

Bernadette ROGÉ

Autisme, comprendre et agir

Santé, éducation, insertion

3^e édition

Préface de
J.-F. Chossy

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2015 (2003, 2008)
5 rue Laromiguière, 75005 Paris
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-072461-1

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2^o et 3^o a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Avant-propos à la troisième édition

SEPT ANNÉES se sont maintenant écoulées depuis la deuxième édition de cet ouvrage. L'autisme est toujours une préoccupation majeure pour les parents qui, malgré les avancées de la recherche ont encore souvent à faire face à de réelles difficultés pour obtenir les services qui sont dûs à leurs enfants.

Le fait le plus marquant de la période est sans aucun doute le remaniement important dans les critères de diagnostic apporté par l'arrivée du DSM-V. L'approche dimensionnelle s'est substituée à l'approche catégorielle et la notion de spectre des troubles de l'autisme s'est imposée avec comme conséquence la disparition du syndrome d'Asperger. Celui-ci est désormais confondu avec les autres troubles du spectre de l'autisme avec lesquels il partage les difficultés d'interaction et de communication sociale comme les problèmes d'intérêts restreints et de comportements répétitifs. Seul le niveau intellectuel élevé associé correspond maintenant à l'ancien tableau qui n'est plus de ce fait distingué de l'autisme de haut niveau. Les discussions sur cette modification radicale de la classification des troubles autistiques vont bon train car il semblerait que cette nouvelle façon de voir entraînerait la non prise en compte de certains cas qui seraient ainsi exclus des services dont ils ont besoin. Il reste à savoir si cette nouvelle modification de la définition de l'autisme aura un impact décisif sur l'estimation de la prévalence du trouble. En effet, les chiffres avancés sont en constante croissance mais il est possible que l'extension de la définition dans les précédentes classifications ait été au moins en partie responsable de cela.

De nouveaux outils d'évaluation diagnostique sont maintenant disponibles. C'est ainsi que l'ADOS-2 ainsi que le SCQ ont été publiés en langue française. Des instruments pour le dépistage ont été validés en population française, ce qui permet de réfléchir à la mise en place de dispositifs efficaces pour la détection précoce des enfants à risque. De cela découlent de nombreux travaux sur l'intervention précoce car il n'est pas possible d'envisager un dépistage systématique ou sur population à risque sans se donner les moyens de venir en aide immédiatement aux enfants dépistés.

Dans le domaine de la génétique, les travaux continuent à se multiplier. Plusieurs gènes associés à l'autisme ont encore été identifiés mais ils le sont généralement dans un sous-groupe, ce qui renvoie à l'hétérogénéité probable de ce que l'on regroupe sous le terme de troubles du spectre de l'autisme.

Les nouvelles technologies viennent renforcer les moyens d'explorer les troubles du spectre de l'autisme. La technique du tracking visuel par exemple s'est développée comme nous l'avions anticipé lors de la précédente édition. Elle trouve maintenant de nombreux prolongements et s'avère utile dans la compréhension du traitement de l'information sociale, dans l'évaluation des compétences dans ce domaine et dans le dépistage précoce.

De nouvelles pistes thérapeutiques sont actuellement explorées. Il en va ainsi de la piste d'un traitement par antibiotiques qui repose sur l'hypothèse de l'implication d'une cause infectieuse dans l'autisme. Cette hypothèse est loin d'avoir été validée de manière scientifiquement solide et il convient de rester attentifs à ces travaux tout en adoptant une attitude de prudence car l'effet des antibiotiques n'est pas neutre et leur administration massive pourrait avoir des effets délétères sur la santé des enfants. Les études sur l'ocytocine, dite hormone du lien ouvrent également des perspectives intéressantes, surtout depuis que le rôle de l'ocytocine au moment de l'accouchement a été mieux compris. La mise en lien de l'augmentation de l'ocytocine chez la mère avec la diminution de la concentration du chlore dans les cellules neuronales du fœtus a ouvert la voie à l'hypothèse thérapeutique du Burinex qui est actuellement à l'étude.

Pour le moment, aucune solution médicamenteuse n'est en mesure de corriger tous les effets de l'autisme. Seule une éducation adaptée est capable d'améliorer le développement et la vie future des enfants et l'accent se porte actuellement sur l'intervention précoce car elle représente la meilleure façon de prévenir toutes les complications liées à l'autisme (HAS, 2012).

Comme on peut le constater, les connaissances sur l'autisme sont en constante progression mais il subsiste encore un décalage énorme entre ce qui est connu

et ce qui peut être mis en œuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme. S'il est donc important de souligner les avancées scientifiques et de mettre l'accent sur le fait de « comprendre l'autisme », il est tout aussi déterminant d'agir. Sur ce plan, nous pouvons constater une mobilisation de l'état français. Après les recommandations pour le diagnostic de l'autisme en 2005 et le point sur l'état des connaissances (HAS, 2012) qui a permis d'actualiser les données sur lesquelles tout professionnel doit pouvoir s'appuyer, un nouveau plan autisme a vu le jour en 2013. Des structures expérimentales ayant pour référence les interventions scientifiquement validées ont été créées et sont pour la plupart en cours d'évaluation. Un rapport à mi-parcours de leur fonctionnement apporte des informations encourageantes. Depuis la rentrée de septembre 2014, ont été installées des unités d'enseignement permettant de scolariser de jeunes enfants dont les difficultés sont telles que l'inclusion individuelle, même avec un assistant de vie scolaire est impossible. Des recommandations concernant les adultes sont à l'étude et devraient déboucher sur une amélioration de leur condition.

Il reste à organiser ces différents éléments pour parvenir à des dispositifs cohérents, offrant un soutien adapté et continu dans le temps. Le modèle actuellement en cours de développement en Limousin est un bon exemple de ce que les autres régions pourraient mettre en place. Les sites investis dans l'intervention précoce ont été identifiés et ils vont pouvoir constituer un réseau expert à partir duquel seront menés des actions de soutien au développement mais aussi des programmes de recherche et de formation.

Beaucoup d'actions positives ont donc été initiées. Mais l'échelle du temps n'est pas la même pour les familles et pour les chercheurs ou les décideurs. Si les parents s'intéressent aux recherches scientifiques et aux nouveaux développements qu'elles permettent, ils ne peuvent que demander des réponses immédiates pour leurs enfants.

Bernadette Rogé

Préface

IL S'APPELLE IOAN, il a 14 ans, il est autiste, c'est ce que me disent ses parents et ses éducateurs. Verbal jusqu'à l'excès, il parle beaucoup mais n'exprime que très rarement ses émotions et jamais ses sentiments.

Un jour cependant, pour marquer sa satisfaction après de bons moments passés ensemble sur un practice de golf et devant une glace géante, il me confie souriant avec les lèvres et avec les yeux : « Tu sais, lorsque je suis contrarié, mes parents disent que la moutarde me monte au nez, et bien aujourd'hui, je peux te dire que c'est l'amour qui me monte au nez. »

Cette phrase, à cet instant, je l'ai reçue comme un cadeau, comme un bonheur mais je n'ai pu l'expliquer.

Bernadette Rogé, avec sa science et ses connaissances, avec son talent et sa sensibilité peut décrypter tous ces signes et *comprendre* les maux des mots.

Mais elle sait aussi *agir* et ne renonce jamais à descendre en spéléo au plus profond de la personne humaine pour en appréhender la psychologie. Elle sait aussi capter les réactions de l'entourage et s'associer aux parents pour comprendre le désarroi et le désespoir de l'autisme et en alléger les conséquences au quotidien.

Dans son ouvrage, Bernadette Rogé se tourne résolument vers l'actualité de l'autisme, elle décrit les difficultés du diagnostic précoce et de l'évaluation, elle sait aussi qu'aider la personne atteinte d'autisme c'est répondre à ses besoins selon trois axes principaux : médical, éducatif et social.

En nous permettant d'apprendre, donc de mieux comprendre, la lecture de ce livre nous plonge également dans l'approche pluridisciplinaire et soulève les

problèmes liés à la formation des professionnels et des intervenants, elle nous dit également que les services s'ils sont diversifiés et performants doivent s'inscrire dans la continuité.

On est autiste un jour, on est autiste toujours et c'est à la solidarité nationale à assurer une prise en charge digne, personnalisée, spécifique et efficace.

C'est un engagement moral, c'est un combat permanent contre l'indifférence et l'intolérance, c'est une lutte pour la vie.

Jean-François CHOSSY

Député de la Loire

Table des matières

<i>AVANT-PROPOS À LA TROISIÈME ÉDITION</i>	III
<i>PRÉFACE</i>	VII
<i>INTRODUCTION</i>	1
Les avancées de la recherche internationale	4
Interventions et évaluations	8
<u>PREMIÈRE PARTIE</u>	
DÉFINIR	
1. Les premières descriptions de l'autisme	15
L'autisme de Kanner	15
La publication d'Asperger sortie de l'oubli par Lorna Wing	17
2. Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles du développement	19
Classifications	19
Évolution du concept d'autisme dans les classifications : l'apparition de la notion de troubles du développement	20

Une catégorie au statut nosologique incertain : les désordres multiples du développement	22
La classification de l'Organisation mondiale de la santé (CIM-10)	22
<i>La classification de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-IV), 24</i>	
De la triade autistique au spectre des désordres autistiques : l'arrivée du DSM-5	28
<i>Le DSM-5, 29 • Les nouveaux critères, 31</i>	
3. Les signes cliniques de l'autisme	35
Anomalies qualitatives des interactions sociales	35
Anomalies de la communication	36
Intérêts restreints, comportements répétitifs	37
Autres signes cliniques	38
<i>Retard de développement, 38 • Hétérogénéité du développement, 38 • Troubles du sommeil, 39 • Troubles de l'alimentation, 39 • Problèmes dans l'acquisition de la propreté, 39 • Problèmes moteurs, 40 • Problèmes sensoriels, 41 • Troubles psychiatriques, 42</i>	
Signes cliniques du syndrome de Rett	43
Signes cliniques des troubles désintégratifs de l'enfance	45
Signes cliniques du syndrome d'Asperger	46
Diagnostic différentiel	47
Les signes précoces de l'autisme	49
4. Aspects biomédicaux de l'autisme	59
Épidémiologie	59
Maladies associées	64
<i>Le syndrome de l'X fragile, 64 • La sclérose tubéreuse, 65 • Le syndrome de Williams, 66 • Le syndrome de Down, 67 • Autres pathologies : syndromes de Prader-Willi, d'Angelman, 67</i>	
Facteurs de risque dans l'autisme	68
<i>Facteurs obstétricaux et postnataux, 69 • Troubles du métabolisme, 69 • Les facteurs immunologiques, 70</i>	
Neurobiologie de l'autisme	71
<i>Aspects génétiques, 71 • Aspects neurologiques, 74 • Aspects biochimiques, 80</i>	

DEUXIÈME PARTIE

COMPRENDRE

5. Aspects cognitifs du fonctionnement autistique	85
Autisme et niveau intellectuel	85
Autisme et langage	87
Autisme et traitement de l'information	90
<i>Problème de saisie de l'information, 90 • Problème d'intégration des informations, 92</i>	
Autisme et réalisation motrice	99
6. Aspects émotionnels et sociaux	101
Le développement du comportement social	101
<i>Rappel sur le développement normal, 101 • Développement social chez l'enfant atteint d'autisme, 105</i>	

TROISIÈME PARTIE

RECONNAÎTRE L'AUTISME ET L'ÉVALUER

7. Diagnostic	117
La CARS – échelle d'évaluation de l'autisme infantile	117
L'ADI-R – <i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i>	119
L'ADOS-G – <i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>	120
<i>L'ADOS-G, 120 • L'ADOS-2, 121</i>	
Le BOS – <i>Behavior Observation Scale</i>	122
L'échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques – ECA	123
L'échelle d'Évaluation des Comportements Autistiques du Nourrisson – ECA-N	123
8. Évaluation	125
Les outils de l'évaluation (tests, observation)	126
<i>Les tests classiques pour déterminer le niveau intellectuel ou le niveau de développement, 126 • Les tests spécifiquement élaborés pour la population des personnes autistes : PEP-R, AAPEP, 128 • Les tests de comportements adaptatifs, 130 • Les échelles plus spécifiques portant sur</i>	

<i>un secteur particulier comme par exemple la communication, 131 •</i>	
<i>L'observation, 132 • Les échanges avec la famille, 132</i>	
Les stratégies de l'évaluation	132

QUATRIÈME PARTIE

TRAITER ET ÉDUQUER

9. L'éducation structurée et les thérapies comportementales et cognitives	137
L'éducation structurée, premier traitement de l'autisme	137
L'éducation à tous les âges	142
Les thérapies comportementales et cognitives	143
10. L'intervention précoce et l'accompagnement individualisé	147
L'intervention précoce	147
<i>Un exemple de programme d'intervention précoce : le modèle de Denver, 152</i>	
L'accompagnement individualisé pour l'intégration	157
11. La prévention éducative et le partenariat	161
L'éducation est une mesure de prévention	161
<i>Prévention dans le développement, 162 • Prévention des troubles du comportement, 163 • Prévention de l'isolement, 163 • Prévention des complications psychologiques (comorbidité psychiatrique), 163</i>	
Le partenariat avec les familles	164
<i>Les stéréotypes qui s'attachent aux parents, 164 • Les nouvelles attitudes à l'égard des parents, 166</i>	
12. Psychothérapie et traitements biologiques	167
Psychothérapie	167
Les traitements biologiques	171

CINQUIÈME PARTIE

ORGANISER LES PROGRAMMES

13. Le programme Teacch	176
Qu'est-ce que le programme TEACCH ?	176
Histoire du programme TEACCH	177
14. Les autres programmes éducatifs européens	183
Le programme de la communauté française de Belgique	183
Le Centre flamand de formation des professionnels de l'autisme	185
Gautena, Pays Basque espagnol	185
Réalizations au Royaume-Uni	186
Réalizations aux Pays-Bas	188
<i>Diagnostic, 188 • Éducation spéciale, 189</i>	
Synthèse des réalisations à l'étranger	193
15. Le système français. Réalisations et perspectives	196
Les réalisations	196
<i>Le diagnostic, 196 • L'intervention, 199</i>	
Essai d'analyse de la situation	204
<i>L'approche pluridisciplinaire : du médical au social, 204 • La place de l'éducation, 205 • Le travail avec les parents, 207 • La formation, 207</i>	
Les perspectives : à quoi les enfants ont-ils droit et que demandent leurs parents ?	209
<i>Un diagnostic établi selon les critères reconnus, 209 • Une intervention précoce et efficace, 210 • Des services diversifiés, performants, et inscrits dans la continuité, 211</i>	
Et si c'était possible ? Un modèle régional à Limoges	214
<i>Le centre expert autisme, 215 • L'ensemble du dispositif, 219</i>	
<i>CONCLUSION. FAITS ET ACTES</i>	221
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	227
<i>INDEX</i>	248

Introduction

AVANT d'acquérir son statut de trouble du développement, l'autisme a longtemps été considéré comme une pathologie psychologique dans laquelle les difficultés relationnelles étaient jugées responsables de l'installation du désordre de la communication. Les premières élaborations théoriques sur l'autisme ont en effet mis l'accent sur un présumé qui a ensuite eu la vie dure. Les parents, et essentiellement les mères, étaient jugés responsables des difficultés de leur enfant. L'absence d'engagement de l'enfant dans la vie relationnelle était considérée comme le résultat d'une attitude pathologique de l'adulte. Certains auteurs sont allés très loin dans les accusations portées à l'égard des parents. L'enfant ne pouvait accéder à l'existence psychique parce qu'inconsciemment les parents avaient souhaité sa destruction. L'un des farouches partisans de ces théories était Bruno Bettelheim dont la métaphore est restée tristement célèbre : il comparait l'enfant atteint d'autisme au prisonnier d'un camp de concentration dont les parents seraient les gardiens. Il faisait en cela référence aux expériences extrêmes qu'ont vécues les prisonniers des camps de concentration durant la période nazie et s'appuyait sur l'idée que face à ses bourreaux, face aux violences physiques et psychologiques, l'individu ne pouvait que se replier pour rester dans l'isolement. Ayant vécu lui-même ces atrocités, Bettelheim a transposé cette terrible image pour étayer son point de vue sur le processus psychologique qu'il pensait être à l'origine de l'autisme. Dans ce modèle, les parents étant inconsciemment les tortionnaires de leur enfant, il était nécessaire de couper le lien pathogène afin de donner les chances à l'enfant de se reconstruire. Le terme de « parentectomie » a même été utilisé pour dire, par analogie à ce

qui se pratique en chirurgie, que l'on devait couper la relation entre l'enfant et sa famille. De cette théorie ont découlé des pratiques thérapeutiques dans lesquelles l'enfant était confié à une institution pendant que les parents étaient invités à se pencher sur l'abîme de leur vie inconsciente pour y sonder toutes les noirceurs dont ils étaient capables à l'égard de leur descendance.

Au nom de ce type de théories, déclinées sous de multiples formes et dont le lecteur aura bien compris qu'elles ne seront pas développées plus longuement dans cet ouvrage, des générations de parents ont été malmenées.

Devons-nous pour autant nous situer dans la polémique et continuer à porter des jugements sévères sur de telles pratiques. J'aurai à ce niveau deux réponses contradictoires : pour ce qui concerne l'histoire, j'aurais tendance à dire que nul n'est besoin de revenir encore et encore sur cette page ancienne de l'autisme. Elle doit enfin être tournée, avec toute l'indulgence dont les parents pourront être capables compte tenu de ce qu'ils ont subi. Avec du recul, on peut comprendre en effet que ces théories se sont développées à une époque où les connaissances scientifiques n'étaient pas celles d'aujourd'hui. La psychologie était en plein essor et, faute d'autre d'explication, la fascination qu'elle exerçait alors permettait de donner du sens à des comportements très énigmatiques. Face à des enfants dont on pensait alors qu'ils n'avaient aucune atteinte biologique, il était relativement facile de se tourner vers des modèles explicatifs mettant en jeu des phénomènes relationnels passionnants et intellectuellement très séduisants. J'ajouterai pour affirmer encore plus ce point de vue, que, pour les praticiens de l'époque, ces modèles étaient porteurs d'espoir. Car si le désordre s'était noué au sein de relations perturbées, alors il pouvait être combattu sur le terrain de la psychothérapie. Nous pouvons donc accorder ce crédit aux personnes qui ont voulu s'occuper des enfants autistes dans cette période : elles étaient inspirées par un professionnalisme incontestable, elles étaient animées par le désir d'aider les enfants, et même si elles n'ont pas toujours réalisé le mal qu'elles pouvaient faire aux parents, elles n'ont pas eu d'intentions hostiles à leur égard.

Mais je peux aussi, comme je l'ai annoncé précédemment, adopter une attitude totalement inverse et me montrer beaucoup plus sévère à l'égard des personnes qui encore aujourd'hui s'accrochent avec une conviction suspecte à des modèles que tout porte à remettre en question. 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 encore compris les mécanismes exacts 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. Mais une fois évacuée la choquante théorie de la responsabilité parentale, il devient possible de s'associer aux parents pour comprendre l'autisme, en alléger les conséquences au quotidien, et permettre aux familles d'accéder à une meilleure qualité de vie.

C'est donc vers l'actualité de l'autisme et vers les ouvertures constructives qu'elle nous apporte que je me tournerai dans cet ouvrage, non sans avoir néanmoins fait un petit détour très rapide et très sélectif vers l'histoire pour en marquer certains jalons essentiels.

Depuis la version précédente de cet ouvrage, les connaissances de l'autisme ont progressé. En cinq années écoulées après la première édition, un nombre croissant de publications sur le thème de l'autisme et des autres troubles du développement a vu le jour. Une nouvelle édition du *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* est parue en 2005. Le passage à deux importants volumes traduit la multiplication des travaux et l'intérêt des chercheurs et des cliniciens pour les troubles envahissants du développement. Il s'agit d'une contribution majeure à la connaissance de l'autisme codirigée par Fred Volkmar, Rhea Paul, Ami Klin et Donald Cohen, ce dernier étant malheureusement décédé avant la parution de cette nouvelle version de l'ouvrage (Volkmar *et al.*, 2005). Le premier volume porte sur le diagnostic, le développement, la neurobiologie et le comportement. Le deuxième volume est quant à lui consacré à l'évaluation, les interventions et les orientations politiques.

Les travaux publiés par ailleurs touchent à de multiples domaines tels que le diagnostic, l'épidémiologie, la génétique, les pathologies associées, l'imagerie, les particularités cognitives et sociales, les traitements médicaux, les différents types d'intervention et leur évaluation. Bien que l'autisme soit ainsi au cœur des préoccupations de nombreux chercheurs de toutes disciplines, les avancées restent limitées sur le plan pratique : elles permettent de préciser des notions déjà connues, d'affiner certaines techniques de diagnostic, de progresser dans la formulation d'hypothèses étiologiques, de mieux cerner les particularités de fonctionnement et leur substrat neurophysiologique, de mieux connaître l'évolution au long cours et l'impact des traitements et interventions. Si des données nouvelles, susceptibles d'éclairer les mécanismes qui sont à l'origine de l'autisme sont publiées, aucune perspective d'application immédiate n'est venue bouleverser les pratiques mises en œuvre dans l'intervention. Pourtant, les médias véhiculent de manière récurrente des informations prometteuses. C'est ainsi qu'à la fin de l'année 2005 était annoncée en France la sortie imminente d'un test

génétique capable de détecter précocement l'autisme. Malgré la progression rapide des connaissances en génétique de l'autisme, un tel test reste une utopie en raison de la variabilité des formes d'autisme et de la diversité des gènes susceptibles d'être impliqués. Sur d'autres terrains, des régimes censés s'appliquer à tous les enfants sont supposés entraîner des améliorations spectaculaires, et de nouveaux modes d'intervention généralement venus d'outre-Atlantique pourraient guérir l'autisme.

Les familles sont donc interpellées et touchées au point le plus sensible : leur désir de donner ce qu'il y a de meilleur à l'enfant. Il n'est pas étonnant de constater que chaque vague de « nouveau » traitement entraîne l'engouement des familles en recherche de solutions, que chaque vague de « nouveau traitement » soulève un espoir que l'on ne peut que comprendre. La recherche progresse mais elle est loin encore de pouvoir fournir des réponses décisives au niveau thérapeutique. Des perspectives intéressantes se dessinent notamment au niveau d'un diagnostic de plus en plus précoce permettant même d'évoquer la possibilité de prévention de l'autisme (Dawson, 2008). Pourtant, les parents sont en attente de résultats concrets car ils ne peuvent se contenter de promesses pour l'avenir.

LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE INTERNATIONALE

La description de l'autisme, caractérisé par des déficits dans l'interaction sociale, la communication et des comportements répétitifs, stéréotypés ainsi que des intérêts restreints est bien connue de même que l'apparition précoce du désordre. La forte participation de facteurs génétiques est maintenant évidente. Les revues de travaux récentes (Santangelo & Tsatsanis, 2005, Volker *et al.*, 2008) montrent qu'au moins 15 gènes différents seraient impliqués et que l'expression du désordre est extrêmement variable. Tout récemment, des chercheurs de l'Université d'Harvard ont découvert une demi-douzaine de nouveaux gènes impliqués dans l'autisme. Ces gènes entraîneraient une incapacité du cerveau à créer normalement de nouvelles connexions (Morrow *et al.*, 2008). Ce travail, réalisé à partir de l'étude de familles permettrait aussi d'expliquer l'effet des programmes d'intervention intensive. Des gènes capables de répondre à l'expérience ne sont pas absents mais plutôt inactivés. Les connexions pourraient être réactivées par une expérience enrichie dès le plus jeune âge.

Les débats sur les limites des différents tableaux appartenant au spectre des désordres autistiques se poursuivent. Notamment, la question de savoir si les

formes associées à un bon niveau intellectuel (autisme de haut niveau, syndrome d'Asperger, troubles envahissants du développement non spécifiés de haut niveau) représentent des entités séparées ou sont des expressions différentes du même désordre est encore très discutée (Matson, 2007 ; Mayes & Calhoun, 2004 ; Volkmar *et al.*, 2004).

L'un des sujets également à l'ordre du jour est l'augmentation supposée de la prévalence de l'autisme. Actuellement, elle est de 10 à 16 cas pour 10 000 et de 60 pour 10 000 si l'on considère le spectre élargi, en excluant toutefois le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance (Fombonne, 2005a). Il est actuellement considéré que les désordres du spectre de l'autisme affectent une personne sur 150. Cela signifie que l'autisme et toutes les pathologies développementales apparentées ne peuvent plus être considérés comme autrefois comme des désordres rares (Kuehn, 2007). Cette augmentation importante n'est pas due comme on pourrait le croire à une sorte d'épidémie mais plutôt à une meilleure sensibilisation du public et des médecins, ce qui facilite le dépistage et la détection des formes moins typiques. Cependant, la notion de facteurs de risque est actuellement développée. Elle inclut la susceptibilité génétique de départ mais aussi des facteurs de risque environnementaux (Dawson, 2008).

La question des pathologies associées ouvre des perspectives de meilleure compréhension des troubles mais apporte aussi des solutions au moins partielles à la gestion de certains désordres du comportement. Les pathologies neurologiques associées sont pour la plupart bien connues. Elles témoignent de perturbations dans le développement du système nerveux et peuvent parfois constituer des modèles susceptibles de nous guider dans la compréhension des processus en jeu dans l'autisme. Les pathologies psychiatriques associées ont pendant longtemps été relativement négligées. Elles étaient considérées comme faisant partie intégrante du tableau d'autisme. Il en est ainsi des TOC ou des troubles de l'humeur se manifestant par des troubles du comportement. Une clinique attentive permet pourtant de déceler chez certains adolescents et adultes des signes qui vont bien au-delà du fonctionnement propre à l'autisme et qui s'intègrent dans un véritable tableau spécifique associé. Celui-ci se surajoute aux signes de l'autisme et rend plus complexes les modalités de l'aide à apporter à la personne. La dépression est par exemple l'une des pathologies associées dont la fréquence n'est pas négligeable et dont le diagnostic est déterminant pour formuler une réponse adaptée. Il ne faut pas oublier que la dépression est largement répandue dans la population générale et il est assez évident que les personnes avec autisme peuvent elles aussi être touchées. Dans les formes dont le fondement

est essentiellement biologique et familial, les personnes atteintes d'autisme n'ont malheureusement pas de raison d'échapper à ces déterminismes. Quant aux formes plus liées aux événements de vie et au stress, elles peuvent aussi exister chez les personnes atteintes d'autisme. En effet, les personnes atteintes d'autisme ont tellement d'efforts à déployer au quotidien pour comprendre leur environnement, s'ajuster, et répondre à toutes des sollicitations dont elles ne perçoivent pas toujours le bien fondé, qu'elles sont vulnérables. Elles vivent probablement un stress chronique décuplé par rapport à ce que connaissent les personnes ordinaires. Elles ont souvent peu de gratifications sur le plan social en raison même de leurs troubles et de leur méconnaissance des règles qui régissent la vie sociale. Il n'est donc pas étonnant qu'elles puissent connaître la détresse psychologique et le découragement. Les personnes de faible niveau intellectuel n'échappent d'ailleurs pas à ce type de malaise et bon nombre de troubles du comportement, qui ne trouvent pas leur explication dans l'environnement ou dans une maladie physique, peuvent être rattachés à la dépression voire aux troubles bipolaires. Il n'est pas nécessaire de savoir verbaliser son angoisse et sa tristesse pour les vivre et pour les exprimer de manière atypique dans des troubles du comportement. La compréhension de ce qui sous-tend ces troubles du comportement, parfois fortement teintés de violence, est essentielle pour déterminer la conduite à tenir. Il n'est pas rare de voir des adolescents ou de jeunes adultes s'engager dans des comportements très perturbateurs qui s'inscrivent dans le cadre d'une dépression ou d'un trouble bipolaire. Ils sont parfois mis à l'isolement dans des structures peu préparées à déceler ces troubles et à y répondre de manière adéquate. Dans ce cas, l'éviction ne peut que conduire à une aggravation des troubles et à un maintien de l'isolement pour des raisons de sécurité.

L'imagerie et ses progrès, notamment dans l'approche dynamique du cerveau, a permis d'approcher de plus près le fonctionnement perturbé sous-jacent à l'autisme. Il est maintenant possible d'observer le cerveau en fonctionnement et de repérer ainsi les zones qui sont activées lors de l'attention à différents types de signaux et lors de la production de tâches spécifiques. En cinq années, les travaux dans ce domaine ont connu une croissance exponentielle. Ils permettent d'émettre des hypothèses fonctionnelles sur les structures cérébrales et sous corticales impliquées dans les troubles et sur les interconnexions défaillantes dans les systèmes que constituent les différentes parties du système nerveux central.

Les progrès dans le domaine de la technologie ont également permis de consolider et/ou de développer d'autres axes d'investigation. Certains progrès en génétique ne seraient pas possibles actuellement sans le concours de systèmes informatiques très puissants qui réduisent les temps de calcul et permettent de tester une multitude d'hypothèses en un temps très bref. L'informatique associée à des matériels audiovisuels de génération récente donne accès à des moyens d'évaluation performants en résolvant des problèmes liés au fonctionnement autistique. C'est ainsi que l'analyse du regard par les techniques de tracking visuel, déjà utilisée depuis plusieurs décades dans des études sur des populations ordinaires était encore inapplicable à l'autisme il y a quelques années en raison même de la lourdeur des dispositifs et des contraintes liées au port d'un matériel encombrant. Elles sont désormais applicables à l'autisme et même aux très jeunes enfants. Les travaux menés (Klin *et al.*, 2002 ; Boraston *et al.*, 2007 ; Jones *et al.*, 2008) se sont focalisés sur la saisie et le traitement des informations pertinentes dans les relations sociales. Cette technique permet de mettre en évidence les stratégies d'analyse de l'information utilisées lors de l'interaction sociale en suivant le tracé du regard qui se déplace sur une scène animée ou inanimée et sur un visage ou un être vivant dans son ensemble. Dans certaines recherches, cette technique est couplée avec l'imagerie, ce qui permet d'étudier l'activation liée à des patterns atypiques d'exploration de l'environnement. La méthode de tracking visuel associée ou non à l'imagerie, ouvre de larges perspectives d'utilisation pour le diagnostic précoce car les modes d'exploration dysfonctionnels pourraient précéder les signes comportementaux plus visibles. Avec la banalisation de ce type de technologie, le diagnostic sur des populations à risque pourrait déjà être établi beaucoup plus tôt. Des applications peuvent également être envisagées dans le domaine de l'évaluation du fonctionnement des personnes atteintes d'autisme, dans l'élaboration de programmes de rééducation et dans l'évaluation de leurs effets. La robotique s'est elle aussi beaucoup développée pour faciliter la mise en scène standardisée de situations, de configurations émotionnelles servant de stimuli dans les expérimentations. Ce que le robot a de mieux que l'humain dans ce cas, c'est la possibilité d'être programmé pour répondre systématiquement d'une manière qui a été prévue par le chercheur. Des progrès sont cependant encore nécessaires car ce qui fait la force de l'humanoïde est aussi son point faible : les phénomènes étudiés, comme les réponses sociales et émotionnelles ont chez le vivant un caractère aléatoire et systémique qui dépasse largement la simplicité des situations mises en place avec les robots. Certains matériels gardent encore un aspect très mécanique qui est loin de la situation réelle. Cependant, certains humanoïdes sont très réalistes et peuvent