, I. (2006). *Sexualité et Syndrome d'Asperger*, De Boeck.
- Higgins, D.J., Bailey, S.R., Pearce, J.C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2): 125-137.
- Hoey, H. et al. (2001). Good Metabolic Control is Associated with Better Quality of Life in 2,101 Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 24(11): 1923-1928.
- Howard, B., Cohn, E., Orsmond, G.I. (2006). Understanding and negotiating friendships: Perspectives from an adolescent with Asperger syndrome. *Autism*, 10(6): 619-627.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2): 212-229.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1): 63-83.
- Humphrey, N., Lewis, S. (2008). 'Make me normal': the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1):23-46.
- Jackson, L. (2007). *Excentriques, Phénomènes et Syndrome d'Asperger, un guide pour adolescent*, AFD.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism*, 10(4): 403-414.
- Kleinman, J., Marciano, P. et al. (2001). Advanced theory of mind in high-functioning adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1): 29-36.
- Laffel, L., Connel, A. et al. (2003). General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 26(11): 3067-3073.
- Lenoir, P., Malvy, J. et al. (2003). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*, Masson.
- Léplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Puf.
- Marcelli, D., Braconnier, A. (2004). *Adolescence et psychopathologie*. Masson.
- Mugno, D., Ruta, L. et al. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22): 1-9.
- Nansel, T.R. et al. (2008). Quality of life in children with Type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct. *Diabetic Medicine*, 25: 1316-1323.
- Ousley, O., Mesibov, G. (1991). Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4): 471-481.
- Patrick, D., Edwards, T. et al. (2002). Adolescent quality of life, Part II: initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25: 287-300.
- Renard, F., Delpire, S., Deccache, A. (2004). Evaluer la santé des adolescents en médecine scolaire : la qualité de vie comme complément aux indicateurs cliniques. *Archives de pédiatrie*, 11: 1438-1444.
- Renty, J.O., Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder : The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5): 511-524.
- Sapin, C., Simeoni, M.C. El Khamma, M., Antonioti, S., Auquier, P. (2005). Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 36: 327-336.
- Shamay-Tsoory, S.G. (2007). Recognition of "Fortune of Others" Emotions in Asperger Syndrome and High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8):1451-61.
- Tager-Flusberg, H., Sullivan, K. (2000). A componential view of theory of mind: evidence from Williams syndrome. *Cognition*, 76(1): 59-90.
- Tammet, D. (2007). *Je suis né un jour bleu*. Les arènes.
- Tammet, D. (2009). *Embrasser le ciel immense : le cerveau des génies*. Les Arènes.
- Tantam, D. (2000). Psychological Disorder in Adolescents and Adults with Asperger Syndrome. *Autism*, 4(1): 47-62.
- Whitehouse, A.J., Durkin, K., Jaquet, E., Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*, 32: 309-322.

Un instrument spécialisé pour l'évaluation psychologique des enfants avec troubles du développement

Magali J. Rochat¹

En 1943, Kanner décrivait ses cas cliniques en soulignant la difficulté, l'« incapacité innée » des enfants atteints d'autisme à établir des relations normales avec les personnes et les situations. L'autisme est d'ailleurs défini par la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) comme faisant partie des Troubles Envahissants du Développement (TED), caractérisés par des « altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif ». La sévérité des symptômes est toutefois extrêmement variable d'une personne à l'autre ; paraphrasant le professeur Lelord (1998), nous pourrions dire qu'il y a presque autant d'autismes qu'il existe d'enfants autistes.

Selon Lelord (1990 ; 1998), l'autisme serait lié à un trouble initial du fonctionnement du système nerveux. L'altération, même partielle, des sous-réseaux nerveux

qui ont pour fonction de rassembler les informations de l'environnement, de les décoder et d'y réagir de façon adaptée, aurait des retentissements dramatiques sur l'ensemble du comportement, notamment dans les domaines de l'attention, de la perception, de la motricité, des émotions, du langage et de la communication.

Note de lecture sur le livre édité sous la direction de Jean Louis Adrien
« Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-émotionnelle : B.E.C.S. Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED »

Editions De Boeck, Collection Questions de personne, 2007, 352 pages.

La difficulté à tenir compte des informations transmises par le milieu externe ou interne pour modifier son propre comportement infiltrerait donc les processus de construction des capacités psychologiques et motrices et en dérangerait le bon fonctionnement (Adrien, 1996 ; Adrien et al., 2001 ; Blanc et al., 2005). La gravité des troubles du comportement est ainsi extrêmement variable au cours du développement : en raison de l'altération précoce des processus régulateurs de base, les structures cognitives, communicatives et émotionnelles se construisent et mûrissent de façon particulièrement hétérogène chez les enfants atteints d'autisme. Chez chacun de ces enfants, les différents domaines psychologiques apparaissent donc

compromis à des degrés d'intensité variés et se développent alors en suivant une trajectoire irrégulière et idiosyncrasique.

Les épreuves traditionnellement utilisées pour mesurer le niveau de développement de l'enfant autiste se basent sur la trajectoire linéaire de maturation des principales fonctions psychologiques telle que l'on peut l'observer chez l'enfant ordinaire. Ces tests principalement axés sur l'évaluation des compétences psycholinguistiques et psychomotrices apparaissent néanmoins peu adaptés à l'évaluation du développement psychologique atypique des enfants avec autisme.

La Batterie d'Évaluation Cognitive et Socio-Emotionnelle (« BECS », Adrien, 1996 ; 2007) a été précisément conçue pour couvrir un plus large nombre de secteurs fonctionnels de manière à mettre en évidence les anomalies spécifiques de fonctionnement des enfants autistes, ainsi que leurs compétences réelles ou en émergence (Adrien et al., 1992, 1993). Ces évaluations détaillées et approfondies permettent non seulement qu'un projet de développement personnalisé puisse être élaboré en faisant lever sur les capacités émergentes de l'enfant, mais aussi qu'un dialogue riche et authentique puisse s'établir avec ses parents. Dans le cadre de la BECS, le partenariat entre parents et intervenants constitue une condition indispensable à l'élaboration et à l'application du programme de prise en charge et donc à sa réussite.

La base théorique de la BECS résulte de l'intégration de différents modèles de développement psychologique. Elle s'inspire d'une part du modèle piagétien du développement de l'intelligence sensori-motrice qui hiérarchise les conduites adaptatives du jeune enfant en différents stades (Piaget, 1936 ; 1937). Le modèle de Piaget est intégré par celui de Fischer (1980) qui propose que le développement graduel des capacités sociales soit intrinsèque aux acquisitions cognitives de l'enfant. La BECS s'inspire également des modèles du développement de la communication et du langage (Mahoney et al., 1981) ainsi que de ceux qui rendent compte de l'évolution affective et émotionnelle du jeune enfant (Lewis et Miachalson, 1983 ; Campos et al., 1989 ; Scherer, 1992).

Construite initialement pour évaluer les enfants avec autisme dont le niveau de développement se situe pendant la période des deux premières années de vie, son utilisation s'est par la suite étendue aux enfants manifestant d'autres troubles du développement. Sur la base de

¹ Docteur en neurosciences, University of Parma, Dept. of Neuroscience, via Volturno 39/E, 43100 Parma, Italy, magali.rochat@nemo.unipr.it

l'observation des démarches que l'enfant met en œuvre dans les différents contextes ludiques proposés, la BECS évalue le niveau de développement de seize fonctions psychologiques appartenant aux domaines cognitifs et socio-émotionnels. Chaque niveau correspond à une période d'âge de développement psychologique. Le premier niveau concerne le stade de la découverte et de l'élaboration des schèmes d'action cause-effet (« Réactions circulaires secondaires », Piaget, 1936) que l'on retrouve typiquement autour des 4-8 premiers mois de vie, tandis que le 4^{ème} et dernier niveau est caractérisé par la maturation de la capacité méta-représentative grâce à laquelle l'enfant de 18-24 mois peut se représenter les actions et en anticiper les conséquences.

A l'intérieur du domaine cognitif, une attention particulière est accordée à la mise en œuvre de schèmes sensori-moteurs et représentatifs ainsi qu'à la capacité de les coordonner au sein d'activités de nature perceptivo-motrice. Par exemple, afin de retrouver un objet qu'il a vu disparaître, l'enfant doit d'abord pouvoir activer le schème de perception visuelle de l'objet en question, puis de coordonner celui de la représentation de l'objet qui n'est plus directement perceptible avec un schème d'action pour aller le chercher. Le domaine socio-émotionnel explore les différentes fonctions impliquées dans le développement de la communication, de l'émotion, de la socialisation et de l'autonomie. Au cours de l'examen, plusieurs situations types induisant des comportements socio-émotionnels sont proposées par le psychologue. Chacune des réactions de l'enfant est analysée de façon détaillée, de manière à mettre en évidence la compréhension et/ou de l'exécution de certains comportements de communication sociale et émotionnelle au sein des interactions avec le psychologue. L'évaluation du niveau de développement de chacune des fonctions se base sur l'intégration des observations faites par le psychologue en cours d'examen avec les informations sur le comportement de l'enfant au quotidien recueillies lors des entretiens avec les parents.

La somme des notes de niveau des seize fonctions contemplées détermine une note globale de développement qui peut être mise en relation avec l'âge de développement global que l'enfant aurait dû obtenir s'il avait été examiné à l'aide du Brunet-Lézine révisé (1997). Cette mise en relation ne peut être faite que pour des enfants âgés de 2 ans et demi à 10 ans (population de référence). La moyenne des différences entre toutes les notes de niveau de développement des capacités évaluées détermine l'ampleur de l'hétérogénéité du développement cognitif et socio-émotionnel de l'enfant. Enfin, le détail des résultats obtenus aux différents items de comportement cognitif et socio-émotionnel permet de caractériser le profil de développement de l'enfant. Sur la base de la nature « homogène et stable », « hétérogène et émergente » ou « hétérogène et fragile » du profil, le psychologue peut suggérer des activités d'entraînement au fonctionnement et au développement psychologique de l'enfant. Ce « Programme de remédiation cognitive et sociale » proposé pourra être par la suite périodiquement évalué sur la

base des progrès et des difficultés de l'enfant, et réajusté afin d'être mieux adapté à l'évolution de l'enfant dans son contexte scolaire et familial.

L'ouvrage « B.E.C.S. : Pratiques psychologiques et recherches cliniques auprès d'enfants atteints de TED » réunit l'expérience de professionnels provenant de différents pays (France, Liban, Belgique...) et de milieux aussi distincts et complémentaires que ceux de la pratique clinique et de la recherche. Il se partage ainsi en deux moitiés principales : la première recueille les témoignages de psychologues cliniciens autour de l'utilisation de la BECS lors de l'examen psychologique, ainsi que lors de l'élaboration du projet de soin et de son suivi. La deuxième moitié est consacrée à l'utilisation de la BECS comme outil de mesure du développement au sein de la recherche longitudinale et transversale.

La section de l'application clinique de la BECS est structurée en deux sous-parties : les quatre premiers chapitres présentent comment la BECS peut être utilisée lors du bilan psychologique d'enfants atteints de différents types de pathologies cliniques (l'autisme dans le chapitre 1, les syndromes génétiques de l'X fragile et de Pherland-McCermid aux chapitres 2 et 3, et la sclérose tubéreuse de Bourneville dans le chapitre 4) et comment l'association des résultats de la BECS avec ceux d'autres tests psychologiques tels que le Brunet-Lézine révisé (1997), la GRAM (Adrien, 1996), la PEP-R (Schopler, 1979) ou l'échelle de Vineland, peut aboutir à une analyse complète et détaillée du profil de développement de l'enfant au profit de la mise en place ou du remaniement d'un programme individualisé de remédiation cognitive et sociale.

Les cinq chapitres suivants constituent la seconde sous-partie de l'application de la BECS dans le domaine de la pratique clinique. Cette section se concentre principalement sur l'utilisation de la BECS comme base pour l'élaboration du projet d'intervention et de développement personnel et pour l'étude de la trajectoire développementale d'enfants atteints de différents types de troubles de développement. Chaque chapitre présente le bilan détaillé d'enfants atteints de diverses pathologies telles qu'une spina-bifida occulta (Chapitre 1), un trouble envahissant du développement non spécifié (Chapitre 2), une atrophie cérébelleuse congénitale (Chapitre 3), un autisme (Chapitre 4) et un autisme avec retard mental (Chapitre 5). Pour chacun des cas cliniques exposés, les auteurs détailleront les phases de planification d'un programme individualisé de développement personnel réalisé à l'aide des données de la BECS au sujet du niveau de développement de l'enfant, de son profil socio-cognitif et socio-émotionnel, de ses centres d'intérêt, de ses compétences et acquisitions. Chacun de ces programmes propose enfin une série d'exercices construits en fonction des émergences obtenues à la BECS, ainsi que des conseils sur la durée des exercices et sur le type de communication et de matériel de jeux utilisés avec chacun de ces enfants. Les résultats de la BECS peuvent aussi être comparés de bilan en bilan de manière à identifier la trajectoire déve-

loppementale de l'enfant et, si besoin, pour recalibrer son programme de développement personnel.

La particulière sensibilité de la BECS pour les caractéristiques développementales des enfants avec autisme et troubles associés ainsi que pour les plus petits changements comportementaux observés au décours du temps, fait de cet instrument un bon outil de mesure de l'effet qu'un suivi thérapeutique peut exercer sur le développement des fonctions cognitives et socio-émotionnelles. La deuxième partie du livre présente donc une série de recherches cliniques portant sur l'évolution d'enfants avec troubles du développement et bénéficiant de soins intensifs spécifiques comme la Thérapie d'Echange et de Développement (Chapitre 2), la Thérapie d'Etayage Affectif et Cognitif (Chapitre 3) ou encore la Méthode du Braintraining (Chapitre 5). La sixième étude utilise la BECS pour évaluer le développement et la communication sociale chez les enfants atypiques au cours de jeux structurés avec l'adulte, et l'effet du matériel de jeu (TED) sur les comportements communicatifs de l'enfant. Les profils de développement des enfants autistes sont très différents les uns des autres et se modifient avec l'âge. La mise en correspondance de ces profils cognitifs et sociaux avec les données neurophysiologiques ou génétiques enregistrées chez les mêmes enfants peut aussi constituer une mesure scientifique extrêmement utile pour tenter de distinguer les différents sous-groupes cliniques d'enfants avec troubles du développement et de tracer leur probable trajectoire développementale sur d'autres bases que celles de leur diagnostic comportemental et de l'intensité de leur retard mental. C'est ainsi que la première recherche présentée (Chapitre 1) se propose d'investiguer les similitudes et les différences de modes de développement des enfants à déficience intellectuelle et à troubles autistique, en considérant leur variabilité intra et inter-individuelles et d'étudier les liens entre la trajectoire développementale, les habilités fonctionnelles et les dysfonctionnements neuropsychologiques de ces deux types de pathologies. Enfin, l'étude présentée au chapitre 4 explore et compare la pertinence de la BECS avec celle d'autres échelles d'évaluation psychologique pour établir un portrait développemental différencié d'enfants atteints de troubles sévères comme le polyhandicap.

Cet ouvrage présente un grand intérêt pour les étudiants en psychologie, les psychologues cliniciens, les professionnels et les parents souhaitant approfondir le sujet de l'application pratique de la BECS dans les domaines du bilan psychologique, de la mise en place du programme individualisé de développement cognitif et social et enfin dans le domaine de la recherche clinique. L'ensemble des chapitres démontre de façon convaincante comment l'intégration d'un instrument spécialisé tel que la BECS est nécessaire aussi bien à l'évaluation psychologique des enfants avec troubles du développement, qu'à la mise en place de programmes d'intervention personnalisés en fonction du niveau atteint dans les différents secteurs psychologiques.

Références

- Adrien, J-L., Barthélémy, C., Couturier, G., Boiron, M., Dansart, P., Sauvage, D and Lelord, G. (1992). Evaluation des troubles cognitifs et sociaux et applications thérapeutiques. *Soins Psychiatriques*, 140/141, 21-26.
- Adrien, J-L., Rossignol, N., Barthélémy, C., and Sauvage, D. (1993). Evaluation neuropsychologique d'un enfant autiste de bon niveau. A propos de l'hypothèse frontale dans l'autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant (ANAE)*, 5, 155-161.
- Adrien J-L. (1996). *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et regulation de l'activité*. Paris: Expansion Scientifique Française.
- Adrien, J-L., Delétang-Rossignol, N., Martineau, J., Couturier, G. & Bathélémy C. (2001). Regulation of cognitive activity and early communicative development in young autistic, mentally retarded, and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39, 124-134.
- Adrien, J-L. (2007). *Manuel de la Batterie d'Evaluation Cognitive et Sociale (BECS)*. Paris, Edition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Blanc, R., Adrien, J-L., Roux, S. and Barthélémy, C. (2005). Dysregulation of pretend play and symbolic communication in children with autism. *Autism*, vol.9, (3), 229-245.
- Brunet, O., et Lézine, I. (1997). *Echelle de développement psychomoteur de la première enfance- Révisé*. Paris: EAP.
- Campos, J-J., Campos, R-G., and Barrett, K-C. (1989). Emergent themes in the study of emotional development and emotion regulation. *Developmental Psychology*, 25, 3, 394-402.
- Fischer, K-W. (1980). A theory of cognitive development: the control and construction of hierarchies of skills. *Psychological Review*, 87, 6, 477-531.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective contact. *Nervous Child*, vol. 2, 217- 250.
- Lelord G. (1990). Physiopathologie de l'autisme. Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 38, (1-2), 43-49.
- Lelord G. et Sauvage D. (1990). *L'autisme de l'enfant*. Ed. Masson, Paris.
- Lelord G. (1998). *L'exploration de l'autisme. Le médecin, l'enfant et sa maman*. Ed. Grasset, Paris.
- Lewis, M. and Miachalson, L. (1983). *Children's emotions and moods. Developmental theory and measurment*. New-York: Plenum Press.
- Mahoney, G. and Finger, A-I. (1981). Relationship between language and sensori-motor development of Down syndrome and non related children. *American Journal of Mental Deficiency*, 1, 21-27.
- Piaget, J. (1936). *La naissance de l'intelligence*. Neuchâtel et Paris: Delachaux et Niestlé.
- Piaget, J. (1937). *La construction du réel chez l'enfant*. Neuchâtel et Paris: Delachaux et Niestlé.
- Scherer, K-R. (1992). Les émotions: fonctions et composantes. In: P. Mazet, S., Lebovici, *Emotions et affects chez le bébé et ses partenaires*, 13-43. Paris, Ed. Eshel.

L'ouvrage de Bernadette Rogé fait ici l'objet d'une analyse faite à la lumière d'une double lecture, par une maman d'un enfant ayant de l'autisme, Sophie Biette, et par un chercheur-praticien, Ghislain Magerotte. Tous les deux considèrent cet ouvrage comme une contribution actualisée au développement de services de qualité pour ces personnes en France, et soulignent aussi quelques perspectives positives qui s'en dégagent.

Un livre toujours actuel

Sophie Biette, Ghislain Magerotte

« Comprendre et agir » Quel bon titre pour aborder l'autisme !

Il invite au possible et appelle à la prudence. Il nous met debout. Ce titre est en lui-même une sage ligne de conduite pour les parents comme pour les professionnels.

En effet, il est essentiel de d'abord comprendre pour ne pas se perdre dans les interprétations dont est jalonnée l'histoire de l'autisme, ni dans les supposées découvertes révolutionnaires dont regorgent les sites internet.

« ...la recherche progresse, mais elle est loin de pouvoir donner des réponses décisives au niveau thérapeutique. » (p. XII)

« ...la guérison ne fait pas partie des scénarii réellement envisageables. » (p. XVII)

Mais aussi :

« Si l'indulgence est en effet de mise pour les pratiques du passé, il me semble très coupable de s'adonner de nos jours à un type d'errances intellectuelles qui, pour être parfois brillantes, n'en sont pas moins erronées sur le plan scientifique, et destructrices sur le plan humain. L'origine biologique de l'autisme peut maintenant être affirmée, même si l'on n'a pas compris les mécanismes par lesquels il s'installe. Ceci étant posé, dire que l'autisme a des origines biologiques ne signifie pas que l'on renonce à comprendre la psychologie de la personne qui en est atteinte et les réactions de son entourage. Une fois évacuée la choquante théorie de la responsabilité parentale, il devient possible d'associer les parents pour comprendre l'autisme, en alléger les conséquences au quotidien, et permettre aux familles d'accéder à une meilleure qualité de vie » (p. 3, introduction).

On peut ainsi espérer que notre action sera réfléchie, respectueuse et ne nuira ni aux personnes auxquelles elle s'adresse ni à leur entourage, ni à celles qui agissent.

Bernadette Rogé nous amène à réfléchir sur notre devoir d'action. Pour cela elle privilégie les allers et retours constants entre compréhension et action sans déterminisme. Elle nous propose de dépasser la théorie en nous invitant à vérifier qu'action et compréhension s'accordent l'une à l'autre dans le maximum d'harmonie.

Au-delà des connaissances que nous avons en génétique, imagerie, développement cérébral et des outils permettant un diagnostic d'autisme de plus en plus jeune, qui nous le voyons apportent beaucoup d'informations sur le

syndrome mais encore trop peu sur la personne qui en est atteinte, Bernadette Rogé nous propose d'adopter une attitude pragmatique.

Evaluer : pour nous rapprocher de la réalité des compétences de chaque personne atteinte d'autisme, cerner les particularités de sa propre saisie et traitement des informations de l'environnement, mais aussi de ses états internes, et repérer ses intérêts. Ceci en nous aidant d'outils divers, validés, nous permettant à cette étape de limiter nos interprétations parfois trop rapides pour une pathologie aussi complexe, chez chacun des individus.

Eduquer : « le premier traitement de l'autisme est l'éducation » (p. 123) « Comme les autres enfants » mais de façon spécifique car le développement des enfants avec autisme présente des particularités et notre devoir est d'en tenir compte. L'expérience montre en effet que pour tous, notamment dans les domaines de la communication et des relations sociales, les apprentissages ne se font pas de façon spontanée ou, s'ils se font sans étayage, ils seront inefficaces ou qualifiés de troublés. Pour certains d'entre eux les acquisitions se limiteront à ce que les adultes leur apprendront spécifiquement et ce dans des domaines aussi « simples » que l'autonomie la plus basique. « La différence fondamentale entre l'enfant ordinaire et l'enfant atteint d'autisme réside au niveau de la spontanéité des apprentissages » (p. 198).

Notre expérience de parents d'une jeune fille aujourd'hui âgée de 18 ans, avec un autisme sévère et de grandes difficultés, est celle-ci. Tout ce que Marie sait, on a dû, sa famille et les professionnels qui l'accompagnent, lui apprendre pas à pas, souvent, très souvent, ici et ailleurs, maintenant et encore, avec une vigilance extrême de notre part pour adapter son environnement et pour nous appuyer sur ses intérêts si faibles et répétitifs soient-ils. Il nous faut également une motivation « béton » sur laquelle elle peut prendre appui et une profonde souplesse dans laquelle elle peut s'enraciner.

Note de lecture
sur la 2^{ème} édition du livre
du Pr. Bernadette Rogé
**« Autisme, comprendre et agir
Santé, éducation, insertion »**

Préface de Jean-François Chossy

Editions Dunod,
Collection Psychothérapies,
2008, 248 pages

Evaluer et Eduquer sont les piliers de l'accompagnement des personnes autistes tout au long de leur vie mais ils ne seront pas suffisants si une attention toute particulière n'est pas également apportée à leur qualité de vie. Celle-ci demande que l'on tienne compte d'autres facteurs de façon concomitante. Bernadette Rogé pense particulièrement à leur bien être psychique, à leur santé somatique et psychiatrique, pour lesquels suivi et adaptations sont possibles. Si nos connaissances ne nous permettent pas de toujours de pallier leurs difficultés, il existe des moyens pour leur rendre la vie bien plus agréable si nous tenons compte de leurs particularités dans nos propositions.

Pour conclure Bernadette Rogé nous propose de ne plus raisonner en termes de théorie ou de méthodes mais en termes de « dispositif » (p 197). « *Cette démarche passe par la définition des besoins, la définition des moyens et par les décisions qui en découlent* ».

« *Un dispositif complet assurant le diagnostic, l'évaluation, le suivi médical, l'éducation, la scolarisation puis l'intégration dans la communauté sociale reste à développer* ». Et pour à nouveau faire le lien avec les connaissances « *cela signifie que les pratiques doivent être revues à la lumière des faits nouveaux et que ces pratiques doivent être évaluées afin de s'inscrire dans un dispositif d'aide le plus performant possibleles affirmations uniquement théoriques ne suffisent pas à justifier un type de soin plutôt qu'un autre.* » Bernadette Rogé insiste : « *l'éducation comme principale thérapeutique est maintenant validée dans un grand nombre de pays étrangers... il conviendrait de leur permettre un développement authentique complète et non contaminée par des 'ajustements' qui en altèrent profondément le sens.* » C'est un défi lancé à tous les praticiens qui par leur action peuvent enrichir les connaissances.

Sophie Biette

Cet ouvrage, « comprendre et agir », traduit la perspective fondamentale de son auteure, qui met l'accent sur le fait qu'on ne peut « agir » en autisme si on ne le « comprend » pas : une action adaptée et « efficace » passe nécessairement par une compréhension de l'autisme ; c'était déjà le leitmotiv de deux autres ouvrages, écrit par Peeters (1996)¹ « L'autisme : de la compréhension à l'intervention » et par Vermeulen (2009), « Comprendre les personnes autistes de haut niveau »². Mais peut-on « comprendre » l'autisme hors de

tout « agir » ? Il faudrait sans doute relire l'ouvrage d'Asperger pour qui « *la nature d'une personne ne se révèle de façon authentique qu'à celui qui vit avec elle – s'il peut observer les innombrables réactions qui ont lieu dans la vie de tous les jours, au travail, à l'école et au jeu, sous stimulation et dans l'activité spontanée, dans un contexte libre et détendu (...)* Par ailleurs, des traits de caractère essentiels, surtout ceux de la sensibilité, ne se révèlent qu'à celui qui guide un enfant lui-même, qui exige de la discipline et des performances » (pp. 47-48)³.

D'autre part, l'ouvrage est une mise à jour complétée de la première édition parue en 2003. Que s'est-il passé en 5 ans ? Rogé nous présente d'abord dans son introduction les principales avancées tant sur le plan des recherches internationales que des évaluations et interventions. Avancées essentiellement des recherches bio-médicales : en génétique, en imagerie, sur les neurones-miroirs, avec une préoccupation concernant l'élargissement des critères débouchant sur le spectre de l'autisme et l'inévitable question de l'augmentation de la prévalence, les pathologies associées et les progrès technologiques permettant une analyse plus fine tant en génétique que du comportement social. Quant aux interventions, elles ont de toute évidence montré des progrès significatifs, même si l'hétérogénéité et la diversité des profils, et donc aussi des résultats, posent toujours question. La prévention reste un défi majeurs, et avec elle le repérage et le dépistage précoces. Enfin, la qualité de vie des familles fait l'objet d'un intérêt accru, à tous les âges. Elle conclut en appelant à la solidarité de tous, sur base d'une initiative « inattendue » de coopération accrue des chercheurs en génétique.

Puisqu'elle est convaincue de la nécessité d'agir, l'ouvrage est articulé autour de cinq verbes. Dans une première partie, « définir », elle présente l'autisme sous l'aspect clinique et bio-médical. Ensuite, elle aborde l'autisme sous l'angle de la compréhension des aspects cognitifs, émotionnels et sociaux ; c'est la partie « comprendre ». Dans une troisième partie « reconnaître l'autisme et l'évaluer », elle présente les outils de diagnostic, en insistant sur les stratégies d'évaluation devant permettre une appréciation correcte des compétences des personnes avec autisme, notamment dans la perspective d'intervention. Une quatrième partie, « traiter et éduquer », aborde les interventions de tous types : la prévention, l'intervention précoce, l'éducation à l'âge scolaire, l'accompagnement individualisé et le partenariat avec les parents, et enfin la psychothérapie et les traitements biologiques. Enfin, « organiser les programmes » nous donne l'occasion de

¹ Peeters, T. (1996). *Autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

² Vermeulen, P. (2009). *Comprendre les personnes autistes de haut niveau. Le syndrome d'Asperger à l'épreuve de la clinique*. Paris : Dunod.

³ Asperger, Hans (1998). *Les psychopathes autistiques pendant l'enfance* (traduction en français de Asperger, Hans (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' in Kindersalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136, par Elisabeth Wagner, Nicole Rivollier et Dominique l'Hôpital. Préface de Jacques Constant). Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance (diffusion : PUF).

Magerotte, G. (2002). Actualités de l'ouvrage d'Asperger : 1943-2003. Note de lecture de Asperger, Hans (1998). Les psychopathes autistiques pendant l'enfance, *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 10, 39-43.

prendre connaissance de programmes existants dans divers pays (le programme TEACCH aux USA et les programmes dans plusieurs pays européens) avant de parler de la réalité et des perspectives françaises. Et elle conclut par des « faits et actes » dans les trois domaines de « la santé, de l'éducation et de l'insertion sociale », soulignant la nécessité de « passer de l'intention à l'action » sans perdre de temps !

Comme un tel ouvrage est ambitieux et se prête à de multiples discussions, j'y réagis sur trois plans en soulignant les prolongements souhaitables.

Tout d'abord, j'ai apprécié sa synthèse des résultats des recherches tant bio-médicales (dans un langage adapté aux non-médecins) que psycho-éducatives et sociales (dans un langage adapté à tous, y compris les médecins). Et elle y plaide pour « une approche pluridisciplinaire : du médical au social » en passant par l'éducatif – comme elle le souligne dans le sous-titre de son ouvrage. Elle évoque de plus la nécessité de revoir la place et le rôle de chacun, y compris de la psychiatrie en France. On assiste aussi à un mouvement en faveur de la multidisciplinarité. Ne serait-il opportun d'une part d'évoquer la « transdisciplinarité » qui favorise le regard de tous, quelque soit sa discipline de départ, afin d'apprécier et de répondre mieux aux besoins de chaque personne avec autisme. Ne faudrait-il pas aussi « passer des intentions aux actes » en faisant des recherches dans des équipes pluridisciplinaires et internationales, et donc multi-sites - car on n'aura jamais assez d'argent ! Le repérage, le dépistage et l'intervention précoce seraient un domaine essentiel, vu la plasticité cérébrale du très jeune enfant - dont tous parlent mais dont on ne sait comment elle articule les influences génétiques et celles des environnements.

Deuxième aspect important, à l'intention des praticiens de tous secteurs (sanitaire, social et médico-social, et éducatif-scolaire) : les « bonnes pratiques ». Dans le cadre du plan 2008-2010, l'ANESM s'est déjà en partie penchée sur ce sujet puisqu'elle vient de publier un ouvrage intitulé « Repères pour un accompagnement de qualité des personnes avec Troubles envahissants du développement, et en particulier avec autisme, dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » (2009). Ce sera à présent au tour de la Haute Autorité de la Santé qui, sur base d'un premier Etat des connaissances scientifiques en TED et en particulier en autisme, devra identifier ces bonnes pratiques. L'Espagne vient déjà de faire ce travail (Fuentes et al., 2006)⁴. Le projet français sera-t-il différent ? Les « bonnes pratiques » sont d'abord « validées par des recherches scientifiques », appliquées par des praticiens cliniciens adéquatement formés, à des personnes et à des familles ayant des exigences spécifiques.

Enfin, dans la perspective de l'association européenne de parents « Autisme-Europe », il faut y ajouter la dimension de valeurs (value-based), et l'égalité des chances, l'inclusion, le valorisation des rôles sociaux et la qualité de la vie sont essentielles.

Les bonnes pratiques, c'est bien, mais les implanter, c'est mieux encore. D'où l'absolue nécessité de revoir le processus de formation de tous les professionnels. Le processus de Bologne caractérisant l'organisation de l'enseignement supérieur et une fructueuse collaboration internationale devraient aller dans ce sens. Et ne faudrait-il pas envisager aussi la situation des parents. La venue d'un enfant avec autisme est vraiment « envahissante » pour la famille ! A quand donc une école des parents d'un enfant avec un handicap, et en particulier de l'autisme ? De plus, les systèmes d'évaluation de la qualité des services se mettent en place dans divers pays non pas avant tout dans une perspective de sanction mais davantage dans une perspective d'encouragement aux progrès. Il faut espérer qu'il en sera de même à l'école (on pourra consulter le livre de Mitchell, 2008 et la recension parue dans le BS, 2009, n° 23)⁶.

Enfin, l'organisation des services sera un thème éternel. Rogé souligne à différents endroits les lacunes et aussi les progrès déjà réalisés ou en cours. Ceux-ci sont différents dans les divers pays envisagés. Il serait très instructif de rédiger – à plusieurs évidemment - une histoire des valeurs et des pratiques dans les divers pays, au moins d'expression française (comme la Suisse Romande, la Belgique francophone, le Québec. Allons-nous oublier l'Afrique d'expression française ?). A titre d'exemple, regardons un peu plus les pays nordiques. Le Danemark fut le premier pays à proposer d'organiser les services autour de la « normalisation des conditions de vie des personnes » fin des années 50 et début des années 60 ! Pourquoi ? La Suède interdit depuis début 2000 d'accueillir plus de cinq adultes dans des logements « inclusifs ». Pourquoi ? Quelle est la situation dans nos pays d'expression française ? Une connaissance historique de l'évolution des services dans ces pays ainsi que des systèmes politiques et sociaux, nous permettrait de mieux comprendre l'évolution dans nos pays et sans doute aussi de préparer un avenir meilleur pour tous !

L'ouvrage de Rogé vise donc un large public, tant de recherche que les professionnels de toutes disciplines (chercheur-praticiens ou praticien-chercheur) et que les parents, et en particulier les associations de parents et de personnes avec autisme.

Ghislain Magerotte

⁴ Fuentes-Biggi, J. et al. (2006). *Guia de buena practica para el tratamineto de los trastornos del espectro autista*. Revista de neurologia, 43(7), 425-438. Traduction française disponible sur le site de l'arapi.

⁶ Magerotte, G. (2009). *Praticiens en éducation spécialisée et chercheurs : deux mondes qui s'ignorent ? Note de lecture sur le livre de Mitchell (2008)*. What really works in special and inclusive education. Using evidence-based teaching strategies. Bulletin scientifique de l'ARAPI, 23, 96-97.

Mitchell, D. (2008). *What really works in special and inclusive education. Using evidence-based teaching strategies*. Abingdon, Oxon : Routledge.

A la rencontre des parents

Bernadette Salmon

Le diagnostic est posé : notre enfant est atteint d'autisme. Une bombe est tombée dans la famille, un grand trou noir dans un tableau plein de couleurs, irréparable, là pour la vie, celle de notre enfant, la nôtre.

Christine Philip est professeur à l'INS HEA (anciennement Cnefei). Sa formation philosophique initiale, teintée fortement de psychanalyse, ne semblait pas la destiner à faire le voyage dans l'univers de la parentalité dont elle rend compte dans ce livre.

Note de lecture sur le livre
de Christine Philip
« *Autisme et parentalité* »

Editions Dunod,
Collection Action Sociale,
2009, 304 pages.

Elle y décrit, avec infiniment de respect, à la lumière d'histoires de vies, le parcours de

parents qui, passés les premières révoltes, se lancent dans un combat, dans un chemin de vie parallèle qui élimine les détails, se concentrant sur l'action, l'action favorisant leur reconstruction. Un processus de réflexion, sur « comment lui apprendre, comment lui faire comprendre », conduit à un non-retour en arrière, transformant le bouleversement initial en un développement de compétences. La résilience peut se mettre en place permettant de penser cette vie de parents d'enfants différents, certes comme difficile et différente, mais intense et riche.

A partir de ce constat, comment la collaboration parents-professionnels inscrite dans la loi de 2002 peut-elle s'initier, transformant le statut de parents traumatisés en parents partenaires et décisionnaires ?

Pour tenter d'éclairer cette question, Christine Philip retrace l'histoire troublée de l'autisme et en parallèle, mais intimement liée, celle des relations parents-professionnels. Elle analyse comment les hypothèses diagnostiques et les modèles explicatifs, en particulier la psychogenèse de l'autisme, vont influencer le regard des professionnels sur les parents d'enfants avec autisme.

Elle part donc de Bleuler (inventeur du mot autisme en 1911), en passant par Kanner et les deux hypothèses explicatives avancées dans son article de 1943 (d'un côté l'incapacité biologique à entrer en relation et à développer les contacts usuels avec autrui et de l'autre la distorsion de la relation mère - enfant), Hans Asperger qui a décrit ce qu'on nomme aujourd'hui l'autisme de haut niveau en 1944 (catégorie diagnostique introduite seulement en 1994 dans les classifications internationales), enfin, le grand triomphe de la psychanalyse (années 60 à

80 en France). Durant cette époque, dominée par Bruno Bettelheim et Maud Mannoni, les professionnels s'occupent davantage de rechercher « la faille » dans le récit des parents que de proposer une aide concrète pour améliorer la vie de la famille.

Christine Philip arrive ensuite à Schopler. Dès 1963 aux Etats-Unis, il introduit une révolution conceptuelle : l'enfant autiste est éducatable à la fois par ses parents et par les professionnels. Les principes de son programme « TEACCH », reconnu par l'état de la Caroline du Nord en 1971, seront diffusés en France à partir de 1985 grâce à la mobilisation parentale et l'ouverture des premières classes autisme avec comme conséquence le programme de formation « Educatisme » piloté alors par le Cnefei. La composante éducative de l'intervention devient aussi importante que la composante thérapeutique (loi Chossy 1996) et plus tard la loi de février 2005 sur la scolarisation des enfants avec handicap garantit le rôle des parents comme responsables de l'éducation de leur enfant.

Les relations entre les professionnels et les parents se nourrissent de ces transformations progressives. Christine Philip nous montre comment ces changements d'orientation sont vécus comme dérangeants, voire considérés comme dangereux, par les professionnels. Les parents sont donc passés en cinquante ans du statut d'êtres rejetés et culpabilisés, à celui de souffrants à soigner en même temps que l'enfant, pour tendre idéalement vers celui de parents partenaires et compétents. Cette évolution se heurte à infiniment de prudence et d'hésitations de la part de certains professionnels.

En ce qui concerne la scolarité, au travers des exemples historiques, l'auteur nous montre que cette difficulté de cohabitation entre les parents et l'école n'est pas propre au handicap. Pendant longtemps, l'image de l'enfant « miroir des parents » a fait peser sur ces derniers la responsabilité de tous les échecs et a dédouané l'école de toute remise en question.

Néanmoins comme nous le verrons dans les histoires de vie, Christine Philip met l'accent sur la différence entre les attentes des classes sociales favorisées et défavorisées mais aussi et surtout de l'inégalité qui résulte de la plus grande capacité à intervenir des premières par rapport aux secondes. Comme exemple, elle nous cite une proportion d'enfants en institution 2,5 fois plus élevée pour les familles défavorisées, ce taux n'étant pas lié à la sévérité du handicap.

¹ Bernadette Salmon, mère d'un garçon avec autisme de 13 ans, Rémy, membre du CA et du CS de l'arapi

L'auteur aborde aussi l'aspect juridique de ces relations parents-professionnels.

Dans une circulaire de 1989, l'idée révolutionnaire que la famille a un rôle à jouer dans le cadre de la prise en charge apparaît. La famille doit être informée, associée, mais dans le même temps « soutenue ». Ce terme remet vite les parents dans le rôle de souffrants, souffrance impliquant des dysfonctionnements familiaux nuisibles à l'enfant. Comment donc cette famille souffrante pourrait-elle être à la fois partenaire et experte d'un côté et objet de soins de l'autre ?

Pour l'auteur, ce texte empreint de contradictions rend compte de la difficulté encore actuelle de cette collaboration. Christine Philip analyse de même les mots de la circulaire de mars 2005, nous voyons là que les professionnels doivent être préparés donc formés et que les familles doivent être soutenues et guidées... ne pourrait-on pas parler de formation dans les deux cas ? Il est intéressant de noter, souligne-t-elle, que pas une fois le mot de « parents » n'apparaît dans cette circulaire qu'elle qualifie d'ambiguë.

En ce qui concerne la loi de 2002, elle note aussi la réticence des professionnels quant au contrat. En effet, par cette loi, la famille devient acteur et signataire du contrat établissant le projet de l'enfant, aucune décision ne peut désormais se prendre sans les parents. Certains professionnels jugent que ce contrat place les parents dans une rationalité professionnelle qui en fait des « sur-parents » après les avoir fait passer pour des « sous-parents ». Nous voyons bien comment ces lois qui obligent les professionnels à remettre en question leur pratique et culture professionnelles, leur demandant un passage d'un « pouvoir sur » à un « pouvoir avec » les familles, les gênent encore beaucoup.

En tant que mère d'un adolescent avec autisme, les histoires de vie que présente Christine Philip m'ont évoqué tant de souvenirs personnels.

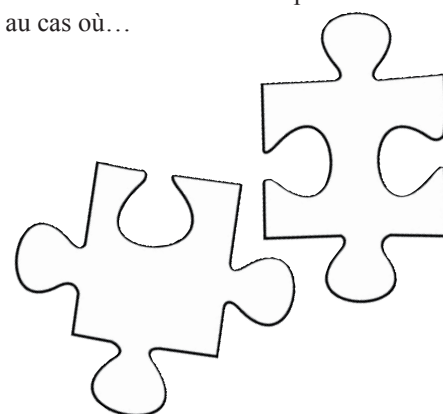
Force est de constater que certaines mères se reconnaissent dans ces témoignages, bien souvent plus fatiguées par les combats administratifs ou par les réflexions de certains professionnels que par le handicap de leur enfant. Car pour leur enfant, elles savent rester « debout ».

Ce qui suggère que la mère résiliente n'a pas les yeux fermés sur le handicap de son enfant, elle encaisse le choc et rebondit pour et avec son enfant avec souvent l'humour comme contrepoids à la souffrance, souffrance certes présente mais dépassée. Certaines familles trouvent aussi sur leur chemin le bon « tuteur de résilience ». Nous constatons au travers de ces témoignages que des parents

connaissant bien les rouages du système de l'Education nationale et agissant avec diplomatie arrivent à davantage d'intégration pour leur enfant, que ceux qui arrivent à maîtriser leurs émotions sont plus écoutés, et que le système américain intègre plus facilement, même au collège, un adolescent avec un autisme sévère.

Ce livre, où l'auteur se place résolument du côté des parents, nous montre bien que leur lutte pour la scolarisation et pour l'intégration est loin d'être gagnée dans la réalité du terrain, il a le mérite de pointer les lacunes de l'Education nationale : formation, temps de scolarisation trop court pour être efficace et stabilisant...

Les mythes de ces parents « autres », coupables pathologiques ou victimes détruites par les malheurs de leur enfant, ont la vie dure. Le livre de Christine Philip est une mine de réflexions passionnantes susceptibles de nous aider tous à transcender le pathos immédiat et à construire des partenariats nouveaux. Face à une situation pour laquelle ils n'ont pas été préparés, les parents ont besoin d'aides concrètes et de soutien de la part de bons professionnels. Est-ce pour autant que leur rôle et leur responsabilité de parents doivent être niés, que leur expertise acquise par l'expérience ou la formation doit être jugée négativement ? Enfin, la lecture de ce livre évoque une dernière réflexion : à l'heure où l'on demande aux parents de collaborer à l'élaboration du « projet de vie » de leur enfant, leur donnera-t-on enfin les moyens de vivre déjà une certaine sérénité à court terme ? Comment envisager l'avenir lorsqu'on attend la matinée devant la porte de l'école ou du collège au cas où...



Un univers à explorer

Karima Taleb-Mahi¹

Après « Ceci est le titre » réédité sous le titre de « Comment pense une personne autiste? », livre qui nous a entraînés dans les méandres de la pensée autistique, Peter Vermeulen tente, avec ce nouveau livre, « Autisme et émotions » un pari audacieux : celui d'explorer un domaine difficile d'accès, celui des émotions dans l'autisme. Un « univers » ou bien des aspects restent lointains et peu éclairés.

L'auteur a essayé de dégager, à partir des données récentes de la recherche, ainsi que de sa propre expérience d'accompagnement de personnes présentant de l'autisme, des « thématiques » directement exploitables dans toute interaction avec une personne se situant dans le spectre autistique.

Note de lecture sur le livre de Peter Vermeulen

« Autisme et émotions »

Traduction : Wendy De Montis

Révision scientifique :
Ghislain Magerotte

Editions De Boeck Université
Collection : Questions de personne
2009, 168 pages

Ce lien entre théorie, recherche et pratique est rendu tangible, grâce notamment, à l'apport des témoignages des personnes directement concernées et de leur entourage proche.

Ces anecdotes qui émaillent l'ouvrage, ces passages qui rela-

tent un vécu « authentique » de l'intérieur, enrichissent comme toujours, et de façon plus fine, la compréhension du lecteur.

Le but affiché de l'écrit est de répondre aux nombreuses questions concernant la forme énigmatique des manifestations émotionnelles dans l'autisme, pouvant se traduire de la façon suivante : « *Les personnes avec autisme ont-elles des sentiments ? Comment les expriment-elles ? Pourquoi ont-elles tant de difficultés à comprendre les émotions des autres ? L'autisme est-il synonyme d'un manque d'empathie ? Quel lien existe-t-il entre intelligence émotionnelle et « pensée autistique ?* »

Mais Peter Vermeulen cible davantage le développement de notre propre empathie à l'égard de personnes, dont le développement atypique entrave souvent la possibilité d'une vie émotionnelle harmonieuse.

Après un parallèle entre les deux théories maîtresses, la théorie émotionnelle (Hobson) et la théorie cognitive (Frith, Leslie, Baron-Cohen), l'ouvrage traite, pour commencer, de l'expression particulière des sentiments, des associations fortuites, et de l'étrangeté de la communica-

tion dans le champ des émotions, et, plus globalement de la sphère socio-communicative.

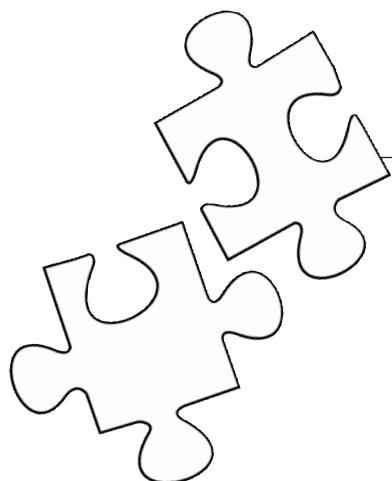
L'auteur y aborde, tour à tour, la notion de cécité contextuelle, et de perception détaillée qui jouent en défaveur de la compréhension socio-émotionnelle. Il passe en revue les recherches expérimentales qui confirment des études neurobiologiques et qui concluent à la propension des personnes ayant de l'autisme à s'intéresser aux caractéristiques physiques non émotionnelles et à traiter, à la manière d'objets, les aspects physiques émotionnels. Il nous fait saisir l'ampleur et la subtilité de la reconnaissance « interne » des états mentaux émotionnels. Il développe, plus loin, le concept d'« intuition mentale », plus en phase avec ce qu'on sait maintenant de l'autisme. Il revient sur la notion d'empathie et développe les conditions qui permettent d'éprouver cette capacité. Un court chapitre traite de la sexualité et de la vie intime.

La deuxième partie de l'ouvrage est consacrée à l'aide à apporter dans le domaine socio-émotionnel et à l'accompagnement au plus près des besoins des personnes ayant de l'autisme. Cette réflexion se veut respectueuse et réaliste, elle discute avec l'honnêteté intellectuelle exigée en pareille situation des limites des approches et outils existants. Elle traite également du suivi psychothérapeutique, avec des recommandations très pratiques.

Un dernier chapitre aborde les déficiences relatives à l'intelligence émotionnelle comme un problème central. Peter Vermeulen plaide cette fois davantage pour la nécessité d'adapter notre style de communication afin de clarifier nos attentes, intentions et sentiments. Il défend l'idée et l'intérêt d'une acceptation « relative » et non fataliste de ces difficultés et encourage à enseigner aux personnes avec autisme, des compétences fonctionnelles de compensation. Il fournit ensuite des conseils concrets pour le travail sur les habiletés socio-cognitives.

Fidèlement à son habitude, l'auteur conclut en insistant sur l'absolue nécessité de connaître la « condition » autistique en profondeur pour être en mesure de décrypter tout comportement, toute réaction souvent d'apparence bizarre ou paradoxale. Il nous invite à développer notre propre empathie à l'égard des personnes présentant de l'autisme, car de notre aptitude à nous mettre à leur place, dépendent les relations que nous entretenons avec eux. Après la lecture de ce livre, nous repartons avec l'impression qu'un nouvel élément ou une nouvelle pierre a été ajoutée au pont à construire, à consolider entre deux mondes.

¹ Parent, membre du CA de l'arapi.



Le monde va trop vite

Jean-Pierre Müh¹

Cet article a attiré mon attention car il jette un jour nouveau sur les désordres perceptifs qui touchent les enfants atteints d'autisme.

Les auteurs travaillant au Laboratoire Parole et Langage et au Centre de recherches PsyCLE de l'Université Aix-Marseille I ont démontré que la perception et l'interprétation des mimiques faciales impliquant les mouvements des yeux et des lèvres étaient défaillantes chez les autistes. La difficulté de s'adapter à un environnement visuo-spatial en perpétuel changement est probablement à l'origine des troubles d'anticipation du mouvement et explique la maladresse fréquente.

Les auteurs ont, d'autre part, mis en évidence le fait que ces enfants ont des difficultés pour adapter leur schéma corporel et leurs postures à l'environnement dans la mesure où les stimulus qui leur parviennent sont trop rapides pour qu'ils les intègrent. Sur le plan sémiologique l'évitement du regard pourrait témoigner de l'aversion de autistes pour ces stimuli trop rapides.

Dès 2001 l'équipe démontrait qu'en leur faisant visionner des bandes vidéo à vitesse lente (50 % de la vitesse normale) leurs performances de reconnaissance des mouvements faciaux ou langagiers étaient comparables à celles d'enfants ordinaires de même âge de développement.

De même dans le traitement de la parole le débit trop rapide des flux sonores peut troubler la catégorisation des phonèmes et ainsi expliquer les difficultés de langage.

L'emploi de techniques qui ralentissent le langage améliore son usage et son expression chez certains enfants ou adolescents sévèrement atteints.

La mise au point d'un logiciel de ralentissement synchrone des signaux visuels et sonores suscite de grands espoirs : il fournira aux soignants et aux parents un nouvel outil thérapeutique susceptible d'améliorer la vie des personnes atteintes d'autisme.

Note de lecture sur l'article
de Bruno Gepner et de Carole Tardif
« **Le monde va trop vite
pour l'enfant autiste** »
paru dans La Recherche
(n° 436, décembre 2009)

¹ Pr. Hon. à l'Université de Tours, membre et ancien président du Comité Scientifique de l'**arapi**

Le Bulletin Scientifique de l'arapi

Recommandations aux auteurs

Si vous désirez soumettre un article, merci de nous envoyer un texte par mail à :

bulletin@arapi-autisme.org

Le texte est saisi sous Word, en interligne 1.5, Times 12.

Le texte devra compter (hors références bibliographiques) s'il s'agit d'un article, 10 à 20 pages ; s'il s'agit d'un résumé de thèse : 5 à 6 pages, s'il s'agit d'une note de lecture : 2 à 3 pages.

Les figures et tableaux sont parfaitement lisibles, titrés et numérotés.

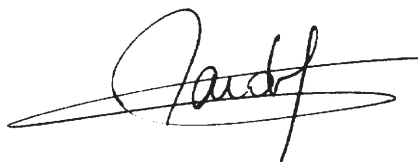
L'article comprendra :

- 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 clés.
- le corps du texte.
- la bibliographie en fin de texte, aux normes APA* (<http://www.apa.org>). Et dans le corps du texte, simplement (Auteur, date).

Tous les textes reçus sont soumis à 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.

Carole Tardif
Rédacteur en chef



*Rappel : Pour un ouvrage : Auteur, Initiale du prénom. (date de publication entre parenthèses). *Titre de l'ouvrage écrit en italique*. Ville : Editions.

Pour un article : Auteur, Initiale du prénom. et ainsi de suite pour chaque auteur. (date de parution entre parenthèses). Titre de l'article, *Titre complet du Journal ou de la Revue écrit en italique*, N° ou Vol., pages.

