

Troubles du spectre de l'autisme: où en est-on aujourd'hui ?

Carole Tardif

Professeur de Psychologie et Psychopathologie Développementale

Aix-Marseille Université - Centre de Recherche PsyCLE

associations FAVIE et Arapi

carole.tardif@univ-amu.fr

AUTISME

Un syndrome unique
Des profils multiples
Une terminologie évolutive

Rappel historique

- 1943 Léo Kanner
- 1944 Hans Asperger
- 1981 Lorna Wing
- Aujourd'hui ...



Les 11 cas de Kanner (USA, 1943) : observations de nettes variations dans les tableaux classiques d'arriération mentale : *aloneness & sameness* – émergence d'une nouvelle entité



2 caractéristiques majeures :

- **Le retrait autistique**
- **Le besoin d'immuabilité**

... et une variabilité de signes ...

- Comportements répétitifs et compulsifs (stéréotypies)
- Réactions atypiques aux stimuli sonores
- Mutisme ou langage atypique et inadapté à la communication, retard dans l'acquisition du langage
- Mémoire mécanique ...

Définition de Kanner

« *les enfants autistes naissent avec une incapacité innée à créer le contact affectif habituellement fourni de manière biologique avec autrui, de la même manière que d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels* »...

« *inaptitude de ces enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de la vie* »...

(Kanner, L. 1943. 'Autistic disturbances of affective contact', Nervous Child)



Hans Asperger (1944)

Signes majeurs des enfants ayant
une « **psychopathie autistique** »

Difficultés à :

- établir des relations normales avec les personnes
- partager des émotions
- s'ajuster socialement

MAIS d'excellentes compétences dans certains domaines spécifiques

...Forte variabilité des tableaux...

Définition du syndrome d'Asperger

- Pas de déficit cognitif et même des compétences supra-normales
- Un lexique très correct et un langage verbal de bonne qualité
MAIS des déficits dans la communication en contexte et dans l'ajustement à autrui
- Hypersensibilité à certains bruits ou aliments, propension aux routines répétitives, maladresse motrice ...

Différence principale avec autisme classique de Kanner: pas de retard intellectuel, voire îlots de compétences, et langage acquis

Point commun : une lecture sociale des situations difficile



un trouble du spectre de l'autisme, sans déficience intellectuelle, caractérisé par l'absence de décodage des expressions d'autrui et souvent par des hypersensibilités sensorielles

Lorna Wing, 1980, rapproche les 2 entités



Autisme (env 50 à 60 % des TED)
& Syndrome d'Asperger (env 15% des TED)

L'autisme (au sens large du terme) est un trouble envahissant du développement, d'origine neurobiologique, se manifestant de façons diverses au niveau comportemental, qui évolue avec l'âge et est persistant

1943/1944 (Kanner / Asperger)

1980 (Wing)

Années 80-90 changements dans les classifications
(DSM / CIM)

*De multiples variations vont faire
changer la lecture de ce syndrome et
modifier les classifications
internationales*



- **DSM I (1952)** : réactions schizophréniques de type infantile

- **DSM II (1968)** : schizophrénie de type infantile

- **DSM III (1980)** : Trouble Global du Développement

- **DSM III-R (1987)** : Trouble Envahissant du Développement (TED)

- **DSM IV et DSM IV-TR (1994, 2000)** : **TED** avec Autisme ; syndrome d'Asperger ; ...

- **DSM V (2013)** : **désordres du spectre de l'autisme**

Années 1990-2010...

- Syndrome neuro-développemental précoce
- Complexité génétique reconnue
- Co-morbidité fréquente
- Prévalence importante : 350 000 à 600 000 personnes TED en France (?? chiffres !!)
- Création des CRA (2005)
- Plans autisme, circulaires, expertises, recommandations (FFP, HAS, ANESM...), avis du CNE, livre blanc,
- 2012: Grande Cause Nationale

IMPACT de ces CHANGEMENTS

d'un syndrome rare
à
une question de santé publique

Création des CRA
Plans AUTISME
...circulaires, lois, expertises, recommandations...

Aujourd'hui:

consensus pour le diagnostic

- APA et le DSM 5 (2013)-ASD
- OMS et la CIM-10 (1994)-TED



**L'Autisme est un Trouble
Envahissant du Développement**

Exception française: CFTMEA-R (2000)=psychose précoce

AUTISME – TED/PDD – TSA/ASD

(DSM IV-TR,CIM-10)

- **Altérations qualitatives de la communication verbale et non verbale, des interactions sociales**
- Champ d'intérêts et de comportements restreint et répétitif
- Apparition des symptômes avant l'âge de 3 ans

principaux
signes
cliniques de
l'autisme et
que peuvent
présenter
les
personnes
atteintes du
syndrome
d'Asperger



Manifeste de l'indifférence



Se joint à un groupe seulement sur l'insistance et avec l'aide de l'adulte



Les interactions sont unilatérales



Indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte



Ne joue pas avec les autres enfants



Parle de façon incessante sur un sujet particulier



Utilisation écholalique du langage

Altération qualitative des relations sociales

Altération qualitative de la communication



Présente des comportements bizarres



Rit de façon inappropriée

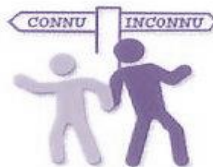
Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités



Fait tourner des objets



Manque de contact oculaire



N'apprécie pas les changements



Manque de jeux imaginatifs



Certains peuvent avoir des talents, mais pas au niveau du raisonnement social

Diversité des personnes = ' *un noyau syndromique (triade classique) à plusieurs réalités* '

Autistic Spectrum Disorders, ASD/TSA

- **Autisme = 1 à 2 sur 1 000**
- **Désordres du spectre autistique = 1 sur 150 = problème de santé publique**

- **Diversité des symptômes** (*variabilité inter- et intra-individuelle forte*)
- **Diversité des formes exprimées** (*autismes, spectre autistique, continuum*)
- **Diversité des causes** : *syndrome d'origine polygénique & multifactorielle*



'modèle d'interaction gènes-environnements'

Des profils différents

+/- Retard mental

+/- Retard de langage

+/- Pathologies associées (co-morbidité)

+/- Intensité, Fréquence, Sévérité des troubles

Mais toujours un trouble majeur des
**interactions, communications
et cognitions sociales**

Un handicap pour la vie en Société

Difficultés
d'interactions, de communications
*et de cognitions **sociales** :*
les faits

Signes précoces

Films familiaux

- Anomalies du regard : défaut de contact visuel, regard vide, défaut de poursuite oculaire des objets ou des personnes en mouvement
- Défaut d'attention aux personnes (visages)
- Intérêt particulier pour les mains, les détails, les formes statiques
- Balancements, jeux de doigts ou de mains devant les yeux

C.H.A.T. (Checklist for Autism in Toddlers, BaronCohen et al.)

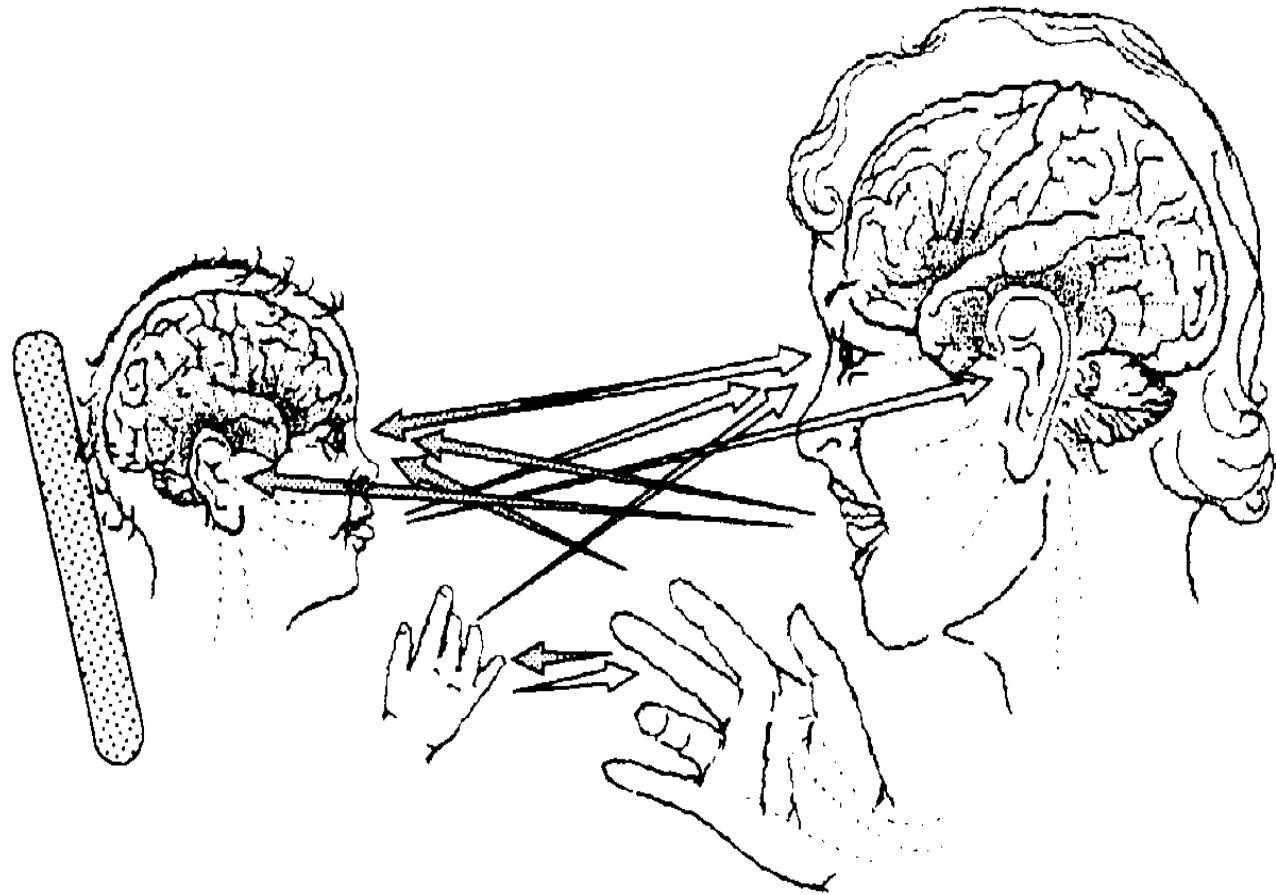
- 1. Votre enfant prend-il plaisir à être balancé ou à ce qu'on le fasse sauter sur les genoux ? (jeu physique)**
- 2. Votre enfant s'intéresse-t-il à d'autres enfants ? (intérêt social)**
- 3. Votre enfant aime-t-il grimper, escalader les escaliers ? (dév. moteur)**
- 4. Votre enfant prend-il plaisir à jouer à coucou ou à chercher un objet ? (jeu social, réciprocité)**
- 5. Votre enfant a-t-il déjà joué à la dînette ? Par ex. faire semblant de verser du café (faire-semblant)**
- 6. Votre enfant a-t-il déjà utilisé l'index ou tendu la main pour demander quelque chose ? (pointage proto-impératif)**
- 7. Votre enfant a-t-il déjà pointé de l'index pour montrer son intérêt pour quelque chose ? (pointage proto-déclaratif)**
- 8. Votre enfant joue-t-il de façon adaptée avec de petits jouets (cubes, voitures) sans se contenter de les mettre à la bouche, les manipuler ou les jeter ? (jeu fonctionnel)**
- 9. Votre enfant vous a-t-il déjà rapporté des objets ou jouets pour vous les montrer ? (attention conjointe)**

Observations cliniques du trouble social précoce

- Absence d'attitudes anticipatrices (gestes)
- Défaut dans l'utilisation des regards
- Anomalie de l'attention puis attention conjointe
- Désordres perceptifs (visuel, auditif, tactile...)
- Inadéquation des mimiques, des sourires, des vocalisations, des expressions faciales / émotions
- Inaptitude pour les jeux d'échanges et symboliques

Faible partage émotionnel et intérêt social

Problème d'intersubjectivité (Stern)



Intersubjectivité: échanges de regards, de mouvements rythmiques de la face, des mains, imitations = système élémentaire de communication qui conditionne le développement ultérieur d'autres fonctions

autisme

- problèmes *d'ajustements posturo-moteurs* et *d'anticipation* observés très précocément grâce à l'examen des films familiaux (Sauvage, 1988 ; Teitelbaum et al., 1998)



- facteurs de risque importants pour le partage émotionnel et le développement de la communication émotionnelle et intersubjective (Trevarthen & Aitken, 2001)

Modèle intersubjectif de l'autisme

Rogers & Pennington, 1991

Les altérations précoces de ces conduites qui permettent l'intersubjectivité et la synchronie interactionnelle rendraient compte des difficultés sociales majeures des enfants dès le plus jeune âge

Difficultés de « lecture » des visages

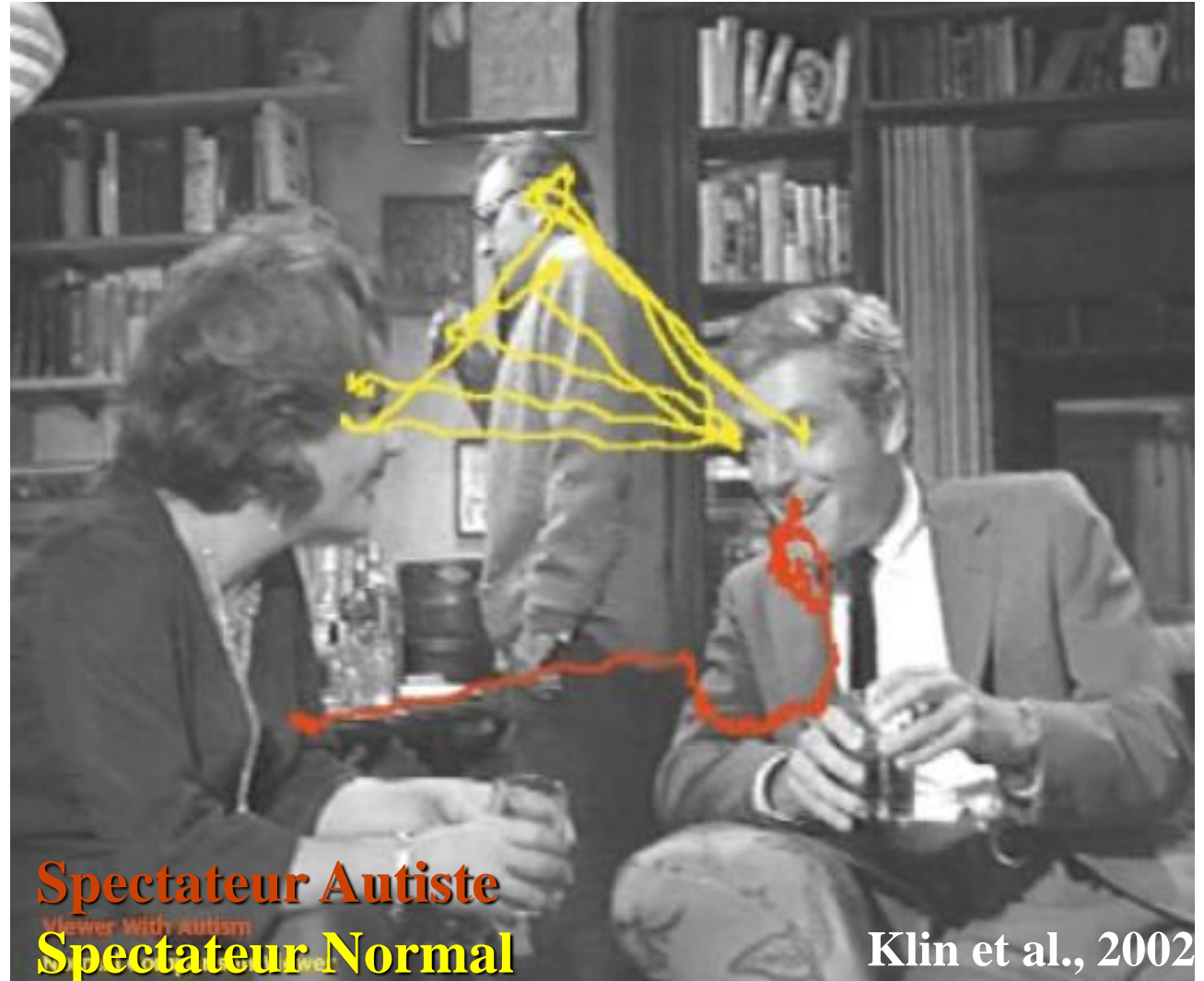
Troubles d'identification, compréhension et imitation des **émotions faciales** (Hobson et al., 1998; Loveland et al., 1995 ; Dawson et al., 2005)

Troubles dans la **détection de la direction du regard** et/ou de **l'interprétation du regard** et difficultés dans **l'attribution d'états mentaux** soi/autrui (théorie de l'esprit / cécité mentale) (de Gelder, 1991; Gepner 1996; Baron-Cohen et al. 1995, 2000) *« regarder permet de savoir »*

Diminution du temps de **fixation visuelle** sur la région des yeux dans des situations sociales naturelles (Klin et al., 2002, 2003)

Exemple:

Les personnes autistes de haut niveau explorent différemment un film montrant des interactions sociales : diminution de l'attention visuelle pour certaines parties du visage (surtout les yeux) au profit de la bouche.



<<

Témoignage:

« Etre autiste ne signifie pas être indifférent (...) Les interactions sociales incluent des choses que la plupart des gens connaissent sans avoir à les apprendre. J'ignore comment faire cela. (...)

Je ne suis pas conscient des indices sociaux, ou, si parfois je les remarque, je ne sais pas ce qu'ils signifient. Et, même si je peux dire ce que signifient les indices, je peux ne pas savoir comment y réagir (...).

Dans le domaine social, il y a une foule de chose que je ne comprends pas à moins que quelqu'un ne me les explique ».

Jim Sinclair (in Schopler & Mesibov, 1992, p. 294-302).

Trouble social = déficit central toujours présent *mais* variable

- ☛ Ne jamais oublier **l'hétérogénéité** des individus avec ASD
- ☛ Donc, ***ne jamais supposer*** que leur déficit interactif et communicatif est semblable
- ☛ Pour cela, et afin de ***ne jamais sous-estimer ou sur-estimer*** leur potentiel, **évaluer** leurs compétences sociales, interactives, communicatives ...

Autisme :
évaluer et intervenir

Importance d'évaluer :

Les problèmes d'interaction sociale en repérant les marqueurs, les indices, dès la première enfance

CAR

Un diagnostic avant 3 ans s'avère stable par la suite
(Gillberg et al. 1990, Lord 1995, Fombonne 2000)

par identification de marqueurs stables
Sensibles, Spécifiques, Valides (Lord et Risi, 2000)

Evaluation = Démarche pluri-disciplinaire et multi-dimensionnelle

- Partir d'un **Diagnostic médical** précis et étayé (médecin)
- Affiner ce diagnostic par un **Bilan Clinique** détaillé et documenté = reflet du développement et du fonctionnement actuel de l'enfant (bilan du psychologue *complété par* bilan de: orthophoniste, psychomotricien, éducateur, instituteur, infirmier...)
- Fixer les **axes d'interventions** pour une **Prise en charge cohérente et unifiée**, par les professionnels, autour de l'enfant et de sa famille

Accompagnement enfant/famille
Projet Individualisé pour l'Enfant
Association du Soin et de l'Education

EVALUATION = une démarche progressive qui comprend :

➤ Repérage des signes d'autisme et mesure de leur intensité

(outils : DSM / CIM + CARS, ADI, ADOS, ECA...+ entretiens avec les parents, films familiaux...)

Un diagnostic précis et précoce évite l'errance des familles, le retard d'un accompagnement adéquat pour l'enfant ...

EVALUATION DES COMPORTEMENTS AUTISTIQUES

G. LELORD, C. BARTHELEMY

TRAITEMENT :

NOM :

DATE :

Mettre une croix dans la colonne correspondant à la note jugée la plus exacte	0	1	2	3	4
1 - Recherche l'isolement					●
2 - Ignore les autres					●
3 - Interaction sociale insuffisante				●	●
4 - Regard inadéquat				●	
5 - Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et par la parole			●		
6 - Difficulté à communiquer par les gestes et par la mimique				●	
7 - Emissions vocales, verbales stéréotypées : écholalie					●
8 - Manque d'initiative, activité spontanée réduite					
9 - Troubles de la conduite vis-à-vis des objets et de la poupée					
10 - Intolérance au changement, à la frustration					
11 - Activités sensori - motrices stéréotypées					
12 - Agitation, turbulence					
13 - Mimique, posture et démarche bizarres					
14 - Autoagressivité					
15 - Hétéroagressivité					
16 - Petits signes d'angoisse					
17 - Troubles de l'humeur					
18 - Troubles des conduites alimentaires					

➤ Repérage du *niveau de développement, de fonctionnement* de l'enfant = Bilan Psychologique

- **Observation** systématique de l'enfant en situations diverses
- **Entretien** approfondi avec la famille & l'enfant
- **Passation** d'épreuves psychométriques (PEP-3, Vineland, ECSP, BECS...)
 - ↳ Evaluer différents domaines fonctionnels: cognitif, social, communicatif, adaptatif, perceptif, émotionnel...

Evaluation avec (entre autres) :

- Observations en milieu naturel (activités libres et structurées, partenaires familiaux et non familiaux)
- C.H.A.T. et M-CHAT (Baron Cohen et al.)
- ECSP (Guidetti et Tourrette)
- BECS (Adrien)
- Echelles de Vineland (Sparrow et al.)
- PEP-3 (Schopler et al.)
- Tests 'classiques' (EDEI, K-ABC, BL, Raven, Wechsler...)

Diversité des symptômes=impératif d'évaluer

- **Troubles des interactions sociales et communicatives :**
quelles fonctions altérées ? attention, imitation, ToM, fonctions exécutives, langage (pragmatique)...?
- **Retard mental** (*quel degré de retard ?*)
- **Troubles sensoriels et perceptifs** (*hyper- ou hypo-réactivité ? quel sens touché: vision, audition...?*)
- **Troubles moteurs** (*quels pbs: posture, coordination, motricité fine...?*)
- **Troubles des apprentissages** (dys...), etc
- **Et les examens génétique, IRMf, PEA, EEG sommeil**

Pluralité des Evaluations :

- démarche multidimensionnelle indispensable pour :
- **Obtenir un Profil Développementale** précis de l'Enfant (déficits, capacités, émergences) dans les principales sphères dév.
- **Connaître le Niveau de Fonctionnement** de l'Enfant dans les activités quotidiennes et **ses intérêts et motivations** en contexte naturel

Entretiens familiaux et anamnèse ,

Examen clinique et observation minutieuse de l'enfant dans différents contextes (avec visualisation de films familiaux, travail en équipe, cotation d'indices fins),

Echelles et outils psychométriques adaptés (PEP3, Vineland, ECSP, EDEI, BL, BECS, épreuves psycho-socio-cognitives, épreuves d'adaptation sociale, épreuves socio-communicatives, ...)

... de ce Recueil de Données ⇒ Elaboration du Profil Psycho-socio-cognitif de l'Enfant ⇒ du Projet Individualisé ⇒ de la Mise en Place des Interventions

Pour mettre en place le Projet de l'Enfant, prendre en compte :

- ✓ l'hétérogénéité du développement et la grande variabilité de fonctionnement de l'enfant selon les domaines de développement :
 - *cognitif,*
 - *social, émotionnel, affectif,*
 - *communicatif,*
 - *psychomoteur, sensoriel et perceptif*
- ✓ ses points forts et faibles ; ses émergences (Vygotsky et le tutorat / étayage) ; ses atypicalités ; sa personnalité ; ses intérêts
- ✓ sa compréhension et son adaptation en fonction des contextes
- ✓ sa façon de traiter l'information
- ✓ le mode de vie de la famille et ses choix
 - **Considérer l'enfant dans sa totalité**
 - **Penser à sa qualité de vie**

Le PEI

Se base sur :

- Les aptitudes : « *Où en est-on aujourd'hui avec cette personne ?* »
- Objectifs : « *Jusqu'où veut-on l'amener ?* »
- Les buts plus concrets et plus précis : « *Comment y parvenir ?* »
- Moyens pratiques : « *Comment y travailler ?* »
- Les mesures d'accompagnement (*comment, où, avec qui, avec quoi?*)

Se réévalue régulièrement

Se travaille en lien avec les partenaires

Diversité des Prises en Charge

- **Orthophonie :**

car le déficit central touche la communication V et NV

- **Psychomotricité :**

car problèmes d'imitation motrice, de perceptions, et d'intégration / modulation sensorielle

- **Education et Pédagogie spécialisée :**

car problèmes multiples d'apprentissages et de comportements (en cognition, jeu et loisir, autonomie...)

- **Thérapies d'échange, de jeux, remédiations... :**

car problème de relations, d'interactions sociales et d'initiatives partagées

- **Aides médicamenteuses :** stéréotypies, automutilations (risperidone), instabilité (methylphenidate) si troubles du sommeil: mélatonine ou hypnotique classique

Plusieurs méthodes possibles

- ☑ Reprise de certains aspects de l'approche **TEACCH** (Schopler et al.) pour structurer visuellement espace et temps. anticiper=calmer
- ☑ Les **TED** (Lelord et coll.) pour la communication sociale, les interactions, le partage
- ☑ Les **scénarios sociaux** (Gray) pour la réhabilitation sociale via la ToM
- ☑ méthode **ABA**
- ☑ Les modèles de **Denver** (Rogers et Dawson) ...

- *Pas Une Thérapie ou Une Stratégie ou une Méthode Unique, mais* un Besoin de Coordination des Interventions des différents Spécialistes auprès de l'Enfant **alliant** Soin/Thérapie, Education/ Remédiation
- *Pas Une Technique ou Un Programme d'Intervention plus qu'Un autre, mais* Une Approche comprenant une Philosophie et une Méthodologie de Travail convergentes avec des Professionnels formés et interagissant ensemble
- ➔ *éviter le morcellement d'interventions multiples non concertées et non coordonnées et donc le sur-handicap et la mésadaptation de l'enfant*

**« La façon dont les stratégies éducatives
permettent la mise en oeuvre de ces objectifs
est plus importante que le nom d'un
programme en particulier »**

National research council, 2001

Les programmes les plus probants allient des **approches comportementales**, des **remédiations cognitives**, des moyens de **développement de la communication et des compétences sociales**, des modes de **gestion des problèmes sensoriels** et **troubles du comportement** dérivés, une **éducation structurée et précoce**.

Tardif Carole et Gepner Bruno

L'autisme. Paris : Armand Colin (2010 pour la 3^{ème} édition)



- <http://favieasso.wordpress.com/>

Tardif Carole (Eds).

Autisme et pratiques d'intervention.

Marseille: éditions Solal. 2010.



- <http://www.arapi-autisme.org/>