



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

**FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES
ET POSTDOCTORALES**



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

**FACULTY OF GRADUATE AND
POSTDOCTORAL STUDIES**

Stéphane Beaulne

AUTEUR DE LA THÈSE / AUTHOR OF THESIS

Ph.D. (education)

GRADE / DEGREE

Faculté d'éducation

FACULTÉ, ÉCOLE, DÉPARTEMENT / FACULTY, SCHOOL, DEPARTMENT

**L'importance de la prise en compte des composantes multiaxiales dans
l'élaboration de profils de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme.**

TITRE DE LA THÈSE / TITLE OF THESIS

Michelle Bourassa

DIRECTEUR (DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS SUPERVISOR

CO-DIRECTEUR (CO-DIRECTRICE) DE LA THÈSE / THESIS CO-SUPERVISOR

EXAMINATEURS (EXAMINATRICES) DE LA THÈSE / THESIS EXAMINERS

Dr. Mariette Théberge

Dr. Raymond Leblanc

Dr. Rose Martini

Dr. Pierre Boudreau

Gary W. Slater

Le Doyen de la Faculté des études supérieures et postdoctorales / Dean of the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies

L'importance de la prise en compte des composantes multiaxiales dans l'élaboration de profils de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme.

Stéphane Beaulne

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales

en vue de l'obtention du grade de

Philosophiae Doctor (Ph.D.)

Faculté d'éducation
Université d'Ottawa



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-59535-0
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-59535-0

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

Sommaire

La présente thèse s'inscrit dans la continuité des études comparatives en éducation spéciale. Son but est d'examiner l'importance de la prise en compte des composantes multiaxiales (c'est-à-dire des composantes sensorielles, motrices, et cognitives y compris l'attention, ainsi que des fonctions exécutives, du langage, de la mémoire et du traitement visuospatial) et, plus spécifiquement, des composantes neurologiques structurо-fonctionnelles (chaque structure dans le cerveau joue un rôle particulier, mais parallèlement, sur le plan fonctionnel, ces mêmes structures concourent au fonctionnement harmonieux d'autres structures lors de certaines tâches) dans la conduite du diagnostic ainsi que dans l'arrêté des plans d'intervention dans le cas des enfants avec autisme d'âge préscolaire. La thèse étudie cette question aux plans tant théorique que pratique et inclut, à cette fin, deux articles théoriques et trois articles de recherche appliquée de nature exploratoire, évaluative et explicative.

Dans le premier article, théorique, l'auteur examine des études charnières qui explorent les enjeux définitionnels, mais également diagnostiques et étiologiques de l'autisme. Cet article donne à voir les défis encore actuels que représentent ces trois plans et explique l'importance, pour sortir de cette impasse, d'étudier l'autisme sous la lentille neurodéveloppementale. En prenant appui sur la thèse de Luria et les plus récents travaux en neurosciences, le second article théorique complète cette réflexion en décrivant les mécanismes neurostructuraux et neurofonctionnels anormaux qui affectent l'enfant avec autisme de manière spécifique durant la petite enfance. L'article précise en quoi ces mécanismes ont une incidence différente sur ses habiletés sensorimotrices, cognitives, langagières, émotives et sociales, et en quoi la nature même de l'incidence varie selon la période de développement où ces mécanismes anormaux se manifestent.

En combinant des méthodes qualitatives et quantitatives, le premier article de recherche appliquée examine les premières manifestations de l'autisme observées avant même que le diagnostic d'autisme n'ait été posé, par l'intermédiaire d'entrevues en

profondeur menées auprès des parents de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme. L'ensemble des manifestations répertoriées étant de nature sensorielle, dans le deuxième article de recherche, l'auteur s'attarde, à partir d'une grille descriptive des comportements, à préciser quelles manifestations neurosensorielles étaient apparentes chez les jeunes participants autistes par le passé, et lesquelles étaient toujours présentes au moment où a été effectuée cette recherche. Ce travail met en évidence des constantes ainsi que des variations associées à l'âge auquel sont apparues les manifestations. Le troisième et dernier article de recherche examine, à partir de deux outils standardisés (NEPSY et le PEP-R), quelles constantes et quelles variations existent dans les profils des cinq jeunes participants, en étudiant de manière spécifique leurs réponses aux mêmes situations d'évaluation (dans les domaines de la mémoire, des fonctions exécutives, du langage, de l'attention et des fonctions sensorimotrices). Les résultats de cette dernière étude permettent d'identifier quels déficits cognitifs sont communs à l'ensemble des cinq enfants avec autisme et quels déficits varient en fonction de l'étape du développement qui a été perturbée chez chaque individu.

En résumé, cette thèse fait le point sur l'état actuel des connaissances en ce qui a trait aux troubles neurodéveloppementaux de l'enfant avec autisme et sur la manière dont les structures neurofonctionnelles, lorsqu'elles sont compromises à un stade critique de leur développement, peuvent (a) contribuer à expliquer certains comportements autistes typiques, caractéristiques de l'ensemble de la population autiste et, en même temps, (b) contribuer à montrer que, selon le stade de développement auquel a lieu l'atteinte neurofonctionnelle, certaines caractéristiques idiosyncrasiques peuvent apparaître. Cette thèse établit également l'importance des témoignages des parents qui gagnent à être reconnus comme experts concernant l'évolution du syndrome de leur enfant. Enfin, par sa réflexion approfondie sur la question du diagnostic d'autisme et sur la pertinence des critères de classification utilisés pour poser ce diagnostic, cette thèse souligne à la fois la difficulté du diagnostic et son caractère spécifique et idiosyncrasique.

Table des matières

Sommaire.....	ii
Table des matières.....	iv
Liste des tableaux et illustrations du cerveau.....	x
Liste des diagrammes radar.....	xii
Remerciements.....	xiii
INTRODUCTION	2
Les articles.....	8
La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : Où en sommes-nous ?.....	9
L'autisme selon la théorie neurodéveloppementale.....	9
Le profil neurodéveloppemental de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme à partir du repérage des premières manifestations par les parents.....	10
Les troubles neurosensoriels chez 5 enfants de 4-5 ans avec autisme	11
Le profil hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme.....	11
Références.....	13
ARTICLE # 1 : LA CONCEPTUALISATION DE L'AUTISME DEPUIS KANNER. OÙ EN SOMMES-NOUS ?	19
Introduction.....	19
La perspective psychopathologique de l'autisme infantile.....	20
La perspective clinique de l'autisme infantile	27
Où en sommes-nous au plan d'une définition actuelle et consensuelle ?.....	32
La classification catégorielle	33
La perspective organiciste de l'autisme infantile	39

Conclusion.....	41
Références.....	44
ARTICLE # 2 : L’AUTISME SELON LA THÉORIE NEURODEVELOPPEMENTALE	53
Introduction.....	53
Méthodologie.....	56
Procédure.....	56
La maturation cérébrale.....	57
L’apoptose	59
Que se passe-t-il dans le cas de l’autisme ?.....	59
La myélinisation.....	60
Quel est le rôle joué par des altérations de la myéline dans l’autisme ?.....	60
Macrocéphalie.....	62
Que se passe-t-il dans le cas de l’autisme ?.....	62
Les structures reptiliennes et l’autisme.....	65
Tronc cérébral.....	66
Cervelet.....	67
Que se passe-t-il dans le cas de l’autisme ?.....	67
Système limbique et l’autisme.....	70
L’amygdale.....	70
L’hippocampe.....	73
Lobes temporaux, pariétaux et occipitaux.....	74
Que se passe-t-il dans le cas de l’autisme ?.....	75
Conclusion.....	77

Références.....	79
ARTICLE # 3 : LE PROFIL NEURODEVELOPPEMENTAL DE 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME A PARTIR DU REPERAGE DES PREMIERES MANIFESTATIONS PAR LES PARENTS .	
MANIFESTATIONS PAR LES PARENTS .	89
Introduction.....	89
Définition du profil neurodéveloppemental.....	90
Le portrait clinique de la personne avec autisme.....	90
Catégorisation selon Zimmerman et Gordon.....	91
Catégorisation selon Samyn.....	92
Catégorisation de Ozonoff, Williams et Landa.....	92
Méthodologie de la recherche.....	94
Participants.....	94
Procédure.....	95
Résultats.....	99
Les données de nature anamnestique.....	99
Les informations prénatales.....	99
Grossesse et enjeux familiaux.....	99
Le repérage des premiers signes par les parents.....	100
Les premières manifestations observées par les parents vers l'âge de 18 mois.....	101
Les manifestations observées par les parents entre l'âge de 18 et 36 mois.....	102

L'analyse des informations sensorielles recueillies auprès des parents dans les entrevues.....	103
Les indices neurosensoriels.....	103
Interprétation générale.....	105
Conclusion.....	114
Références.....	115
Guide d'entrevue.....	129
 ARTICLE # 4 : LES TROUBLES NEUROSENSORIELS CHEZ 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME	 135
Introduction.....	135
Définition du profil neurosensoriel.....	136
Le profil neurosensoriel des personnes avec autisme.....	136
Méthodologie de la recherche.....	141
Participants.....	141
Procédure.....	142
Résultats.....	146
Les manifestations sensorielles telles que décrites par les parents, l'intervenante et le chercheur à partir d'une grille descriptive des manifestations sensorielles.....	146
Les résultats obtenus à partir de la grille des manifestations neurosensorielles (Sensory Profile Checklist Revised).....	148
Audition.....	148
Vision.....	149
Proprioceptif.....	151

Vestibulaire.....	154
Interprétation générale	155
Conclusion.....	161
Références.....	161
ARTICLE # 5 LE PROFIL NEURODÉVELOPPEMENTAL HÉTÉROGÈNE DE 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME	182
Introduction.....	182
La théorie neuropsychologique de Luria.....	184
Méthodologie de la recherche.....	186
Participants.....	186
Procédure.....	187
Résultats.....	189
Domaines développementaux.....	190
La coordination oculo-manuelle et le traitement visuospatial.....	190
La composante sensorimotrice fine et globale.....	191
Attention (imitation) et fonctions exécutives (perception).....	195
Mémoire et performances cognitives non verbale.....	198
Fonctions langagières	200
Interprétation générale.....	203
Conclusion.....	212
Références.....	213
Conclusion.....	225
Contribution.....	226

Protocole d'évaluation.....	227
Hyper et hypo sensibilité sensorielle, facteurs annonciateurs de l'autisme.....	228
Problèmes moteurs, des conséquences des difficultés sensorielles.....	230
Manifestations autistes et atteintes neurologiques.....	231
Les classifications de l'autisme, une histoire de manifestations primaires ou secondaires.....	232
Limites.....	235
Références.....	237
ANNEXES	
Annexe 1 : Lettre d'invitation pour les parents.....	239
Annexe 2 : Formulaire d'autorisation des parents.....	242
Annexe 3 : Lettre de remerciements pour les parents et enfants.....	244
Annexe 4 : Formulaire d'autorisation pour l'entrevue avec les parents.....	245
Annexe 5 : Formulaire d'autorisation du participant.....	247
Annexe 6 : Lettre de remerciement aux parents.....	250
Annexe 7 : Lettre de remerciement aux enfants avec autisme ayant entre 4 et 5 ans....	251

Liste des tableaux

ARTICLE # 2 : L'AUTISME SELON LA THÉORIE NEURODÉVELOPPEMENTALE

Tableau 1. Ontogenèse neurologique.....87

ARTICLE # 3: LE PROFIL NEURODEVELOPPEMENTAL DE 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME A PARTIR DU REPERAGE DES PREMIERES MANIFESTATIONS PAR LES PARENTS

Tableau 1. Âge du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme chez chaque participant.....124

Tableau 2. Les informations prénatales125

Tableau 3. Les premiers signes inquiétants observés par les parents vers 18 mois.....126

Tableau 4. Manifestations observées avant l'âge de 36 mois selon les parents.....127

Tableau 5. Manifestations sensorielles telles qu'indiquées par les parents durant les entrevues.....128

ARTICLE # 4 : LES TROUBLES NEUROSENSORIELS CHEZ 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME.

Tableau 1. Âge du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme chez chaque participant.....167

Tableau 2. Données sur les manifestations auditives.....168

Tableau 3. Données sur les manifestations visuelles.....170

Tableau 4. Données sur les manifestations proprioceptives.....172

Tableau 5. Données sur les manifestations vestibulaires.....175

ARTICLE # 5 : LE PROFIL NEURODÉVELOPPEMENTAL HÉTÉROGÈNE DE 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME.

Tableau 1. Âge du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme chez chaque participant.....218

Tableau 2. Manifestations comportementales reliées aux domaines de la coordination oculo-manuelle et du traitement visuospatial	219
Tableau 3. Manifestations comportementales reliées aux domaines de la sensorimotricité (motricité globale et fine).....	220
Tableau 4. Manifestations comportementales reliées aux domaines de l'attention et des fonctions exécutives.....	221
Tableau 5. Manifestations comportementales reliées aux domaines de la mémoire et des performances cognitives non verbales.....	222
Tableau 6. Manifestations comportementales reliées aux domaines du langage et des performances cognitives verbales.....	223

Liste des diagrammes

ARTICLE # 4: LES TROUBLES NEUROSENSORIELS CHEZ 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME.

Diagramme 1- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de l'audition.....	176
Diagramme 2- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de la vision.....	176
Diagramme 3 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de la proprioception	177
Diagramme 4- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan vestibulaire.....	178
Diagramme 5- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de l'audition	179
Diagramme 6- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de la vision.....	179
Diagramme 7- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de la proprioception.....	180
Diagramme 8- Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan vestibulaire	180

Remerciements

Cette thèse n'aurait jamais pu être réalisée sans le soutien de nombreuses personnes à qui je désire exprimer toute ma reconnaissance.

Tout d'abord je tiens à exprimer ma reconnaissance à Mme Mariette Théberge, Ph.D, Mme Rose Martini, Ph.D., M. Raymond Leblanc, Ph.D. et M. Pierre Boudreau, Ph.D., membres du comité de recherche, pour m'avoir aidé à passer au travers de toutes les étapes de ce parcours, et ce, jusqu'à la toute dernière minute afin que je puisse déposer ma thèse dans le délai que je m'étais fixé. Un merci très spécial à Monsieur Raymond Leblanc, Ph.D., pour sa grande disponibilité, son enthousiasme, son intérêt et ses précieux commentaires et pour avoir assumé la direction de thèse en fin de thèse.

Merci aussi à celle qui fut ma directrice de thèse pendant près de 4 ans, Mme Michelle Bourassa, Ph.D., pour son appui, son temps, ses connaissances et son expertise, ainsi que son accompagnement. Je lui suis aussi reconnaissant pour sa patience ainsi que par sa générosité et l'encouragement qu'elle m'a offert surtout dans les moments les plus difficiles dans la réalisation de ce travail.

Je tiens également à remercier tous les enfants ayant participé et leurs parents pour leur disponibilité, leur collaboration ainsi que l'intérêt que ces derniers ont manifesté pour ce projet de recherche. Sans leur engagement dans cette recherche, il aurait été impossible de le réaliser. Merci encore pour leurs précieux commentaires et surtout l'énergie positive qu'ils ont su conserver tout au long du processus. Qu'ils trouvent tous ici l'expression sincère de ma reconnaissance !

De plus, je tiens à remercier Chantale, l'intervenante spécialisée, pour avoir accepté de participer activement dans le recrutement des participants et encore plus vivement pour la pertinence de ses observations et commentaires dans le cadre de la présente recherche.

Mes remerciements vont également à tous mes collègues de travail du programme de soutien en milieu scolaire –troubles du spectre autistique -- de l’Hôpital pour Enfants de l’est de l’Ontario, pour leur soutien indéfectible dans ma réflexion sur le monde de l’autisme. Qu’ils trouvent tous ici l’expression sincère de mes remerciements !

Enfin, merci à ma conjointe Isabel, à mes enfants Mikin et Raven, et à mes parents Robert et Rita, pour leur support moral, leurs encouragements, leur soutien ainsi que pour avoir toujours démontré tant d’enthousiasme et d’intérêt pour mon cheminement académique, mes projets et mes réalisations, mais surtout pour leur patience durant ce périple, eux qui ont dû composer avec les hauts et encore plus, les bas de fin de parcours.

INTRODUCTION

Introduction

L'aventure humaine évolue sans cesse, alternant entre habitude et changement, continuité et rupture, stabilité et transition. Souvent et de plusieurs façons, la vie surprend, bouscule et transforme. Or, il arrive que nous nous trouvions confrontés à un problème pour lequel nous ne disposons pas de solution immédiate. Choisir de tenter de comprendre et d'expliquer un sujet comme l'autisme n'est pas chose facile, surtout lorsque l'expérience personnelle a prévalu dans la décision d'étudier le phénomène.

À la suite du diagnostic d'autisme posé sur mon fils, j'ai fait la connaissance du monde de l'autisme. Comme père et chercheur, je ne peux changer la réalité de ce que je vis actuellement. Dans cette thèse, je travaille à prendre la juste mesure de mes responsabilités tant personnelles que professionnelles à l'égard de l'accompagnement des enfants avec autisme et de leur entourage, en même temps que je mets en place des mesures pour ne pas projeter inconsciemment sur ces autres personnes les tensions inhérentes aux défis que pose ma situation personnelle.

Une part de ce travail est illustrée par le choix que j'ai fait d'écrire ma thèse sous forme d'articles. Ce choix découle d'une réflexion entre les membres de mon comité de thèse et moi-même qui nous incite à considérer que, pour conférer la distance nécessaire aux propos avancés, chaque composante de la thèse doit être adressée à un public scientifique. De plus, ce mode de présentation vise humblement à pallier la pénurie de publications francophones sur le sujet. C'est ainsi que, bien que ce type de thèse ne constitue pas encore une pratique courante dans la faculté où je suis inscrit, cette thèse est formée de cinq articles distincts.

L'ensemble de ces articles a pour objectif de répondre à deux défis complémentaires : (1) tenter de réduire le délai actuel (de plusieurs mois) entre (a) la perception, dans l'entourage d'un enfant, que *quelque chose ne va pas dans le développement de cet enfant* et (b) le moment où un diagnostic d'autisme est effectué – en soulignant, à cet égard, le rôle critique des parents dans le dépistage précoce – et (2) considérer les dysfonctions neurologiques et leur effet différencié selon le stade de développement auquel elles se manifestent.

En ce qui concerne le premier point, un décalage de plusieurs mois, voire de plusieurs années, subsiste toujours entre le moment où les parents ont l'intuition d'une anomalie dans le comportement de leur enfant et le moment où ils consultent un professionnel. Ce délai provient du fait que les premiers signes sont souvent flous, parfois même intermittents, une situation qui rend le diagnostic précoce très difficile. Ce délai vient également du fait que la première réaction des parents est généralement une réaction de déni. Par ailleurs, Hahaut, Castagna et Vervier (2002, p. 24) ont constaté que « l'annonce du diagnostic ne résout pas les difficultés existant déjà entre les familles et les professionnels, puisque les parents sont majoritairement insatisfaits de l'information qui leur est fournie, que ce soit en ce qui concerne la pathologie en elle-même, les possibilités de prise en charge ou l'évolution de leur enfant ».

Sur le plan subjectif, cette thèse se veut donc une occasion pour tous les participants de contribuer à l'avancée des connaissances sur le dépistage précoce de l'autisme. J'ai donc compris et accepté mon propre engagement dans l'aventure de cette thèse, qui ne peut faire l'économie de rencontres avec les parents, mais également avec leurs enfants et avec l'intervenante du milieu préscolaire.

Cette thèse prend pour fondement que la subjectivité plurielle sert de gage à l'objectivité, cette dernière devenant une réflexion d'autant plus critique et rigoureuse qu'elle est adressée et mise en liaison avec d'autres réflexions sur le même sujet. Rapporter les réflexions d'une autre personne en conservant ses nuances venues de sa souffrance peut certes affecter la coloration de ses représentations, mais rend également compte de la complexité inhérente de l'observation en train de se construire. « Les parents se retrouvent face à une foule de renseignements parfois contradictoires et dont la valeur scientifique n'a pas toujours été démontrée et ils doivent faire un tri parmi eux alors qu'ils traversent une période de souffrance et de questionnement. » (Hahaut, Castagna et Vervier, 2002, p. 25).

Comme le fait remarquer Cifali (2007, p. 18), une représentation d'une situation n'existe qu'en relation avec la personne qui la formule, de sorte que « ... le soi a été travaillé en relation avec l'objet de la recherche dans une interaction intersubjective. Il n'a pas été négligé. Le soi a dû s'investir, parfois se distancer comme dans une démarche thérapeutique. C'est un chemin qui relève d'une dimension éthique. ». Tout mon travail consiste donc à engager une éthique du compte-rendu où la fiabilité, la sincérité et l'honnêteté sont parties prenantes de mon métier de *chercheur de vérité*. « Alors que nous entendons ces dispositions surtout dans le registre de l'aide, elles apparaissent ici aussi comme nécessaires dans la recherche de la véracité. Alors que nous pouvions penser que les dispositions pour accompagner ont surtout à voir avec le « care », elles seraient aussi celles qui guident celui qui cherche la véracité, si ce n'est pas la vérité » (Cifali, 2007, p. 25).

La présente recherche examine également l'hypothèse voulant que le trouble autistique relève d'une gamme de conditions différenciées mais cousines, comme le spécifiait déjà Kanner en 1943. À la lumière des travaux de Luria ainsi que des travaux les plus récents en neurosciences, cette thèse met également en lumière les composantes

neurodéveloppementales qui sont déjà apparentes au cours des premières années chez l'enfant avec autisme. La thèse examine ces composantes parce que cet examen permet, en fait, de poser les premiers jalons explicatifs de la nature composite de l'autisme. Aujourd'hui encore, nous disposons de relativement peu de connaissances quant à la nature de l'autisme, de sorte que le diagnostic est généralement posé sans explication étiologique. Les spécialistes tendent à appliquer des critères diagnostiques pré-établis qui ignorent nombre de manifestations qui, pourtant, importent, du fait qu'elles permettraient de poser un diagnostic plus précis et plus précoce, étant donné que plusieurs de ces manifestations surviennent avant l'âge typique auquel le diagnostic est posé (3 ans).

Les problèmes liés à cette problématique expliquent en grande partie le fait que les estimations concernant la prévalence de l'autisme dans la population ont dû être révisées à la hausse ces dernières années (Fombonne, 2003). Ces révisions dans les estimations tiennent au fait que les premières études sur ce sujet ont utilisé une définition plus restreinte de l'autisme et qu'elles n'ont pas tenu compte de certains symptômes qui sont aujourd'hui associés à cette maladie (ibid). Une définition élargie de l'autisme, ainsi que de meilleures techniques diagnostiques, de même que les nouvelles dispositions législatives sur la déclaration obligatoire et l'offre de nouveaux programmes thérapeutiques aux personnes souffrant de ce syndrome ont toutes contribué à l'augmentation du nombre de cas d'autisme recensés (ibid). Cependant, dans un examen de données antérieures à 1979, qu'il a effectué en employant une définition de l'autisme plus large que celle qui avait été utilisée dans les études effectuées avant 1979, Fombonne (2003) a constaté que la prévalence de ce trouble était de 20/10 000 à cette époque-là, alors que la prévalence actuelle est de 60 à 70/10 000. Cet auteur a suggéré

que cet écart peut s'expliquer par le fait que certains cas n'avaient pas été pris en considération à l'époque en raison d'un manque de sensibilisation à l'autisme ainsi que d'une méconnaissance de l'autisme de haut niveau (p. ex., syndrome d'Asperger). À cet égard, Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng et McLean-Heywood (2006) indiquent qu'au Canada, le taux de prévalence pour les Troubles du spectre autistique est estimé à 0,6 pour cent, soit un enfant sur 165, un nombre qui laisse entendre qu'en Ontario, il devrait y avoir plus de 7000 élèves présentant un Trouble du spectre autistique (TSA) dans les écoles élémentaires et secondaires (Ministère de l'Éducation de l'Ontario, 2007).

Parvenir à une meilleure compréhension de la nature de l'autisme constitue donc une priorité pour l'ensemble des chercheurs qui s'intéressent à ce sujet. De nombreux chercheurs (Beglinger et Smith, 2001 ; Fein, 1999 ; Skellern, Schluter et McDowell, 2005) reconnaissent que l'autisme est un sujet de controverse au plan étiologique, et ce, en dépit du fait que les outils standardisés de dépistage, de diagnostic et d'évaluation font l'objet d'un quasi-consensus parmi chercheurs et praticiens. Il est raisonnable de penser qu'une meilleure compréhension de la nature de l'autisme devrait nous permettre de mieux poser le diagnostic.

Les cinq articles qui suivent visent donc à approfondir notre compréhension du phénotype de l'autisme et, en particulier, de son étiologie, en prenant appui sur les découvertes les plus récentes, sur ce sujet, dans le domaine des neurosciences.

Comme le mettent en exergue les articles qui suivent, grâce à la thèse de Luria (1970, 1973, 1978) qui explique le développement neurologique de la personne à partir de trois unités fonctionnelles en constante interaction, nous comprenons aujourd'hui qu'une dysfonction dans l'une de ces unités affecte le fonctionnement des deux autres

unités. Luria emprunte à Anokhine (1968) la définition d'un système fonctionnel en tant qu' « agglomérat dynamique de composantes physiologiques variables et complexes, c'est-à-dire distribuées spatialement dans l'organisme, servant à accomplir une fonction constante et invariante » (cité par Braun, 1997, p. 155). En posant le développement ininterrompu des systèmes fonctionnels, il devient possible d'examiner comment les diverses unités fonctionnelles du cerveau parviennent à coopérer entre elles pour former un tout neurofonctionnel et, en ce qui a trait à l'autisme, il devient possible d'expliquer les particularités propres à chaque enfant en prenant appui sur les étapes du développement du cerveau. Cette hypothèse fait aujourd'hui la quasi-unanimité parmi un vaste ensemble de chercheurs (Bauman et Kemper, 2003, 2005 ; Boddaert, Chabane, Gervais, Good, Bourgeois, Plumet, Barthélémy, Mouren, Artiges, Samson, Brunelle, Frackowiak et Zilbovicius, 2004 ; Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva, Vance, Donnelly, Elston, Wolpert, Ravan, Delong, Abramson, Wright et Cuccaro, 2005 ; Frith, 2003 ; Grabowski, Damasio, Tranel, Ponto, Hichwa et Damasio, 2001 ; Hooker, Paller, Gitelman, Parrish, Mesulam et Reber, 2003 ; Pierce et Courchesne, 2001 ainsi que Rojas, Bawn, Benkers, Reite et Rogers, 2002). La présente thèse met en exergue l'état des avancées de la recherche en neurosciences pour éclairer notre compréhension du phénotype de l'autisme.

En résumé, cette thèse vise à mieux expliquer quels sont les marqueurs neurologiques propres au profil neurodéveloppemental de l'autisme, sans pour autant négliger les marqueurs neurologiques susceptibles de rendre compte des différences observables (forces et lacunes) chez des enfants avec autisme.

Les articles

Tel qu'il a été mentionné précédemment, cette thèse compte cinq articles : deux articles théoriques et trois articles de recherche appliquée. Le premier article, théorique, examine l'évolution de la conceptualisation de l'autisme à travers l'histoire, et les conséquences de l'évolution dans cette conceptualisation du point de vue du diagnostic et de l'intervention. Ce premier article introduit tous les concepts clés qui sont examinés dans la thèse, et il souligne, en particulier, l'importance du courant neurodéveloppemental ayant cours aujourd'hui pour mieux comprendre la diversité des manifestations autistes et, tout particulièrement, la différence entre manifestations primaires et secondaires. Le second article, théorique également, examine de quelle manière les recherches très récentes sur les anomalies neurostructurales et neurofonctionnelles éclairent notre compréhension du développement du syndrome et, en particulier, de ses premières manifestations. Les trois autres articles rapportent les constatations d'une recherche appliquée. Le premier article de recherche appliquée (troisième des cinq articles) explore, par l'intermédiaire d'une entrevue anamnétique en profondeur, le caractère évolutif des traits autistes chez 5 enfants de 4-5 ans ayant reçu le diagnostic d'autisme vers l'âge de 3 ans. Dans un second article de recherche appliquée (quatrième des cinq articles), l'auteur étudie de quelle manière les troubles neurosensoriels pourraient servir de marqueurs précoces du diagnostic de l'autisme. Cet article examine quelles composantes neurosensorielles étaient présentes chez les jeunes participants autistes dans le passé, et lesquelles étaient toujours présentes au moment de l'étude, par l'intermédiaire d'une grille descriptive qui a été remplie par des répondants de trois origines – un parent de chaque enfant, l'éducatrice spécialisée et le chercheur. Dans un troisième article de recherche appliquée (dernier des cinq articles), l'auteur évalue les conséquences de divers troubles sensoriels sur la performance de cinq enfants avec autisme, à l'aide de deux outils d'évaluation standardisés. Ce dernier article met en lumière les composantes neurofonctionnelles (attention, mémoire, langage, fonctions

exécutives) atteintes chez les jeunes participants autistes et soulève la question du rapport entre une perturbation neurosensorielle et ses conséquences au plan expressif.

Plus précisément, dans le premier article, intitulé **La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : Où en sommes-nous ?**, l'auteur décrit l'évolution qu'ont suivie les conceptions de l'autisme, depuis le premier texte de Kanner jusqu'à aujourd'hui. L'un des objectifs de cette rétrospective est de permettre au lecteur de mieux apprécier l'évolution marquée dans les conceptions de ce syndrome, en suivant de quelle manière Kanner lui-même a modifié sa façon d'aborder l'autisme. Cette rétrospective retrace le cheminement de la notion d'autisme, qui est née d'une conceptualisation psychopathologique, pour devenir progressivement plus clinique, et qui, à l'époque actuelle, adopte des notions plus neurobiologiques. L'auteur explique les raisons pour lesquelles les deux premières perspectives ont contribué à la confusion qui sévit encore aujourd'hui au plan diagnostique, en établissant un parallèle avec le modèle de classification multiaxial encore très utilisé tant par les chercheurs que par les praticiens. Dans un dernier temps, l'auteur examine la perspective organiciste, une perspective qui permet de relier la dernière définition de l'autisme infantile précoce de Kanner aux plus récents travaux relevant de la neurologie. Cet article a été soumis à la revue *Psychologie Française* aux fins de publication.

Dans le second article, intitulé **L'autisme selon la théorie neurodéveloppementale**, l'auteur fait le point sur l'état actuel des connaissances en ce qui a trait aux troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant de 4-5 ans avec autisme. Cette recension de l'état actuel des connaissances cerne quels sont les principaux enjeux au plan du développement neurologique et, plus spécifiquement, au plan des composantes du cerveau perturbées chez l'enfant avec autisme, et comment ces composantes affectent son développement. L'article décrit les divers troubles neurodéveloppementaux reliés à l'autisme – dont certains se manifestent à la naissance et d'autres, plus tardivement – et de quelle manière ces troubles permettent de mieux comprendre l'hétérogénéité des

manifestations comportementales associées. Cet article établit des liens entre la théorie neurodéveloppementale et les explications structurofonctionnelles de Luria. L'auteur accorde une attention particulière à l'enfant de 4-5 ans avec autisme, parce que ces années sont critiques pour l'établissement des composantes structuro-fonctionnelles qui, à leur tour, ont un impact fondamental sur le développement des enfants. Deux processus en particulier sont examinés, soit l'apoptose et la myélinisation, parce qu'ils permettent d'expliquer certaines manifestations autistes. L'article présente en outre de quelle manière nombre de chercheurs (Bauman et Kemper, 2003, 2005 ; Boddaert, Chabane, Gervais, Good, Bourgeois, Plumet, Barthélémy, Mouren, Artiges, Samson, Brunelle, Frackowiak et Zilbovicius, 2004 ; Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva, Vance, Donnelly, Elston, Wolpert, Ravan, Delong, Abramson, Wright et Cuccaro, 2005 ; Frith, 2003 ; Grabowski, Damasio, Tranel, Ponto, Hichwa et Damasio, 2001 ; Hooker, Paller, Gitelman, Parrish, Mesulam et Reber, 2003 ; Pierce et Courchesne, 2001 ainsi que Rojas, Bawn, Benkers, Reite et Rogers, 2002) ont établi une corrélation entre des dysfonctions structurofonctionnelles et des anomalies du comportement autistique, et en quoi ces anomalies laissent présager qu'elles pourraient devenir les premiers signes menant à un diagnostic de l'autisme. La combinaison de ces deux ensembles d'éléments offre une perspective innovante et pertinente pour comprendre ce syndrome et les comportements qui l'accompagnent. Cet article a été soumis à la revue *Journal on Developmental Disabilities* aux fins de publication.

Dans le troisième article, intitulé **Le profil neurodéveloppemental de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme à partir du repérage des premières manifestations par les parents**, l'auteur analyse l'autisme considéré comme un syndrome neurodéveloppemental affectant négativement les capacités d'interaction sociale, les habiletés de communication ainsi que le nombre de champs d'intérêts. À cette étape de la thèse, le repérage des toutes premières manifestations neurodéveloppementales est mis en exergue et permet d'attester de son importance pour poser un diagnostic précoce, mais

également pour expliquer la pluralité des profils neurodéveloppementaux des enfants avec autisme. Cet article a été soumis à la revue *Journal on Developmental Disabilities* aux fins de publication.

Dans le quatrième article, intitulé **Les troubles neurosensoriels chez 5 enfants de 4-5 ans avec autisme**, l'auteur identifie quelles sont les principales manifestations sensorielles de l'autisme auprès d'un échantillon de 5 jeunes enfants. (Tous les documents reliés à l'approbation déontologique peuvent être consultés à la fin de cette thèse.) Dans ce second volet de la recherche exploratoire, évaluative et explicative qui a été effectuée dans le cadre de cette thèse, la genèse des troubles neurosensoriels des enfants autistes participants émerge à travers les témoignages de leurs parents et l'observation systématique des enfants par trois partenaires indépendants (un parent, une intervenante et le chercheur). Cet article a été soumis à la *Revue D'Intervention Communautaire et Sociale* aux fins de publication.

Dans le cinquième et dernier article, intitulé **Le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme**, troisième volet de cette recherche exploratoire, évaluative et explicative, l'auteur illustre des variations de performance entre les différentes composantes neurosensorielles des personnes avec autisme, en étudiant de manière spécifique les réponses des cinq participants de 4-5 ans avec autisme aux mêmes outils standardisés d'évaluation des compétences dans les domaines où les fonctions sont ordinairement les plus touchées chez les autistes, soit : l'attention, les fonctions exécutives, le langage, les fonctions sensorimotrices, les traitements visuo-spatiaux ainsi que la mémoire et l'apprentissage. Ce dernier article souligne, d'une part, le rôle critique de l'évaluation et du choix des outils les plus aptes à cerner les composantes neurosensorielles touchées (Bourassa et Leblanc, 1991 ; Bourassa, 1996 ; Braun, 1997 ; Korkman, Kirk et Kemp, 2003 ; Schopler, Reichler, Bashford, Lansing et Marcus, 1990) et, d'autre part, comment leur combinatoire spécifique peut expliquer les similitudes et les différences entre les enfants autistes évalués (Jiron, 2004 ; Korsakova,

Mikadzé et Bolachova, 2003). Cet article a été soumis à la *Revue du Nouvel-Ontario* aux fins de publication.

La présente recherche – en particulier les constatations qui sont rapportées dans les articles 3, 4 et 5 – met à profit les données quantitatives et qualitatives, ce qui a permis à l’auteur de combiner plusieurs sources de données concrètes et mesurables et des procédés reproductibles (outils d’évaluation standardisés) afin de répondre aux objectifs de recherche de la thèse et, plus spécifiquement, aux exigences du protocole d’évaluation neuropsychologique exigé par le test Bilan neuropsychologique de l’enfant (NEPSY).

Il importe de souligner que les articles 3, 4 et 5 mettent les résultats de la présente recherche en liaison avec les travaux les plus récents dans le domaine des neurosciences, afin d’examiner, sous différents angles, un même objet de recherche, soit les composantes neuropsychologiques de l’autisme. Sur ce dernier point, l’auteur tient à préciser que l’utilisation d’outils distincts répond à plusieurs objectifs. Ces outils distincts visent à apporter des réponses à des questions différentes. Le premier outil examine le rapport entre les connaissances les plus récentes concernant les facteurs particuliers qui, avant l’âge de trois ans, affectent le développement neurosensoriel des très jeunes enfants qui, par la suite (vers l’âge de trois ans), se voient attribuer le diagnostic d’autisme; parallèlement, ce premier outil examine le descriptif des comportements sensoriels atypiques rapportés par les parents de ces jeunes enfants dans le cadre d’une entrevue semi-dirigée de type anamnestique. Le second outil examine l’hypothèse d’un déficit neurosensoriel posée par Bogdashina (2003), à l’aide d’un instrument de consignation des comportements sensoriels atypiques observables chez les enfants autistes qui ont participé à l’étude. Enfin, sans établir de lien causal (de tels rapports ne pouvant être tenus pour établis dans quelque situation que ce soit) entre les déficits neurosensoriels et les problèmes cognitifs, langagiers et interactifs observés, le dernier article de cette thèse examine l’impact multiaxial de l’autisme et ses liens avec les déficits sensoriels. En

reprenant un même objet sous ces trois angles complémentaires, le chercheur confère rigueur et précision à son processus de réflexion.

Cinq enfants de 4-5 ans ont participé à l'étude rapportée dans les articles 3, 4 et 5. Ces enfants avaient tous reçu, entre l'âge de 36 et 40 mois, un diagnostic d'autisme – prononcé par un pédiatre spécialisé en autisme, conformément aux critères du DSM-IV (1996) ou du CIM-10 (1993). Ont également participé à cette étude : un parent de chacun des enfants ainsi que l'intervenante du milieu préscolaire et le chercheur, qui ont pour leur part contribué à la description des composantes neurosensorielles. Le processus de sélection des enfants autistes participants a été réalisé par une personne indépendante, de sorte à exercer le moins de pression possible sur les jeunes enfants autistes ou sur leurs parents.

En résumé, cette recherche examine, à la lumière des connaissances antérieures et actuelles, quelles sont les questions qu'il convient de se poser, aujourd'hui, pour mieux comprendre les traits communs, tout comme les particularités, du syndrome de l'autisme. Ce questionnement vise deux objectifs : d'une part, de permettre d'identifier les enfants avec autisme plus tôt et, d'autre part, de mieux comprendre les effets variables des déficits neurosensoriels des personnes autistes en tenant compte de l'étape du développement à laquelle ces déficits se manifestent. Telles sont les visées des articles qui suivent.

Références

- American Psychiatric Association (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques* (Washington DC, 1994). Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull et M.-C. Pull. Paris: Masson.
- Anokhine, P.K. (1968). *Biologie et neuropsychologie du réflexe conditionné*. Moscou : Méditionsina.

- Bauman, M et Kemper, T. (2003) The neuropathology of the autism spectrum disorders: what have we learned? Dans Novartis Foundation Symposium 251 (Eds). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Bauman, M. et Kemper, T. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187.
- Beglinger, L. J. et Smith, T. H. (2001). A review of subtyping in autism and proposed dimensional classification model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 411-422.
- Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C.D., Bourgeois, M. Plumet, M.-H., Barthélémy, C., Mouren, M.-C., Artiges, E., Samson, Y., Brunelle, F., Frackowiak, R.S.J. et Zilbovicius, M. (2004). Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *NeuroImage*, 23, 364-369.
- Bogdashina, O. (2003). Sensory Profile Checklist Revised. Dans Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in Autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. New York : Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Bourassa, M. et Leblanc, R. (1991). Re-vision de l'évaluation: une démarche fonctionnelle et dynamique. *Mesure et Evaluation en éducation*, 13 (4), 23-47.
- Bourassa, M. (1996). L'évaluation-Rencontre –Repenser la culture de l'évaluation psychologique. *Mesure et Évaluation en éducation*, 19(2), 23-51.
- Braun, C.M.J. (1997). *Évaluation neuropsychologique*. Montréal: Décarie Éditeur.
- Carper, R. et Courchesne, E. (2000). Inverse correlation between frontal lobe and cerebellum sizes in children with autism. *Brain*, 123(4), 836-844.
- Cifali, M. (2007). Généalogie d'un accompagnement en thèse et mémoire. Texte inédit présenté au symposium Les enjeux cliniques et éthiques du travail

- d'accompagnement : entre l'individuel et le collectif lors du REF 2007 intitulé *Apprendre et former, entre l'individuel et le collectif*, tenu à Sherbrooke.
- Courchesne, E. et Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 153-170.
- Dementieva, Y., Vance, D., Donnelly, S., Elston, L., Wolpert, C., Ravan, S., Delong, G., Abramson, R., Wright, H. et Cuccaro, M. (2005). Accelerated head growth in early development of individuals with autism. *Pediatric Neurology*, 2, 102-108.
- Fein, D. (1999). Autism in young children: Diagnosis, assessment, treatment and theoretical approaches. Article présenté lors de la rencontre annuelle de la Société Internationale de Neuropsychologie, Boston.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. et McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), 139-150.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Frith, C. (2003). What do imaging studies tell us about the neural basis of autism? Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Grabowski TJ, Damasio H, Tranel D, Ponto LL, Hichwa RD et Damasio AR (2001). A role for left temporal pole in the retrieval of words for unique entities. *Human Brain Mapping* 13, 1999-2012.
- Hahaut, V., Castagna, M. et Vervier, J.F.(2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médecine*, 121, 20-30.

- Hooker, C., Paller, K., Gitelman, D., Parrish, T., Mesulam, M. et Reber, P. (2003). Brain networks for analyzing eye gaze. *Cognitive Brain Research*, 17, 406-418.
- Jiron, C. (2004). *Brainstorming. Using neuropsychology in the schools*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Korkman, M., Kirk, U. et Kemp, S. (2003). Bilan Neuropsychologique de l'enfant. Manuel. Toronto : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Korsakova, N., Mikadzé, I. et Bolachova, E. (2003). *Les enfants en situation d'échec scolaire dans les classes élémentaires : diagnostic neuropsychologique des difficultés d'apprentissage*. Traduit du russe par Nicolas Zavioloff et Christian Saunier. Paris : L'Harmattan.
- L'Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *CIM-10. Descriptions Cliniques et Directives pour le Diagnostic. Classification internationale des maladies. 10e revision. Chapitre V (F): troubles mentaux et troubles du comportement*. Paris: Organisation Mondiale de la Santé et Masson.
- Luria, A.R. (1970). The functional organisation of the brain. *Scientific American*, 222, 66-78.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Luria, A.R. (1978). *Les fonctions corticales supérieures de l'homme*. Paris: PUF.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2007). Rapports d'octobre des écoles pour l'année scolaire 1998-1999. Toronto, chez l'auteur.
- Pierce, K. et Courchesne, E. (2001). Evidence for a cerebellar role in reduced exploration and stereotyped behaviour in autism. *Society of Biological Psychiatry*, 49, 655-664.

- Rojas, D., Bawn, S., Benkers, T., Reite, M. et Rogers, S. (2002). Smaller left hemisphere planum temporale in adults with autistic disorder. *Neuroscience Letters*, 328, 237-240.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D. et Marcus, L. M. (1990) *The Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*. Austin: Pro-Ed.
- Skellern, C., Schluter, P. et McDowell, M. (2005). From complexity to category: Responding to diagnostic uncertainties of autistic spectrum disorders. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41, 407-412.

ARTICLE # 1: LA CONCEPTUALISATION DE L'AUTISME DEPUIS KANNER :
OÙ EN SOMMES-NOUS ?

La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : Où en sommes-nous ?

Stéphane Beaulne¹
Université d'Ottawa

Résumé

Bien que de nombreux travaux aient été réalisés, depuis Kanner (1943), pour parvenir à une définition de l'autisme, l'évolution de nos connaissances s'est déroulée dans la confusion. Cet article fait état de l'évolution dans les conceptions de l'autisme et des conséquences de cette évolution. L'objectif de l'article est avant tout de dresser un bilan historique : d'identifier les multiples propositions de définition qui ont engendré des changements importants non seulement au plan définitionnel, mais également aux plans diagnostique et étiologique. Cet article met en évidence un nouveau courant qui semble très prometteur pour éclairer les aspects définitionnel et diagnostique, le courant neurodéveloppemental.

Mots clés : autisme, Kanner, DSM, démence infantile, psychopathologie, clinique, organiciste

Introduction

Une recension des principaux écrits de Kanner (1943, 1944, 1946, 1949, 1951, 1954, 1955, 1956, 1958, 1965a, 1965b, 1968, 1971) met en exergue l'évolution dans sa conception de l'autisme au fil de sa carrière. Au départ, Kanner aborde le syndrome de l'autisme infantile sous l'égide d'un syndrome psychopathologique qu'il redéfinit, plus tard dans sa carrière, comme un syndrome clinique. Dans la même foulée, il passe « d'une étiopathogénie psychogénétique, voire même de tendance analytique, à une conception organiciste très stricte qui fait de l'autisme une anomalie biochimique du système nerveux central » (Berquez, 1983, p. 33). Ainsi, ses écrits, entre 1943 et 1955, insistent sur les composantes psychopathologiques telles l'inaptitude des enfants à développer une relation avec autrui et une froideur marquée des parents. Entre 1955 et 1971, ses écrits insistent par la suite sur les composantes cliniques telles qu'un retard

¹Correspondance : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 1661 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario), K1J 9B7. Tél : (613) 745-5963 poste 410 ou par courriel : sbeaulne@cheo.on.ca

important au niveau langagier, une bonne mémoire, ainsi qu'un besoin obsessionnel d'immutabilité. À partir de 1965, ses écrits insistent parallèlement sur les composantes organicistes. Au cours de cette dernière période, Kanner tente d'établir un lien entre l'autisme infantile précoce et les parents qui présentent des traits autistiques.

Cet article retrace l'évolution dans les conceptions de l'autisme depuis le premier texte de Kanner, et les conséquences de cette évolution au point de vue diagnostique et étiologique. L'auteur explore la perspective psychopathologique et la perspective clinique de l'autisme infantile précoce, afin de cerner la manière dont certaines confusions dans les définitions continuent, aujourd'hui encore, d'affecter la conception de ce syndrome. Cet article met également en exergue la distinction entre caractéristiques primaires et caractéristiques secondaires de l'autisme. L'auteur examine ensuite comment ces définitions et caractéristiques influencent les différents modèles de classification, en particulier le modèle multiaxial, qui est le plus utilisé aujourd'hui, tant par les chercheurs que par les praticiens. Dans un dernier temps, cet article examine la perspective organiciste de Kanner, qui atteste d'une relation directe entre la dernière définition de l'autisme infantile précoce de ce chercheur et les constatations des travaux récents en neurologie.

La perspective psychopathologique de l'autisme infantile

Le choix du terme « autisme » ne vient pas de Kanner, mais d'auteurs de renom qui, dès le XIX^e siècle, ont tenté de définir certaines maladies infantiles. La perspective qui avait alors cours est la perspective psychopathologique. Kraepelin a introduit le terme « démence précoce », en 1899, pour décrire les premiers signes des psychoses dégénératives. Il a même qualifié les bouleversements biologiques de la puberté de cause essentielle de la démence précoce. Quelques années plus tard, en 1908, De Santis a

introduit l'expression « démence précocissime », démence qu'il a décrite à partir de ses observations d'une petite fille de trois ans qui présentait des troubles de comportement suite à un traumatisme majeur, troubles qui s'exprimaient par des stéréotypies suivies d'épisodes catatoniques. Cette petite fille montrait une bonne capacité de mémorisation et de perception, mais en plus de stéréotypies et de catatonies, elle souffrait d'une instabilité au plan attentionnel ainsi que de problèmes cognitifs importants.

En 1908, Heller a employé l'expression « dementia infantilis » pour caractériser une pathologie clinique distincte de celles décrites par Kraepelin et De Santis. À partir de ses observations de six enfants, Heller a remarqué qu'après un développement normal, certains enfants régressaient vers un état de démence irréversible. Les premières manifestations touchaient le langage, qui se détériorait complètement ; elles étaient suivies par des troubles du comportement, comme une hyperactivité permanente, des stéréotypies, et une forme d'anxiété qui se manifestait par des pleurs, des cris, des colères impulsives et brutales, et l'apparition d'hallucinations terrifiantes, et enfin, une perte d'intérêt pour l'environnement physique et humain, de même qu'une régression importante de comportements appris pouvant mener à l'encoprésie et à l'énurésie (étude rapportée par Duché, 1990).

En 1911, sur les traces de Kraepelin, Bleuler a étudié la perspective dissociative des diverses fonctions psychiques, qu'il considérait comme des caractéristiques de la démence précoce. Bleuler (1911) s'est concentré sur les symptômes tels que la dissociation entre les différentes composantes psychiques qui, selon lui, constituaient les causes directes de la démence précoce. Bleuler (1911) a introduit alors pour la première fois le concept d' « autisme », pour décrire une forme sévère de schizophrénie, c'est-à-dire un trouble se manifestant par une dissociation complète du monde extérieur, que la personne avec autisme choisit d'effectuer de manière rationnelle, afin de mieux répondre à ses pulsions et à ses désirs. Cette représentation de l'autisme comme un repli sur soi se trouve même définie comme une certaine forme d'intelligence pathologique permettant à

celui qui en souffre de se détacher d'un monde réel pour se confiner dans un monde imaginaire. Bleuler a jugé que cette forme d'autisme était difficile à diagnostiquer, car les symptômes n'étaient pas présents à un moment précis dans le temps, mais semblaient plutôt apparaître de façon évolutive. La seule distinction entre l'autisme et la schizophrénie autistique tenait au fait que la seconde était jugée plus narcissique ou égocentrique, le schizophrène cherchant à se satisfaire aux dépens de son environnement.

Ce survol des perspectives définitionnelles du début du siècle dernier indique que Kraepelin (1899), De Santis (1908) et Heller (1908) considéraient les premières manifestations associées à l'autisme comme diverses pathologies relevant de la démence infantile (propos rapportés par Duché, 1990). L'autisme, tel qu'il est défini aujourd'hui, en tant que pathologie distincte, n'existait donc pas encore il y a cent ans. Bleuler (1911) a même eu de la difficulté à distinguer la schizophrénie typique de la schizophrénie autistique. Cette indifférenciation a incité Heuyer, Lebovici et Wasset (1951) à déclarer que la schizophrénie infantile est une psychose chronique non primitivement démentielle, caractérisée par la perte de contact avec la réalité et l'organisation d'une existence autistique, marquée de phénomènes spécifiques de régression et traduite par la dissociation (propos rapportés par Duché, 1990). Aujourd'hui encore, les problèmes de différenciation persistent entre schizophrénie typique et schizophrénie autistique. À titre d'exemple, Goëb, Botbol et Golse (2004) expliquent que l'autisme peut évoluer vers la schizophrénie, tout particulièrement « chez des enfants dont le QI est normal ou élevé et qui possèdent un langage qui leur permet d'exprimer les symptômes généralement requis par les classifications internationales pour établir le diagnostic de schizophrénie (idées délirantes, hallucinations, rupture franche avec le niveau de fonctionnement antérieur) » (p. 653).

Contrairement à Bleuler (1911), pour qui l'autisme était une dimension sévère de la schizophrénie, Kanner (1943) considérait l'autisme comme un trouble primaire. D'ailleurs, en 1943, Kanner a contesté la position de Bleuler sur l'autisme, en prenant appui sur ses propres observations à titre de praticien-clinicien auprès de onze sujets. Kanner a entre autres réfuté le repli sur soi de la personne avec autisme, en mettant plutôt en exergue sa relation particulière avec son environnement. Il a expliqué que ses sujets ne présentaient pas un repli sur soi, mais plutôt, une incapacité à développer une relation avec autrui qui provenait essentiellement de leur retard important au plan langagier. Pour démontrer son point de vue, il a précisé que tous ses sujets utilisaient l'écholalie, comme moyen de communication, c'est-à-dire la répétition de mots prononcés par une autre personne. De plus, Kanner a rapporté que, malgré leur apparence physique normale et une intelligence se situant dans la norme grâce à leur bonne mémoire, ses sujets avec autisme présentaient un besoin obsessionnel d'immutabilité, de sorte que tout changement inattendu entraînait l'apparition de mouvements répétitifs et stéréotypés qui affectaient leur fonctionnement global. Kanner a proposé par conséquent que l'autisme infantile précoce constituait une pathologie spécifique, et il a insisté pour que son identification repose sur des critères différents de ceux qui étaient appliqués à la schizophrénie infantile.

Or, la réalité n'est pas aussi simple. En effet, un certain pourcentage d'enfants d'âge préscolaire qui ont manifesté des traits autistiques en bas âge sont identifiés à la préadolescence comme schizophrènes (Goëb, Botbol et Golse, 2004). De plus, certains adultes schizophrènes ont été décrits durant leur enfance comme des autistes (Clarke, Baxter, Perry, et Prasher, 1999 ; Konstantareas et Hewitt, 2001). Konstantareas et Hewitt

(2001) expliquent cette situation par des facteurs d'ordre strictement administratif : «... il est possible que l'emploi prolongé de l'expression « autisme infantile » ait engendré une dichotomie sur le plan administratif telle qu'il y avait de plus fortes probabilités qu'à l'âge adulte, un individu reçoive un diagnostic de schizophrénie s'il avait été diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique dans son enfance et qu'il continuait à manifester les symptômes du trouble du spectre autistique » (p. 21 – traduction de l'auteur).

Konstantareas et Hewitt reconnaissent qu'aujourd'hui, bien que nous soyons parvenus à établir des distinctions plus précises aux plans des critères diagnostiques, de l'évolution de la maladie, des capacités cognitives, de l'incidence supérieure chez les personnes de sexe masculin, et de l'âge d'apparition, il existe plus de similarités que de différences entre l'autisme et la schizophrénie. À titre d'exemple, on constate la présence de co-morbidité entre les schizophrènes et les autistes dans trois composantes : la persévération dans les réponses, le manque d'intérêt pour l'imitation, et les réactions extrêmes durant les activités.

La distinction entre la schizophrénie infantile et l'autisme infantile précoce repose non pas tant sur les caractéristiques du trouble que sur le moment où le trouble est identifié. Lorsque les problèmes langagiers et les comportements stéréotypés apparaissent en bas âge, l'enfant reçoit le diagnostic d'autisme, tandis qu'à l'adolescence, les cas de désintégration progressive de la personnalité reçoivent le diagnostic de schizophrénie (Creak, 1961, 1963 ; Eggers, Bunk, Krause, 2000 ; Konstantareas et Hewitt, 2001). Or, même cette situation où schizophrénie et autisme sont confondus suscite encore des débats.

En 1911, Bleuler considérait l'autisme et la schizophrénie comme une seule et même pathologie qui ne variait que par son degré de sévérité. D'autres chercheurs de l'époque, dont Kanner (1943) et Kraepelin (1899), et, plus récemment, Miller (1974) et Rutter (1972), ont réfuté l'existence de la schizophrénie infantile, alors que certains (Creak, 1963 ; Duché, 1990) classent l'autisme parmi les psychoses de l'enfant.

Comme on peut le constater, les relations possibles entre l'autisme et la schizophrénie ne sont toujours pas clairement délimitées, ni au plan diagnostique ni au plan étiologique. En fait, la confusion est telle qu'en 1991, Parnas et Bovet ont critiqué le DSM-III-R qui, parmi les critères associés à un trouble de personnalité schizotypique, mentionnait quatre critères liés directement à l'autisme. Ces critères sont l'excentricité, un handicap de socialisation, une communication bizarre et l'isolement social. Parnas et Bovet ont conclu que « L'autisme n'est par conséquent pas un symptôme classique en soi, mais plutôt, un phénomène en soi pour nous. En ce sens, il ne s'agit pas d'une caractéristique propre à un porteur de symptôme isolé, mais plutôt, il fait référence à une adaptation cognitive/affective globalement défectueuse de l'individu schizophrène à son environnement » (p. 16 – traduction de l'auteur).

Cette discussion, qui s'est tenue il y a à peine une quinzaine d'années, renvoie directement au questionnement qui animait Bleuler et Kanner presque cent ans auparavant. La question de savoir si l'autisme constitue un premier moment de schizophrénie ou non reste d'actualité. Or, Kanner lui-même n'a pas défendu son point de vue avec davantage de détermination, sans doute parce que, comme il l'a expliqué, il se refusait à généraliser « ses données à toute la population alors que ses observations ne concernaient que onze cas » (propos rapportés par Rogé, 2003, p. 8). Rimland (1994) a

lui aussi souligné ce relativisme dans la position de Kanner, lorsqu'il a écrit que : « Kanner souhaitait que l'appellation d'autisme ou d'autisme infantile précoce ne soit appliquée qu'à ce petit sous-groupe d'enfants, et non à l'ensemble de la population des enfants souffrant de troubles du comportement très sévères. » (p. 5 – traduction de l'auteur).

Kanner a cependant insisté sur la spécificité du trouble autistique, qu'il a défini comme un syndrome psychopathologique, position qui a été acceptée par la plupart des chercheurs de son époque, parce qu'il rejetait ainsi la position de chercheurs tels que Bettelheim (1967) et Goldfarb, Spitzer et Endicott (1976), qui tenaient les parents responsables de la condition autiste de leur enfant. Lorsque Rimland (1994) a procédé à un examen des titres des écrits sur la schizophrénie et sur l'autisme à travers les époques, il a constaté que le terme « autisme » n'apparaît que dans les années 1970. Il a pertinemment soulevé la question : Qu'est-il donc advenu des enfants schizophrènes d'autrefois ?

Si l'on examine les titres des articles se rapportant aux psychoses infantiles des années 1920, 1930 et 1940, on peut constater qu'à l'exception de quelques articles publiés en 1943 et ultérieurement, aucun ne traite des enfants autistes. Par contre, si l'on parcourt les écrits publiés dans les années 1970, 1980 et 1990, on s'aperçoit que quasiment tous les articles de cette période font référence aux enfants autistes, et non schizophrènes. Mais alors, si tous les enfants décrits dans la littérature actuelle sont autistes, qu'est-il donc advenu des enfants schizophrènes dont on parlait et qui ont été décrits au cours des décennies qui ont précédé les travaux de Kanner ? (p. 5 – traduction de l'auteur)

En d'autres mots, Rimland postule qu'au courant de l'histoire et des travaux de Kanner, des changements importants sont survenus au niveau de la représentation même du concept d'autisme, bien que la distinction entre l'autisme infantile précoce et la

schizophrénie infantile reste à circonscrire avec précision.

Rassembler en un seul syndrome l'ensemble de ces conceptions présente l'avantage que cela permet une simplification nosographique, mais les divergences idéologiques plaident en faveur d'une séparation de l'autisme infantile précoce des autres formes de pathologies infantiles (psychoses, schizophrénie) (Creak, 1963 ; Duché, 1990 ; Rutter, 1972). Leurs aspects symptomatiques et leur potentiel évolutif présentent certes des similarités qui prêtent à une confusion qu'il importe d'élucider (Goëb et al., 2004 ; Konstantareas et Hewitt, 2001). Kanner (1943) a en fait suggéré que l'ensemble des comportements spécifiques qu'il a choisi de ranger sous le vocable d'autisme a une validité, du fait que ces comportements se distinguent, dans une large mesure, des autres troubles psychiatriques. Si l'on adopte cette position, la question qu'elle sous-tend et qu'il reste à résoudre est de savoir si Kanner a su identifier les symptômes les plus appropriés de ce syndrome (Clancy, Dugdale, Rendle-Short, 1969 ; Creak, 1961, 1963 ; DSM, 1980, 1987, 1994, 2000 ; Ritvo et Freeman, 1977 ; Rutter, 1978).

La perspective clinique de l'autisme infantile

Dès 1955, Kanner a délaissé la perspective psychopathologique pour définir l'autisme infantile précoce à partir d'un modèle clinique. Ressentant le besoin d'établir des traits spécifiques à la personne atteinte de l'autisme infantile précoce, Kanner a présenté l'autisme comme un symptôme primaire qui ne doit pas être confondu avec des symptômes secondaires. Kanner a postulé que l'extrême solitude autistique et le désir obsessionnel d'immutabilité constituent les deux symptômes primaires (propos rapportés par Koupernick et Eisenberg, 1969). Berquez (1983, p. 87) considère que c'est une conception très révélatrice et pertinente de l'autisme, et il a d'ailleurs précisé que ces

« deux symptômes portent sur les deux parties qui définissent un sujet humain, soit le monde intérieur psychique et le monde extérieur des objets et il est impossible de concevoir l'existence de l'un sans l'autre. Le monde intérieur autistique et le monde extérieur immuable sont donc dans une relation dynamique inséparables conceptuellement ».

Les autres symptômes ont paru à Kanner comme des manifestations dérivées de ces facteurs primaires, manifestations qu'il a par conséquent appelées des symptômes secondaires. En réduisant l'autisme à deux symptômes principaux à partir de ses propres observations, Kanner a offert une réduction symptomatologique qui peut toutefois poser un problème important au plan diagnostique. Par exemple : ces critères ignorent les troubles du langage sur lesquels Kanner (1943) a pourtant lui-même attiré l'attention dans sa description initiale. Comment se fait-il que, jusqu'ici, personne n'ait osé remettre en cause cet oubli de Kanner ? Cette question renvoie à la question plus fondamentale qui est de savoir comment nous devrions interpréter l'ignorance de tous ces autres critères que Kanner avait pourtant lui-même décrits dans son étude initiale. En envisageant l'isolement social et l'immutabilité comme les manifestations primaires de l'autisme, peut-on penser que les troubles psychomoteurs, les troubles alimentaires, les troubles du langage, les troubles du comportement ainsi que les troubles intellectuels constituent tous des facteurs secondaires et, le cas échéant, dans quel sens tous ces autres troubles constituent-ils des facteurs secondaires ?

Avant de répondre à cette question, il est essentiel de définir les concepts de facteurs primaires et de facteurs secondaires. Qu'entend-on par facteurs primaires et secondaires spécifiques ? Koupernick et Eisenberg (1969) suggèrent d'envisager ces

expressions selon deux perspectives. Selon la première, les facteurs primaires renvoient aux symptômes fondamentaux qui permettent de poser le diagnostic. Par exemple, Frances Tustin (1972) propose que les mécanismes de défense permettant à l'enfant de développer une barrière de protection psychique imperméable, c'est-à-dire une bonne armure contre l'intrusion d'autrui, constituent des facteurs primaires permettant de poser le diagnostic d'autisme. Dans une perspective psychodynamique, Tustin décrit la personne avec autisme comme une personne éprouvant une grande difficulté à tolérer toute forme de séparation de ses objets de satisfaction, parce que ces objets lui permettent d'obtenir une satisfaction sensorielle et rien d'autre. Cet attachement tant recherché pour des objets du monde extérieur provient du fait que ces objets offrent un réconfort sensoriel immédiat qui, à son tour, provoque un repli sur soi. Tustin parle ainsi de la coquille autistique, un phénomène qui permet à la personne avec autisme de rechercher uniquement certaines sensations prédéterminées par des expériences antérieures.

Aussilloux et Livoir-Petersen (1994) viennent à l'appui d'une partie de cet argument, qu'ils nomment l'autosensualité. Ils proposent que « c'est son autosensualité qui [] permet [à l'individu avec autisme] de s'enfermer dans cette coquille de sensations cutanéomuqueuses, mais aussi labyrinthiques grâce aux mouvements de balancement, et kinesthésiques grâce aux stéréotypies motrices. À l'intérieur de cette coquille, tout se passe comme s'il niait le monde extérieur pour éviter de s'en sentir séparé » (p. 75). Cette explication renvoie au principe de l'enfant carapace, qui emprunte cette voie compensatoire par défaut, du fait que ces afférences internes lui servent de protection contre les stimuli envahissants. Cette thèse rejoint également celle de Luria (1973), qui voit aussi, dans les comportements atypiques observés chez certaines personnes autistes

(maniérismes, mouvements stéréotypés), des comportements compensatoires.

Selon la seconde perspective, les facteurs primaires constituent les facteurs qui entretiennent un rapport causal avec les facteurs secondaires. Berquez (1983) adopte clairement cette perspective lorsqu'il mentionne que les « symptômes primaires ne sont pas seulement envisagés dans la perspective clinique comme fondamentaux et premiers par opposition aux seconds, mais aussi de primitifs comme étant la source des autres manifestations » (p. 89). Cet auteur précise que « les symptômes primitifs sont primitifs car découlant directement du trouble lui-même ; le trouble est primitif car étant l'agent causal de la maladie et ses conséquences au niveau clinique se traduisent par la symptomatologie qui est primitive » (p. 84).

À partir de cette perspective, Creak (1961, traduction libre) définit l'autisme en reprenant les facteurs primaires de Kanner, auxquels elle ajoute ce qu'elle considère comme étant également des facteurs primaires : 1/ un retard mental important, 2/ une anxiété aiguë provoquant des crises épisodiques, 3/ des problèmes importants de motilité, 4/ de fortes réactions aux sensations sensorielles et 5/ chez la plupart des sujets avec autisme, des fixations dysfonctionnelles pour des objets ou des parties d'objets. À la même époque, Rendle-Short (1969, traduction libre) a identifié ce qu'il a nommé des manifestations primaires de l'autisme, ces dernières étant toutefois distinctes des manifestations primaires rapportées par Kanner. Les manifestations primaires, selon Rendle-Short, comprennent : 1/ l'incapacité de reconnaître le danger, 2/ les difficultés d'apprentissage, 3/ l'utilisation incompréhensible de la gestuelle et de la mimique, 4/ certains troubles du comportement, avec les pairs, au plan relationnel, et 5/ un comportement d'enfant sourd en dépit d'une ouïe normale. À partir de son étude avec

Clancy et Dugdale (1969, traduction libre), Rendle-Short ajoute à cette liste les manifestations primaires suivantes : 6/ des sautes d'humeur sans raison apparente, 7/ de graves difficultés affectives, et enfin, 8/ une attitude égocentrique.

Dix ans plus tard, Rutter (1978, traduction libre) a limité sa définition de l'autisme à trois facteurs primaires : 1) une incapacité à développer des relations sociales ; 2) un trouble au niveau du développement du langage ; et 3) une obsession pour l'immutabilité (*insistence on sameness*). À la même époque, Ritvo et Freeman (1977) ont proposé que les critères essentiels à l'autisme devaient se manifester avant l'âge de trente mois et que leur apparition précoce affectait le développement anormal de l'enfant avec autisme dans son aptitude à répondre aux stimuli sensoriels, langagiers et cognitifs ; ces chercheurs ont ajouté que cet ensemble de facteurs expliquait l'incapacité de l'enfant autiste à avoir des interactions, tant avec autrui qu'avec son environnement.

Si nous dressons une synthèse de ce qui précède, il ressort de cette analyse que les critères communs aux différentes définitions des facteurs primaires sont les suivants : « 1) une altération qualitative des interactions sociales ; 2) une altération qualitative de la communication ; 3) le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités ; et 4) une incapacité de répondre aux stimuli sensoriels » (Creak, 1961 ; Kanner, 1943 ; Ritvo et Freeman, 1977 ; Rutter, 1978). Pour le reste, les divergences dominent, et elles contribuent à compliquer le portrait que nous avons de l'enfant avec autisme tout comme des critères qui devraient être utilisés pour poser un diagnostic. Bref, en dépit de l'importante contribution de nombreux chercheurs, l'évolution de la conceptualisation du syndrome de l'autisme chemine avec autant de confusion que de clarté.

De Villard (1984) a souligné par ailleurs que les critères d'identification de l'autisme « ne tiennent pas compte de l'évolution de la symptomatologie en fonction de l'âge, surtout en bas âge. Leur nombre [le nombre de critères], avec leurs multiples auteurs, montre qu'il n'y a pas une vision commune des critères diagnostiques qui restent difficiles à préciser » (p. 20). Rutter et Schopler (1978/1991, p. 7) ajoutent que : « cette tentative de réduction a donné lieu à une utilisation de [ces critères] sans aucune référence aux descriptions cliniques précises de phénomènes auxquels ils renvoient et quelques fois même à la modification radicale de critères diagnostiques ». En somme, bien que l'on ait assisté à une réévaluation constante du concept même de l'autisme, nos critères actuels, y compris ceux qui figurent dans les diverses versions du DSM, ne parviennent toujours pas à éviter l'incompréhension, la ségrégation ou la psychiatisation des personnes avec autisme.

Où en sommes-nous dans notre quête d'une définition actuelle et consensuelle ?

Lorsqu'il est question de diagnostic, on insiste beaucoup sur le fait qu'il est important de discerner, de distinguer, de différencier et surtout d'organiser l'information clinique dans le but d'établir si trouble autistique il y a (Beglinger et Smith, 2001 ; Rogé, 1999 ; Skellern, Schluter, McDowell, 2005). De fait, Houzel (1990) souligne que de « prétendre faire une classification dans l'absolu conduirait à une psychopathologie des essences morbides qui paraît insoutenable » (p. 33). Ce que les spécialistes des milieux de la pratique et de la recherche recommandent, c'est surtout de s'appuyer sur un bon système de classification qui permet, justement, de faire la distinction entre les différents troubles incluant l'autisme (Beutler et Malik, 2002 ; Gruenberg et Goldstein, 2003 ; Phillips, First, Pincus, 2003). Dans le contexte actuel du diagnostic clinique, il existe

deux modèles de classification : le modèle catégoriel et le modèle dimensionnel. Ces modèles de classification comportent des avantages et des inconvénients dont il faut tenir compte lorsque l'on cherche à diagnostiquer un sujet avec autisme (Beutler et Malik, 2002 ; Gruenberg et Goldstein, 2003 ; Phillips et al., 2003). Dans la section qui suit, l'auteur examine la classification catégorielle, en accordant une attention particulière aux changements importants qui ont été apportés aux différentes versions du DSM.

La classification catégorielle

Le système de classification catégorielle – qui est adopté entre autres par l'Association psychiatrique américaine (*American Psychiatric Association*) et par l'Association psychologique américaine (*American Psychological Association*) – est le modèle de classification le plus utilisé dans le contexte clinique et en recherche.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) a été développé sur un système multiaxial qui évalue, sous différents angles, les troubles mentaux que manifeste une personne. Selon le DSM, outil le plus fréquemment utilisé pour diagnostiquer l'autisme, tous les enfants avec autisme doivent en principe présenter plus de similitudes que de différences en ce qui a trait aux axes symptomatiques, au développement de la pathologie, ainsi qu'au plan des réactions face au traitement. Le système multiaxial découle directement du modèle médical qui tente de distinguer le normal du pathologique (Houzel, 1990). Il faut préciser qu'en ce qui a trait à l'axe pathologique, le DSM utilise deux types de critères diagnostiques. Les critères dits monothétiques sont de nature primaire et désignés par des lettres, tandis que les critères polythétiques sont de nature secondaire et désignés par des chiffres. « Il faut obligatoirement avoir tous les critères monothétiques, mais il suffit d'avoir un nombre précis de critères polythétiques, le but de ces derniers étant d'augmenter la probabilité diagnostique. » (Habimana, 1999, p. 10)

Dans la première version du DSM (1952) ainsi que dans la deuxième version (1968), l'autisme n'était pas considéré comme une pathologie en soi, mais plutôt, comme une forme sévère de schizophrénie infantile, conformément aux définitions de l'époque que nous avons décrites précédemment. Dans le DSM III (1980, traduction libre), on trouve pour la première fois le concept générique de « trouble envahissant du développement », qui inclut trois profils diagnostiques : l'autisme infantile, le trouble global du développement débutant dans l'enfance (après l'âge de trente mois), et le trouble global du développement atypique. La description de l'autisme infantile inclut les critères monothétiques suivants : 1/ manque de réciprocité envers autrui, 2/ absence totale ou partielle du langage, 3/ résistance au changement ou attachement obsessionnel aux objets, 4/ absence de caractéristiques menant vers un diagnostic de schizophrénie, 5/ manifestations avant l'âge de 30 mois.

Plusieurs chercheurs (Beutler et Malik, 2002 ; Waller, Armstrong, McGrath, Sullivan, 1999) ont postulé que ces critères manquaient de validité descriptive, étiologique, thérapeutique et pronostique. En conséquence, les critères diagnostiques ont été modifiés dans le DSM III-Revisé (1987) pour accorder une plus grande importance au langage, à la communication non verbale, et à la communication des émotions. Comme le souligne Habimana (1999), « il est indéniable que le DSM-III et les versions suivantes ont permis une meilleure communication entre les spécialistes de la santé mentale. Mais il faut rappeler que cette classification représente plus un compromis qu'un consensus. » (p. 14). Ce consensus génère cependant une trop grande flexibilité, de sorte que beaucoup d'enfants présentant une variété de troubles autres que l'autisme infantile se voient attribuer ce diagnostic (Eggers et al., 2000 ; Konstantareas et Hewitt, 2001 ; Waller et al., 1999).

Waller et al. (1999) ont constaté qu'aujourd'hui encore, le DSM-III-R (1987) demeure le point de référence pour un grand nombre de chercheurs et de praticiens (73

%), qui l'utilisent davantage pour diagnostiquer les enfants avec autisme que toute autre version y compris les plus récentes, parce qu'il permet d'éviter cette identification d'un nombre élevé de faux positifs (faux autistes). Cette situation s'explique par le fait que, d'une version à l'autre, le DSM s'attarde à des changements mineurs, sans se concentrer vraiment sur les critères primaires de l'autisme (Phillips et al., 2003). Rogé (1999), par exemple, mentionne qu'alors que « la catégorie des troubles du développement avait été reconduite dans le DSM-III-R, elle a disparu du DSM-IV au profit du groupe d'anomalies habituellement diagnostiquées dans l'enfance » (p. 282).

À travers les époques, le DSM en est venu à définir l'autisme comme : « 1) une altération qualitative des interactions sociales; 2) une altération qualitative de la communication; et 3) le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. ». Cette définition est le « résultat du regroupement d'un nombre considérable de données empiriques : revues de la littérature, ré-analyses des données cliniques, résultats d'études sur le terrain centrées sur des points litigieux de la classification » (DSM-IV, 1996, p.xii), ce qui, malgré les difficultés qui ont été mentionnées précédemment, en fait une définition hautement reconnue et largement utilisée. Ce changement s'est accompagné d'un changement d'axe pour l'autisme (Gruenberg et Goldstein, 2003), qui n'est plus reconnu comme un trouble de personnalité ou un retard mental (axe II), mais plutôt, comme un trouble clinique (axe I), un trouble mental.

Quelle est l'incidence de ce changement du point de vue diagnostique ? Pour répondre à cette question, il faut préciser tout d'abord qu'un trouble mental, selon l'Association psychiatrique américaine (1994), comprend une détresse ou une altération

qualitative importante dans au moins une composante du fonctionnement de la personne. Cette détresse ou altération qualitative est considérée anormale du fait que la ou les manifestations ne sont pas typiques de l'âge de la personne en question. En passant de l'axe II à l'axe I, l'autisme devenu un trouble mental n'en est pas pour autant devenu plus facile à identifier, parce que sa définition demeure trop générale (Fein, 1999). Pour pallier ce problème, Fein a proposé d'adapter les critères diagnostiques en fonction de l'âge de l'enfant avec autisme, en insistant sur le fait que les symptômes primaires décrits dans la section sur la perspective clinique de l'autisme infantile précoce se manifestent déjà entre l'âge de deux à quatre ans.

En tout état de cause, cette nouvelle classification ne permet pas non plus d'établir une meilleure connaissance étiologique du trouble et de son évolution chez l'enfant, ni, par conséquent, de choisir un mode de traitement plus susceptible de prendre en compte les besoins individuels (Habimana, 1999). En effet, si les critères définitionnels restent nébuleux, il est dans l'ordre des choses que les méthodes d'évaluation de l'autisme le sont aussi. Cette réalité pose problème, surtout pour les praticiens qui dépendent des recherches pour poser un diagnostic et anticiper quelle évolution les symptômes identifiés risquent de suivre (Habimana, 1999). Cette situation a incité Rogé (1999, p. 282) à déclarer que « [l'on] ne peut donc ignorer le caractère évolutif des classifications et le problème de la validité de certaines catégories encore floues dans [les] descriptions cliniques, le repérage des facteurs étiologiques et leur évolution. »

La précision diagnostique repose, pour une bonne part, sur la composante étiologique et, en particulier, sur l'habileté à distinguer les symptômes primaires des symptômes secondaires. À cet égard, Berquez (1983) souligne qu'on ne peut minimiser

ce type d'information, car un même syndrome peut provenir de causes différentes. De fait, en matière de diagnostic, il importe d'identifier les causes principales de la pathologie pour préciser le diagnostic. Dans le cas qui nous concerne, l'autisme, les critères utilisés créent un sérieux problème de cohérence, du fait qu'ils sont non seulement mal définis, mais qu'ils sont, de surcroît, appliqués dans le cas d'autres troubles du spectre autistique (Phillips et al., 2003). Les définitions actuelles du DSM-IV-TR (2000) ne permettent pas de distinguer l'autisme des autres troubles envahissants du développement, seuls les critères de l'autisme s'y trouvant définis. Tous les autres syndromes (Rett, Trouble désintégratif de l'enfance et Asperger) tombent sous la catégorie de troubles envahissants du développement, paraissant ainsi des syndromes peu spécifiques (Beglinger et Smith, 2001 ; Phillips et al., 2003). Skellern et al., (ibid) ajoutent à cette critique que le DSM-IV-TR « exclut explicitement les formes d'autisme moins sévères, le syndrome d'Asperger et n'emploie aucunement l'appellation trouble du spectre autistique » (p. 408 – traduction de l'auteur). Tryon, Mayes, Rhodes et Waldo (2006) ont fait remarquer que les critères du DSM-IV ne permettent pas de poser un diagnostic d'Asperger. En effet, les enfants soupçonnés d'être Asperger sont identifiés la plupart du temps comme étant autistes. À cet égard, il importe de rappeler que ce sont uniquement les caractéristiques de l'autisme qui sont identifiées dans le DSM-IV.

Pour leur part, Beglinger et Smith (2001) considèrent que le DSM-IV-TR néglige certaines manifestations importantes définies par Kanner (1943), et qu'il ignore complètement la dimension développementale dans l'autisme, de sorte que les premiers symptômes de l'autisme n'y figurent pas plus qu'ils ne figuraient dans la version DSM-IV (Fein, 1999). Cette situation rend le diagnostic particulièrement difficile dans le cas de

l'autisme (Rogé, 1999). Ainsi, lorsque l'on soupçonne un enfant d'être aux prises avec l'autisme, on doit observer certaines manifestations comportementales ou certains symptômes pour déterminer s'il souffre effectivement du syndrome (APA, 2000). Cependant, un des risques, peu importe la perspective qu'adopte le praticien, provient du fait que, souvent, l'information recueillie émane de différentes sources, comme les parents, les enseignants et les médecins qui, malheureusement, décrivent l'enfant différemment. Enfin, les critères employés sont souvent différents d'un enfant à un autre, et le jugement clinique propre à chaque expert compromet souvent la fidélité interjuge (Cox, 1994).

Cela s'explique en partie par la confusion qui règne dans notre compréhension de la nature du syndrome. Paradoxalement, ce phénomène nous oblige à réfléchir à l'épineuse question des difficultés qui relèvent véritablement de l'autisme, et de celles qui caractérisent certains enfants avec autisme sans pour autant qu'elles ne relèvent de l'autisme (Berquez, 1983). Ce phénomène oblige encore à reconnaître que tout symptôme présent chez l'enfant avec autisme n'est pas nécessairement le reflet de ce qu'est l'autisme. Les praticiens doivent pousser encore plus loin cette constatation, et reconnaître que l'autisme ne peut être compris qu'à partir de symptômes prédéterminés par différents systèmes de classification (Skellern et al., 2005 ; Wakefield et First, 2003).

L'évolution de la nosographie au cours des dernières années influence grandement le nouveau courant qui se penche sur l'étude de troubles neuro-développementaux chez les enfants avec autisme (Akshoomoff, Pierce, et Courchesne, 2002 ; Zimmerman et Gordon, 2000). Ce nouveau courant a fourni des informations cruciales qui étaient nécessaires pour parvenir à une meilleure compréhension des enjeux

du développement de l'autisme. Ces informations ont permis de mieux comprendre que certaines composantes développementales sont perturbées, et qu'elles compromettent le développement optimal des enfants avec autisme. Ce constat justifie que nous revenions maintenant à Kanner pour présenter la perspective organiciste.

La perspective organiciste de l'autisme infantile précoce

Dès 1968, Kanner a reconnu que l'autisme infantile précoce n'était pas d'origine environnementale, mais qu'il provenait d'anomalies organiques constitutionnelles ou acquises au niveau du système nerveux central. Toutefois, Kanner et Eisinger (1955) n'ont pas eu la possibilité de démontrer leur hypothèse de manière concluante, car les examens cliniques ne le permettaient pas à leur époque. Or, dès 1943, Kanner avait pourtant constaté chez plusieurs sujets avec autisme des anomalies tant au niveau de la posture que de la motricité, anomalies qu'il pensait associées à des anomalies neurologiques. Par exemple, ses sujets n'adoptaient pas une attitude anticipatrice quand on s'apprêtait à les prendre dans les bras durant les premiers mois de la vie. De plus, Kanner avait noté une absence de position tonico-posturale adaptée. Quelques-uns de ses sujets présentaient aussi des signes de sclérose tubéreuse au moment de l'apparition de l'autisme, en dépit du fait que leurs examens neurologiques étaient normaux.

Ces observations ont revêtu une importance encore plus grande à ses yeux lorsqu'il a remarqué que certains des parents de ses sujets présentaient eux-mêmes des traits autistiques sans toutefois avoir manifesté d'épisodes psychotiques. C'est en 1965 que Kanner a posé l'hypothèse d'un trouble neurologique d'origine biochimique. Près de 20 ans plus tard, Berquez (1983) a fait directement référence aux travaux de Kanner lorsqu'il a affirmé que l' « on peut envisager le trouble fondamental [de l'autisme]

comme un trouble fonctionnel au niveau de l'organisation biologique des réponses à l'environnement » (p. 22).

En résumé, au sein des spécialistes qui s'intéressent aux enfants avec autisme, deux courants de pensée s'opposent. Le premier courant regroupe un ensemble de chercheurs qui considèrent que l'autisme est probablement le résultat d'anomalies ou de lésions structurales importantes (Boddaert, Chabane, Gervais, Good, Bourgeois, Plumet, Barthélémy, Mouren, Artiges, Samson, Brunelle, Frackowiak, et Zilbovicius, 2004 ; Carper et Courchesne, 2000 ; Carper, Moses, Tigue et Courchesne, 2002 ; Courchesne, Karnes, Davis, Ziccardi, Carper, Tigue, Chisum, Moses, Pierce, Lord, Lincoln, Pizzo, Schreiban, Haas, Akshoomoff, Courchesne, 2001 ; Courchesne et Pierce, 2005; Sweeten, Posey, Shekhar, et McDougle, 2002 ; Zimmerman et Gordon, 2000). Le second courant pose l'hypothèse qu'il s'agit davantage d'anomalies fonctionnelles que d'anomalies structurales (Acosta et Pearl, 2004 ; Belmonte, Cook, Anderson, Rubenstein, Greenough, Beckel-Mitchener, Courchesne, Boulanger, Powell, Levitt, Perry, Jiang, DeLorey, et Tierney, 2004). À cet effet, Rogé (2003) mentionne que :

Le terme d'autisme de Kanner est encore parfois utilisé pour la forme dite pure, c'est-à-dire sans maladie neurologique associée. Mais le concept d'autisme pur appelle la plus grande circonspection car pour certaines personnes qui l'emploient sans discernement, il renvoie parfois à la notion d'autisme sans base biologique. L'évolution des connaissances nous amène à penser qu'il n'existe pas d'autisme sans atteinte au niveau cérébral. (p. 9)

Il serait donc imprudent, voire irréaliste, de réserver le diagnostic d'autisme aux seuls cas ne présentant pas de signes de troubles neurologiques. La quantité de publications récentes qui adoptent une lentille neurologique sur ce sujet (Boddaert et al., 2004 ; Carper et Courchesne, 2000 ; Carper et al., 2002 ; Courchesne et al., 2001 ; Courchesne et Pierce, 2005; Sweeten et al., 2002 ; Zimmerman et Gordon, 2000),

témoigne de la vigueur de cette hypothèse. Nombre de ces chercheurs tentent d'identifier des marqueurs neurologiques qui sous-tendent – en même temps qu'ils expliquent – le ou les déficits des enfants avec autisme. Toute évaluation d'un enfant avec autisme exige que l'on s'interroge sur la place à accorder aux troubles neurologiques. À titre d'exemple, le phénomène confondant de l'autisme savant et celui des habiletés exceptionnelles demeurent largement inexpliqués au plan neurologique. Or, comment se fait-il que certaines personnes avec autisme manifestent des habiletés extraordinaires par rapport aux personnes avec autisme en général ? Une des explications qui ont été avancées est que ces autistes avec des habiletés extraordinaires ont une forme biaisée d'activation de certains modes de traitement ; ceci expliquerait leurs performances exceptionnelles dans certains domaines. Ces personnes semblent développer des mécanismes compensatoires qui engendrent un hyperfonctionnement de certaines zones cérébrales permettant, par exemple, un surdéveloppement de la mémoire visuelle ou bien des facilités remarquables pour faire des puzzles ou retrouver un itinéraire (Treffert, 2000).

Conclusion

Ce bilan de l'évolution dans nos conceptions et dans les définitions de l'autisme nous permet d'avancer qu'en dépit des contributions importantes de Kanner et d'autres chercheurs, l'autisme demeure aujourd'hui encore un syndrome mal connu, sujet de controverse. Premièrement, cette controverse est due, en partie, à la « récupération » de l'autisme comme condition psychogénique par l'arrivée du bettelhéisme dans les années 60 et la mise en tutelle de la maladie par la psychiatrie psychodynamique de souche européenne.

Deuxièmement, l'évolution de nos connaissances du syndrome de l'autisme s'est déroulée dans la confusion. En effet, l'idée d'un continuum autistique couvrant des gradients d'un désordre homogène et unique, les troubles du spectre de l'autisme, qui

s'avère le courant de pensée aujourd'hui dominant contribue à cette confusion. Ce continuum fait référence aux troubles autistiques, au syndrome d'Asperger et aux troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme atypique (Rogé, 1999). Cette idée d'un continuum semble délaissier certains syndromes qui sont actuellement associés aux troubles envahissants du développement, soit le syndrome de Rett et le Trouble désintégratif de l'enfance. De plus, ce continuum ne permet pas de faire la différenciation entre le syndrome d'Asperger et un trouble autistique – de haut niveau en particulier. Ces ambiguïtés du concept de trouble envahissant du développement non spécifié et sa prolifération dans les pratiques diagnostiques exposent de nombreux enfants au risque d'être identifiés avec l'autisme à tort.

Troisièmement, le fait de ne pas tenir compte de l'étiologie dans la classification donne un aperçu fort limité de la psychopathologie. À cet égard, il importe de préciser que les manifestations autistiques chez l'enfant changent en fonction de son développement, contrairement à ce qui a été observé chez les adultes. Définir l'autisme comme un trouble du développement permet une meilleure prise en compte de l'origine précoce et de l'effet des divers facteurs étiologiques sur la mise en place des fonctions de base. Il est important de porter une attention particulière aux manifestations autistiques en fonction des étapes développementales, car l'autisme se manifeste dans la première phase du développement et touche les enfants avant l'âge de trois ans.

Quatrièmement, les désaccords sur le diagnostic et la définition du syndrome ont retardé l'appropriation de l'autisme par les sciences médicales ou paramédicales. À cet égard, Wakefield et First (2003) ont insisté sur l'importance de toujours définir les différentes manifestations ou les dysfonctionnements identifiés en tenant compte des problèmes neurodéveloppementaux et psychologiques. À titre d'exemple, Doucette (2002) indique que chaque désordre se définit par une constellation de symptômes, des antécédents qui lui sont propres ainsi que des marqueurs biologiques permettant à deux enfants avec le même syndrome d'obtenir des profils différents même lorsque les mêmes

critères diagnostiques sont appliqués. À ce titre, l'autisme est un syndrome développemental dont les formulations peuvent changer considérablement au cours de l'ontogenèse. La question de leur association au cours du développement mérite donc d'être posée. Placé devant la reconnaissance de l'autisme comme un syndrome développemental, il importe de s'interroger sur les contributions probables ou souhaitables des sciences neuropsychologiques aux descriptifs qui figureront dans le futur DSM-V concernant l'autisme.

Enfin, cinquièmement, l'émergence du courant biogénique et comportementaliste avec les développements cliniques de Rimland (parent-chercheur), Schopler (méthode TEACCH) et Lovaas (Intervention comportementale appliquée) ainsi que l'impact politique des mouvements associatifs de parents (différents chapitres sur l'autisme) sur la reconnaissance de la cause comme maladie « traitable », et la publication de biographies par des personnes autistes (par ex., Temple Grandin), depuis les années 80, illustrent clairement l'ampleur du travail qu'il nous reste à accomplir pour que le diagnostic de l'autisme puisse être plus fiable, plus précis et plus susceptible de guider l'intervention. Rutter (2005) explique que la recherche doit absolument faire avancer les choses mais qu'elle doit aussi servir à améliorer nos connaissances. Selon lui, l'apprentissage se fait lorsqu'un chercheur illustre qu'une croyance qui persiste depuis plusieurs années peut être expliquée différemment ou tout simplement être réfutée. À titre d'exemple, cet auteur mentionne qu'au début de sa carrière, il ne croyait pas que l'autisme pourrait un jour être expliqué dans une perspective biologique, mais qu'il reconnaît maintenant qu'il s'était trompé. Ce chercheur en est venu maintenant à s'interroger sur sa prémisse selon laquelle l'autisme implique nécessairement une distinction qualitative de la normalité. Les recherches neurodéveloppementales et comportementales devront s'attaquer à cette question et à toutes les ambiguïtés et incertitudes qui demeurent concernant l'autisme.

Références

- Acosta, M. et Pearl, P. (2004). Imaging data in autism: from structure to malfunction. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 205-213.
- Akshoomoff, N., Pierce, K. et Courchesne, E. (2002). The neurobiological basis of autism from a developmental perspective. *Development and Psychopathology*, 14, 613-634.
- American Psychiatric Association. (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (2nd ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd ed.)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1987). *DSM-III-R. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd ed., revised)*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.)*. Washington, Dc: Author.
- American Psychiatric Association (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques (Washington DC, 1994)*. Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull et M.-C. Pull. Paris: Masson.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., revised.)*. Washington: Author.
- Aussilloux, C. et Livoir-Petersen, M-F. (1994). *L'autisme cinquante ans après Kanner*. Montpellier : Éditions érès.
- Beglinger, L. J. et Smith, T. H. (2001). A review of subtyping in autism and proposed dimensional classification model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 411-422.

- Belmonte, M.K., Cook, E.H., Anderson, G.M., Rubenstein, J.L.R., Greenough, W.T., Beckel-Mitchener, A., Courchesne, E., Boulanger, L.M., Powell, S.B., Levitt, P.R., Perry, E.K., Jiang, Y.H., DeLorey, T.M. et Tierney, E. (2004). Autism as a disorder of neural information processing: directions for research and targets for therapy. *Molecular Psychiatry*, 9, 646-663.
- Berquez, G. (1983). *L'autisme infantile. Introduction à une clinique relationnelle selon Kanner*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress-infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Beutler, L. E. et Malik, M. L. (sous la direction de)(2002). *Rethinking the DSM: A psychological perspective*. Washington: American Psychological Association.
- Bleuler, E. (1911/1950). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenics* (N. Lewis, Trans.). New York: International Universities Press.
- Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C.D., Bourgeois, M. Plumet, M.-H., Barthélémy, C., Mouren, M.-C., Artiges, E., Samson, Y., Brunelle, F., Frackowiak, R.S.J. et Zilbovicius, M. (2004). Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *NeuroImage*, 23, 364-369.
- Carper, R. et Courchesne, E. (2000). Inverse correlation between frontal lobe and cerebellum sizes in children with autism. *Brain*, 123(4), 836-844.
- Carper, R., Moses, P., Tigue, Z. et Courchesne, E. (2002). Cerebral lobes in autism: Early hyperplasia and abnormal age effects. *NeuroImage*, 16, 1038-1051.
- Clancy, H., Dugdale, A. et Rendle-Short, J. (1969). The diagnosis of infantile autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 11, 432-436.
- Clarke, D., Baxter, M., Perry, D. et Prasher, V. (1999). The diagnosis of affective and psychotic disorders in adults with autism: Seven case reports. *Autism*, 3(2), 149-164.

- Courchesne, E., Karnes, C.M., Davis, H.R., Ziccardi, R., Carper, R.A., Tigue, A.D., Chisum, H.J., Moses, P., Pierce, K., Lord, D., Lincoln, A.J., Pizzo, S., Schreibman, L., Haas, R.H., Akshoomoff, N.A. et Courchesne, R.Y., (2001). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. *Neurology*. 57(2), 245-54.
- Courchesne, E. et Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 153-170.
- Cox, A. (1994). Diagnostic appraisal. Dans M. Rutter, E. Taylor et L. Hersov (sous la direction de). *Child and adolescent psychiatry. Modern approaches*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Creak, M. (1961). Schizophrenic syndrome in childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 3, 501-504.
- Creak, M. (1963). Childhood psychosis: A review of 100 cases. *British Journal of Psychiatry*, 109, 84-89.
- De Villard, R. (1984). *Psychoses et autisme de l'enfant : clinique et traitement*. Paris : Masson.
- Doucette, A. (2002). Child and adolescent diagnosis: The need for a model-based approach. Dans L.E. Beutler, et M. L. Malik(sous la direction de). *Rethinking the DSM: A psychological perspective*. Washington: American Psychological Association.
- Duché, D. (1990). Autisme infantile et psychoses infantiles précoces. Histoire et évolution des idées. Dans Messerschmitt, P. (sous la direction de). *Clinique Des Syndromes autistiques*. Paris: Éditions Maloine.

- Eggers, C., Bunk, D. et Krause, D. (2000). Schizophrenia with onset before the age of eleven: Clinical characteristics of onset and course. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(1), 29-38.
- Fein, D. (1999). Autism in young children: Diagnosis, assessment, treatment and theoretical approaches. Article présenté lors de la rencontre annuelle de la Société Internationale de Neuropsychologie, Boston.
- Goëb, J-L., Botbol, M. et Golse, B. (2004). Y a-t-il des particularités cliniques au délire exprimé lors de schizophrénies secondaires à une psychose infantile? *L'évolution Psychiatrique*, 69, 651-662.
- Goldfarb, W., Spitzer, R. L. et Endicott, J. (1976). A study of psychopathology of parents of psychotic children by structured interview. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, 327-338.
- Gruenberg, A.M. et Goldstein, R.D. (2003). Multiaxial assessment in the twenty-first century. Dans K.A. Philipps, M.B. First et H.A. Pincus (sous la direction de). *Advancing DSM. Dilemmas in psychiatric diagnosis*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Habimana, E. (1999). Classification, théories et épidémiologie. Dans E. Habimana, L.S. Éthier, D. Petot, et M. Tousignant, (sous la direction de). *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Heuyer, G., Lebovici, S. et Wasset, W. (1951). La schizophrénie infantile, formes cliniques, 3 observations. *Annales Médicales de Psychiatrie*, 1, 611-616.
- Houzel, D. (1990). Réflexions sur la définition et la nosographie des psychoses infantiles. Dans P. Mazet et S. Lebovici (sous la direction de). *Autisme et psychoses de l'enfant. Les points de vue actuels*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1944). Early infantile autism. *Journal of Pediatrics*, 25, 211-217.

- Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 103, 242-246.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 416-426.
- Kanner, L. (1951). The conception of wholes and parts in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 108, 23-26.
- Kanner, L. (1954). To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies? Dans D. Hooker et C. C. Hare (sous la direction de). *Genetics and the inheritance of integrated neurological psychiatric patterns*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kanner, L. et Eisinger, L. (1955). Notes on the follow-up studies of autistic children. Dans P.H. Hoch et J. Zubin (sous la direction de). *Psychopathology of childhood*. New York: Grune & Stratton.
- Kanner, L. et Eisinger, L. (1956). Early infantile autism, 1943-1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556-566.
- Kanner, L. (1958). The specificity of early infantile autism. *Acta Paedopsychiatry*, 25(1-2), 108-113.
- Kanner, L. (1965a). Infantile autism and the schizophrenias. *Behavioral Sciences*, 10(4), 412-420.
- Kanner, L. (1965b). Children in state hospitals. *American Journal of Psychiatry*, 121, 925-927.
- Kanner, L. (1968). Early infantile autism revisited. *Psychiatry digest*, 29, 17-28.
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 119-145.
- Konstantareas, M. M. et Hewitt, T. (2001). Autistic disorder and schizophrenia: Diagnostic overlaps. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 19-28.

- Koupernick, C. et Eisenberg, L. (1969). Réflexions sur l'autisme infantile 1943-1969. *Conférence Psychiatrique*, 3, 31-55.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Miller, R. T. (1974). Childhood schizophrenia: A review of selected literature. *International Journal of Mental Health*, 3, 3-46.
- Parnas, J. et Bovet, P. (1991). Autism in schizophrenia revisited. *Comprehensive Psychiatry*, 32(1), 7-21.
- Phillips, K. A., First, M. B. et Pincus, H. A. (sous la direction de) (2003). *Advancing DSM: Dilemmas in psychiatric diagnosis*. Washington: American Psychiatric Association.
- Rendle-Short, J. (1969). Infantile autism in Australia. *Medical Journal of Australia*, 2, 245-249.
- Rimland, B. (1994). The modern history of autism: A personal perspective. Dans J.L. Matson (sous la direction de). *Autism in children and adults. Etiology, assessment, and intervention*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Ritvo, E.R. et Freeman, B.J. (1977). National Society for Autistic Children definition of the syndrome of autism. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 146-148.
- Rogé, B. (1999). Autisme et autres troubles graves du développement. Dans Habimana E., Tousignant, M., et Éthier, L. S. (sous la direction de). *Manuel de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. Approche intégrative*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir. Santé, éducation, insertion*. Paris : Dunod.
- Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 315-337.

- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 139-161.
- Rutter, M. et Schopler, E. (1978/1991). *L'autisme : Une réévaluation des concepts et du traitement*. Traduit par Sylvain Missonnier et Laure Hemain. Paris : Presses Universitaires de France.
- Rutter, M. (2005). Autism research : lessons from the past and prospects for the future. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 241-257.
- Skellern, C., Schluter, P. et McDowell, M. (2005). From complexity to category: Responding to diagnostic uncertainties of autistic spectrum disorders. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41, 407-412.
- Sweeten, T. L., Posey, D. J., Shekhar, A. et McDougle, C. J. (2002). The amygdala and related structures in the pathophysiology of autism. *Pharmacology, Biochemistry, and Behavior*, 71, 449-455.
- Treffert, D. (2000). The savant syndrome in Autism. Dans Accardo, P. J., Magnusen, C., et Capute, A. J. (sous la direction de), *Autism: Clinical and research issues*. Timonium, MA: York Press, Inc.
- Tryon, P-A., Mayes, S.D., Rhodes, R.L. et Waldo, M. (2006). Can Asperger's Disorder Be Differentiated From Autism Using DSM-IV Criteria? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 2-6.
- Tustin, F. (1972). *Autism and childhood psychosis*. London : Hogarth Press.
- Wakefield, J.C. et First, M.B. (2003). Clarifying the distinction between disorder and nondisorder: Confronting the overdiagnosis (false-positives) problem in DSM-V. Dans K.A. Philipps, M.B. First et H.A. Pincus (sous la direction de). *Advancing DSM. Dilemmas in psychiatric diagnosis*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

- Waller, S., A., Armstrong, K. J., McGrath, A. M. et Sullivan, C. L. (1999). A review of the diagnostic methods reported in the Journal of Autism and Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 485-490.
- Zimmerman, A. W. et Gordon, B. (2000). Neural mechanisms in autism. Dans Accardo, P. J., Magnusen, C., et Capute, A. J. (sous la direction de), *Autism: Clinical and research issues*. Timonium, MA: York Press, Inc.

ARTICLE # 2 : L'AUTISME SELON LA THÉORIE NEURODÉVELOPPEMENTALE

L'autisme selon la théorie neurodéveloppementale

Stéphane Beaulne²
Université d'Ottawa

Résumé : Cet article présente l'état des connaissances sur les troubles neurodéveloppementaux observés chez l'enfant de quatre-cinq ans avec autisme. Cette recension des écrits vise à mieux cerner les principales structures cérébrales qui sont touchées chez l'enfant avec autisme. L'objectif de cette recension est également d'examiner les conséquences de ces perturbations sur le développement psychologique, et de décrire les troubles neurodéveloppementaux associés à l'autisme, dont certains se manifestent dès la naissance, et d'autres, plus tardivement. Un dernier objectif de cet article est d'illustrer dans quelle mesure la connaissance de ces troubles permet de mieux comprendre l'hétérogénéité des manifestations comportementales associées à l'autisme.

Mots clés : Autisme, profil neurodéveloppemental, macrocéphalie, apoptose, myéline

Introduction

Lorsque l'on s'intéresse à l'autisme selon la théorie neurodéveloppementale, force est de constater que deux courants de pensée s'opposent. Le premier courant regroupe un ensemble de chercheurs qui considèrent que l'autisme est probablement le résultat d'anomalies structurales importantes (Boddaert, Chabane, Gervais, Good, Bourgeois, Plumet, Barthelémy, Mouren, Artiges, Samson, Brunelle, Frackowiak et Zilbovicius, 2004b ; Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva, Vance, Donnelly, Elston, Wolpert, Ravan, DeLong, Abramson, Wright et Cuccaro, 2005 ; Sweeten, Posey, Shekhar et McDougale, 2002). Le second courant pose l'hypothèse que l'autisme résulte davantage d'anomalies fonctionnelles que d'anomalies structurales (Acosta et Pearl, 2004 ; Ashoomoff, Pierce et Courchesne, 2002 ; Bartzokis, 2004 ; Belmonte, Cook, Anderson, Rubenstein, Greenough, Beckel-Mitchener, Courchesne, Boulanger, Powell, Levitt, Perry, Jiang, DeLorey et Tierney, 2004 ; Honig et Rosenberg,

²Correspondance : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 1661 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario), K1J 9B7. Tel : (613) 745-5963 poste 410 ou par courriel : sbeaulne@cheo.on.ca

2000; Ornitz, 1983).

La quantité de publications récentes qui adoptent une perspective neurologique sur ce sujet (Boddaert, Chabane, Belin, Bourgeois, Royer, Barthélémy, Mouren-Simeoni, Philippe, Brunelle, Samson, et Zilbovicius, 2004a ; Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva et al., 2005 ; Grabowski, Damasio, Tranel, Ponto, Hichwa, et Damasio, 2001 ; Pierce et Courchesne, 2001 ; Rojas, Bawn, Benkers, Reite et Rogers, 2002) illustre bien le fait que le concept de l'autisme soulève des controverses. La majorité de ces chercheurs tentent d'identifier des marqueurs neurologiques qui sous-tendent – en même temps qu'ils expliquent – les déficits des enfants avec autisme.

L'objectif de cet article est de faire le point sur l'état actuel des connaissances sur l'autisme selon la théorie neurodéveloppementale, et de proposer une vision intégrée des explications structuro-fonctionnelles susceptibles d'apporter un éclairage nouveau à notre compréhension de l'autisme. Pourquoi s'attarder aux explications structuro-fonctionnelles ? La raison fondamentale est que chaque structure dans le cerveau joue un rôle particulier, mais que parallèlement, sur le plan fonctionnel, ces mêmes structures concourent au fonctionnement harmonieux d'autres structures lors de certaines tâches. En d'autres mots, il est important d'étudier l'autisme sur le plan structuro-fonctionnel parce que si l'on examine les structures du cerveau à partir de l'imagerie uniquement, on ne décèle souvent aucune anomalie. Or, lorsque l'on demande à un individu d'effectuer une tâche, on remarque fréquemment, à partir de l'imagerie, que des structures différentes sont activées chez les autistes lorsque comparés aux des personnes neurotypiques. Ces différences viennent à l'appui de la position de certains chercheurs qui posent l'existence

d'un facteur compensatoire du cerveau, c'est-à-dire que certaines structures prennent la relève et remplissent une fonction qui ne leur est pas normalement associée. Donc, en étudiant l'autisme dans une perspective structuro-fonctionnelle, on demande aux chercheurs de s'attarder aux structures du cerveau, mais en particulier, au rôle que peuvent remplir différentes structures. L'auteur s'appuie, pour cette synthèse, sur une vaste recension des écrits touchant les diverses composantes neurodéveloppementales affectant l'enfant de 0 à 5 ans, en accordant une attention particulière à l'enfant avec autisme de 4-5 ans.

Dans un premier temps, la procédure et les étapes nécessaires à la recension des écrits sont explicitées. Dans un second temps l'article souligne le rôle probable de la maturation cérébrale dans l'autisme, en laissant entrevoir que les premières anomalies observées surgissent lors de périodes critiques au cours desquelles cette maturation – qui s'exprime par deux processus complémentaires, soit l'apoptose et le processus de myélinisation – est dysfonctionnelle. Ces deux processus paraissent aujourd'hui susceptibles d'expliquer certaines manifestations associées à l'autisme.

Dans un troisième temps, l'article examine certaines des explications qui ont été avancées par des spécialistes des neurosciences et de quelle manière chacune de ces explications a – ou non – des incidences sur notre compréhension de la personne avec autisme. Les travaux de Boddaert, Chabane, Barthélémy, Bourgeois, Poline, Brunelle, Samson et Zilbovicius (2004b), Carper et Courchesne (2000), Courchesne et Pierce (2005), Dementieva et al. (2005), Grabowski et al. (2001), Hooker, Paller, Gitelman, Parrish, Mesulam et Reber (2003), Pierce et Courchesne (2001) et Rojas et al. (2002) indiquent qu'il existe une forte corrélation entre les dysfonctionnements structuro-

fonctionnels et les anomalies du comportement autistique. Ces chercheurs soulignent également que ces manifestations apparaissent dès l'enfance, une situation qui laisse entrevoir qu'elles pourraient constituer les premiers signes menant à un diagnostic d'autisme infantile. La combinaison de ces deux ensembles d'éléments – soit la maturation cérébrale et certaines explications neuroscientifiques du fonctionnement cérébral – offre une perspective innovante et pertinente pour comprendre ce syndrome et les comportements qui l'accompagnent.

Méthodologie

Procédure

La revue de littérature ici proposée porte sur l'étude de l'autisme dans une perspective neurodéveloppementale, soit du point de vue des neurosciences, de la psychopathologie développementale et de la psychologie cognitive et comportementale. La littérature à consulter a été identifiée en utilisant principalement les moteurs de recherche Scholars Portal, Scopus et Ingenta. À partir de plus d'une centaine d'articles et de chapitres de livres recensés, au cours de la période de 1990 à 2008, dans différentes bases de données (Medline, PsycINFO, ComDisDome, CAIRN e-journals et Psych Books), l'auteur a utilisé les termes clés suivants, pour identifier les études appropriées : enfance, développement cérébral, imagerie cérébrale, maturation cérébrale, troubles développementaux, autisme, macrocéphalie, myéline, apoptose, structure cérébrale, fonction cérébrale, et matière blanche et grise. Ces termes ont été combinés de manière variable afin d'identifier les articles traitant du sujet. Les références des articles consultés ont été également examinées. Les articles ont été sélectionnés à partir des critères

suivants : 1) autisme infantile; 2) participants âgés de 0 à 5 ans; 3) études avec des enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme; 4) articles traitant des phénomènes de macrocéphalie incluant l'apoptose et la myélinisation; 5) études traitant des différentes structures du cerveau; 6) études abordant l'autisme selon la perspective neuro-fonctionnelle; 7) études utilisant l'imagerie comme procédure. Les articles ont ainsi été sélectionnés sur la base de la pertinence de leur résumé (*abstract*) par rapport aux critères sélectionnés. Chaque article sélectionné a ensuite été lu dans sa version intégrale, avant de faire l'objet d'un classement selon son degré de pertinence. Dans certains cas, l'auteur a été obligé de faire une exception aux critères qu'il avait établis, car, pour certaines structures cérébrales, il n'existait pas d'études portant sur des personnes autistes de moins de 5 ans. Dans ces cas-là, l'auteur a choisi de retenir les résultats présentés dans des recherches portant sur des participants du groupe d'âge immédiatement supérieur, soit 6 à 9 ans. Les études portant sur les autres troubles du spectre autistique n'ont pas été incluses dans cette revue de littérature.

La maturation cérébrale

Plusieurs études effectuées à partir de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) indiquent que les enfants qui reçoivent le diagnostic de l'autisme présentent parfois des anomalies structurales affectant le processus normal de maturation cérébrale au cours des premières années de la vie (Amaral, Schuman et Wu Nordahl, 2008 ; Becker et Bonni, 2005 ; Ben Bashat, Kronfeld-Duenias, Zachor, Ekstein, Hendler, Tarrasch, Even, Levy et Ben Sira, 2007 ; Chung, Dalton, Alexander et Davidson, 2004 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva et al., 2005). C'est pourquoi, lorsqu'on s'intéresse à l'autisme, il importe, dans un premier temps, de se pencher sur l'ontogenèse du cerveau. Braun (2000)

définit l'ontogenèse comme le développement de l'individu, depuis la fécondation de l'œuf jusqu'à l'état adulte. Il s'agit des transformations biologiques que subit l'humain à partir de l'instant où il s'individualise et jusqu'à sa mort. Le développement ontogénétique de la personne est unique et permet en partie de distinguer chaque personne.

De manière plus spécifique, on sait que l'ontogenèse du cerveau traite des différentes étapes de maturation qui se déroulent selon un calendrier propre à chaque structure cérébrale. On sait également qu'au sein d'une même structure, il peut exister une hétérochronie (multiplicité chronologiques) pour un même phénomène ontogénique (Acosta et Pearl, 2004 ; Akshoomoff et al., 2002 ; Amaral et al., 2008 ; Brambilla, Hardan, Ucelli di Nemi, Perez, Soares et Barale, 2003 ; Luria, 1970, 1973, 1978). Les grandes étapes de la maturation cérébrale sont la production des précurseurs neuraux, la production neuronale, la migration neuronale, l'apoptose (mort neuronale programmée), la production des axones et dendrites et leur myélinisation, l'élimination des axones et dendrites excédentaires, la synaptogenèse, l'élimination et la stabilisation sélective des synapses, la production des astrocytes et oligodendrocytes, et l'angiogenèse (Bartzokis, 2004 ; Choi et Benveniste, 2004 ; Chung et al., 2004 ; Feldman, 1999 ; Gordon, 1995 ; Honig et Rosenberg, 2000).

Aux fins du présent article, l'auteur s'attarde plus spécifiquement aux périodes critiques sur le plan neurologique qui affectent ou qui ont affecté l'enfant avec autisme à l'âge de 4-5 ans. Ces périodes s'échelonnent donc de 0 à 5 ans et concernent plus spécifiquement le processus d'apoptose (destruction massive de plusieurs milliards de neurones, qui s'effectue de façon génétiquement programmée, dans le but de préserver

les neurones déjà connectés) (Becker et Bonni, 2005 ; Choi et Benveniste, 2004 ; Gordon, 1995 ; Honig et Rosenberg, 2000) et celui de la myélinisation (processus de création d'une gaine isolante, la myéline, autour des prolongements des neurones, soit les axones, gaine qui accélère la circulation de l'influx nerveux et, par voie de conséquence, réduit également le potentiel réfractaire d'action, assurant ainsi une meilleure synchronisation des fonctions cérébrales) (Bartzokis, 2004).

L'étude de ces deux processus au cours de ces périodes sert par la suite à comparer le cerveau typique à celui de la personne avec autisme du même groupe d'âge. Le tableau 1 illustre, au plan ontogénique, ce que sont ces deux processus et leur effet chez l'enfant avec autisme.

(Insérer Tableau 1 : Ontogenèse neurologique)

L'apoptose

Que se passe-t-il dans le cas de l'autisme ?

Bartzokis (2004) et Belmonte et al., (2004) posent l'hypothèse que l'autisme provient d'une apoptose anormale, et que celle-ci peut expliquer les particularités comportementales, et du même coup, expliquer le profil idiosyncrasique de chaque enfant avec autisme. Selon ces auteurs, l'apoptose anormale pourrait s'expliquer par l'élimination des neurones qui auraient fait des erreurs de connexions, ou qui n'auraient pas migré aux sites prévus. Or, la disparition de ces neurones entraîne dans leur sillage la disparition des neurones configurés pour se connecter à eux. La mort de cette deuxième génération de neurones mène vers un dysfonctionnement qui, par un « effet domino », nuit également au processus d'élagage, c'est-à-dire au processus qui, pour conférer toute leur force aux connexions les plus sollicitées, élimine les connexions les moins sollicitées de même que celles jugées redondantes (Becker et Bonni, 2005 ; Bartzokis, 2004 ; Bourassa, 2006 ; Margolis, Chuang et Post, 1994).

En résumé, l'hypothèse de ces chercheurs est que le cerveau de l'enfant avec autisme connaît une apoptose anormale, voire anarchique, dans la période de développement de 0 à 2 ans. Cette apoptose anormale provoque une perte de connexions neuronales potentiellement utiles au développement de certaines habiletés. Parallèlement à ce processus d'apoptose anormale, survient celui de la myélinisation, qui s'échelonne sur plusieurs années et semble également impliqué dans l'autisme. Dans la prochaine section, l'auteur fait le point sur le rôle de la myélinisation dans l'autisme.

La myélinisation

Quel est le rôle joué par des altérations de la myéline dans l'autisme ?

L'hypothèse qui a récemment été formulée est que tout dysfonctionnement du processus de myélinisation provoque un ralentissement important, voire une rupture complète des transmissions de signaux nerveux dans certaines parties du circuit neuronal (Courchesne et Pierce, 2005). Diverses études semblent indiquer que le degré de sévérité de l'autisme serait en partie tributaire du moment précis où il y a atteinte à la gaine de myéline (Bartzokis, 2004 ; Belmonte et al., 2004 ; Chung et al., 2004 ; Hughes, 2007 ; Mostofsky, Burgess, et Larson, 2007). Si cette atteinte survient durant la première année de la vie de la personne, c'est le développement de la moelle épinière et du tronc cérébral qui est compromis et qui affecte les systèmes vestibulaire (équilibre) et cochléaire (audition). C'est ce processus de myélinisation qui permet à la personne d'effectuer certains réflexes primitifs comme de se maintenir en équilibre ou de bouger en direction d'un stimulus auditif, deux réflexes liés à sa survie (Bourassa, 2006).

L'étude par IRM de Nakagawa, Iwasaki, Kichikawa, Fukusumi, Taoka, Ohishi et Uchida (1998) sur le processus de myélinisation chez 54 bébés de 35 à 145 semaines indique que le processus débute durant le troisième trimestre de gestation, et qu'il augmente en rapidité durant les deux premières années de vie. Au cours de la deuxième année, ce processus touche les projections thalamocorticales et, par la suite, l'aire calcarine ainsi que des aires pré- et post-centrales responsables des représentations

proprio kinesthésiques et somesthésiques. C'est grâce à la myélinisation de ces aires que l'enfant parvient à observer son propre corps même lorsqu'il est en mouvement, mais surtout, qu'il parvient à assurer la coordination de ses mouvements (Bourassa, 2006).

Dans une étude par IRM sur le volume de myéline, Pujol, Lopez-Sala, Sebastian-Gallés, Deus, Cardoner, Soriano-Mas, Moreno et Sans (2004) ont comparé 100 enfants âgés en moyenne de 4,4 ans qui présentaient des retards de développement. Près du quart d'entre eux (22) montraient des traits associés à l'autisme. Les observations de Pujol et de ses collaborateurs ont révélé un retard dans le processus de myélinisation. Ce retard coïncidait avec des troubles sensorimoteurs pour l'ensemble du groupe. De plus, tous les enfants présentaient des problèmes importants sur le plan langagier, avec un déficit plus marqué chez 16 d'entre eux. Ces chercheurs ont remarqué aussi des déficits sur le plan cognitif non verbal chez 92 des 100 enfants participants.

Bien qu'ils ne fassent pas référence au problème de myélinisation, les travaux de Belmonte et al. (2004) appuient indirectement cette hypothèse, puisque ces chercheurs ont constaté que 95 % des enfants avec autisme entre les âges de 2 et 6 ans présentaient un développement du cerveau anormal, et que l'ampleur de cette anomalie constituait un indicateur du degré de sévérité de l'autisme.

En résumé, les diverses informations dont nous disposons à l'heure actuelle pointent vers l'hypothèse que les premières anomalies observées chez l'enfant avec autisme proviennent d'un développement neurologique atypique durant certaines périodes critiques (soit entre 0 et 5 ans) au cours desquelles les processus d'apoptose et de myélinisation rencontrent de sérieux problèmes de régulation (Hughes, 2007). Cette hypothèse apporte un éclairage nouveau, susceptible d'expliquer certaines manifestations associées à la personne avec l'autisme. Avant de procéder à la description de ces manifestations, il est intéressant de souligner quelles conséquences observables le dysfonctionnement de la production de myéline peut avoir sur la morphologie du cerveau.

Macrocéphalie (la grosseur de la tête dépasse le 97ème percentile sur la courbe normale du développement crânien)

Que se passe-t-il dans le cas de l'autisme?

Selon Courchesne et Pierce (2005), Dementieva et al., (2005) et Redcay et Courchesne (2005), l'autisme semble être associé à une macrocéphalie postnatale transitoire survenant entre l'âge de 2 et 4 ans, laquelle se résorbe progressivement vers 5-6 ans pour finalement faire en sorte que le cerveau atteigne une taille comparable à la personne typique vers l'adolescence. Dès son étude initiale de l'autisme réalisée en 1943, Kanner avait observé que certains troubles neurologiques survenaient de manière concomitante, dans le cas de cinq de ses onze sujets, et que tous étaient accompagnés d'une légère macrocéphalie. Près de 50 ans plus tard, Courchesne, Karnes, Davis, Ziccardi, Carper, Tighe, Chisum, Moses, Pierce, Lord, Lincoln, Pizzo, Schreiber, Haas, Ashoomoff et Courchesne (2001) ont corroboré les observations de Kanner. Ces chercheurs ont comparé le volume de la tête de 60 personnes de 2 à 16 ans avec autisme à celui de 52 personnes neurotypiques. Comparé au groupe contrôle, le groupe d'enfants avec autisme âgés de 2 à 4 ans présentait une macrocéphalie. Courchesne et Pierce (2005) ont avancé que 90 % des enfants avec autisme souffrent d'une macrocéphalie.

Ben Bashat et al., (2007) ont constaté par IRM que 7 enfants de 1,8 à 3,3 ans avec autisme présentaient une maturation accélérée de la matière blanche dans l'hémisphère gauche qui coïncidait avec la macrocéphalie observée. Dans une autre étude de cas, où un enfant avec autisme de 3 ans a été comparé à un enfant neurotypique, Kennedy, Semendeferi et Courchesne (2007) ont observé la présence d'un surcroît de neurones pyramidaux de l'ordre de 58 % chez l'enfant avec autisme. L'excès de ces neurones, qui représentent 80 % de l'ensemble des neurones dans le cortex, provoque un excès d'axones, de dendrites, de synapses et de myéline qui entraîne un volume exagéré de substance grise et de substance blanche (Courchesne, Pierce, Schumann, Redcay, Buckwalter, Kennedy et Morgan, 2007).

Or, l'augmentation du volume de la tête coïncide avec l'apparition d'anomalies importantes aux plans moteur, sensoriel et attentionnel entre l'âge de deux et quatre ans et demi (Courchesne et Pierce, 2005). Dementieva et al.(2005) ajoutent que cette augmentation rapide du volume de la tête s'avère un marqueur potentiel des premiers signes de l'autisme. En fait, Courchesne et Pierce (2005) ont relevé une forte corrélation entre le phénomène de macrocéphalie et le degré de sévérité chez les enfants avec autisme de 2 à 4 ans. L'étude de Sacco, Militeri, Froli, Bravaccio, Gritti, Elia, Curatolo, Manzi, Trillo, Lenti, Saccani, Schneider, Melmed, Reichelt, Pascucci, Puglisi-Allegra et Persico (2007) a examiné les différents degrés de macrocéphalie chez 241 personnes avec autisme âgées de 3 à 16 ans. Leurs résultats indiquent que les personnes se trouvant dans les rangs percentiles 1 à 25 manifestent peu de déficits sur le plan des comportements stéréotypés et des comportements d'automutilation. Leurs déficits se situent plutôt sur le plan sensorimoteur et incluent un retard de la marche et la présence d'une hypotonie musculaire. Les personnes avec autisme se trouvant dans les rangs percentiles 26 à 75 connaissent essentiellement des déficits cognitifs.

Quel est le lien entre cette macrocéphalie transitoire et les dysfonctionnements des processus d'apoptose et de myélinisation ? La première partie de la réponse à cette question est que le phénomène de macrocéphalie observé chez certains enfants avec autisme coïncide avec une apoptose dysfonctionnelle. En effet, Courchesne et Pierce (2005) ont constaté que la dérégulation de l'apoptose, chez certains enfants avec autisme de 2 à 4 ans, s'exprimait par un volume anormalement élevé de matière grise (les neurones et certains axones non myélinisés) dans certaines régions du cerveau. La deuxième partie de la réponse à cette question découle du processus de sur-myélinisation (l'augmentation excessive de la production de myéline dans certaines régions) observable par IRM chez certains enfants avec autisme (Courchesne et al., 2001). Ces deux dysfonctions, qu'elles soient isolées ou concomitantes, provoquent une augmentation du volume du cerveau. Il importe de préciser que le pourcentage exact d'enfants souffrant

d'autisme à cause de dysfonctionnements des processus d'apoptose et de myélinisation est inconnu.

Or, la dérégulation de l'apoptose et de la myélinisation et l'augmentation du volume de la tête offrent un éclairage intéressant pour expliquer le phénomène de régression observé chez certains enfants avec autisme. En effet, Davidovitch, Glick, Holtzman, Tirosh et Safir (2000) ont rapporté que les premiers indicateurs d'une régression se produisaient vers 18 mois. Ce moment d'apparition de la régression coïncide précisément avec la perte des habiletés langagières et l'apparition de comportements atypiques. Lord, Shulman et DiLavore (2004) ont réalisé une étude sur le phénomène de régression auprès de 110 enfants avec autisme (93 garçons et 17 filles) et 33 enfants neurotypiques (21 garçons et 12 filles). Leur étude a révélé une régression chez 25 % des enfants avec autisme. Selon ces auteurs, toute régression avant l'âge de 36 mois permet de confirmer le diagnostic d'autisme.

En résumé, l'anomalie morphologique qu'est la macrocéphalie transitoire entre les âges de 2 et 4 ans semble être la conséquence directe de certaines anomalies liées au développement anarchique survenant au même moment en ce qui a trait aux processus d'apoptose et de myélinisation. Or, nombre d'études, ces dernières années, ont mis en évidence des anomalies cérébrales morphologiques et fonctionnelles (Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva et al., 2005 ; Redcay et Courchesne, 2005). Il est donc permis de penser qu'il existe une corrélation entre la morphogenèse du cerveau et l'intégrité des fonctions neuronales qui se développent de manière parallèle. Autrement dit, la morphogenèse représente le fondement structural des différentes fonctions psychiques pendant que ces dernières exercent une action de stimulation sur la maturation des structures correspondantes.

Parallèlement, les progrès dans le domaine des neurosciences ont permis d'expliquer certaines dysfonctions structurelles du cerveau. À titre d'exemple, Acosta et Pearl (2004) mettent en évidence les manifestations comportementales associées à

certaines anomalies structurales. Des atteintes corticales très diverses peuvent perturber un même système neurofonctionnel, mais selon le moment et « selon leur répartition, le trouble porte chaque fois un caractère spécifique » qui survient suite à des reconstructions fonctionnelles du système pathologiquement modifié, comme l'indique Luria (1967/1978, p. 59). Luria (ibid., p. 59) suggère que ces reconstructions sont le fruit d'une sorte de mécanisme régissant la compensation du déficit par « la mobilisation de chaînons conservés dans l'appareil cortical ». Ainsi, « privé d'un chaînon indispensable à son exercice, le système fonctionnel tout entier se désorganise ou bien se construit grâce à son principe d'organisation topologique et non pas métrique pour accomplir son objet par un nouvel assemblage de moyens » (Luria, 1967/1978, p. 96).

Cette hypothèse d'une organisation topologique favorisant des réorganisations majeures suite à une morphogenèse anormale souligne combien il est important d'étudier l'autisme dans un cadre neurodéveloppemental. Seul un tel recadrage est susceptible d'expliquer que, malgré l'apparente homogénéité des critères cliniques, les profils autistiques sont remarquablement hétérogènes. Étudier les difficultés structuro-fonctionnelles sous une lentille développementale semble la meilleure piste pour tracer un profil de l'enfant avec autisme en établissant des rapports de relation entre le fonctionnement observé et l'étape de développement ainsi perturbée. Or, que savons-nous du profil neurodéveloppemental des enfants avec autisme de 4-5 ans ?

La section qui suit examine certaines structures sous-corticales qui sont chargées des mécanismes d'éveil et de vigilance, comme le tronc cérébral, le cervelet, l'amygdale et l'hippocampe, ainsi que les structures corticales postérieures (les lobes temporaux, pariétaux et occipitaux), car la nature de leurs dysfonctionnements est généralement associée à l'autisme.

Les structures reptiliennes et l'autisme

Les deux structures les plus fortement associées à l'autisme sont celles du tronc cérébral et de la formation réticulée.

Le tronc cérébral

L'étude par IRM de Hashimoto, Tayama, Mori, Fujino, Miyazaki et Kuroda (1988), effectuée auprès de 18 enfants avec autisme – âgés en moyenne de 3,8 ans et présentant un quotient développemental de 65,5 – indique que ces enfants exhibaient tous une hypotrophie du tronc cérébral. Une étude ultérieure menée par Hashimoto, Tayama, Miyazaki, Saurana, Toshimoto, Murakawa et Kuroda (1992) auprès de 29 enfants avec autisme âgés en moyenne de 4,3 ans a de nouveau établi l'existence d'une hypotrophie du tronc cérébral.

L'irrégularité de filtrage des afférences sensorielles causée par l'hypotrophie du tronc cérébral entraîne ce que Luria (1973, 1978) a nommé une inhibition cortico-sous-corticale, qui provoque un trouble important de la modulation de l'information sensorielle. Ornitz (1983) suggère qu'une inhibition cortico-sous-corticale provoque une anomalie de filtrage des entrées sensorielles au niveau de la formation réticulée, et que cette inhibition peut expliquer, chez l'enfant avec autisme, les troubles de modulation des afférences sensorielles et, par « effet rebond », des réponses motrices. Selon ce même auteur, une anomalie de filtrage fait en sorte que l'information sensorielle quitte la région réticulée en étant déjà déformée, ce qui provoque d'importantes perturbations sensorimotrices.

Dans une étude de cas traçant le développement d'un enfant avec autisme, Dawson, Osterling, Meltzoff et Kuhl (2000) ont observé la présence de problèmes sensori-moteurs (hypotonie et hypertonie) et d'autorégulation durant les premiers mois de la vie de l'enfant. Adrien, Lenoir, Martineau, Perrot, Hameury, Larmande et Sauvage (1993) ont observé sur bande vidéo 12 enfants avec autisme et 12 enfants neurotypiques. Ces enregistrements ont révélé qu'avant l'âge de 1 an, les enfants diagnostiqués ultérieurement avec l'autisme exhibaient une hypotonie et un manque d'expression faciale. Les extraits montrant ces mêmes enfants entre les âges de 12 et 24 mois ont révélé des troubles de la posture. Ces résultats ont été corroborés par Baranek (1999) qui,

par l'analyse des vidéos d'enfants avec autisme âgés de 9 à 12 mois, a constaté la présence de troubles sensorimoteurs et, de manière plus spécifique, une attention visuelle pauvre, l'exploration buccale des objets, et une résistance au contact physique. De manière analogue, l'équipe de Teitelbaum, Teitelbaum, Nye, Fryman et Maurer (1998) a constaté, à l'analyse de bandes vidéos de 17 enfants diagnostiqués ultérieurement autistes, la présence d'anomalies sensorimotrices dès l'âge de 4 mois. En résumé, des anomalies sensorimotrices sont apparentes au cours des premières années et peuvent être considérées comme les premières manifestations du syndrome.

De tels dysfonctionnements engendrent ce que Bourassa (2006) appelle un état de surdominance des ressentis sensoriels, faite d'hyper- ou d'hypo-sensibilité sensorielle qui, par un effet rebond, affecte à son tour le type de réponses – tant émotives que motrices – qu'effectue la personne avec autisme. Piek et Dyck (2004) ajoutent que les enfants avec autisme qui démontrent des difficultés importantes au niveau sensorimoteur connaissent des déficits cognitifs aux plans du QI verbal, du langage réceptif, des habiletés liées à la théorie de l'esprit, ainsi qu'au plan de la reconnaissance et de la compréhension des émotions. Bref, un déséquilibre au niveau du tronc cérébral qui affecte le système activateur de la formation réticulée et, par conséquent, les afférences sensorielles, explique sans doute en partie les troubles autistiques comme le repli affectif, les difficultés d'apprentissage et les retards de l'acquisition du langage (Baranek, 1999 ; Bullinger, 1996 ; Degangi, Breinbauer, Doussard Roosevelt, Porges et Greenspan, 2000 ; Gomez et Baird, 2005). Il est possible que ces anomalies du tronc cérébral engendrent aussi des anomalies cérébelleuses, ce dont il est question dans la prochaine section.

Le cervelet (situé à la base arrière du crâne, et plus spécifiquement sous la partie inférieure arrière des hémisphères cérébraux)

Que se passe-t-il dans le cas de l'autisme ?

Baranek (1999), Bauman (1999), Bullinger, (1996), Mostofsky et al., (2007) ainsi que Piek et Dyck (2004) ont constaté qu'il existe souvent, chez l'enfant avec autisme, un

retard significatif du développement moteur, accompagné d'anomalies variées telles que l'hypotonie (diminution du tonus musculaire), l'hypertonie (exagération du tonus musculaire) et l'insuffisance tonico-posturale (qui concerne la fonction tonique et le maintien de la posture).

Gepner (2001), Planche, Lemonnier, Moalic, Labous et Lazartiques (2002) et Townsend, Harris et Courchesne (1996) ont souligné également, chez l'enfant avec autisme, une fascination, voire une fixation, pour certains types de stimuli. Par exemple, certains enfants avec autisme sont fascinés par les mouvements de rotation, le mouvement de va-et-vient d'un ventilateur, les démarcations entre les différents éléments d'un plancher, etc. Dans le même ordre d'idées, Lenoir, Malvy et Bodier-Rethore (2003) mentionnent que « l'activité motrice spontanée peut être réduite (l'enfant n'a pas ou peu d'initiative motrice, est inerte, bouge peu), ou augmentée (l'enfant remue beaucoup, est sans cesse en mouvement), ou encore anormale : attitudes posturales inhabituelles, démarche bizarre (sur la pointe des pieds, en écartant les bras ou en sautillant) » (p. 13).

Ces difficultés ont certes un effet direct, voire débilitant, sur la réponse motrice de ces enfants, rendant difficile la communication « cognitivo-motrice ». En effet, comme l'explique Bullinger (1996), toute personne utilise la modulation de son tonus pour ressentir ses limites corporelles. Or, sur le plan tonico-postural, l'enfant avec autisme présente des troubles de régulation tonique (Gepner, 2001). Ces troubles empêchent l'enfant d'utiliser son corps comme point de repère dans son environnement immédiat, limitant ainsi ses représentations physiques possibles, ce qui entraîne certaines négligences visuo-spatiales.

Un dysfonctionnement au niveau du cervelet peut ainsi expliquer certains problèmes cognitifs souvent associés à des problèmes de communication entre le cervelet et les lobes frontaux (Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005). Ces problèmes de communication entraînent dans leur sillage : 1/ un comportement exploratoire anormal (p. ex., difficulté à transférer son attention vers un autre stimulus,

souvent à cause d'une inaptitude à filtrer les distractions provenant de l'environnement) ; 2/ une réduction de l'inhibition comportementale (p. ex., réponse donnée à la hâte, échappée, actions et mots impulsifs) ; 3/ une persévération accrue accompagnée d'une diminution des comportements orientés vers un but (p. ex., inaptitude à se concentrer sur une tâche, à faire attention ; tendance à être facilement distrait par ce qui se trouve dans l'environnement immédiat) ; 4/ une réduction du temps passé à l'exploration d'informations nouvelles ; et enfin, 5/ une augmentation de mouvements redondants avec un objet ou un traitement incomplet des particularités d'un objet (Bauman, 1999 ; Belmonte et al., 2004 ; Degangi et al., 2000 ; Gepner, 2001 ; Gomez et Baird, 2005 ; Pierce et Courchesne, 2001).

Ces problèmes d'exploration et d'ajustement continus face à la nouveauté sont si débilissants que Pierce et Courchesne (2001) ont constaté qu'un certain nombre d'enfants avec autisme s'en tenaient à des comportements appris, pour lesquels ils développaient une dépendance importante. Chez l'enfant avec autisme, ces problèmes s'expriment souvent par la reprise du geste qui a, au départ, mobilisé son attention. Ce besoin d'immutabilité l'empêche de transférer son attention aux stimuli nouveaux qui méritent une attention de sa part s'il veut composer adéquatement avec la situation (Townsend et al., 1996).

Dans une étude sur le rôle du cervelet dans les comportements exploratoires chez 14 enfants avec autisme de 3 à 8 ans, Pierce et Courchesne (2001) ont constaté que 42 % de ces enfants exploraient peu leur environnement, les objets ou les matériaux mis à leur disposition. Ces enfants préféraient s'attarder à des comportements ne demandant aucune exploration ou stimulation. En effet, les enfants passaient 27 % de leur temps dans des activités restreintes et stéréotypées comme de faire des battements des mains ou de faire tourner des objets. Ces mêmes chercheurs proposent qu'une des fonctions du cervelet est de permettre l'apprentissage de « comment » trouver un objet. Selon eux, l'engagement dans des mouvements stéréotypés sert de palliatif, permettant à l'enfant de

remplacer ou d'éviter la nécessité d'explorer son environnement. Selon Pierce et Courchesne, il existe une corrélation directe entre l'atrophie du cervelet et les mouvements stéréotypés que l'on rencontre fréquemment chez les enfants avec autisme. Ce phénomène est plus prononcé chez les enfants ayant un cervelet plus petit et, plus spécifiquement, une hypoplasie des lobules du vermis VI-VIII (Courchesne et al., 2001).

En résumé, le cervelet joue un rôle de premier plan dans l'ajustement du corps lorsqu'un être est en mouvement, de même que dans la planification, la coordination et l'exécution de mouvements moteurs précis. Comme nous l'avons expliqué précédemment, l'enfant avec autisme a des difficultés dans ces domaines, de même qu'il lui est difficile d'inhiber certaines réponses considérées comme inappropriées dans certains contextes.

Le système limbique et l'autisme

Deux zones du système limbique, soit l'amygdale et l'hippocampe, sont présentées ici, car leurs fonctions semblent plus directement touchées dans l'autisme.

L'amygdale

Bauman (1999), Howard, Cowell, Boucher, Broks, Mayes, Farrant, et Roberts, (2000), Skuse (2003) ainsi que Sweeten et al. (2002) ont observé, chez certains enfants avec autisme, des anomalies au niveau de l'amygdale. Ces chercheurs ajoutent que certains maniérismes, qui renvoient à une incapacité de s'autoréguler durant les moments de frustration, peuvent souvent empêcher l'enfant de porter attention à une tâche spécifique. Ce phénomène, connu sous le terme d'apractognosie, reflète une insuffisance souvent mixte – à la fois sensorielle et motrice – qui entraîne dans son sillage une restriction de l'engagement de l'enfant avec son environnement (Pierce et Courchesne, 2001). Cette restriction fait en sorte que l'expression sensori-motrice cède la place à des manifestations stéréotypées, des maniérismes et des obsessions qui procurent à l'enfant une sorte d'exutoire. Bauman (1999) ajoute que les mouvements stéréotypés permettent

aux enfants avec autisme de stabiliser leur niveau d'excitation durant les moments monotones, frustrants, et également, à l'inverse, pendant les moments qui offrent une hyperstimulation. Ces mouvements doivent être compris non comme une recherche de stimulation, mais plutôt, comme un mécanisme d'autorégulation.

Dans une étude sur l'autorégulation conduite auprès d'enfants d'âge préscolaire incluant 32 enfants avec des troubles d'autorégulation, 38 enfants neurotypiques et 18 enfants avec des troubles globaux de développement, Degangi et al., (2000) ont remarqué que 31 enfants avec des troubles d'autorégulation et 18 enfants avec des troubles globaux de développement présentaient toujours, à l'âge de 36 mois, des réactions sensorielles exagérées, une incapacité d'autoapaisement, des sautes d'humeur, ainsi qu'une instabilité émotionnelle et comportementale. Ces chercheurs ont ajouté que ces diverses manifestations comportementales représentaient des signes annonciateurs d'un trouble autistique. En effet, les enfants qui manifestent des troubles d'autorégulation, une labilité attentionnelle, une hypersensibilité tactile et motrice, et la perte de contrôle émotionnel tout comme comportemental reçoivent, à 36 mois, un diagnostic d'un trouble autistique. Dans un même ordre d'idées, l'étude de Gomez et Baird (2005) auprès de 65 parents qui avaient un enfant avec autisme d'âge préscolaire souligne la présence de troubles d'autorégulation, l'absence d'expressions faciales, des troubles sensorimoteurs, l'absence d'attention conjointe, une hypersensibilité tactile, un comportement d'enfant sourd en dépit d'une ouïe normale, et l'absence des acquis pré-linguistiques, avant même les premières manifestations autistiques.

Bourassa (2006) a posé l'hypothèse que ces difficultés peuvent s'expliquer entre autres par une labilité attentionnelle, c'est-à-dire une difficulté, chez les enfants avec autisme, à soutenir l'attention suffisamment longtemps pour combiner de manière opératoire l'ensemble des informations présentées. Pick et Dyck (2004), Planche et al. (2002) ainsi que Sweeten et al. (2002) ont constaté que l'enfant avec autisme éprouve effectivement de la difficulté à demeurer attentif à une tâche et que cela l'empêche

d'avoir accès aux diverses informations dont il a besoin pour guider ses réponses ou ses actions. De plus, il a été observé que cet enfant est incapable de générer des séquences planifiées d'actions intentionnelles, de persévérer dans une tâche avec l'intention de la terminer et surtout, de maintenir un niveau d'attention qui lui permettrait de contrôler ses performances afin d'obtenir une rétroaction positive et, dans le cas inverse, de modifier ses décisions (Bauman, 1999 ; Belmonte et al., 2004 ; Degangi et al., 2000 ; Gepner, 2001 ; Gomez et Baird, 2005 ; Pierce et Courchesne, 2001).

Le déficit de l'attention conjointe de l'enfant avec autisme – soit l'incapacité de se laisser guider vers un objet ou vers une personne par le regard d'autrui – peut provenir de ce problème. Dans une étude sur la capacité de porter attention au mouvement, menée auprès de 10 enfants avec autisme de 3 à 8 ans, Gepner (2001) a constaté que ces enfants présentaient des difficultés importantes lorsqu'ils devaient porter une attention particulière à des mimiques faciales d'autrui. Cette difficulté semblait provenir d'une aversion à l'égard des changements trop rapides dans les mouvements, comme si, dans une certaine mesure, ces enfants souffraient d'une sorte de « malvoyance » du mouvement dynamique. À cet égard, Skuse (2003) et Sweeten et al., (2002) ont proposé que c'est plutôt une anomalie dans l'activation de l'amygdale face aux stimuli sociaux qui pourrait expliquer l'incapacité des enfants avec autisme à reconnaître certaines émotions qui s'expriment par des mimiques faciales. Or, les études de ces chercheurs démontrent que les enfants avec autisme manifestent des difficultés dans des tâches de reconnaissance émotionnelle de mimiques faciales, de perception de la direction du regard, ou encore de lecture labiale, c'est-à-dire dans des tâches qui exigent un traitement de mouvements faciaux rapides.

En réponse à ce déficit, l'enfant avec autisme tente de minimiser ou de ralentir l'excitation sensorielle. Gepner (2001) ajoute que le « détournement intentionnel du regard serait destiné à solliciter la rétine périphérique afin d'augmenter la quantité d'informations sur les mouvements ambiants et ceux de l'interlocuteur, à optimiser la

perception du mouvement » (p. 99). Comme le suggère ce même auteur, ce rétrécissement du champ d'attention est sans doute ce qui entraîne un trouble de l'attention visuo-spatiale, entendu dans le sens d'une incapacité de l'enfant avec autisme à prendre en compte l'ensemble des stimulations situées de manière périphérique autour de son point de fixation visuelle. Ce problème explique sans doute à son tour les troubles de l'orientation visuelle dans l'espace (agnosie spatiale) qui occasionnent à ces enfants des problèmes moteurs (gaucherie, désorientation) (Gepner, 2001 ; Hooker et al., 2003 ; Piek et Dyck, 2004 ; Townsend et al., 1996).

Par ailleurs, Skuse (2003) et Sweeten et al. (2002) insistent sur le fait qu'il est important de reconnaître l'alternance de l'amygdale entre des états d'hypoactivité et des états d'hyperactivité qui font en sorte que l'enfant réussit parfois certaines tâches comme de reconnaître une émotion faciale, alors qu'à un autre moment, il s'en montre incapable. Dans une étude par IRM portant sur l'amygdale, Sparks, Friedman, Shaw, Aylward, Echelard, Artru, Maravilla, Giedd, Munson, Dawson et Dager (2002) ont constaté la présence d'une hypertrophie de l'amygdale chez un enfant avec autisme âgé de 4 ans. Des signes d'hyper- ou d'hypo-activation de l'amygdale chez les enfants avec autisme pourraient contribuer à expliquer des comportements de peur et d'anxiété excessive lors d'interactions sociales. Or, ces comportements requièrent aussi la participation active de l'hippocampe. Dans la section suivante, nous expliquons pourquoi.

L'hippocampe

Sparks et al., (2002) ont comparé, par IRM, le développement neuro-structural de 45 enfants avec autisme de 3,2 à 4,6 ans, à celui de 12 enfants présentant un retard de développement et de 23 enfants neurotypiques du même âge. Leurs analyses ont révélé qu'une hypertrophie de l'hippocampe n'était présente que chez les enfants avec autisme. Dans une étude similaire, Saitoh, Courchesne, Egaas, Lincoln et Schreibman (1995) ont examiné, par imagerie, les différences structurales chez 33 personnes avec autisme de 5 à 42 ans. Leur étude a révélé la présence de différences structurales de l'hippocampe dans

un sous-groupe de 12 personnes dont le quotient intellectuel (QI) était inférieur à 70.

Bien que peu d'études aient examiné le rôle que joue l'hippocampe dans la mémoire de la personne avec autisme (Howard et al., 2000 ; Saitoh et al., 1995), Garcia O'Shea, Fein, Cillessen, Klin et Shultz (2005) ont fait remarquer que certaines personnes avec autisme exhibent une mémoire visuelle exceptionnelle. Heaton (2003) a pour sa part constaté que certains enfants avec autisme possèdent une mémoire auditive exceptionnelle, qui leur permet de répéter un long passage que quelqu'un a récité, ou encore, de jouer un morceau de musique qu'ils ont entendu sans même qu'il soit nécessaire qu'ils connaissent la théorie musicale. Or, Luria (1970/1995) considère que cette forme d'exceptionnalité est souvent révélatrice d'une anomalie importante. Bruck, London, Landa et Goodman (2007) mentionnent qu'en dépit d'une mémoire exceptionnelle sur certains plans, nombre de personnes avec autisme présentent des problèmes de reconnaissance des visages, des objets et des événements qui se rapportent à leur vécu. Or, cette forme de mémoire relève du travail conjoint entre l'hippocampe et les aires associatives, un travail qui permet de comparer les événements présents à des épisodes vécus pour leur conférer du sens (Bruck et al., 2007). Les difficultés de certaines personnes autistes expliquent sans doute en partie leur difficulté à entrer en relation sociale, comme leur crainte des situations nouvelles, et leur recherche d'une certaine immutabilité (Kanner, 1943 ; Lenoir et al., 2003).

Les lobes temporaux, pariétaux et occipitaux

Les lobes temporaux, pariétaux et occipitaux forment l'extension postérieure des hémisphères cérébraux, sous l'aire de Sylvius pour le temporal, derrière l'aire de Rolando pour ce qui est du pariétal et derrière les deux premiers, pour l'aire occipitale.

Que se passe-t-il dans le cas de l'autisme?

Plusieurs études fonctionnelles mettent en évidence des problèmes d'alimentation sanguine dans certaines aires postérieures. À titre d'exemple, Boddaert, Chabane, Barthélemy, Bourgeois, Poline, Brunelle, Samson et Zilbovicius (2002) ont mesuré, à l'aide de la tomographie par émission de positons (TEP), le débit sanguin cérébral chez 21 enfants avec autisme de 6 à 13 ans. L'analyse de leurs données a révélé la présence d'une hypoperfusion temporale bilatérale significative localisée au niveau du gyrus temporal supérieur et du sillon temporal supérieur. Cette constatation a été corroborée par Meresse, Zilbovicius, Boddaert, Robel, Philippe, Safello, Laurier, Brunelle, Samson, Mouren et Chabane (2005). Par l'imagerie fonctionnelle, ces chercheurs ont eux aussi constaté la présence d'une hypoperfusion bi-temporale du débit sanguin, chez 37 enfants avec autisme de 5 à 9 ans. De plus, leurs données ont permis à ces chercheurs d'établir une corrélation significative entre l'hypoperfusion du débit sanguin cérébral et le degré de sévérité de l'autisme indiqué par le ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*). Or, cette région est impliquée dans le traitement des informations sensorielles nécessaires à une analyse des dispositions et des intentions d'autrui, y compris dans la prise en compte du regard et de l'expression faciale.

Quelques années auparavant, des observations similaires avaient porté Baron-Cohen (1991) à proposer que la personne avec autisme présente un problème au plan de l'intersubjectivité et de la perception sociale qui l'empêche de reconnaître l'intentionnalité chez autrui, de comprendre le sens du regard et du mouvement d'autrui, de développer un sens, et donc, de partager certaines émotions avec autrui. Cette incapacité, Baron-Cohen l'a nommée le déficit de la théorie de l'esprit³, dans le sens où la personne se révèle incapable de s'attribuer certains états mentaux ou d'en attribuer à

³ Le déficit de la théorie de l'esprit est un indicateur du niveau cognitif des enfants. Plus l'enfant est sévèrement autistique, moins il acquiert cette capacité de s'attribuer ou d'attribuer à d'autres certains états mentaux.

autrui. Cette théorie, dont la justesse a été confirmée par Damasio en 2003, s'apparente à une forme de paralysie psychique qui rend la personne avec autisme incapable de conférer un sens précis et approprié aux perceptions sensorielles (Planche et al., 2002).

Au plan neuronal, cette théorie renvoie à une dysfonction dans l'aire d'intégration polysensorielle (aire temporale supérieure) qui provoque chez l'enfant avec autisme l'incapacité de reconnaître l'intention derrière les informations physiques, physiologiques et visuelles chez autrui, ce qui entraîne une sorte de *cécité mentale*. Cette aire sert de zone d'intégration polysensorielle puisqu'elle réunit des informations en provenance des aires pariétales (somesthésie et proprioception), occipitales (vision) et temporales (reconnaissance des sons liés à sa langue, aptitude à retrouver ses mots). Son rôle semble être de permettre la catégorisation des objets et des événements selon un principe organisateur, en assurant par co-occurrence, l'enchaînement en séquences des informations (Luria, 1973, 1978). Un dysfonctionnement de cette zone fait en sorte que ces enfants ne réalisent pas dans quels cas ils enfreignent certaines règles sociales ou si une action d'autrui qu'ils ont perçue comme déstabilisante est intentionnelle ou non. Cette aperception expliquerait aussi sans doute le fait que l'enfant avec autisme n'exprime pas ses émotions par le langage, se montrant même incapable d'utiliser certaines expressions émotives aussi courantes que « j'aime ce que tu portes » ou « je suis content d'être ton ami » (Damasio, 2002, 2003).

D'autres études soulignent, quant à elles, l'existence d'une alternance entre une sous- et une sur-alimentation sanguine ou électrique de certaines régions chez les individus avec autisme. Ainsi, par la TEP, Lelord, Zilbovicius, Boddaert, Adrien et Barthélémy (2003), par exemple, ont observé une hypo-perfusion bitemporale – au repos – chez 21 enfants avec autisme de 5 à 13 ans. Ils ont par contre constaté que, lorsqu'il y avait stimulation auditive, on observait une hyper-perfusion du débit sanguin de la région temporale droite chez les enfants souffrant d'autisme, tandis que l'on observait une hyper-perfusion dans la région temporale gauche chez les enfants souffrant d'un retard

intellectuel. Dans une seconde étude, Boddaert et al. (2004a) ont constaté, grâce à la TEP, que 11 enfants avec autisme de 4 à 10 ans et 6 enfants de 3 à 9 ans souffrant d'un retard intellectuel connaissaient une hypoperfusion dans les régions temporales impliquées dans le langage. L'étude de Martineau, Cochin, Magne et Barthelemy (2008) corrobore leurs résultats. À partir de l'encéphalogramme (EEG), cette dernière équipe a examiné le rôle des neurones miroirs, durant une activité de visualisation, chez 14 enfants avec autisme de 5 à 7 ans. Les résultats de cette étude ont révélé une réduction d'activité électrique dans les régions postérieures de l'hémisphère gauche chez les enfants avec autisme. Ces chercheurs ont proposé que cette réduction peut en partie expliquer les déficits langagiers, l'inaptitude dans l'analyse séquentielle et les troubles de mémoire qui sont souvent associés à l'autisme.

Lorsque l'on combine les deux séries d'études que nous avons examinées dans cet article – les recherches portant sur l'aire réceptive du langage (régions temporales impliquées dans le langage) et celles qui se sont intéressées à l'aire d'intégration polysensorielle – il devient possible d'avancer une explication concernant la nature écholalique du langage de l'enfant avec autisme. Luria (1978) précise que ce type de langage apparaît lorsqu'il y a eu, durant la petite enfance, un trouble important de l'analyse et de la synthèse au plan sensorimoteur. Il propose que ce trouble empêche la formation de réseaux neurofonctionnels nécessaires au développement du langage, ce qui lui confère un caractère stéréotypé et sans émotion, comme le rapportent Rapin et Dunn (2003). L'ensemble des recherches neuroscientifiques récentes (Boddaert et al., 2004a ; Carper et Courchesne, 2000 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva et al., 2005 ; Grabowski et al., 2001 ; Pierce et Courchesne, 2001 ; Rojas et al., 2002) offre donc un éclairage essentiel à notre compréhension des enfants avec autisme.

Conclusion

L'objectif de cet article était d'expliquer l'autisme selon la théorie neurodéveloppementale en empruntant les concepts structuro-fonctionnels de Luria

(1973, 1978). L'auteur accorde une attention particulière, ici, à l'enfant de 4-5 ans avec autisme, parce que ces années sont critiques dans l'établissement des composantes structuro-fonctionnelles et que ces composantes ont un impact fondamental sur le développement de ces jeunes enfants. Deux processus sont décrits dans cette étude, soit l'apoptose et la myélinisation, parce qu'ils permettent d'expliquer certaines manifestations autistes. La combinaison de ces deux ensembles d'éléments offre une perspective innovante et pertinente pour comprendre les divers troubles neurodéveloppementaux reliés à l'autisme – dont certains se manifestent à la naissance et d'autres, plus tardivement – et pour saisir de quelle manière ces troubles permettent de mieux comprendre l'hétérogénéité des manifestations comportementales associées.

Cet article apporte une contribution à trois égards. Premièrement, les diverses recherches présentées dans cet article illustrent de manière indéniable le lien qui existe entre les dysfonctionnements structuro-fonctionnels (Luria, 1973, 1978) et les comportements atypiques associés à l'autisme. Deuxièmement, ces recherches soulignent combien il est important de tenir compte du stade de développement neurologique de l'individu autiste pour comprendre les raisons pour lesquelles, à tel âge, une atteinte neurologique produit tel effet. Enfin, dans un troisième ordre d'idées, cet article ouvre un espace de réflexion essentielle sur l'existence potentielle de composantes primaires (neurosensorielles) qui, selon le stade de développement où elles sont atteintes, déterminent de quelle manière les composantes secondaires (réponse motrice, langagière, sociale, affective) de chaque enfant avec autisme seront affectées, une situation qui pourrait permettre d'expliquer la diversité des profils de ces enfants. En somme, accorder une place de premier plan à l'étude des facteurs structuro-fonctionnels du développement neurologique semble garant d'une meilleure compréhension de l'autisme.

Références

- Acosta, M. et Pearl, P. (2004). Imaging data in autism: from structure to malfunction. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 205-213.
- Adrien, J.L., Lenoir, P., Martineau, J., Perrot, A., Hameury, L., Larmande, C. et Sauvage, D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 617-626.
- Amaral, D.G., Schumann, C.M. et Wu Nordahl, C. (2008). Neuroanatomy of autism. *Trends in Neurosciences*, 31(3), 137-145.
- Akshoomoff, N., Pierce, K. et Courchesne, E. (2002). The neurobiological basis of autism from a developmental perspective. *Development and Psychopathology*, 14, 613-634.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behavior at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 213-224.
- Baron-Cohen, S. (1991). The theory of mind deficit in autism: How specific is it? *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 301-314.
- Bartzokis, G. (2004). Quadratic trajectories of brain myelin content: unifying construct for neuropsychiatric disorders. *Neurobiology of Aging*, 25(1), 49-62.
- Bauman, M. (1999). Motor dysfunction in autism. Dans H.B.J. Joseph et R.R. Young (sous la direction de) *Movement disorders in neurology and neuropsychiatry (2nd edition)*, pp. 601-605. Oxford: Blackwell.
- Becker, E. B.E. et Bonni, A. (2005). Beyond proliferation-cell cycle control of neuronal survival and differentiation in the developing mammalian brain. *Seminars in Cell & Developmental Biology*, 16, 439-448
- Belmonte, M.K., Cook, E.H, Anderson, G.M., Rubenstein, J.L.R., Greenough, W.T., Beckel-Mitchener, A., Courchesne, E., Boulanger, L.M., Powell, S.B., Levitt,

- P.R., Perry, E.K., Jiang, Y.H., DeLorey, T.M. et Tierney, E. (2004). Autism as a disorder of neural information processing: directions for research and targets for therapy. *Molecular Psychiatry*, 9, 646-663.
- Ben Bashat, D., Kronfeld-Duenias, V., Zachor, D.A., Ekstein, P.M., Hendler, T., Tarrasch, R., Even, A., Levy, Y. et Ben Sira, L. (2007). Accelerated maturation of white matter in young children with autism: A high b value DWI study. *NeuroImage*, 37, 40-47.
- Boddaert, N., Chabane, N., Barthélémy, C., Bourgeois, M., Poline, JB., Brunelle, F., Samson, Y. et Zilbovicius, M. (2002). Dysfonctionnement bitemporal dans l'autisme infantile : étude en tomographie par émission de positons. *Journal de Radiologie*, 83, 1829-1833.
- Boddaert, N., Chabane, N., Belin, P., Bourgeois, M., Royer, V., Barthélémy, C., Mouren-Simeoni, M-C., Philippe, A., Brunelle, F., Samson, Y. et Zilbovicius, M. (2004a). Perception of complex sounds in autism : abnormal auditory cortical processing in children. *American Journal of Psychiatry*, 161, 2117-2120.
- Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C.D., Bourgeois, M. Plumet, M.-H., Barthélémy, C., Mouren, M.-C., Artiges, E., Samson, Y., Brunelle, F., Frackowiak, R.S.J. et Zilbovicius, M. (2004b). Superior temporal sulcus anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *NeuroImage*, 23, 364-369.
- Bourassa, M. (2006). *Le cerveau nomade. Éducation, travail clinique et neuroscience*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa.
- Brambilla, P., Hardan, A., Ucelli di Nemi, S., Perez, J., Soares, J.C. et Barale, F. (2003). Brain anatomy and development in autism : review of structural MRI studies. *Brain Research Bulletin*, 61, 557-569.
- Braun, C.M. J. (2000). *Neuropsychologie du développement*. Paris : Médecine-Sciences/Flammarion.

- Bruck, M., London, K., Landa, R. et Goodman, J. (2007). Autobiographical memory and suggestibility in children with autism spectrum disorders. *Development and Psychopathology*, 119, 73-95.
- Bullinger, A. (1996). Le rôle des flux sensoriels dans le développement tonico-postural du nourrisson. *Motricité cérébrale*, 17, 21-32.
- Carper, R. et Courchesne, E. (2000). Inverse correlation between frontal lobe and cerebellum sizes in children with autism. *Brain*, 123(4), 836-844.
- Choi, C. et Benveniste, E.N. (2004). Fas ligand/Fas system in the brain : regulator of immune and apoptotic responses. *Brain Research*, 44, 65-81.
- Chung, M.K., Dalton, K.M., Alexander, A.L. et Davidson, R.J. (2004). Less white matter concentration in autism: 2D voxel-based morphometry. *NeuroImage*, 23, 242-251.
- Courchesne, E., Karnes, C.M., Davis, H.R., Ziccardi, R., Carper, R.A., Tigue, A.D., Chisum, H.J., Moses, P., Pierce, K., Lord, D., Lincoln, A.J., Pizzo, S., Schreibman, L., Haas, R.H., Akshoomoff, N.A. et Courchesne, R.Y., (2001). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. *Neurology*. 57(2), 245-54.
- Courchesne, E. et Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 153-170.
- Courchesne, E., Pierce, K., Schumann, C.M., Redcay, E., Buckwalter, J.A., Kennedy, D.P. et Morgan, J. (2007). Mapping early brain development in autism. *Neuron*, 56, 399-413.
- Damasio, A.R. (2002). *Le sentiment même de soi. Corps, Émotions, Conscience*. Traduit de l'anglais par Claire Larssonneur et Claudine Tiercelin. Paris : Éditions Odile Jacob.

- Damasio, A. R. (2003). *Spinoza avait raison. Joie et tristesse, le cerveau des émotions*.
Traduit par Jean-Luc Fidel. Paris : Odile Jacob.
- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E. et Safir, M.P. (2000).
Developmental regression in autism: maternal perception. *Journal of autism and
Developmental Disorders*, 30(2), 113-119.
- Dawson, G., Osterling, J., Meltzoff, A.N. et Kuhl, P. (2000). Case study of the
development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of
Applied Developmental Psychology*, 2(3), 299-313.
- Degangi, G. A., Breinbauer, C., Doussard Roosevelt, J., Porges, S. et Greenspan, S.
(2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing
disorders of regulation during infancy. *Infant Mental Health Journal*, 21(3), 156-
175.
- Dementieva, Y., Vance, D., Donnelly, S., Elston, L., Wolpert, C., Ravan, S., Delong, G.,
Abramson, R., Wright, H. et Cuccaro, M. (2005). Accelerated head growth in
early development of individuals with autism. *Pediatric Neurology*, 2, 102-108.
- Feldman, G. (1999). Le concept d'apoptose. *Revue Française des Laboratoires*, 311, 27-
30.
- Garcia O'Shea, A., Fein, D.A., Cillessen, A., Klin, A. et Schultz, R. (2005). Source
memory in children with autism spectrum disorders. *Developmental
Neuropsychology*, 27(3), 337-360.
- Gepner, B. (2001). «Malvoyance» Du mouvement dans l'autisme infantile ? Une
nouvelle approche neuropsychopathologique développementale. *Psychiatrie de
l'enfant*, XLIV, 77-126.
- Gomez, C.R. et Baird, S. (2005). Identifying early indicators for autism in self-regulation
difficulties. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(2), 106-
116.

- Gordon, N. (1995). Apoptosis (programmed cell death) and other reasons for elimination of neurons and axons. *Brain & Development*, 17, 73-77.
- Grabowski TJ, Damasio H, Tranel D, Ponto LL, Hichwa RD. et Damasio AR (2001) A role for left temporal pole in the retrieval of words for unique entities. *Human Brain Mapping* 13, 1999-2012
- Hashimoto, M., Tayama, M., Mori, K., Fujino, K., Miyazaki, M. et Kuroda, Y. (1988). Magnetic resonance imaging in autism: preliminary report. *Neuropediatrics*, 20, 142-146.
- Hashimoto, M., Tayama, M., Miyazaki, M., Saurana, N., Toshimoto, T., Murakawa, K. et Kuroda, Y. (1992). Reduced brainstem size in children with autism. *Brain Development*, 14, 94-97.
- Heaton, P. (2003). Pitch memory, labeling and disembedding in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(4), 543-551.
- Honig, L.S. et Rosenberg, R. N. (2000). Apoptosis and neurologic disease. *American Journal of Medicine*, 108, 317-330.
- Hooker, C., Paller, K., Gitelman, D., Parrish, T., Mesulam, M. et Reber, P. (2003). Brain networks for analyzing eye gaze. *Cognitive Brain Research*, 17, 406-418.
- Howard, MA., Cowell, PE., Boucher, J., Broks, P., Mayes, A., Farrant, A. et Roberts, N. (2000). Convergent neuroanatomical and behavioural evidence of an amygdala hypothesis of autism. *Neuroreport* 11, 2931-2935
- Hughes, J.R. (2007). Autism: the first firm finding = underconnectivity? *Epilepsy & Behavior*, 11, 20-24.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kennedy, D.P., Semendeferi, K. et Courchesne, E. (2007). No reduction of spindle neuron number in frontoinsula cortex in autism. *Brain & Cognition*, 64, 124-129.
- Lelord, G., Zilbovicius, M., Boddaert, N., Adrien, J.L. et Barthélémy, C. (2003). Mise en évidence, sur des images de tomographie à émission de positrons, d'un

- dysfonctionnement temporel dans l'autisme de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 265-268.
- Lenoir, P., Malvy, J. et Bodier-Rethore, C. (2003). *L'autisme et les troubles du développement psychologique*. Paris : Masson.
- Lord, C., Shulman, C. et DiLavore, P. (2004). Regression and word loss in autistic spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5), 936-955.
- Luria, A.R. (1970). The functional organisation of the brain. *Scientific American*, 222, 66-78.
- Luria, A.R. (1970/1995). *L'homme dont le monde volait en éclats*. (traduit du russe par Fabienne Mariengof et Nina Rausch De Traubenberg). Paris : Éditions du Seuil.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Luria, A.R. (1967/1978). *Les fonctions corticales supérieures de l'homme*. Paris: PUF.
- Margolis, R.L., Chuang, D-M. et Post, R.M. (1994). Programmed cell death : implications for neuropsychiatric disorders. *Biological Psychiatry*, 35, 946-956.
- Martineau, J., Cochin, S., Magne, R. et Barthelemy, C. (2008). Impaired cortical activation in autistic children : Is the mirror neuron system involved?. *International Journal of Psychophysiology*, 68, 35-40.
- Meresse, I.G., Zilbovicius, M., Boddaert, N., Robel, L., Philippe, A., Sfaello, I., Laurier, L., Brunelle, F., Samson, Y., Mouren, M-C. et Chabane, N. (2005). Autism severity and temporal lobe functional abnormalities. *Annals of Neurology*, 58, 466-469.
- Mostofsky, S.H., Burgess, M.P. et Larson, C.G. (2007). Increased motor cortex white matter volume predicts motor impairment in autism. *Brain*, 130, 2117-2122.
- Nakagawa, H., Iwasaki, S., Kichikawa, K., Fukusumi, A., Taoka, T., Ohishi, H. et Uchida, H. (1998). Normal myelination of anatomic nerve fiber bundles: MR analysis. *American Journal of Neuroradiology*, 19, 112-1136.

- Ornitz, E.M. (1983). The functional neuroanatomy of infantile autism. *International Journal of Neurosciences*, 9, 85-124.
- Piek, J. P. et Dyck, M. J. (2004). Sensory-motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorder. *Human Movement Science*, 23, 475-488.
- Pierce, K. et Courchesne, E. (2001). Evidence for a cerebellar role in reduced exploration and stereotyped behaviour in autism. *Society of Biological Psychiatry*, 49, 655-664.
- Planche, P., Lemonnier, E., Moalic, K., Labous, C. et Lazartigues, A. (2002). Les modalités du traitement de l'information chez les enfants autistes. *Annales Médico Psychologiques*, 160, 559-564.
- Pujol, J., Lopez-Sala, A., Sebastian-Galles, N., Deus, J., Cardoner, N., Soriano-Mas, C., Moreno, A. et Sans, A. (2004). Delayed myelination in children with developmental delay detected by volumetric MRI. *NeuroImage*, 22, 897-903.
- Rapin, I. et Dunn, M. (2003). Update on the language disorders of individuals on the autism spectrum. *Brain & Development*, 25, 166-172.
- Redcay, E. et Courchesne, E. (2005). When is the brain enlarged in autism ? A meta-analysis of all brain size reports. *Biological Psychiatry*, 58, 1-9.
- Rojas, D., Bawn, S., Benkers, T., Reite, M. et Rogers, S. (2002). Smaller left hemisphere planum temporale in adults with autistic disorder. *Neuroscience Letters*, 328, 237-240.
- Sacco, R., Militerni, R., Alessandro, F., Bravaccio, C., Gritti, A., Elia, M., Curatolo, P., Manzi, B., Trillo, S., Lenti, C., Saccani, M., Schreider, C., Melmed, R., Reichelt, K-L., Pascucci, T., Puglisi-Allegra, S. et Persico, A.M. (2007). Clinical, morphological, and biochemical correlates of head circumference in autism. *Biological Psychiatry*, doi:10.1016/j.biopsyh.2007.04.039.

- Saitoh O, Courchesne E, Egaas B, Lincoln AJ. et Schreibman L. (1995). Cross-sectional area of the posterior hippocampus in autistic patients with cerebellar and corpus callosum abnormalities. *Neurology*, 45(2), 317-324.
- Skuse, D. (2003) X-linked genes and the neural basis of social cognition. Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction de). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Sparks, B., Friedman, S., Shaw, D., Aylward, E., Echelard, D., Artru, A., Maravilla, K., Giedd, J., Munson, J., Dawson, G. et Dager, S. (2002). Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology*, 59, 184-192.
- Sweeten, T.L., Posey, D. J., Shekhar, A. et McDougle, C. J. (2002). The amygdala and related structures in the pathophysiology of autism. *Pharmacology, Biochemistry, and Behavior*, 71, 449-455.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J. et Maurer, R.G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Science*, 95, 13982-13987.
- Townsend, J., Harris, N. S. et Courchesne, E. (1996). Visual attention abnormalities in autism: delayed orienting to location. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2, 541-550.

Tableau 1 : Ontogenèse neurologique

Âge de l'enfant	Période importante sur le plan neurologique	Que se passe-t-il dans le cas de l'autisme?
<p>0 à 5 ans</p> <p>Cette période coïncide avec la période où les capacités d'apprentissage sont très développées.</p>	<p>Connexions neuronales rapides</p> <p>Expansion rapide des connexions entre les neurones créant plusieurs réseaux.</p> <p>Cette expansion s'accompagne de deux phénomènes :</p> <p>Apoptose</p> <p>Processus qui permet l'augmentation du taux de reclassement et d'élimination des neurones (apoptose)</p> <p>Myélinisation</p> <p>Processus de mise en place des gaines de myéline au cours de l'enfance</p>	<p>Apoptose dysfonctionnelle (Belmonte et al., 2004; Choi et Benvenite, 2004; Honig et Rosenberg, 2000; Gordon, 1995), toutefois, le pourcentage d'enfants autistes souffrant de ce problème est inconnu.</p> <p>Dérégulation de la myéline (altérations de la couche de myéline) (Bartzokis, 2004) entraînant une différence morphologique mieux connue sous le nom de macrocéphalie (Courchesne et Pierce, 2005) : 90 % d'enfants avec autisme connaissent ce problème (Courchesne et Pierce, 2005)</p>

ARTICLE # 3: LE PROFIL NEURODEVELOPPEMENTAL DE 5 ENFANTS DE 4-5ANS AVEC AUTISME A PARTIR DU REPERAGE DES PREMIERES MANIFESTATIONS PAR LES PARENTS.

Le profil neurodéveloppemental de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme à partir du repérage des premières manifestations par les parents.

Stéphane Beaulne⁴
Université d'Ottawa

Résumé : L'autisme est désormais défini comme un syndrome neurodéveloppemental affectant négativement les capacités d'interaction sociale, les habiletés de communication ainsi que les champs d'intérêts. Le repérage des toutes premières manifestations neurodéveloppementales est d'autant plus critique qu'il est possible de les identifier avant que le diagnostic d'autisme ne soit posé. L'objectif de cet article est double. Il est, d'une part, d'établir l'âge moyen des enfants autistes lorsque leurs parents repèrent les premières manifestations neurodéveloppementales atypiques et, d'autre part, de tracer le profil de ces enfants à partir des observations de leurs parents. Ce profil est d'une grande importance, puisque certains comportements observés diffèrent selon le stade de développement neurologique. L'identification des premières manifestations importe donc pour expliquer la multiplicité des profils neurodéveloppementaux des enfants avec autisme.

Mots clés : Autisme, premières manifestations, profil neurodéveloppemental, entrevue structurée, parent

Introduction

L'autisme est désormais reconnu comme un syndrome neurodéveloppemental affectant négativement les capacités d'interaction sociale, les habiletés de communication ainsi que le nombre de champs d'intérêts (Berger, 2006; Fecteau, Mottron, Berthiaume, et Burack, 2003 ; Johnson, Alexander, Spencer, Leibham, et Neitzel, 2004; Mahoney et Perales, 2003; Mayes et Calhoun, 2003; Rogers, 2001). L'hypothèse actuelle est que, durant la maturation cérébrale de la petite enfance, certaines fonctions peuvent être perturbées. Du fait que ces perturbations surviennent à différentes périodes du développement neurofonctionnel, elles paraissent susceptibles d'expliquer que, sur le plan clinique, il existe une grande disparité inter- et intra- individuelle au sein de l'autisme, tant en ce qui a trait aux manifestations autistiques qu'en ce qui concerne les aptitudes variables d'un enfant avec autisme à un autre ou chez un même enfant à diverses étapes de sa vie.

⁴ Correspondance : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 1661 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario), K1J 9B7. Tel : (613) 745-5963 poste 410 ou par courriel : sbeaulne@cheo.on.ca

Dans un premier temps, cet article présente le portrait clinique de l'enfant avec autisme. Dans un second temps, les différentes composantes du portrait clinique sont mises en relation avec la période d'apparition des premières manifestations observées par les parents.

Définition du profil neurodéveloppemental

Il est pertinent tout d'abord de rappeler que le profil neuro-développemental est un « ensemble des mesures de plusieurs variables constatées chez un même sujet comme formant une structure caractérisant cet individu » (Bloch, Chemana, Gallo, Leconte, LeNy, Postel, Moscovici, Reuchlin et Vurpillant, 1993, p. 601). Ce profil est dit neurodéveloppemental lorsqu'il combine les composantes neurologiques (ou développement neural) et comportementales afin d'examiner les compétences cognitives de chaque enfant sur les plans sensoriel, attentionnel, visuospatial et langagier, ainsi qu'au plan de la mémoire et des fonctions exécutives (Neisworth et Wolfe, 2005).

Portrait clinique de l'enfant avec autisme

Dresser le portrait clinique de l'enfant avec autisme est d'autant plus complexe que certaines manifestations relèvent du répertoire propre à l'autisme alors que d'autres sont d'ordre idiosyncrasique. Qui plus est, deux enfants avec autisme ne présenteront pas non plus les mêmes manifestations tirées du répertoire autiste. Cette hétérogénéité déconcerte nombre de chercheurs et de cliniciens qui souhaiteraient réduire la complexité en arrêtant une série exhaustive de portraits cliniques une fois pour toutes. Or, les chercheurs (Bailey et Parr, 2003 ; Bauman et Kemper, 2003, 2005 ; Berthoz, Armony, Blair, et Dolan, 2002 ; Boddaert, Chabane, Gervais, Good, Bourgeois, Plumet, Barthélémy, Mouren, Artiges, Samson, Brunelle, Frackowiak, et Zilbovicius, 2004 ; Carper et Courchesne, 2000 ; Charman, 2003 ; Courchesne et Pierce, 2005 ; Dementieva, Vance, Donnelly, Elston, Wolpert, Ravan, DeLong, Abramson, Wright, et Cuccaro, 2005 ; Fecteau et al., 2003 ; Frith, 2003 ; Frith et Hill, 2004 ; Grabowski, Damasio, Tranel, Ponto, Hichwa, et Damasio, 2001 ; Heilman, 2002 ; Hooker, Paller, Gitelman, Parrish,

Mesulam, et Reber, 2003 ; Lussier et Flessas, 2001 ; Pierce et Courchesne, 2001 ; Ratey, 2001 ; Rogers, 1998 ; Rojas, Bawn, Benkers, Reite, et Rogers, 2002 ; Tager-Flusberg, Joseph, et Folstein, 2001 ; Zimmerman et Gordon, 2000) s'entendent aujourd'hui pour attribuer le syndrome de l'autisme à un ensemble variable d'irrégularités au plan des aménagements fonctionnels des structures neurologiques, dont le tronc cérébral, le cervelet, le système limbique, ainsi que les lobes préfrontaux et temporaux.

Il va sans dire que cet ensemble variable d'irrégularités rend le diagnostic encore plus malaisé. Le présent article propose que certaines manifestations qui sont présentes dès la petite enfance peuvent peut-être contribuer à simplifier le travail d'identification. En effet, ces manifestations apparaissent comme étant des signes précédant le diagnostic de l'autisme. Pour comprendre le rôle que peuvent jouer ces manifestations, il importe, dans un premier temps, d'examiner quelles catégorisations de portraits autistiques ont cours.

Catégorisation selon Zimmerman et Gordon

Certains auteurs, comme Zimmerman et Gordon (2000, traduction libre), s'attardent plus spécifiquement au fonctionnement cognitif pour proposer l'existence de trois sous-groupes : 1) L'autisme de haut niveau (*high-functioning autism*) représente 20 % de la population autistique et décrit des sujets qui manifestent des troubles au niveau de la socialisation et de l'affectivité, tandis que leur développement langagier et leurs performances cognitives se trouvent dans la norme. 2) L'autisme de niveau de fonctionnement développemental de bas niveau (*developmentally low-functioning autism*) représente, selon ces chercheurs, 50 % des individus et présuppose des performances cognitives limitées apparentes dès la première évaluation de l'individu. Ce deuxième sous-groupe serait caractérisé entre autres par des troubles importants au niveau attentionnel, langagier (réceptif et expressif), cognitif et moteur, ainsi que par des troubles d'apprentissage, de généralisation et de mémoire. 3) L'autisme de bas niveau (*low-functioning autism*) se caractériserait par une période de développement normal

jusqu'à l'âge de 18 à 30 mois suivie d'une régression causée par des problèmes neurochimiques ou immunologiques. Ce groupe représenterait 30 % de la population autistique et manifesterait des anomalies au plan du langage, des habiletés sociales et des performances cognitives.

Catégorisation selon Samyn

L'étude de Samyn (2004) auprès de 50 enfants dont l'âge moyen était de 4 ans et 2 mois - parmi lesquels 35 présentaient un début d'autisme précoce, et 15, un début tardif - montre que ces deux groupes manifestent des traits communs, incluant le repli sur soi allant jusqu'à agir comme un enfant qui semble sourd bien qu'il entende, l'absence de sourire, le trouble de l'humeur incluant de fréquentes sautes d'humeur, l'évitement du contact visuel, une difficulté marquée au plan de la socialisation, des mouvements stéréotypés, et enfin, un champ d'intérêts restreint. Cependant, et c'est là l'intérêt de l'étude, les enfants avec autisme précoce de l'étude manifestent dès la naissance cet ensemble de traits que les enfants atteints de l'autisme à début tardif ne manifestent que vers l'âge de 24 mois, auxquels s'ajoutent des troubles du sommeil, des problèmes liés au tonus musculaire, de l'hyperactivité, des difficultés relationnelles et de la passivité.

Samyn (2004) émet l'hypothèse que l'autisme précoce s'avère être une condition chronique accompagnée d'une incidence élevée de troubles concomitants, tandis que l'autisme à début tardif apparaît comme une forme aiguë de la pathologie. Elle ajoute que « les autistes précoces possèdent une répartition assez homogène entre l'intensité modérée et sévère, avec une légère tendance à une intensité autistique modérée. Les autistes à début tardif ont quant à eux une intensité autistique majoritairement sévère, dans 80 % des cas » (p. 340).

Catégorisation selon Ozonoff, Williams et Landa

Ozonoff, Williams et Landa (2005) ajoutent à la catégorisation précédente un troisième groupe qui, contrairement à l'autisme précoce et à l'autisme à début tardif, se manifeste durant l'enfance par certains retards légers du développement (p.ex., crainte ou

anxiété réduite devant la présence d'un étranger, manque de réciprocité sociale, vocabulaire de moins de 10 mots, et incapacité de prononcer une phrase de plus de deux mots). Dans leur étude sur l'apparition des premiers signes auprès de 60 enfants (50 garçons et 10 fillettes) âgés de 3 à 9 ans, ces chercheurs (ibid.) ont démontré que cette forme d'autisme se manifeste plus tard que l'autisme précoce, mais plus tôt que l'autisme à début tardif. Ce troisième sous-groupe est mieux connu sous l'étiquette d'*autisme avec retard de développement suivi d'une période de régression*. Leurs résultats ont incité Ozonoff et al. à établir une distinction entre une régression, définie comme une perte d'habiletés déjà acquises, et un plateau développemental, défini comme une étape de stagnation sans perte d'habiletés. Selon ces mêmes chercheurs, le pronostic pour les enfants qui vivent une période de régression semble moins positif que pour ceux qui parviennent à compenser du fait qu'ils naissent déjà avec l'autisme.

À partir de leurs constatations, Ozonoff et al. (2005) ont postulé que les comportements qui permettent de distinguer les enfants avec autisme, les enfants avec un retard de développement, et les enfants neurotypiques incluent : l'attention conjointe, le regard facial d'autrui, l'intérêt face aux pairs, l'habileté à faire semblant, le partage sur le plan social avec les pairs et la capacité de répondre lorsque interpellés par leur nom. À partir d'une recension exhaustive des écrits sur les déficits sensorimoteurs qui incluait des études antérieures ainsi que des travaux récents, deux autres chercheurs, Piek et Dyck (2004), considèrent pour leur part que les enfants avec autisme qui démontrent des difficultés importantes au niveau de la motricité globale et de la motricité fine connaissent des déficits cognitifs au niveau du QI verbal, du langage expressif et réceptif, de la théorie de l'esprit, ainsi qu'au niveau de la reconnaissance et de la compréhension des émotions.

Dans une étude menée auprès de 799 enfants, Accardo et Whitman (1989) ont observé que la corrélation la plus importante, chez les enfants avec autisme, se situait entre les troubles du langage et la marche sur la pointe des pieds. Cette corrélation a paru

d'autant plus fondamentale à ces chercheurs qu'elle permet d'une part, de distinguer les enfants avec autisme qui présentent un retard mental, des troubles d'apprentissage et des troubles du langage. Ces chercheurs ont par ailleurs indiqué que, chez l'enfant avec autisme, les troubles du langage surviennent souvent suite à une régression. Toutefois, cette régression prend des voies multiples, car certains enfants n'utilisent plus le langage, tandis que d'autres perdent la capacité d'utiliser certains mots qui faisaient antérieurement partie de leur répertoire, et qu'un troisième groupe paraît incapable de décoder la composante non verbale de la communication (Ozonoff et al., 2005).

À la lumière de l'ensemble de ces recherches, il semble bien qu'il faille définir l'autisme comme un trouble neurologique évolutif dans le sens où la symptomatologie se modifie durant la croissance de manière soit progressive, soit régressive (Ozonoff et al., 2005 ; Samyn, 2004 ; Zimmerman et Gordon, 2000). Il semble même probable que cette évolution symptomatologique persiste toute la vie, engendrant de nouveaux problèmes au fil du développement. Ceci a incité Fecteau et al., (2003), de même que Ratey (2001), à déclarer que, si l'on souhaite utiliser la notion de développement pour diagnostiquer l'autisme, il faudrait spécifier quelle fonction est touchée et de quelle manière cette fonction évolue dans le temps pour une personne donnée.

À cette fin, la présente étude a examiné la question ; Quel est le profil neurodéveloppemental de 5 enfants avec autisme de 4-5 ans ?

Méthodologie

Participants

Afin d'étudier cette question, le chercheur a retenu un échantillon de 5 enfants de 4-5 ans ayant tous reçu, entre l'âge de 36 et 40 mois, un diagnostic d'autisme, prononcé par un pédiatre spécialisé en autisme, conformément aux critères du DSM-IV (1996) ou du CIM-10 (1993). Ce diagnostic a été appuyé par une psychologue qui a évalué ces

mêmes enfants à partir du CARS⁵ (*Childhood Autism Rating Scale*). Deux critères d'homogénéité ont été appliqués dans cette étude. Le premier est que le pédiatre spécialisé en autisme et la psychologue ont posé le diagnostic pour les cinq enfants de la présente étude. Le deuxième critère d'homogénéité est l'indice de sévérité, qui varie de léger à moyen ; il a été appliqué de sorte à garantir que les cinq enfants pourraient participer activement aux exigences de la présente étude. Ce second critère a été établi en fonction de l'évaluation diagnostique de la psychologue. Afin de n'exercer aucune pression sur les participants ou sur leurs parents, le processus de sélection des participants a été réalisé par une intervenante indépendante, provenant d'une garderie spécialisée pour enfants avec l'autisme.

Insérer ici tableau 1

Pour dresser le profil neurodéveloppemental de ces enfants, un échantillon constitué de 5 parents (4 mères et 1 père) a accepté de participer à une entrevue en profondeur.

Procédure

La présente recherche met à profit les données quantitatives et qualitatives, ce qui a permis à l'auteur de combiner plusieurs sources de données concrètes et mesurables et des procédés reproductibles (outils d'évaluation standardisés) afin de respecter les

⁵ Le Childhood Autism Rating scale (CARS) regroupe 15 dimensions (comportement, relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation aux changements, réponses visuelles, réponses auditives, goût, odorat et toucher, peur et anxiété, communication verbale et non-verbale, niveau d'activité, niveau et homogénéité du fonctionnement intellectuel et impression générale) pour lesquelles des niveaux d'anomalies sont évaluées en fonction de leur fréquence et de leur intensité. Le score total oscille entre un minimum de 15 et un maximum de 60 et détermine le degré de sévérité du comportement autistique (inférieur à 30 : non autistique ; entre 30 et 38 : autisme léger à moyen ; supérieur à 39 : autisme sévère). Les participants de la présente étude ont obtenu des scores entre 30 et 38 indiquant un degré d'autisme léger à moyen.

exigences du protocole d'évaluation neuropsychologique exigé par le Bilan neuropsychologique de l'enfant (NEPSY). Ce protocole d'évaluation doit tenir compte de la totalité de la vie de l'enfant, ainsi que de sa famille. Les responsabilités du chercheur sont de : 1/ faire l'anamnèse de la maladie avec les parents à partir d'un entretien; 2/ faire de l'observation dans différents contextes; 3/ procéder à la passation de tests standardisés; et 4/ procéder à l'interprétation des données à partir de la littérature scientifique, qui doit constituer une référence importante pour l'élaboration et le test d'hypothèses.

Dans le présent article, l'auteur examine le rapport entre les connaissances les plus récentes concernant les facteurs qui, avant l'âge de trois ans, affectent le développement neurosensoriel des très jeunes enfants qui, par la suite (vers l'âge de trois ans), se voient attribuer le diagnostic d'autisme, et l'auteur examine parallèlement le descriptif des comportements sensoriels atypiques que rapportent les parents de ces jeunes enfants dans le cadre d'une entrevue semi-dirigée de type anamnestique. Le chercheur a élaboré un questionnaire afin de recueillir des informations sur les antécédents familiaux (difficultés neurologiques, développementales, sociales et psychologiques) et de faire le point sur les difficultés présentées par les divers enfants participants (antécédents aux points de vue développemental, médical, social et environnemental).

La conduite de ces entrevues a exigé tout premièrement que le chercheur se prépare très consciencieusement, et ceci, pour deux raisons. D'une part, l'échantillon était constitué d'enfants provenant de cultures différentes, une réalité à laquelle le chercheur se devait de sensibiliser afin de pouvoir respecter chaque participant, enfant ou parent, pour ce qu'il représenterait et exprimerait durant les entrevues. D'autre part, les questions

qui seraient posées aux parents évoqueraient des souvenirs qui pourraient leur être douloureux. Conscient des difficultés et des risques associés à toute recherche de ce type, le chercheur s'est exercé à mener des entrevues comparables, et il a entre autre tenu compte, dans sa manière de procéder à la collecte de ses données, de l'empathie et de la compassion qui s'avéraient nécessaires. Désireux de leur assurer le soutien dont ils auraient pu avoir besoin, le chercheur s'est également assuré qu'un psychologue serait disponible pour rencontrer les parents qui auraient pu le souhaiter – ce qui ne s'est pas avéré nécessaire.

Bien que ces entrevues aient été structurées dans la mesure où le chercheur avait préparé un certain nombre de questions types (voir guide d'entrevue en annexe), elles s'apparentaient grandement aux entrevues en profondeur. Les entrevues réalisées dans cette étude portent sur les composantes neurosensorielles présentes au cours du développement des jeunes enfants qui ont participé à cette recherche. Elles ont été gérées comme un échange de questions-réponses-approfondissement entre le chercheur et les parents.

Chaque entrevue, qui a duré environ une heure, s'est déroulée dans un endroit convenant aux deux parties, parents et chercheur. Les parents de quatre participants ont demandé que l'entrevue se déroule à leur domicile; les parents du cinquième enfant ont préféré faire l'entrevue à la garderie spécialisée, dans une salle réservée à cet effet.

Cela étant, de nombreux imprévus liés aux déplacements et leurs aléas, tels des facteurs familiaux ou climatiques, ont exigé des reports d'entrevues à quelques reprises. Les entrevues se sont déroulées comme suit : au tout début de l'entretien avec chaque parent, le chercheur leur a soumis un formulaire de consentement et a apporté toute

clarification nécessaire, en particulier, concernant le fait que les parents pouvaient refuser – totalement ou en partie – de répondre à toute question, qu'ils pouvaient mettre fin à l'entrevue à tout moment, que toutes les informations qu'ils fourniraient demeureraient confidentielles, et que toute information susceptible de permettre de les identifier ou d'identifier leur enfant serait omise ou modifiée. Tous les parents ont accordé leur consentement et signé la partie du formulaire de consentement qui leur était réservée. Toutes les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone, afin de faciliter la collecte des données. Peu de temps après l'entrevue, le chercheur a fait la transcription de chacune des entrevues, puis il a soumis une copie de cette transcription à chaque parent, ce qui leur a permis de confirmer l'exactitude de leurs déclarations respectives et d'ajouter des détails ou de clarifier certains points s'ils le désiraient. Une fois que les parents ont terminé la vérification des transcriptions de leurs entrevues, le chercheur a procédé à la synthèse de ces données.

Le chercheur a procédé à la synthèse du contenu des entretiens avec les parents en procédant comme suit à une analyse de contenu⁶ : chaque comportement décrit a été inscrit sur une fiche, au verso de laquelle les diverses explications des parents ont été consignées. Une fois que l'ensemble des manifestations décrites par les parents ont ainsi été répertoriées, le chercheur a regroupé tous les concepts similaires, pour en dégager les thèmes principaux qui avaient été soulevés durant l'entrevue. Ces thèmes ont ensuite été répertoriés dans des tableaux synthèses (voir tableaux 2, 3, 4 et 5 en annexe), de manière

⁶ L'analyse de contenu est une méthode de recherche qualitative (qui peut inclure des aspects quantitatifs) permettant de décrire, de clarifier, de comprendre ou d'interpréter une réalité, révélant des informations explicitement et implicitement contenues dans des données scripto-audiovisuelles relatives à cette réalité... L'analyse de contenu fait appel à l'observation et l'inférence, dans une perspective constructiviste. Elle concerne le contenu manifeste et latent des données analysées. Elle tient compte du contexte de production des données (par qui? pourquoi? Quand? Pour qui? etc.) et du contexte de recherche. Legendre, R. (2005, p.63). Dictionnaire actuel de l'éducation (3^e édition). Montréal : Guérin

à permettre aux lecteurs de comparer les diverses informations recueillies dans les 5 entrevues.

Résultats

À cette étape de la recherche, l'auteur présente, par l'intermédiaire de l'entrevue anamnétique en profondeur, le caractère évolutif des traits autistiques chez les 5 enfants qui ont participé à cette étude. Dans un premier temps, cet article présente les informations prénatales. Dans un deuxième temps sont présentées les premières manifestations observées par les parents et leur ayant causé certaines inquiétudes lorsque leur enfant était en bas âge (vers l'âge de 18 mois, selon les 5 parents). Dans un troisième temps, l'auteur examine les manifestations observées par les parents lorsque leur enfant avait entre 18 et 36 mois. Dans un quatrième et dernier temps, les informations sensorielles actuelles propres à chaque enfant sont décrites et mettent en évidence les sept thèmes (voir tableau 2 en annexe) ayant émergé au cours des entrevues. L'examen de l'ensemble de ces données permet de cerner quels sont les principaux indices neurodéveloppementaux présents durant la petite enfance qui peuvent agir comme annonciateurs de l'autisme. Ces quatre temps sont présentés sous forme d'une analyse descriptive des données.

Temps 1 – Données de nature anamnétique

Informations prénatales

Grossesse et enjeux familiaux

Afin de recueillir les informations prénatales, le chercheur a posé les questions suivantes aux parents : 1/ *La grossesse et l'accouchement ont-ils été normaux ?*; 2/ *Avez-*

vous utilisé un médicament durant votre grossesse ? ; 3/ Avez-vous demandé une péridurale durant l'accouchement ? ; 4/ Est-ce que votre enfant est le seul ayant l'autisme ? ; Pouvez-vous m'indiquer si certains membres de votre famille immédiate (parents, frères, sœurs, grands-parents) souffrent de maladie ou de troubles mentaux ?

Les discussions portant sur la grossesse et sur les enjeux familiaux (enjeux psychiatriques, enjeux neurologiques dans la fratrie) ont produit des réponses intéressantes à tous les niveaux. Bien que tous les répondants aient déclaré que la grossesse avait été menée à terme, un seul parent (enfant 3) a déclaré que la grossesse s'était déroulée sans problème. Quatre parents sur cinq, en l'occurrence les 4 mères, ont affirmé qu'elles avaient vécu une difficulté de nature physique (enfants 1 et 5) ou psychologique (enfants 4 et 5) durant la grossesse. Au plan physique, 2 mères ont rapporté la prise de certains médicaments pour contrer des nausées continues ou pour atténuer des douleurs ; au plan psychologique, 2 mères ont indiqué qu'elles avaient été exposées à diverses situations traumatisantes tandis que deux autres parents (enfants 1 et 2) ont mentionné l'existence d'enjeux psychiatriques dans leur famille. Au plan physique, un parent (enfant 2) a rapporté un accouchement avec péridurale qui implique la présence d'oxytocin chez le nourrisson. Enfin, les parents des enfants 1 et 3 ont souligné la présence de l'autisme dans la fratrie immédiate.

Repérage des premiers signes par les parents

À cette étape de l'entrevue en profondeur, l'auteur a recueilli des informations concernant les premiers signes observés chez les enfants, signes qui peuvent être considérés comme des facteurs primaires de l'autisme. Selon Berquez (1983, p. 89), les « symptômes primaires ne sont pas seulement envisagés dans la perspective clinique comme fondamentaux et premiers par opposition aux seconds, mais aussi de primitifs comme étant la source des autres manifestations. » Cet auteur ajoute que « les symptômes primitifs sont primitifs car découlant directement du trouble lui-même ; le trouble est primitif car étant l'agent causal de la maladie, ses conséquences au niveau clinique se

traduisent par la symptomatologie qui est primitive » (ibid., p. 84). En somme, les premiers signes observés aident à identifier et définir le type d'autisme dont souffre l'enfant (p.ex., autisme précoce, autisme à début tardif, autisme avec retard de développement suivi d'une période de régression).

Temps 2 - Premières manifestations observées par les parents vers l'âge de 18 mois

Afin de recueillir les informations concernant les premières manifestations vers l'âge de 18 mois, le chercheur a posé les questions suivantes : *1/ Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant avant que n'apparaissent ses troubles comportementaux ?; 2/ Plus spécifiquement, pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant durant les six premiers mois ?; Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant entre six et dix-huit mois ?*

Comme en atteste le tableau 3, les parents ont rapporté que, lorsque leur enfant était en très bas âge (moins de 18 mois), ils avaient observé chez lui un nombre élevé de signes manifestes tels l'évitement du contact visuel, l'absence de sourire, l'absence de réaction lorsqu'on mentionnait son nom alors qu'il entendait bien, la passivité, l'intérêt marqué pour un nombre restreint et répétitif d'activités, et l'apparition de mouvements stéréotypés soit en bas âge, soit suite à une régression vers l'âge de 18 mois.

La première série d'observations souligne la difficulté, voire l'incapacité du nourrisson à développer les comportements qui assurent l'établissement de relations avec son environnement social, tandis que la seconde renvoie à la difficulté d'établir des relations efficaces avec son environnement physique. À ces informations, s'ajoutent d'autres manifestations neurodéveloppementales observables durant la période entre 18 et 36 mois.

Temps 3 - Manifestations observées par les parents lorsque leur enfant avait entre 18 et 36 mois

À cette étape de l'entrevue, le chercheur a posé les questions suivantes aux parents : *1/ Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant entre dix-huit et trente-six mois ?; 2/ Durant cette période, quels sont les nouveaux comportements inhabituels que manifestait votre enfant ?; 3/ Ces comportements se sont-ils ajoutés au répertoire de votre enfant ou ont-ils plutôt pris la place de comportements préexistants ?*

Tous les parents qui ont participé à cette étude ont observé les problèmes suivants chez leur enfant, avant qu'il n'atteigne l'âge de 36 mois : des réactions sensorielles exagérées, une incapacité à s'auto-apaiser, une instabilité émotionnelle et comportementale, l'absence d'expressions faciales, l'absence d'attention conjointe, l'incapacité de reconnaître le danger, une labilité attentionnelle, l'utilisation incompréhensible de la gestuelle et de la mimique et l'absence des acquis pré-linguistiques, comme la notion de faire-semblant durant le jeu et le partage d'excitation avec les pairs. Ces comportements observés soulignent les difficultés éprouvées par ces 5 enfants au plan de la sensibilité sensorielle, de la capacité attentionnelle et de l'autorégulation, surtout quand celle-ci doit être conjointe, ainsi que leurs difficultés à construire du sens et à se représenter leur environnement. À ces difficultés s'ajoutent une impulsivité marquée (enfants 2, 3, 4 et 5) et une intolérance alimentaire (enfants 1, 3, 4 et 5) chez 4 de ces enfants, et des troubles du sommeil chez 2 des cinq enfants (enfants 1 et 5).

La combinaison des observations effectuées par les parents au cours de ces deux périodes illustre que les enfants présentent un profil neurodéveloppemental affecté par des difficultés à entrer en contact et à donner du sens à l'environnement tant social que physique, une difficulté qui s'exprime dans la deuxième période par des comportements liés à des déficits attentionnels doublés de difficultés communicationnelles.

Temps 4 - Analyse des informations sensorielles recueillies auprès des parents dans les entrevues

Indices neurosensoriels

Afin de recueillir les indices neurosensoriels, le chercheur a posé la question suivante aux parents : *Pouvez-vous me parler des réactions que votre enfant a manifestées par le passé ou qu'il manifeste actuellement dans son quotidien par rapport à l'un ou plus d'un de ses cinq sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat) ?* Leurs réponses sont décrites dans ce qui suit.

Au moment de l'anamnèse, tous les parents de l'échantillon ont rapporté avoir observé plusieurs manifestations sensorielles chez leur enfant en bas âge. Au cours des entrevues, les parents ont fourni plusieurs informations pertinentes relatives aux différentes composantes sensorielles. Ils ont décrit des moments pendant lesquels leur enfant réagissait peu aux différents stimuli, réactions qualifiées par les chercheurs tels Acton et Schroeder (2001), Baranek, (1999), Dunn (1997), Dunn, Saiter et Rinner (2002) ainsi que Kientz et Dunn (1997), d'hyposensibilité. Par exemple, au plan visuel, deux parents (parents 3 et 5) avaient constaté que leur enfant semblait incapable de reconnaître certains objets familiers si on leur demandait de les identifier. Les parents ont décrit leur enfant comme s'attardant essentiellement aux contours des différents objets dans leur environnement et non à leurs fonctions. Un de ces enfants (enfant 3) a même été décrit comme ayant tendance à placer la bouche sur les objets et à les lécher, et à sentir ses mains, ses vêtements ou les autres objets dans son environnement.

Au plan auditif, quatre enfants (enfants 2, 3, 4 et 5) ont été décrits par leurs parents comme étant fascinés par certains bruits et sons ; ils avaient tendance à placer leur oreille sur des instruments bruyants ou à faire beaucoup de bruit avec des objets, pour stimuler leur oreille. Deux enfants (enfants 3 et 4) ont été décrits comme étant plutôt hyposensibles au plan gustatif et olfactif. Les trois enfants (enfant 1, 3 et 5) identifiés comme hyposensibles au plan tactile déployaient une force exagérée lorsqu'ils faisaient

une caresse. Quatre enfants (enfant 1, 3, 4 et 5) ont été décrits comme hyposensibles au niveau vestibulaire ; pour générer les stimulations dont ils avaient besoin, ils recherchaient des activités permettant des mouvements brusques et rapides dans lesquelles ils s'engageaient pendant une longue période de temps sans ressentir aucun étourdissement. Enfin, un enfant (enfant 1) a été décrit comme hyposensible au plan proprioceptif, démontrant entre autres de la difficulté à tenir divers objets sans les laisser échapper de ses mains.

Les parents ont identifié aussi des réactions qualifiées d'hypersensibilité (Acton et Schroeder, 2001 ; Baranek, 1999 ; Dunn 1997 ; Dunn, Saiter et Rinner, 2002 ; Kientz et Dunn, 1997) à différents plans. Par exemple, un enfant (enfant 1) était perçu par ses parents comme hypersensible au plan de sa vision. Il présentait une acuité visuelle surdéveloppée, qui s'exprimait par des réactions exagérées aux reflets de lumière trop brillants. Deux enfants (enfants 3 et 4) démontraient une hypersensibilité au niveau auditif, percevant les sons de façon si amplifiée que ces sons paraissaient leur être douloureux, ce qui expliquait leurs réactions exagérées à certains bruits comme un téléviseur bruyant, une personne à la voix forte ou un klaxon. Plusieurs parents (parents 1, 2, 4 et 5) ont décrit leur enfant comme hypersensible au plan gustatif et ont rapporté que leur enfant avait développé une intolérance vis-à-vis de plusieurs saveurs ou textures. À titre d'exemple, les parents des cinq participants ont déclaré que leur enfant utilisait le bout de sa langue pour goûter les aliments avant de les consommer et quatre participants avaient développé une préférence marquée pour un nombre restreint d'aliments. Aucun parent n'a mentionné que leur enfant manifestait une hypersensibilité au plan des odeurs. Deux parents (parents 2 et 3) ont indiqué que leur enfant manifestait une hypersensibilité au plan tactile, qui se traduisait par une forte résistance aux contacts avec autrui, y compris avec les parents.

Les parents de trois enfants (enfants 2, 3 et 5) ont rapporté que leur enfant avait des réactions de peur exagérée lorsqu'il devait effectuer certains mouvements durant des

activités. Ces trois enfants manifestaient une hypersensibilité au niveau vestibulaire, qui engendrait une intolérance pour les activités requérant des mouvements ou des changements rapides dans la position du corps. Enfin, tous les parents qui ont décrit leur enfant comme étant hypersensible au plan proprioceptif ont également rapporté que leur enfant adoptait des positions corporelles peu orthodoxes.

Pour mieux comprendre le sens à conférer à ces manifestations, le chercheur a demandé aux parents de qualifier ainsi leurs observations : *Selon vous, quel rôle a joué cette réaction dans l'adaptation de votre enfant à son environnement depuis sa première manifestation ?*

Tous les parents de l'échantillon ont rapporté qu'ils avaient observé plusieurs comportements sensoriels atypiques chez leur enfant lorsqu'il était en bas âge, ce qui permet de penser que diverses difficultés neurosensorielles étaient déjà manifestes très tôt. Les parents ont souvent remarqué un retard dans l'apparition des marques d'intérêt pour l'environnement sensoriel. Leur enfant semblait plutôt indifférent ou non motivé. Certains ont ajouté que leur enfant s'était replié dans un monde auquel ils n'avaient pas accès. Pendant l'entrevue, les parents ont reconnu que les comportements d'hyper- ou d'hypo- sensibilité semblaient expliquer les diverses manifestations de leur enfant à l'égard de certains stimuli et que ces traits étaient présents lorsque leur enfant était en très bas âge (avant 18 mois).

Interprétation générale

Le présent article, qui s'intéresse au profil neurodéveloppemental de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme, vise à faire le point sur l'état actuel des connaissances en ce qui a trait aux troubles neurodéveloppementaux des jeunes enfants autistes. Les constatations de cette étude apportent une contribution à cinq égards.

Premièrement, la présente étude tient compte de nombre des recommandations que les spécialistes dans le domaine ont adressées aux chercheurs qui s'intéressent à l'autisme. À titre d'exemple, Nachshen, Garcin, Moxness, Tremblay, Hutchinson,

Lachance, Beurivage, Breitenbach, Bryson, Burack, Caron, Condillac, Cornick, Ouellette-Kuntz, Joseph, Rishikof, Sladeczek, Steiman, Tidmarsh, Zwaigenbaum, Fombonne, Szatmari, Martin-Storey et Ruttle (2008) ont signalé la pénurie de recherches sur les premières manifestations pouvant être associées à l'autisme. D'autres guides axés sur les meilleures pratiques, développés par le *California Department of Developmental Services* (2002) et le *New York State Department of Health* (1999), ont identifié les parents comme les experts de leur enfant. Ces différents chercheurs (ibid) ont signalé que les entretiens avec les parents sont cruciaux, surtout lorsqu'on cherche à comprendre comment l'autisme s'est manifesté chez l'enfant. Ces entretiens permettent de faire l'anamnèse de la maladie chez chaque enfant, en décrivant leurs antécédents comme étant un trajet possible menant vers le diagnostic de l'autisme. Ainsi, ces premières manifestations sont considérées comme des indices cliniques (*red flag*) permettant de mieux comprendre les changements développementaux affectant les divers domaines tels le sensorimoteur, le langage et les problèmes cognitifs.

Dans la présente recherche, trois des parents ayant participé à l'étude ont rapporté qu'ils avaient eu des problèmes durant la grossesse, qu'ils ont associés aux complications qui ont mené au diagnostic de leur enfant. Dans une étude portant sur les symptômes associés à l'autisme, menée auprès de 46 parents ayant un enfant avec un trouble autistique, Whiteley, Rodgers et Shattock (1998) ont identifié des problèmes de santé de type somatique dans 43 % des cas. De plus, l'étude de Davidovitch, Glick, Holtzman, Tirosch et Safir (2000), qui a examiné si les complications durant la grossesse pouvaient expliquer, en partie du moins, l'épisode de régression précédant l'apparition des manifestations autistiques, révèle que, sur un échantillon de 39 mères ayant remarqué une régression de leur enfant, quatre avaient identifié des complications durant la grossesse. Dans le compte rendu de leurs résultats, ces auteurs ont également indiqué que 6 autres répondantes avaient subi une anesthésie péridurale. Or, les études de Wahl Royas (2004) et de Hollander, Cartwright, Wong, DeCaria, Delguidice-Asch, Buschsbaum et al. (1998)

ont révélé une augmentation du diagnostic de l'autisme chez les mères ayant reçu un traitement d'ocytocine durant l'accouchement, augmentation encore plus marquée chez les mères ayant rapporté une régression chez leur enfant.

Deuxièmement, Nachshen et al. (2008) ont signalé que le choix des participants était actuellement crucial dans la recherche sur l'autisme car, jusqu'ici, la plupart des recherches ont porté sur des échantillons anglophones. Les experts ont recommandé que les nouvelles études incluent des francophones ainsi que des nouveaux arrivants ayant un enfant avec autisme. Cette recommandation est respectée dans la présente étude.

Troisièmement, la plupart des études, jusqu'ici, ont été effectuées auprès d'enfants avec autisme de haut niveau. Filipek, Accardo, Ashwal, Baranek, Cook, Dawson, Gordon, Gravel, Johnson, Kallen, Levy, Minshew, Ozonoff, Prizant, Rapin, Rogers, Stone, Teplin, Tuchman et Volkmar (2000) ont fait remarquer que les outils de dépistage ne permettent pas d'identifier les enfants avec un degré d'autisme modéré. À la suite de leur revue de la recherche sur l'autisme, Bebko, Schroeder, Weiss, Wells, McFee et Goldstein (2008) ont conclu qu'il y a un manque important de recherche auprès des enfants avec autisme modéré ou sévère. Filipek et al. (2000) ont en outre recommandé que des études soient effectuées sur la fratrie des enfants avec autisme. Cette recommandation a été appuyée par Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Brian et Szatmari (2005). Dans leur étude sur les manifestations comportementales observées en bas âge chez les enfants autistes, ces chercheurs ont constaté que les parents avaient identifié les premières manifestations chez leur enfant dès l'âge de 18 mois. Étant donné que l'autisme est diagnostiqué chez 20 à 30 % de la fratrie d'enfants atteints d'un trouble autistique, Zwaigenbaum et ses collaborateurs ont également comparé 65 enfants ayant un frère ou une sœur avec un trouble autistique et 23 enfants neurotypiques âgés en moyenne de six mois. Ces auteurs ont identifié, chez la fratrie d'enfants autistes, sept enfants avec l'autisme et douze enfants avec l'autisme atypique, et ils ont précisé que les premiers signes du syndrome avaient été observés chez ces enfants vers l'âge de douze

mois. Parmi les manifestations observées par ces chercheurs figurait un manque de suivi visuel, d'aptitudes élémentaires d'imitation, de contact oculaire, de sourires en situation sociale et de vocalisation. Ces mêmes auteurs ont par ailleurs remarqué que les enfants autistes ayant participé à leur étude avaient des difficultés d'auto-régulation, notamment en ce qui a trait au domaine sensoriel.

Dans leur étude sur les perceptions des parents ayant un deuxième enfant avec autisme, McMahon, Malesa, Yoder et Stone (2007) ont comparé 77 enfants (49 enfants ayant un frère ou une sœur souffrant d'un TSA et 28 enfants ayant un frère ou une sœur neurotypique). Ces auteurs ont constaté que les informations provenant des parents ayant plus d'un enfant avec autisme étaient précises et concises. De plus, cette étude a relevé une corrélation entre les inquiétudes des parents et le degré de sévérité de l'autisme. À titre d'exemple, les enfants pour lesquels les parents avaient le plus d'inquiétudes se sont situés en dessous du 10^{ième} percentile sur les plans cognitif et langagier lors de l'évaluation. McMahon et ses collègues en ont conclu que les inquiétudes des parents ne sont pas exagérées, en particulier dans les cas où ces derniers ont déjà un enfant avec autisme. Ces chercheurs ont constaté qu'au contraire, dans ces cas, les parents devenaient des observateurs hors pairs et leurs propos, d'une exactitude exemplaire.

Dans la présente étude, trois mères ont déclaré qu'un seul de leurs enfants – le deuxième – avait été diagnostiqué avec l'autisme. Les deux autres parents ont déclaré qu'un second enfant dans leur famille – en l'occurrence, leur aîné – présentait également un trouble autistique. Ces résultats rejoignent les constatations d'autres études qui ont documenté un taux de prévalence de l'autisme supérieur dans les familles où un enfant avait déjà été diagnostiqué avec l'autisme (Abramson, Ravan, Wright, Wieduwilt, Wolpert, Donnelly, Pericak-Vance et Cuccaro, 2005 ; Briskman, Happé et Frith, 2001 ; Folstein, Santangelo, Gilman, Piven, Landa, Lainhart, Hein et Wzorek, 1999 ; Ghaziuddin, 2005 ; Goussé, Plumet, Chabone, Mouren-Siméoni, Ferradian et Leboyé, 2002 ; Hollander, King, Delaney, Smith et Silverman, 2003 ; Koczat, Rogers, Pennington

et Ross, 2002 ; Piven, Palmer, Jacobi, Childress et Arndt, 1997 ; Yirmiya et Shaked, 2005). Les études qui ont été effectuées auprès de jumeaux identiques confirment cette tendance (Goupil, 2007).

Les constatations qui précèdent soulignent l'importance du nouveau courant de pensée sur le *phénotype élargi de l'autisme*, qui pose l'existence de considérations génétiques voulant que certains membres de la famille immédiate présentent eux aussi des traits autistiques (Abramson et al., 2005 ; Briskman et al., 2001 ; Folstein et al., 1999 ; Ghaziuddin, 2005 ; Goussé et al., 2002 ; Hollander et al., 2003 ; Koczat et al., 2002 ; Piven et al., 1997 ; Yirmiya et Shaked, 2005). Lenoir (2006, p. 329) explique que l'hypothèse de phénotype élargi est « née et avec elle l'hypothèse d'un continuum physiologique à transmission génétique allant de formes légères comme des troubles modérés du langage ou des apprentissages, passant par des formes intermédiaires comme les dysphasies, pour aboutir à des formes graves comme les syndromes autistiques ».

Dans une étude sur le phénotype élargi de l'autisme menée auprès de 79 parents ayant un enfant avec un trouble autistique, Micali, Chakrabarti et Fombonne (2004) ont rapporté que 46 mères ayant un enfant avec un trouble autistique connaissaient des épisodes de dépression et des troubles d'anxiété. Dans la même étude, 83 % des mères ont indiqué qu'elles avaient vécu leur premier épisode dans une période antérieure à leur grossesse, et seulement 16 %, après l'accouchement.

Autre donnée intéressante, le risque de donner naissance à un enfant avec autisme est deux fois plus élevé lorsque la mère a des antécédents de problèmes psychiatriques. Ces résultats rejoignent les constatations d'autres études (Cook, Charak, Arida, Spohn, Roizen et Leventhal, 1994 ; Hollander et al., 2003 ; Piven et Palmer, 1999 ; Yirmiya et Shaked, 2005) qui ont tracé une corrélation entre les troubles psychiatriques des parents et le diagnostic d'autisme chez leurs enfants. Dans une méta-analyse portant sur les troubles psychiatriques chez les parents ayant un enfant avec autisme, Yirmiya et Shaked (2005) ont documenté que ces parents démontraient un niveau de stress plus élevé

pouvant entraîner des problèmes psychiatriques comme la dépression et l'anxiété.

L'étude de Hollander et ses collaborateurs (2003) portant sur les traits obsessifs-compulsifs chez 114 parents ayant un enfant avec autisme indique que 44 parents présentaient un ou plusieurs traits obsessifs compulsifs et que 11 avaient reçu un diagnostic d'un trouble obsessif-compulsif. De plus, les résultats de ces chercheurs indiquent une corrélation entre la présence de mouvements stéréotypés, les intérêts restreints et les maniérismes observés chez les enfants et la présence de traits obsessifs-compulsifs ou un trouble obsessif-compulsif chez leurs parents. Summerfeldt (2004) ajoute que les obsessions semblent se manifester lorsqu'il y a un sentiment d'incomplétude (besoin de toujours mener à terme les idées ou actions). Ce sentiment résulte d'une dysfonction de la régulation sensori-affective (rupture entre le geste posé et les sentiments perçus) pouvant se manifester dans les diverses composantes sensorielles.

Dans la présente étude, certains parents ont évoqué la présence de problèmes psychiatriques ou d'événements traumatisants, mais il s'avère très difficile d'établir un lien entre ces problèmes et les manifestations de l'autisme. Par exemple, il est difficile de faire la distinction entre une prédisposition génétique à un trouble mental et l'effet de l'annonce du diagnostic sur l'équilibre mental des parents. En effet, il se peut que le fait que l'on leur ait annoncé que leur enfant souffrait d'autisme soit la cause du problème chez les parents. À cet égard, Lenoir (2006, p. 330) offre un message d'espoir malgré les enjeux phénotypiques, lorsqu'il mentionne que « spontanément, certains parents comparent leur enfant à leurs propres traits de personnalité. Ils font parfois des rapprochements avec leur enfance, leur vécu ou leurs antécédents. Ils peuvent évoquer, par exemple, leurs difficultés personnelles dans les contacts sociaux en distinguant ce qui revient aux soucis engendrés par leur responsabilité d'avoir un enfant handicapé et ce qui revient à leur tempérament naturel. Ainsi, des processus d'identification constructeurs entre l'enfant autiste et ses parents peuvent compenser l'aspect désorganisé et désorganisateur de cette pathologie ». Si des marqueurs génétiques et psychologiques

existent, de quelle manière s'expriment-ils au tout début de la croissance du nourrisson ?

Quatrièmement, Filipek et al. (2000) ont souligné qu'il était nécessaire de poursuivre les recherches sur les troubles sensoriels ainsi que les habiletés sensorimotrices auprès de la population autistique. À la lumière des données résumées dans les tableaux 2, 3, 4 et 5, il semble que les informations recueillies auprès des parents dans la présente étude concernant leur enfant autiste correspondent aux descriptions des manifestations associées à des troubles sensoriels. La littérature fait effectivement état de difficultés très semblables.

Dans une étude de cas traçant le développement d'un enfant avec autisme, Dawson, Osterling, Meltzoff et Kuhl (2000) ont constaté que, durant les premiers mois, des problèmes sensori-moteurs (hypotonie et hypertonie), des problèmes d'autorégulation et une grande hypersensibilité face à certains stimuli visuels, auditifs et tactiles étaient présents avant même l'apparition de certains symptômes autistiques (perte de contact visuel, manque de réciprocité sociale et problèmes de communication) et des stéréotypies motrices (telles que de faire des mouvements de va-et-vient, de se frapper la tête et de marcher sur la pointe des pieds). Dans une étude sur les signes précédant le diagnostic de l'autisme effectuée auprès de 18 enfants ayant un trouble autistique – recherche qui incluait 18 enfants avec un retard de développement et 18 enfants typiques – Wetherby, Woods, Allen, Cleary, Dickinson et Lord (2004, traduction libre) ont confirmé l'aspect typique de ces observations chez les enfants ayant un trouble autistique. Leur recherche met en exergue les difficultés relationnelles avec autrui pouvant être reliées à des troubles sensoriels (1/ difficulté à suivre le regard d'autrui ; 2/ réactions atones au regard d'autrui ; 3/ émotions non partagées ; 4/ absence de réponse à son nom ; 5/ manque de coordination avec le regard, les expressions faciales, les gestes et les sons ; 6/ absence du geste de montrer du doigt pour communiquer ; 7/ prosodie atypique ; 8/ écholalie immédiate ; 9/ langage idiosyncrasique ou répétition de mots ou phrases). La recherche de Wetherby et de ses collaborateurs souligne également les difficultés relationnelles de ces enfants avec

leur environnement, une situation qui restreint le nombre d'échanges et qui accroît les comportements répétitifs (10/ mouvements répétitifs avec certaines parties du corps ; 11/ mouvements répétitifs avec des objets ; 12/ intérêts sensoriels atypiques ; 13/ surexcitation lorsque l'enfant doit répondre à un stimulus ou à une situation particulière ; et enfin, 14/ difficulté à s'autoapaiser).

Cinquièmement, la présente étude aborde la question de la complexité du phénomène de régression. Dans leur étude auprès de 110 enfants avec autisme (93 garçons et 17 filles) et 33 enfants neurotypiques (21 garçons et 12 filles), Lord, Shulman et DiLavore (2004) ont établi que ces pertes, qu'ils nomment régression, affectent 25 % des enfants avec autisme. Leurs observations permettent d'avancer que la régression constitue un facteur potentiellement important dans le diagnostic d'autisme. Or, ces comportements qui surgissent ou s'accroissent ne renvoient pas obligatoirement à une régression. Dans leur étude sur le phénomène de régression, Siperstein et Volkmar (2004) ont comparé 237 enfants (199 garçons et 38 filles) avec un diagnostic d'autisme, 199 enfants (168 garçons et 31 filles) avec un diagnostic de TED-NS et 137 enfants (96 garçons et 41 filles) avec une déficience intellectuelle ou un trouble grave du langage âgés en moyenne de sept ans. Ces auteurs ont constaté que certains parents parlaient plutôt d'une période de stagnation et non de perte, tandis que d'autres avaient clairement indiqué que leur enfant avait perdu certaines habiletés acquises. Une explication possible est que certaines familles avaient un autre enfant ayant reçu le diagnostic d'autisme. Dans ces cas où les familles avaient déjà vécu l'expérience d'être parents d'un enfant autiste, ces auteurs ont qualifié les parents d'observateurs aguerris plus susceptibles de savoir distinguer entre une période de stagnation et une régression.

Fait intéressant, dans la présente étude, les comportements décrits par les parents renvoient non pas seulement à une régression, mais à un retard développemental, compris dans le sens d'une étape de stagnation sans perte d'habiletés déjà acquises. En effet, durant les entrevues, bien que les parents aient parlé de « régression », lorsqu'on prête

attention au détail de leurs propos, on constate en fait que leur enfant est passé par certaines des étapes normales de développement jusqu'à l'âge de 18 mois, mais qu'il n'a tout simplement plus acquis certaines autres habiletés de base une fois qu'il est parvenu à cet âge. Leurs propos renvoient donc non à une régression, mais à un développement généralement atypique, avec un retard développemental plus marqué à l'âge de 36 mois.

En ce qui concerne les limites des connaissances et de l'expertise dans le traitement de l'autisme, le repérage des signes précédant le diagnostic de l'autisme demeure une priorité pour les cliniciens et les chercheurs, puisque ce repérage permet une intervention comportementale précoce nécessaire. Ce repérage permet, d'une part, d'améliorer la reconnaissance – dès leur apparition – des signes précédant les symptômes de l'autisme et, d'autre part, de distinguer l'autisme précoce, l'autisme à début tardif, et l'autisme avec retard de développement suivi d'une période de régression. Ce dernier point demeure problématique : les répondants tendent en effet à confondre régression avec une période de stagnation, dans le sens où, lorsque le rythme de développement ralentit, malgré des signes avant-coureurs de développement atypique, les répondants, et en particulier, les parents, risquent de parler de régression, donnant à comprendre que, jusque là, le développement était normal, plutôt que de parler d'une absence de développement durant une période prolongée.

Dans la présente recherche, le profil des enfants est un profil avec quelques retards de développement entre la naissance et l'âge de 18 mois et avec régression, ou absence de développement dans certains axes, entre 18 et 36 mois. De plus, on constate, d'un enfant à l'autre, des variations selon l'âge d'apparition de certains signes, et avec ces variations, des variations dans l'expression de ces signes. Compte tenu de cette situation, il devient très difficile, voire impossible, d'identifier des manifestations autistiques précoces homogènes. Chaque enfant avec autisme présente des manifestations particulières variant selon le type d'autisme et l'âge d'apparition des manifestations. Ce point renvoie à Samyn (2004), Ozonoff et al. (2005) et Zimmerman et Gordon (2000),

qui eux, distinguent des sous-groupes de l'autisme. De plus, les manifestations rapportées surviennent généralement longtemps après qu'elles ne soient apparues, puisque le diagnostic d'autisme est généralement posé après l'âge de 36 mois. Cette situation complique le travail pour établir les signes précoces de l'autisme. Il est indispensable qu'un plus grand nombre de recherches longitudinales soient entreprises auprès de nourrissons, afin d'établir des corrélations plus fiables entre manifestations précoces et types d'autisme.

Conclusion

Dresser le profil neurodéveloppemental des enfants avec autisme à partir des premières manifestations observées par les parents s'avère une étape cruciale pour le diagnostic de l'autisme. Les informations descriptives obtenues auprès des parents dans la présente étude indiquent que les 5 enfants participants avaient manifesté, jusqu'à l'âge de 18 mois, certains comportements inhabituels comme la passivité, l'absence de réaction à la mention de leur prénom en dépit d'une ouïe normale, l'absence de sourire, l'évitement du contact visuel, des mouvements stéréotypés et, enfin, des champs d'intérêts restreints. Ces premières manifestations laissent sous-entendre que ces enfants souffraient de l'autisme précoce ou à début tardif à la suite d'une régression vers l'âge de 18 mois. Or, les parents qui ont participé à cette étude ont observé d'autres comportements, lorsque leur enfant avait entre 18 et 36 mois, qui ajoutent à la complexité de l'autisme. Les parents ont indiqué que leur enfant manifestait aussi des réactions sensorielles exagérées, une incapacité à s'auto-apaiser, une instabilité émotionnelle et comportementale, une absence d'expressions faciales, une absence d'attention conjointe, une incapacité de reconnaître le danger, une labilité attentionnelle, une utilisation incompréhensible de la gestuelle et de la mimique et une absence des acquis pré-linguistiques, comme la notion de faire-semblant durant le jeu et le partage de moments d'excitation avec les pairs. Ces observations indiquent que certains des enfants ne semblaient pas seulement avoir subi une régression, mais plutôt, un développement

atypique avec atteinte d'une période de stagnation marquée vers l'âge de 36 mois.

La seule conclusion évidente qu'il est possible de tirer de ces anamnèses est que ce syndrome présente un caractère hétérogène, et que cette hétérogénéité est d'autant plus importante qu'elle varie en fonction des périodes critiques du développement. Comme dans la plupart des recherches réalisées sur cette question, les données recueillies dans cette étude proviennent des observations anamnestiques rétrospectives d'un petit nombre de parents. Or, à la difficulté de se souvenir avec exactitude, s'ajoutent, dans toute étude de ce type, la douleur et l'émotion suscitées par certains souvenirs. Pour toutes ces raisons, il est crucial d'entreprendre des études longitudinales auprès d'un plus grand nombre d'enfants à développement atypique, afin que nous puissions parvenir à un portrait fiable et exhaustif de l'évolution de ce syndrome.

Références

- Abramson, R.K., Ravan, S.A., Wright, H.H., Wieduwilt, K., Wolpert, C.M., Donnelly, S.A., Pericak-Vance, M.A. et Cuccaro, M.L. (2005). The relationship between restrictive and repetitive behaviors in individuals with autism and obsessive compulsive symptoms in parents. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(2), 155-165
- Accardo, P.J. et Whitman, B.Y. (1989). Toe walking: a marker for language disorders in the developmentally disabled. *Clinical Pediatrics*, 28, 347-350.
- Acton, S.G. et Schroeder, D.H. (2001). Sensory discrimination as related to general intelligence. *Intelligence*, 29, 263-271.
- American Psychiatric Association (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques* (Washington DC, 1994). Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull et M.-C. Pull. Paris: Masson.
- Bailey, A. et Parr, J.(2003) Implications of the broader phenotype for concepts of autism. Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction de). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.

- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behavior at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 213-224.
- Bauman, M. et Kemper, T. (2003) The neuropathology of the autism spectrum disorders: what have we learned? Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction de). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Bauman, M. et Kemper, T. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 183-187.
- Bebko, J.M., Schroeder, J.H., Weiss, J.A., Wells, K., McFee, K. et Goldstein, G.M. (2008). The face of Autism research as reflected in the IMFAR looking glass. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 385-394.
- Berger, M. (2006). A model of preverbal social development and its application to social dysfunctions in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(3/4), 338-371.
- Berquez, G. (1983). *L'autisme infantile. Introduction à une clinique relationnelle selon Kanner*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Berthoz, S., Armony, J.L., Blair, R. J. R. et Dolan, R.J. (2002) An fMRI study of intentional and unintentional (embarrassing) violations of social norms. *Brain*, 125(8), 1696-1708
- Bloch, H., Chemana, R., Gallo, A., Leconte, P., Le Ny, J-F., Postel, J., Moscovici, S., Reuchlin, M. et Vurpillant, E. (1993). *Grand Dictionnaire de la psychologie*. Paris : Larousse.
- Boddaert, N., Chabane, N., Gervais, H., Good, C.D., Bourgeois, M. Plumet, M.-H., Barthélémy, C., Mouren, M.-C., Artiges, E., Samson, Y., Brunelle, F., Frackowiak, R.S.J. et Zilbovicius, M. (2004). Superior temporal sulcus

- anatomical abnormalities in childhood autism: a voxel-based morphometry MRI study. *NeuroImage*, 23, 364-369.
- Briskman, J., Happé, F. et Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: weak central coherence in parents and siblings of children with autism: II. Real-life skills and preferences. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(3), 309-316
- California Department of Developmental Services. (2002). *Autistic spectrum disorders: best practice guidelines for screening, diagnosis and assessment*. Author: CA.
- Carper, R. et Courchesne, E. (2000). Inverse correlation between frontal lobe and cerebellum sizes in children with autism. *Brain*, 123(4), 836-844.
- Charman, T. (2003). Epidemiology and early identification of autism: research challenges and opportunities. Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction de). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Cook, E.H., Charak, D.A., Arida, J., Spohn, J.A., Roizen, N. J.M. et Leventhal, B.L. (1994). Depressive and obsessive-compulsive symptoms in hyperserotonemic parents of children with autistic disorder. *Psychiatry Research*, 52, 25-33
- Courchesne, E. et Pierce, K. (2005). Brain overgrowth in autism during a critical time in development: implications for frontal pyramidal neuron and interneuron development and connectivity. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 153-170.
- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E. et Safir, M.P. (2000). Developmental regression in autism: maternal perception. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 30(2), 113-119.
- Dawson, G., Osterling, J., Meltzoff, A.N. et Kuhl, P. (2000). Case study of the development of an infant with autism from birth to two years of age. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 2(3), 299-313.

- Dementieva, Y., Vance, D., Donnelly, S., Elston, L., Wolpert, C., Ravan, S., Delong, G., Abramson, R., Wright, H. et Cuccaro, M. (2005). Accelerated head growth in early development of individuals with autism. *Pediatric Neurology*, 2, 102-108.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35.
- Dunn, W., Saiter, J. et Rinner, L. (2002). Asperger syndrome and sensory processing : a conceptual model and guidance for intervention planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 172-185.
- Fecteau, S., Mottron, L., Berthiaume, C. et Burack, J.A. (2003). Developmental changes of autistic symptoms. *Autism*, 7(3), 255-268.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F. et Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468-479.
- Folstein, S.E., Santangelo, S.L., Gilman, S.E., Piven, J., Landa, R., Lainhart, J., Hein, J. et Wzorek, M. (1999). Predictors of cognitive test patterns in autism families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(7), 1117-1128
- Frith, U. et Hill, E. (2004). *Autism: mind and brain*. New York: Oxford University Press.
- Frith, C. (2003). What do imaging studies tell us about the neural basis of autism? Dans Novartis Foundation Symposium 251 (sous la direction de). *Autism : Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Ltd.
- Ghaziuddin, M. (2005). A family history study of Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 177-182

- Goupil, G. (2007). *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal : Chenelière education, 3e édition.
- Goussé, V., Plumet, M-H., Chabone, N., Mouren-Siméoni, M-C. Ferradian, N. et Leboyé, M. (2002). Fringe phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies. *European Psychiatry*, 17, 120-128
- Grabowski TJ, Damasio H, Tranel D, Ponto LL, Hichwa RD. et Damasio AR (2001). A role for left temporal pole in the retrieval of words for unique entities. *Human Brain Mapping* 13, 1999-2012
- Heilman, K. M. (2002). *Matter of mind: A neurologist's view of brain-behavior relationships*. New York: Pantheon Books.
- Hollander, E., Cartwright, C., Wong, C., DeCaria, C., DelGuidice-Asch, G., Buschsbaum, M. et al. (1998). A dimensional approach to the autism spectrum. *CNS Spectrums*, 3, 22-39.
- Hollander, D., King, A., Delaney, K., Smith, C.J. et Silverman, J.M. (2003). Obsessive-compulsive behaviors in parents of multiplex autism families. *Psychiatry Research*, 117, 11-16
- Hooker, C., Paller, K., Gitelman, D., Parrish, T., Mesulam, M. et Reber, P. (2003). Brain networks for analyzing eye gaze. *Cognitive Brain Research*, 17, 406-418.
- Johnson, K.E., Alexander, J.M., Spencer, S., Leibham, M.E. et Neitzel, C. (2004). Factors associated with the early emergence of intense interests within conceptual domains. *Cognitive Development*, 19, 325-343.
- Kientz, M.A. et Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 530-537.
- Koczat, D.L., Rogers, S.J., Pennington, B.F. et Ross, R.G. (2002). Eye movement abnormality suggestive of a spatial working memory deficit is present in parents

- of autistic probands. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 513-518
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e édition). Montréal : Guérin
- Lenoir, P. (2006). Aspects psychopathologiques des troubles envahissants du développement. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, 324-335.
- Lord, C., Shulman, C. et DiLavore, P. (2004). Regression and word loss in autistic spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5), 936-955.
- Lussier, F. et Flessas, J. (2001). *Neuropsychologie de l'enfant: troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod.
- Mahoney, G. et Perales, F. (2003). Using relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 23(2), 74-86.
- Mayes, S.D. et Calhoun, S.L. (2003). Ability profiles in children with autism. Influence of age and IQ. *Autism*, 6(4), 65-80.
- McMahon, C., Malesa, E., Yoder, P. et Stone, W. (2007). Parents of children with autism spectrum disorders have merited concerns about their later-born infants. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(2), 154-160.
- Micali, N., Chakrabarti, S. et Fombonne, E. (2004). The broad autism phenotype: findings from an epidemiological survey. *Autism*, 8(1), 21-37.
- Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., Beurivage, M., Breitenbach, M., Bryson, S., Burack, J., Caron, C., Condillac, R.A., Cornick, A., Ouellette-Kuntz, H., Joseph, S., Rishikof, E., Sladeczek, I.E., Steiman, M., Tidmarsh, L., Zwaigenbaum, L., Fombonne, E., Szatmari, P., Martin-Storey, A. et Ruttle, P.L. (2008). *Screening, Assessment, and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*. Miriam Foundation, Montreal, Quebec.

- Neisworth, J.T. et Wolfe, P. (Ed.) (2005). *The autism encyclopedia*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
- New York State Department of Health (1999). *Clinical practice: Quick Reference Guide. Autism/Pervasive Developmental Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 years)*. Author: Albany, NY.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993) *CIM 10/ICD 10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*, OMS.
- Ozonoff, S., Williams, B.J. et Landa, R. (2005). Parental report of the early development of children with regressive autism. The delays-plus-regression phenotype. *Autism*, 9(5), 461-486.
- Piek, J. P. et Dyck, M. J. (2004). Sensory-motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorder. *Human Movement Science*, 23, 475-488.
- Pierce, K. et Courchesne, E. (2001). Evidence for a cerebellar role in reduced exploration and stereotyped behaviour in autism. *Society of Biological Psychiatry*, 49, 655-664.
- Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D. et Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154, 185-190
- Piven, J. et Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156, 557-563.
- Ratey, J. J. (2001). *A user's guide to the brain: Perception, attention, and the four theatres of the brain*. New York: Pantheon Books.
- Rogers, S.J. (1998). Neuropsychology of autism in young children and its implications for early intervention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 104-112.

- Rogers, S.J. (2001). Diagnosis of autism before the age of 3. Dans L.M. Glidden (Ed.) International review of research in mental retardation: Vol.23. *Autism* (pp.1-31). San Diego: Academic Press.
- Rojas, D., Bawn, S., Benkers, T., Reite, M. et Rogers, S. (2002). Smaller left hemisphere planum temporale in adults with autistic disorder. *Neuroscience Letters*, 328, 237-240.
- Samyn, I. (2004). Des autismes: premières distinctions entre autisme précoce et autisme à début tardif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 337-342.
- Siperstein, R. et Volkmar, F. (2004). Brief report : parental reporting of regression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 731-734.
- Summerfeldt, L.J. (2004). Understanding and treating incompleteness in obsessive-compulsive disorder. *Journal of Clinical Psychology/In session*, 60, 1155-1168.
- Tager-Flusberg, H., Joseph, R. et Folstein, S. (2001). Current directions in research on autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 21-29.
- Wahl Royas, R. U. (2004). Could oxytocin administration during labor contribute to autism and related behavioral disorders? –A look at the literature. *Medical Hypotheses*, 63, 456-460.
- Wetherby, A.M., Woods, J., Allen, L., Cleary, J., Dickinson, H. et Lord, C. (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(5), 473-493.
- Whiteley P., Rogers J. et Shattock P. (1998). Clinical features associated with autism: observations of symptoms outside the diagnostic boundaries of autistic spectrum disorders. *Autism*, 2(4): 415-422.

- Yirmiya, N. et Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: a meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 69-83.
- Zimmerman, A. W. et Gordon, B. (2000). Neural Mechanisms in Autism. Dans Accardo, P. J., Magnusen, C. et Capute, A. J. (sous la direction de) (2000), *Autism: Clinical and research issues*. Timonium, MA: York Press, Inc.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. et Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neurosciences*, 23, 143-152.

Tableau 1 – Âge au moment de l'étude, âge au moment du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme de chaque participant

Participants	Âge au moment de l'étude	Âge au moment du diagnostic	Degré de sévérité de l'autisme
Enfant 1	57 mois	30 mois	Modéré
Enfant 2	46 mois	27 mois	Léger
Enfant 3	44 mois	30 mois	Léger
Enfant 4	60 mois	60 mois	Modéré
Enfant 5	57 mois	30 mois	Modéré

Source : Informations partagées par les parents

Annexes

Tableau 2 – Informations prénatales

	Naissan- ce à terme	Grosses- se norma- le	Prise de médica- ments durant la grosses- se	Accouchement avec péridurale	Événement traumatisant durant la grossesse	Enjeux psychiatriques de la mère ou du père	Autre problème neurologique dans la fratrie (autisme)
Enfant 1	X		X			X	X (Autisme)
Enfant 2	X			X		X	
Enfant 3	X	X					X (Autisme)
Enfant 4	X				X		
Enfant 5	X		X		X		

Source : Thèmes principaux soulevés durant l'entrevue

Tableau 3 – Premiers signes inquiétants observés par les parents, vers 18 mois

	Évitement du contact visuel	Absence de sourire	Enfant faisant semblant d'être sourd	Passivité	Activités restreintes	Mouvements stéréotypés en bas âge	Mouvements stéréotypés plus tardifs
Enfant 1	X		X	X	X		X
Enfant 2	X	X	X	X	X	X	
Enfant 3			X	X	X		X
Enfant 4	X	X	X	X	X		X
Enfant 5	X	X	X		X	X	

Source : Thèmes principaux soulevés durant l'entrevue

Tableau 4 – Manifestations observées avant l'âge de 36 mois, selon les parents

	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4	Enfant 5
Réactions sensorielles exagérées	X	X	X	X	X
Incapacité d'autoapaisement	X	X	X	X	X
Instabilité émotionnelle et comportementale	X	X	X	X	X
Absence d'expressions faciales		X	X	X	X
Absence d'attention conjointe	X	X	X	X	X
Absence des acquis pré-linguistiques	X	X	X	X	X
Absence de faire semblant durant le jeu	X	X	X	X	X
Partage d'aucune excitation avec les pairs	X	X	X	X	X
Labilité attentionnelle	X	X	X	X	X
Incapacité de reconnaître le danger	X	X	X	X	X
Utilisation incompréhensible de la gestuelle et de la mimique	X	X	X	X	X
Impulsivité marquée		X	X	X	X
Intolérance alimentaire	X		X	X	X
Troubles du sommeil	X				X

Source : Thèmes principaux soulevés durant l'entrevue

Tableau 5 : Manifestations sensorielles telles qu'indiquées par les parents dans les entrevues

Manifestations sensorielles	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4	Enfant 5
Vision					
Trace le contour des objets avec les doigts – hypo			X		X
N'aime pas être exposé aux reflets de lumière trop brillants –hyper	X				
Audition					
Fascination pour certains bruits et sons – hypo		X	X	X	X
Devient submergé facilement par les bruits			X	X	
Tactile					
Résiste au toucher d'autrui –hyper		X	X		
Évite certaines textures d'aliments –hyper	X	X		X	
Caresse les gens avec une force exagérée – hypo	X		X		X
Olorat					
Sent ses mains, ses vêtements, ou les objets, ou les autres personnes –hypo				X	
Gustatif					
Utilise le bout de la langue pour détecter l'aliment –hyper	X	X	X	X	X
Préfère certains aliments –hyper	X	X		X	X
Place la bouche sur les objets et les lèche – hypo			X		
Proprioceptif					
Posture inhabituelle et rigide –hyper	X	X	X	X	X
Tient difficilement les objets dans ses mains et les laisse échapper souvent –hypo	X				
Vestibulaire					
Réactions de peur exagérées à l'occasion de certains mouvements durant les activités – hyper		X	X		X
Recherche les mouvements brusques de va-et-vient ou circulaires –hypo	X		X	X	X

Source : Thèmes principaux soulevés durant l'entrevue

Guide de l'entrevue

Informations générales

Un diagnostic a-t-il été établi pour votre enfant ? Si oui, lequel ?

À quel âge votre enfant a-t-il reçu ce diagnostic ?

Qui a posé le diagnostic de votre enfant ?

Est-ce que ce diagnostic a été confirmé par un autre professionnel ? Si oui, lequel ?

Est-ce qu'on vous a indiqué le degré de sévérité ? Si oui, lequel ?

Est-ce que votre enfant a reçu plus d'un diagnostic ? Si oui, lesquels ?

Informations prénatales

Grossesse

1. La grossesse et l'accouchement ont-ils été normaux ? Si non, pouvez-vous m'expliquer les difficultés pendant l'accouchement et la grossesse ?
2. Est-ce que vous avez vécu une grossesse difficile mais un accouchement normal ?
3. Est-ce que vous avez vécu une grossesse normale mais un accouchement difficile ?
4. Avez-vous utilisé un médicament durant votre grossesse ? Si oui, lequel et pourquoi ?
5. Avez-vous demandé une péridurale durant l'accouchement ?
6. Avez-vous accouché naturellement ou par césarienne ? Si vous avez accouché par césarienne, quelle en était la raison ?
7. La naissance a-t-elle été prématurée ? Si oui, d'environ combien de semaines ?

Enjeux familiaux

8. Combien d'enfants avez-vous ?
9. Quel est le rang de naissance de votre enfant ?
10. Est-ce votre enfant est le seul ayant l'autisme ? Si non, combien de vos enfants ont un trouble autistique ?
11. Pouvez-vous m'indiquer si certains membres de votre famille immédiate (parents, frères, sœurs, grands-parents) souffrent de maladie ou de troubles mentaux ?
12. Selon vous, est-ce que cette maladie ou ce trouble mental était présent avant le diagnostic posé sur votre enfant ou bien est-ce la conséquence de votre découverte de la présence de l'autisme ?

Santé de l'enfant

13. Pouvez-vous me décrire votre enfant pendant les semaines suivant sa naissance ?
14. Est-ce que votre enfant présentait des conditions particulières à la naissance ? Si oui, lesquelles ?
15. Pouvez-vous me décrire l'état de santé de votre enfant pendant ses premiers mois ?

Repérage des premiers signes

16. Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant avant que n'apparaissent ses troubles comportementaux ?
17. Plus spécifiquement, pouvez-vous décrire le développement de votre enfant durant les six premiers mois ?
 - a) Durant cette période, quels sont les comportements inhabituels que vous avez observés ?
 - b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
 - c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?
18. Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant entre six et dix-huit mois ?
 - a) Durant cette période, quels sont les nouveaux comportements inhabituels que manifestait votre enfant ?
 - b) Ces comportements se sont-ils ajoutés au répertoire de votre enfant ou ont-ils plutôt pris la place de comportements préexistants ?
19. Pouvez-vous me décrire le développement de votre enfant entre dix-huit et trente-six mois ?
 - a) Durant cette période, quels sont les nouveaux comportements inhabituels que votre enfant manifestait ?
 - b) Ces comportements se sont-ils ajoutés au répertoire de votre enfant ou ont-ils plutôt pris la place de comportements préexistants ?
20. À quel moment de son développement est-ce que vous avez décidé de consulter un spécialiste ?
 - a) Quels sont les comportements qui ont vraiment influencé votre décision de consulter un spécialiste ?
21. Quelles descriptions ou quels traits autistiques caractérisent le mieux votre enfant ?
 - a) À quel âge a-t-il appris à marcher seul ?
 - b) Avant 36 mois, votre enfant était-il en mesure d'imiter d'autres personnes ?
 - c) Vous est-il arrivé de penser que votre enfant était sourd ?

- d) Votre enfant tient-il ses mains dans des positions bizarres ?
- e) Décrieriez-vous votre enfant entre l'âge de 18 et 36 mois ans comme replié sur lui-même ou si distant que vous ne parveniez pas à le rejoindre ?
- f) Se montre-t-il sensible et affectueux ?
- g) Votre enfant démontre-t-il une bonne coordination physique lorsqu'il marche, court, se balance, ou grimpe ?
- h) Aligne-t-il des objets en rangées régulières en insistant pour qu'on ne le dérange pas ?
- i) Quelles sont ses réactions lorsqu'on l'interrompt dans ses occupations ?
- j) Est-il contrarié lorsqu'il constate que certaines choses ne sont pas comme elles devraient être ?
- k) Est-il possible d'attirer son attention sur un objet se trouvant un peu loin ou de l'autre côté d'une fenêtre ?
- l) Regarde-t-il les gens dans les yeux lorsqu'ils lui parlent ?
- m) Adopte-t-il des "rituels" compliqués et se montre-t-il mécontent lorsque ces comportements ne sont pas respectés (ex: aligner des autos selon un ordre précis, suivre le même trajet entre deux endroits, s'habiller selon une séquence prédéterminée, ou insister pour n'utiliser que certains mots) ?
- n) Est-il mécontent lorsque certaines choses auxquelles il est habitué sont changées ou déplacées ?
- o) Interagit-il avec autrui seulement pour répondre à ses besoins ?
- p) Prend-il un adulte par le poignet pour se servir de sa main (ouvrir une porte, obtenir un biscuit) ?
- q) Est-il extrêmement craintif ou pas du tout ?
- r) A-t-il tendance à tomber et à se blesser souvent ? Est-il gauche dans sa façon d'agir ?
- s) À quel âge a-t-il prononcé ses premiers mots (même si, par la suite, il s'est arrêté de parler) ? Pouvez-vous m'énumérer les dix premiers mots de votre enfant (dans la mesure où vous vous en souvenez) ?
- t) Répète-t-il des mots ou des phrases qu'il entend (comme un perroquet), ce qu'il dit ayant peu de rapport avec la situation présente ?

22. Pouvez-vous ajouter d'autres exemples qui décrivent votre enfant ?

23. Compte tenu de ce que vous savez maintenant, selon vous, à quel âge les premiers signes menant vers un diagnostic d'autisme sont-ils apparus ?

Sensoriels

1. Pouvez-vous me parler des réactions que votre enfant a manifestées par le passé ou qu'il manifeste présentement dans son quotidien par rapport à l'un ou plus d'un de ses cinq sens (vue, ouïe, toucher, goût, odorat) ?

Vision

Pouvez-vous me décrire les capacités visuelles de votre enfant avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période, quelles sont les perceptions visuelles inhabituelles observées ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Audition

Pouvez-vous me décrire les capacités auditives de votre enfant avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements auditifs inhabituels que votre enfant manifestait ?
- b) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Tactile

Pouvez-vous me décrire comment votre enfant s'est développé sur le plan tactile avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements tactiles inhabituels observés ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Odorat

Pouvez-vous me décrire comment votre enfant s'est développé sur le plan de l'odorat avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements olfactifs inhabituels observés ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Gustatif

Pouvez-vous me décrire comment votre enfant s'est développé sur le plan gustatif avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements gustatifs inhabituels observés ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Proprioceptif

Pouvez-vous me décrire comment votre enfant s'est développé sur le plan de la proprioception avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements proprioceptifs inhabituels observés ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

Vestibulaire

Pouvez-vous me décrire comment votre enfant s'est développé sur le plan vestibulaire avant qu'il reçoive son diagnostic d'autisme.

- a) Durant cette période quels sont les comportements inhabituels observés ?
- b) Dans quel contexte est-ce que ces comportements se manifestaient ?
- c) Ces comportements se sont-ils atténués après un certain temps ? Si oui, vers quel mois ?

2. Selon vous, quels rôles ont joué ces diverses manifestations sensorielles dans l'adaptation de votre enfant à son environnement depuis leurs premières apparitions ?

ARTICLE #4 : LES TROUBLES NEUROSENSORIELS CHEZ 5 ENFANTS DE 4-5ANS AVEC AUTISME.

Les troubles neurosensoriels chez 5 enfants de 4-5 ans avec autisme

Stéphane Beaulne⁷
Université d'Ottawa

Résumé : Au cours de leur vie, un certain nombre d'enfants avec autisme présentent des symptômes de nature sensorielle. Afin de mieux comprendre l'ontogénie de ces symptômes, cet article présente une recension des écrits récents concernant les manifestations neurosensorielles de ces enfants. L'auteur résume ensuite les manifestations sensorielles qui ont été observées chez 5 jeunes enfants avec autisme, à partir des données recueillies dans une grille remplie respectivement par leurs parents, une intervenante et le chercheur. Ces grilles permettent d'identifier certaines manifestations communes aux 5 enfants, et d'autres, qui sont spécifiques à chacun. L'analyse des résultats de cette étude révèle que les 5 jeunes participants avec autisme présentaient plusieurs manifestations sensorielles, un constat qui souligne combien il est important de tenir compte des symptômes de nature sensorielle dans tout travail cherchant à tracer le profil de l'enfant avec autisme. L'article conclut sur une discussion des conséquences de ces observations pour les enfants avec autisme.

Mots clés : Autisme, profil neurosensoriel, parents, grille descriptive, ontogénie

Introduction

La littérature (Baranek, Fabian, Poe, Stone et Watson, 2006 ; Baranek, 1999 ; Dunn, 1997 ; Dunn, Saiter et Rinner, 2002 ; Gepner et Mestre, 2002 ; Ingersoll, Schreibman et Tran, 2003 ; Kientz et Dunn, 1997 ; Reese, Richman, Zarccone et Zarccone, 2003 ; Reitan et Wolfson, 2003 ; Talay-Ongan et Wood, 2000) suggère que, malgré le caractère idiosyncrasique de leurs troubles sensoriels, un certain nombre d'enfants avec autisme manifestent des difficultés sensorielles importantes. Ces auteurs s'entendent pour affirmer que les facteurs neurosensoriels sont omniprésents et constituent des indicateurs privilégiés de l'autisme, un statut qui, au plan ontogénique, en fait les premiers symptômes. En somme, les difficultés neurosensorielles qui, selon ces auteurs, présentent une forte corrélation avec les autres manifestations autistiques, jouent un rôle clé pouvant aggraver la symptomatologie.

⁷ Correspondance : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 1661 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario), K1J 9B7. Tél. : (613) 745-5963 poste 410 ou par courriel : sbeaulne@cheo.on.ca

Dans le présent article, l'auteur définit ce qu'est le profil neurosensoriel et présente les différents concepts associés. Il aborde ensuite les troubles sensoriels selon une perspective neurofonctionnelle. Dans un troisième temps, l'auteur décrit les résultats obtenus à partir de la grille utilisée pour colliger les manifestations sensorielles immédiates ou différées de 5 jeunes enfants avec autisme, grille qui a été remplie par leurs parents, par l'intervenante en garderie et par le chercheur. Dans un quatrième et dernier temps, l'auteur présente les limites de cette recherche.

Définition du profil neurosensoriel

D'entrée de jeu, il importe d'indiquer que le profil neurosensoriel est un « ensemble des mesures de plusieurs variables constatées chez un même sujet comme formant une structure caractérisant cet individu » (Bloch, Chemana, Gallo, Leconte, Le Ny, Postel, Moscovici, Reuchlin et Vurpillant, 1993, p. 601). Ce profil est dit neurosensoriel lorsqu'il combine les composantes neurologiques aux composantes se rapportant « aux organes des sens, aux structures nerveuses qu'ils mettent en jeu et aux mesures qu'ils véhiculent » (Bloch et al., 1993 p. 713). L'étude des profils neurosensoriels des enfants avec autisme vise à cerner, d'une part, quel sens est affecté et, d'autre part, en quoi cette affection a des répercussions sur le fonctionnement global des personnes atteintes.

Le profil neurosensoriel des enfants avec autisme

La littérature scientifique propose différentes descriptions des perturbations sensorielles chez les enfants avec autisme, qui soulèvent diverses questions au plan des facteurs explicatifs. Baranek et al. (2006), Kientz et Dunn (1997), Iarocci et McDonald (2006), Liss, Saulnier, Fein, et Kinsbourne (2006), Myles, Hagiwara, Dunn, Rinner, et Reese (2004), Rogers et Ozonoff (2005), Reitan et Wolfson (2003), et Rogers, Hepburn,

et Wehner (2003), avancent deux positions quant au lien entre le dysfonctionnement neurosensoriel précoce et les anomalies neurofonctionnelles identifiées par la suite comme des causes possibles de l'autisme. Selon la première position, l'autisme résulte d'un déficit de la formation réticulaire dans le travail de filtrage des informations sensorielles. La seconde position propose que les entrées sensorielles sont filtrées adéquatement, mais que, suite à une distorsion de l'influx nerveux, le signal est déformé lorsqu'il arrive au niveau des étages supérieurs de nature plus cognitive. Pour améliorer notre compréhension de l'autisme, Iarocci et McDonald (2006) indiquent qu'une meilleure compréhension des différences neurologiques associées aux troubles sensoriels peut expliquer certaines manifestations autistiques. À titre d'exemple, la détection d'une surconnectivité locale pourrait expliquer certaines anomalies (les capacités auditives ou visuelles supérieures à la norme) et certaines aptitudes exceptionnelles (hypermnésie) et, inversement, une connectivité insuffisante entre certaines régions différentes du cerveau pourrait expliquer que certaines personnes avec autisme ont de la difficulté à filtrer les informations provenant de modalités différentes (multisensorielles).

Dans leur étude sur les troubles sensoriels, Ben-Sasson, Cermak, Orsmond, Tager-Flushberg, Carter, Kadlec et Dunn (2007) ont identifié, chez des enfants avec autisme âgés de 28 mois – à l'aide d'un questionnaire rempli par les parents – des problèmes de modulation, en particulier l'hyposensibilité face à certains stimuli et l'évitement de certains stimuli ou de certains environnements. Ces auteurs ajoutent que certains enfants (67 %) présentaient un profil mixte d'hypo- et d'hyposensibilité selon le contexte, et que certains des problèmes de modulation associés à l'hyposensibilité et l'évitement coïncidaient avec les caractéristiques associées à l'autisme. En réponse à cette corrélation possible entre les troubles sensoriels et le degré de sévérité de l'autisme, Kern, Trivedi, Grannemann, Garver, Johnson, Andrews, Savla, Mehta et Schroeder (2007) ont comparé les résultats de 104 personnes avec autisme âgées de 3 à 56 ans à partir du *Sensory Profile* et du *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Ils ont constaté

une corrélation positive pour le groupe de participants âgés de 3 à 12 ans. Une corrélation positive peut s'exprimer de deux façons, selon que les troubles sensoriels se stabilisent et que le degré de sévérité de l'autisme est élevé ou, à l'inverse, que les troubles sensoriels s'aggravent et que le degré de sévérité de l'autisme diminue. Ces résultats semblent démontrer l'existence de différents degrés de sévérité dans les troubles de modulation sensoriels très similaires à ceux retrouvés dans l'autisme.

À cet égard, dans une étude portant sur la relation entre les compétences sociales et les troubles sensoriels qu'ils ont menée auprès de 36 enfants de 6 à 10 ans avec autisme de haut niveau, Hilton, Graver et LaVesser (2007) ont indiqué que 8 de ces enfants, soit 22 %, manifestaient des problèmes sensoriels variant de légers à modérés tandis que les 28 autres (78 %) démontraient des troubles plus sévères. Ces auteurs ont constaté que les 8 enfants du premier groupe démontraient une grande sensibilité sensorielle (*sensory sensitivity*) et se protégeaient en ayant recours à l'évitement sensoriel (*sensation avoiding*). Ces deux éléments réunis, soit la sensibilité et l'évitement sensoriel, provoquent leur hyperfocalisation (*heightened awareness*), de même que l'évitement de certains événements sensoriels, qui se manifeste essentiellement par un repli sur soi et une tendance à s'isoler (Dunn et al., 2002).

Dans une étude sur l'identification de troubles sensoriels conduite auprès d'enfants âgés en moyenne de 51 mois et qui comptait 281 enfants (256 enfants avec autisme, 21 enfants avec TED-NS et 4 enfants Asperger) et 235 enfants neurotypiques, Tomchek et Dunn (2007) ont identifié – à l'aide d'un questionnaire rempli par les parents – des différences importantes chez 90 % des enfants avec un TSA dans les domaines de l'hyposensibilité, surtout aux plans auditif, vestibulaire, tactile et proprioceptif.

De manière analogue, dans leur étude sur les troubles sensoriels et les comportements de persévération auprès de 100 enfants avec autisme, Reese et al., (2003) ont constaté que 14 % des enfants désiraient éviter certaines stimulations sensorielles et

qu'à cette fin, ils présentaient des comportements d'évitement comme de donner l'impression de ne pas entendre, d'éviter tout contact visuel et d'utiliser des autostimulations sensorielles. Or, paradoxalement, ces mesures ont pour effet d'augmenter leur difficulté de compréhension et de communication avec le monde environnant, difficulté qui, comme le souligne Lenoir (2006), entraîne en retour des symptômes secondaires comme le retrait social et les troubles du langage.

Parvenus à cette étape de notre analyse, il est important de revenir sur les 28 enfants du second groupe dans l'étude de Hilton et al. (2007) et de signaler que ces derniers démontraient une hypofiltration des stimuli sensoriels (*low registration*) associée à des troubles de communication sociale. Or, de manière semblable, dans leur étude sur les symptômes autistiques infantiles auprès de 28 enfants avec autisme de moins de 3 ans, Gillberg, Ehlers, Jakobsson, Dahlgren, Lindblom, Bagenholm, Tjuus et Blidner (1990) ont constaté, près de 20 ans auparavant, que 30 % des enfants avec autisme souffrent d'un déficit auditif variant entre léger et sévère, ce qui explique que ces enfants ont de la difficulté à traiter l'information auditive. Enfin, dans l'étude qu'ils ont effectuée auprès de 199 enfants et adolescents avec autisme, Rosenhall, Nordin, Sandström, Ahlsén et Gillberg (1999) ont constaté, eux aussi, que 10 % (soit 19) d'entre eux présentaient des déficits au plan auditif. Pour compenser ce déficit, cette deuxième catégorie d'enfants (jeunes enfants) recherchait constamment une stimulation et, au besoin, s'autostimulait.

Considérées dans leur ensemble, ces études suggèrent donc que ce serait un trouble de la modulation cérébrale qui provoquerait les problèmes observés au plan neurosensoriel. Dunn (1997) explique que la modulation est la capacité du système nerveux central de traiter et de réguler l'information pour ensuite réagir aux différents stimuli. Les concepts importants rattachés au processus de modulation sont l'habituation et la sensibilisation. L'habituation se produit lorsque les cellules nerveuses du système nerveux central reconnaissent un stimulus comme familier et n'ont plus besoin de s'y attarder pour y répondre. En d'autres mots, l'habituation permet de filtrer les sensations

déjà encodées dans la mémoire pour, justement, accorder l'attention aux autres stimuli de l'environnement.

La sensibilisation est davantage associée aux changements anatomiques requis pour accomplir une tâche, dont l'augmentation des connexions neuronales. La sensibilisation permet de rester attentif à l'environnement. Le système nerveux central analyse l'information sensorielle et la module à partir d'un échange équilibré entre l'habituation et la sensibilisation, un synchronisme qui permet de choisir les comportements adaptés selon la situation et l'expérience antérieure.

En résumé, l'ensemble des données de recherche dont nous disposons à l'heure actuelle concernant ce syndrome suggère très fortement qu'il faut repenser le phénotype comportemental dans l'autisme. Il est raisonnable d'avancer que le phénotype autiste inclut des troubles moteurs, cognitifs, langagiers et sociaux découlant d'anomalies sensorielles. Ces dernières apparaissent donc comme primaires, c'est-à-dire comme définissant le syndrome et entretenant un rapport direct avec le plus vaste regroupement symptomatique.

La présente étude pointe effectivement vers l'établissement d'un lien corrélationnel possible entre les troubles sensoriels et certaines manifestations comportementales associées à l'autisme. S'inscrivant dans un nouveau courant qui s'attarde à mieux expliquer le rôle du sensoriel dans l'autisme en incorporant les nouvelles recherches émanant des neurosciences, la présente recherche aborde l'autisme du point de vue du développement neurosensoriel.

Si les enfants avec autisme manifestent des difficultés neurosensorielles importantes, une meilleure compréhension du profil neurosensoriel est susceptible de nous aider à mieux cerner les facteurs annonciateurs de l'autisme. À cette fin, il est intéressant de se pencher sur la question : Comment l'examen du profil neurosensoriel de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme peut-il permettre de mieux comprendre leurs comportements et les effets de ces comportements dans les divers environnements de ces

jeunes enfants ?

Méthodologie

Participants

Afin d'étudier cette question, le chercheur a retenu un échantillon de 5 enfants de 4-5 ans ayant tous reçu, entre l'âge de 36 et 40 mois, un diagnostic d'autisme, prononcé par un pédiatre spécialisé en autisme, conformément aux critères du DSM-IV (1996) ou du CIM-10 (1993). Ce diagnostic a été appuyé par une psychologue qui a évalué ces mêmes enfants à partir du CARS⁸ (*Childhood Autism Rating Scale*). Deux critères d'homogénéité ont été appliqués dans cette étude. Le premier est que le pédiatre spécialisé en autisme et la psychologue ont posé le diagnostic pour les 5 enfants de la présente étude. Le deuxième critère d'homogénéité est l'indice de sévérité, qui varie de léger à modéré ; il a été appliqué de sorte à garantir que les cinq enfants pourraient participer activement aux exigences de la présente étude. Ce second critère a été établi en fonction de l'évaluation diagnostique de la psychologue. Afin de n'exercer aucune pression sur les participants ou sur leurs parents, le processus de sélection des participants a été réalisé par une intervenante indépendante, provenant d'une garderie spécialisée pour enfants avec l'autisme.

Insérer ici le tableau 1

⁸ Le Childhood Autism Rating scale (CARS) regroupe 15 dimensions (comportement, relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation aux changements, réponses visuelles, réponses auditives, goût, odorat et toucher, peur et anxiété, communication verbale et non-verbale, niveau d'activité, niveau et homogénéité du fonctionnement intellectuel et impression générale) pour lesquelles des niveaux d'anomalies sont évalués en fonction de leur fréquence et de leur intensité. Le score total oscille entre un minimum de 15 et un maximum de 60 et détermine le degré de sévérité du comportement autistique (inférieur à 30 : non autistique ; entre 30 et 38 : autisme léger à moyen ; supérieur à 39 : autisme sévère). Les participants de la présente étude ont obtenu des scores entre 30 et 38 indiquant un degré d'autisme léger à moyen.

Un échantillon constitué des parents des 5 jeunes enfants avec autisme et l'intervenante en garderie ont rempli, pour chaque enfant, la même grille descriptive des manifestations sensorielles qu'a remplie le chercheur. Ainsi, l'étude permet de mettre en relation trois grilles descriptives par enfant.

Procédure

La présente recherche met à profit les données quantitatives et qualitatives, ce qui a permis à l'auteur de combiner plusieurs sources de données concrètes et mesurables et des procédés reproductibles (outils d'évaluation standardisés) afin de respecter les exigences du protocole d'évaluation neuropsychologique exigé par le Bilan neuropsychologique de l'enfant (NEPSY). Ce protocole d'évaluation doit tenir compte de la totalité de la vie de l'enfant, ainsi que de sa famille. Les responsabilités du chercheur sont de : 1/ faire l'anamnèse de la maladie avec les parents à partir d'un entretien; 2/ faire de l'observation dans différents contextes; 3/ procéder à la passation de tests standardisés; et 4/ procéder à l'interprétation des données à partir de la littérature scientifique, qui doit constituer une référence importante pour l'élaboration et le test d'hypothèses. Il importe de préciser que l'anamnèse de la maladie avec les parents a été abordée dans un autre article. Dans le présent article, l'auteur examine l'hypothèse d'un déficit neurosensoriel posée par Bogdashina (2003), à l'aide d'un outil de consignation des comportements sensoriels atypiques observables chez les enfants autistes qui ont participé à l'étude.

Pour saisir l'expression des composantes sensorielles dans la vie quotidienne des jeunes participants de manière rigoureuse et exhaustive, le profil de chacun de ces enfants avec autisme a été réalisé à partir des informations colligées par trois intervenants dans une sélection d'items empruntés à Bogdashina (2003) (Grille Descriptive du Profil Sensoriel (*Sensory Profile Checklist Revised*)). Cette grille descriptive a été utilisée de préférence à tout test ou à toute observation systématique, parce que, comme le soulignent Campbell, Reichle et Van Bourgondien (1996), les notions préconçues des

divers évaluateurs ou observateurs peuvent influencer les résultats.

Il est important de signaler que la grille sélectionnée pour cette recherche n'est pas standardisée. Cette grille a néanmoins été retenue, d'une part, parce que, comme le précisent Koegel, Koegel et Smith (1997), lorsque les grilles standardisées sont utilisées auprès d'enfants avec autisme qui manifestent des déficits importants aux plans social (*deficits in social interaction*) et comportemental (*self-stimulation, task avoidance, and escape behaviours*), elles s'avèrent très peu fiables, les résultats obtenus variant selon l'humeur du jour et la qualité de l'interaction. Cette grille a d'autre part été retenue parce que son auteure, Olga Bogdashina, l'a développée à partir des récits autobiographiques d'adultes avec autisme et que, comme elle l'a expliqué au chercheur dans une correspondance, son refus de standardiser sa grille tient au fait que :

Ma grille descriptive n'est pas un instrument standardisé (et d'ailleurs, je n'ai jamais eu l'intention de la standardiser), car son objectif était de faciliter l'élaboration de programmes axés sur la communication pour les enfants autistes – de parvenir à l'outil de communication approprié pour chaque enfant en fonction de son langage interne (visuel, kinesthésique, etc.); de parvenir à adapter l'environnement en fonction des besoins sensoriels de l'enfant (pour le protéger des stimuli qui lui sont douloureux ou désagréables), pour réduire les distortions dans les perceptions sensorielles; l'objectif de ma grille descriptive était aussi de nous aider à sélectionner le juste rythme de présentation des informations pour chaque enfant (par un traitement de l'information ralenti, par exemple) et de nous aider à découvrir quelles sont les meilleures approches pour entrer en interaction avec chacun de ces enfants (par la confrontation indirecte, par exemple, dans le cas d'un enfant dont la perception est de type périphérique) (communication personnelle au mois de mars 2004 – traduction de l'auteur).

L'auteur de la présente recherche a privilégié cette grille non standardisée parce qu'elle lui permettrait de documenter toute la richesse du profil de l'enfant avec autisme de la manière la plus rigoureuse et la plus exhaustive sans présumer certaines catégories ou certains facteurs. Lorsqu'il a comparé cette grille non standardisée à la variété d'autres grilles qui existent à l'heure actuelle, le chercheur a pu constater combien Bogdashina

(2003), qui conjugue le métier de clinicienne à celui de mère, a développé un outil qui permet de décrire les comportements qui faisaient partie du répertoire et/ou qui faisaient encore partie du répertoire de l'enfant au moment de l'étude. De plus, Bogdashina s'est assurée d'inclure les caractéristiques de l'autisme dans sa grille, ce qui permet d'expliquer le rôle possible du sensoriel dans les différentes manifestations associées au syndrome. Enfin, cette clinicienne apporte un éclairage sur le rôle possible des expériences sensorielles atypiques sur les déficits cognitifs (dans les domaines de la perception visuelle, de l'attention, de la mémoire et de l'apprentissage).

Comme le soulignent Rogers, Hepburn et Wehmer (2003), une grille de manifestations comportementales réalisée de manière multipartite et incluant les parents est essentielle pour tracer un profil exhaustif des défis propres aux diverses périodes de développement de l'enfant. D'autres, comme Harrison et Hare (2004) ont également choisi d'utiliser une grille comportementale (*Sensory Behaviour Schedule*), parce que leur but n'était pas d'évaluer, mais de tracer un profil de la personne avec autisme de manière à guider leur intervention. Pour Rogers et al. (ibid) comme dans le cas de la présente étude, l'intérêt d'utiliser ce type d'instrument ne provient pas d'un désir d'obtenir des profils analogues, mais d'un désir d'assurer une diversité de perspectives qui permette d'obtenir le profil le plus exhaustif possible.

Pour assurer l'exhaustivité du processus, le chercheur a donc demandé à 3 évaluateurs (un parent, l'intervenante préscolaire auprès des enfants et le chercheur) de colliger leurs connaissances des comportements sensoriels de chaque enfant. Le but de cette triple consignation était d'assurer une diversité de perspectives qui permette d'obtenir le profil le plus exhaustif possible, et ce, de manière analogue à la perspective

adoptée par Bogdashina (2003), d'enrichir notre connaissance de chaque enfant en répertoriant toutes les variations comportementales. Cette grille ne tient donc pas lieu d'outil d'évaluation pour diagnostiquer des troubles sensoriels; elle remplit la fonction d'outil d'information pour décrire, de manière exhaustive et rigoureuse, les profils neurosensoriels des enfants (voir tableaux 2, 3, 4 et 5 en annexe).

Lorsque le chercheur a examiné les résultats, les grilles remplies par les parents ont servi d'étalon, car, comme l'ont fait remarquer Geiger, Smith et Creaghead (2002), les parents ont le privilège d'observer leur enfant dans divers environnements sans être contraints par le temps ou le type de situation. Il est bon de souligner par ailleurs qu'alors que les parents et l'intervenante de garderie ont colligé ces grilles à la lumière de leurs connaissances actuelles et antérieures, le chercheur a procédé à partir de situations d'observations directes. Bien qu'un objectif essentiel ait été maintenu, celui de s'assurer que la grille était colligée en prenant pour appui des situations aussi naturelles que possible lors de périodes structurées et non structurées (Baranek et al., 2006 ; Kientz et Dunn, 1997 ; Ingersoll et al., 2003 ; Myles et al., 2004 ; Reese et al., 2003), la tâche des trois répondants différait : pour le chercheur, il s'agissait d'identifier précisément quelles manifestations étaient observables et dans quelles circonstances structurées ou non elles se produisaient, alors que pour les parents et l'intervenante, il était question de remplir la grille à la lumière de leur très longue expérience et de distinguer, parmi les manifestations, celles qui étaient constantes de celles qui n'étaient pas toujours présentes.

En résumé, les données recueillies dans cette étude proviennent de trois sources, les parents des jeunes participants avec autisme, l'intervenante et le chercheur, qui, compte tenu de leurs connaissances et expériences diverses, ont décrit les enfants

observés à partir de perspectives différentes. À cet égard, Posserud, Lundervold et Gillberg (2006) ainsi que Szatmari, Archer, Fisman et Streiner (1994) ont démontré que la relation entre l'adulte et l'enfant ainsi que l'environnement dans lequel les observations sont faites influencent directement la présence ou absence de certains comportements. Ces auteurs ont souligné que chaque évaluateur ajoute des informations inédites pour les autres évaluateurs, compte tenu du contexte, du moment et de la nature de sa relation.

En ce sens, l'information recueillie ne recouvre pas - et ne cherche pas à recouvrir - les mêmes réalités. Dans ce genre de contexte, Cox (1994) suggère plutôt d'établir une corrélation entre l'anomalie manifestée et la fréquence, la durée et l'intensité du problème, afin de mieux cerner les circonstances dans lesquelles ces comportements se manifestent et de comprendre ses conséquences sur le développement et le fonctionnement global. Cette façon de procéder rejoint l'objectif de la présente recherche, qui tente de tracer un profil aussi complet que possible de chaque enfant. En ce sens, la présence des trois catégories de répondants sert à prendre en compte la complexité des comportements rattachés aux profils.

Résultats

1 - Manifestations sensorielles telles que décrites par les parents, l'intervenante et le chercheur à partir d'une sélection d'items empruntés à une grille descriptive des manifestations sensorielles (*Sensory Profile Checklist Revised*)

À partir des comportements de type sensoriel répertoriés dans la grille, les parents, l'intervenante et le chercheur ont décrit chaque participant. L'objectif de la recherche était d'identifier les manifestations neurosensorielles de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme. À cet égard, Mervis et Robinson (1999) précisent que plusieurs

caractéristiques observées durant une étude sont souvent spécifiques à un individu et non à un groupe d'individus. Ces auteurs suggèrent par conséquent de tracer un profil de chaque participant, même si tous les participants ont reçu le même diagnostic. Mervis et Robinson (1999, p. 127) concluent qu'« au lieu d'essayer de démontrer qu'une caractéristique est ou n'est pas unique ou universelle, le chercheur doit plutôt expliquer ces mêmes caractéristiques en utilisant les concepts de sensibilité et de spécificité, car cela permet au lecteur de mieux saisir le profil. En d'autres mots, le but de tracer un profil concis dépend justement de ces deux concepts, soit le sensible et le spécifique » (traduction de l'auteur).

Dans la présente recherche, le concept utilisé est la spécificité (Sp), ce qui explique pourquoi l'auteur n'a pas décrit l'ensemble des comportements de types sensoriels répertoriés dans la grille descriptive. L'information qui suit porte uniquement sur les données qui, selon au moins deux observateurs, étaient vraies quand l'enfant était plus jeune ou qui étaient toujours vraies au moment où a été menée l'étude. En d'autres mots, le chercheur décrit dans cet article les comportements qui faisaient déjà partie du répertoire et/ou qui faisaient encore partie du répertoire de l'enfant au moment de la recherche. Naturellement, seuls les parents et l'intervenante ont pu se prononcer sur les comportements observés antérieurement, le chercheur ne pouvant décrire que les comportements observables pendant la période où a été effectuée l'étude. Les données sont présentées dans l'ordre suivant : 1) audition, 2) vision, 3) proprioception, et enfin, 4) système vestibulaire.

Pour ces cinq ensembles de données, l'auteur procède à la description des observations faites par les parents, l'intervenante et le chercheur⁹. Ces données sont ensuite examinées et interprétées à la lumière de la recension des écrits dressée au début

⁹ Seulement les diagrammes de dispersion de deux enfants (1 enfant avec autisme modéré et 1 enfant avec autisme léger) sont fournis comme point de référence pour les lecteurs visuels pour ne pas indûment allonger les annexes.

de cet article.

Résultats obtenus à partir de la grille des manifestations neurosensorielles

Audition

La description des observations permet de constater que les parents 1, 2 et 3 ont indiqué que leur enfant démontrait une bonne mémoire auditive pour les rimes et les chansons. L'intervenante a constaté cette bonne mémoire auditive chez les participants 3, 4 et 5 tandis que le chercheur l'a observée uniquement chez le participant 3.

Par contre, tous les parents et le chercheur ont indiqué que les enfants présentaient des problèmes importants au plan de l'articulation, tandis que l'intervenante a constaté la présence de problèmes d'articulation chez 4 des 5 participants (soit les participants 1, 2, 4 et 5). Il y a également consensus en ce qui concerne l'incapacité de certains enfants de décoder l'ensemble d'une phrase. Les parents 1, 3, 4 et 5 ont indiqué que leur enfant s'attardait plutôt sur certains mots que sur des phrases complètes. L'intervenante a identifié cette façon de procéder chez les participants 1, 3, 4 et 5, et le chercheur, chez tous les participants.

D'autre part, les parents 1, 3 et 5 ont constaté que leur enfant était incapable de saisir des consignes lorsque plus d'une personne parlait à la fois. Cette difficulté a été identifiée par le chercheur pour l'ensemble des participants. Pour sa part, l'intervenante l'a signalée pour un seul des participants (enfant 4). Il est important, de plus, de préciser que les parents 2 et 5 ont indiqué que leur enfant s'irritait lorsqu'il devait accomplir une tâche dans un environnement bruyant, observation appuyée par le chercheur, tandis que le parent 4 a souligné que ce genre de réaction faisait partie du répertoire de son enfant par le passé. Le chercheur est le seul à avoir observé ce comportement chez l'enfant 1.

Les parents 3 et 5 ont indiqué que leur enfant était parfois incapable de distinguer différents sons, tandis que le chercheur a signalé ce type de réaction comportementale chez tous les participants. Les parents 1, 4 et 5 ont remarqué aussi une hyposensibilité auditive chez leur enfant, qui les incitait à émettre à haute voix des bruits rythmiques. Le

chercheur a corroboré cette observation pour les trois mêmes participants. Cependant, la majorité des observateurs (chez les enfants 1, 2, 3 et 4 selon les parents et le chercheur, et chez tous les enfants selon l'intervenante) ont considéré que les enfants démontraient une certaine habileté à identifier la source d'un bruit. Les parents 2, 3, 4 et 5 ont rapporté une hyposensibilité auditive chez leur enfant, et tous ont déclaré que leur enfant avait développé une fascination pour certains bruits et sons. Cette hyposensibilité a également été observée chez tous les enfants par le chercheur. De son côté, l'intervenante l'a constatée uniquement chez l'enfant 5. Une telle hyposensibilité peut-elle expliquer l'incapacité de certains enfants à écouter et regarder en même temps ? À cet égard, les parents 3 et 5 ont constaté ce problème, tout comme l'intervenante l'a noté dans le cas des enfants 4 et 5, tandis que le chercheur l'a observé chez tous les participants.

Cette incapacité à écouter et regarder en même temps survient de manière concomitante avec le fait que certains enfants deviennent submergés par les bruits. Les parents 3 et 4 ont constaté que leur enfant devenait effectivement submergé par les bruits. L'intervenante n'a remarqué ce problème que chez le participant 4, tandis que le chercheur l'a identifié chez tous les jeunes participants. De façon générale, l'ensemble des difficultés sur le plan auditif semblent avoir pour conséquence un problème au niveau de la conversation. En effet, l'intervenante et le chercheur ont observé que tous les enfants démontraient des difficultés importantes à suivre une conversation. Toutefois, cette impression ne fait pas l'unanimité, puisque les parents 1, 3, 4 et 5 ont indiqué que leur enfant avait développé cette habileté sociopragmatique, et le parent 2 n'a pas pu se prononcer.

Vision

La majorité des participants ont été décrits comme ayant une bonne mémoire visuelle. À titre d'exemple, les parents 1, 2, 3 et 5 ont indiqué que leur enfant démontrait une bonne mémoire visuelle. Pour sa part, l'intervenante a observé cette bonne mémoire visuelle chez les participants 1, 3, 4 et 5, alors que le chercheur l'a identifiée chez tous les

jeunes participants.

Les parents 1, 2, 3 et 5 ont observé une fascination pour la lumière chez leur enfant. Cette fascination pouvait devenir source de distraction dans certains environnements. Le chercheur a remarqué cette même tendance chez tous les participants, à la différence de l'intervenante, qui a indiqué que les enfants 1 et 3 ne manifestaient pas ce comportement. Or, il est important de préciser que certains participants semblent aussi réagir fortement aux reflets de lumière dans certains contextes. En effet, le parent 1 a indiqué que, par le passé, son enfant avait réagi fortement à certains reflets de lumière. Le chercheur a observé cette manifestation chez les enfants 1, 3 et 5 tandis que l'intervenante l'a constatée chez l'enfant 2.

Sur un autre plan, les parents 1, 3 et 5 ont indiqué que leur enfant était plutôt hyposensible à la reconnaissance visuelle : typiquement, leur enfant recherchait des objets de couleur vive, qu'il tendait à fixer du regard. L'intervenante a identifié ce même comportement chez deux participants, soit les enfants 4 et 5, tandis que le chercheur a remarqué cette tendance chez tous les participants. Les parents 1, 2, 3 et 5 ont observé aussi chez leur enfant une hyposensibilité visuelle les empêchant de bien repérer les objets ou les personnes. Cette hyposensibilité représente un trait marquant, puisque l'intervenante et le chercheur l'ont constatée dans l'ensemble du groupe. Cette hyposensibilité s'accompagnait chez ces mêmes enfants d'un comportement de fixation intense pour certains objets ou personnes. Par voie de conséquence, les parents 3 et 5 ont rapporté que leur enfant semblait incapable de reconnaître certains objets quand on lui demandait de les identifier. Comme il a été mentionné précédemment, leur enfant s'attardait plutôt aux contours des différents objets se trouvant dans son environnement. Ce même comportement consistant à tracer le contour des objets avec les doigts a également été identifié chez les participants 2 et 5 par l'intervenante, et chez les participants 3 et 5 par le chercheur.

D'un autre point de vue, les parents 4 et 5 ont indiqué que leur enfant acceptait difficilement les changements dans son environnement. L'intervenante, elle aussi, a identifié des réactions exagérées chez les cinq participants lorsqu'ils devaient faire face à des changements dans leur environnement. Cette observation est appuyée par le chercheur qui, pour sa part, a identifié ces mêmes réactions chez les participants 1, 2 et 5 tout en reconnaissant une résistance générale aux changements chez les cinq participants. Un des comportements typiques observés chez les enfants avec autisme, c'est la résistance aux changements. Cette observation s'avère vraie pour le présent échantillon. Tous les parents ainsi que l'intervenante et le chercheur ont indiqué que les enfants manifestaient une résistance vis-à-vis des changements.

Une autre manifestation comportementale souvent associée à l'autisme est l'évitement du contact visuel. Sans exception, les parents 1 et 5 ont indiqué que leur enfant évitait le contact visuel tandis que les parents d'un troisième enfant, soit le parent 3, a associé ce comportement à une période antérieure. L'évitement du contact visuel a aussi été remarqué par l'intervenante auprès des enfants 2, 4 et 5. Le chercheur a observé l'évitement du contact visuel chez tous les participants. De plus, les parents 3 et 5 ont remarqué chez leur enfant une sorte d'hyperfocalisation pour certains stimuli visuels.

Enfin, le comportement consistant à faire des mouvements des doigts ou à agiter des objets devant les yeux a été souligné par les parents des enfants 1, 2, 3 et 5. L'intervenante et le chercheur l'ont constaté chez deux enfants, soit le participant 2 et le participant 5. Cette manifestation était accompagnée d'une réponse excessive lorsque les cinq enfants étaient approchés sans avertissement, réponse excessive observée par l'intervenante chez les enfants 1, 2, 4 et 5, et chez tous les participants par le chercheur.

Proprioception

Les parents ainsi que l'intervenante et le chercheur ont observé des comportements atypiques au plan proprioceptif chez tous les enfants. Sur le plan tonico-postural, les parents 2 et 4 ont indiqué qu'en bas âge, leur enfant montrait une posture

inhabituelle et rigide. Les parents des trois autres enfants ont indiqué que leur enfant manifestait encore cette posture. L'intervenante a remarqué une posture inhabituelle et rigide uniquement chez le participant 4, à la différence du chercheur, qui l'a identifiée chez les participants 4 et 5. De plus, le parent 1 a indiqué que, par moments, son enfant démontrait un faible tonus musculaire. Même constat de la part de l'intervenante, qui l'a signalé chez le participant 4, tandis que le chercheur l'a remarqué chez les participants 2, 4 et 5.

Toujours au plan tonico-postural, les parents 1, 3 et 4 ont indiqué que leur enfant démontrait une hyposensibilité le forçant à prendre appui sur les personnes, les meubles et les murs pour s'assurer d'un certain équilibre. L'intervenante a identifié cette hyposensibilité chez l'enfant 1, et le chercheur, chez deux enfants, soit les participants 4 et 5. Dans le même ordre d'idées, certains enfants ne semblent pas reconnaître la position de leur corps dans l'espace. Le parent 1 a décrit ce type de réaction chez son enfant, tandis que le parent 3 a dit l'avoir remarqué antérieurement. Pour sa part, l'intervenante a indiqué que les participants 1, 4 et 5 semblaient démontrer ce problème, tandis que le chercheur a indiqué qu'il l'avait observé, à un moment donné, dans l'ensemble du groupe. Enfin, les parents 3 et 4 ont observé chez leurs enfants, dès un jeune âge, une certaine maladresse accompagnée d'une rigidité dans les mouvements. Les trois autres parents ont indiqué que leur enfant présentait encore ces problèmes. Cette maladresse et cette rigidité ont été observées par l'intervenante chez un seul participant, soit l'enfant 4, alors que le chercheur a remarqué ces déficits chez tous les jeunes participants.

À ces manifestations s'ajoute un autre comportement atypique : la tendance, chez certains enfants, à se heurter contre les objets ou contre les personnes. Le parent 3 a décrit son enfant comme présentant cette difficulté. L'intervenante a indiqué qu'elle avait remarqué cette tendance chez les participants 4 et 5, tandis que le chercheur a observé cette difficulté chez les participants 1, 3, 4 et 5.

Sur le plan de la motricité fine, les parents 1, 2 et 4 ont remarqué une hypersensibilité motrice causant des difficultés importantes lorsque leur enfant devait manipuler des petits objets. L'intervenante a identifié ces mêmes difficultés chez les participants 2 et 4 (mais non chez le participant 1) et chez le participant 3, tandis que le chercheur, lui, a fait ce constat dans l'ensemble du groupe. De plus, un parent (enfant 1) a constaté que son enfant parvenait difficilement à tenir certains objets en main, difficulté qui se manifestait par le fait que l'enfant les laissait échapper de ses mains fréquemment, un constat que le chercheur a fait chez tous les enfants.

La capacité pour un enfant d'employer le degré de force approprié lorsqu'il trace des lignes, des lettres ou qu'il écrit des mots s'avère une étape importante de pré-écriture. Trois parents, soit les parents 2, 3 et 4, ont observé des difficultés importantes à ce niveau chez leur enfant. L'intervenante a fait le même constat chez les participants 3 et 4 tandis que le chercheur a observé ces difficultés chez tous les participants.

Sur le plan de la motricité globale, le plaisir d'observer son enfant s'amuser à sauter ou à rouler à bicyclette n'est pas assuré aux parents d'enfants avec autisme. En effet, les parents 1, 2 et 5 ont indiqué que leur enfant avait de la difficulté à sauter à pieds joints ou sur un pied à la fois ainsi qu'à faire de la bicyclette. Pour sa part, l'intervenante a identifié des problèmes importants, dans ce type d'activité, chez les participants 1, 2, 4 et 5. Même constat pour le chercheur, qui a remarqué ces difficultés chez tous les participants. À cette difficulté s'ajoute le problème de fatigue que manifestent certains enfants lorsqu'ils doivent se tenir debout. Par exemple, les parents 3 et 5 ont indiqué que leur enfant se fatiguait rapidement lorsqu'il devait se tenir debout. Le chercheur a observé cette composante chez tous les participants, lorsqu'ils devaient rester debout pendant une certaine période de temps.

Enfin, la capacité pour un enfant d'imiter certains mouvements d'autrui, une manifestation importante car elle favorise l'apprentissage vicariant, est déficitaire chez certaines personnes avec l'autisme. Ce déficit est même considéré comme un signe

précurseur pouvant mener vers le diagnostic. Dans le présent échantillon, les parents 1 et 5 ont indiqué que leur enfant éprouvait de la difficulté à imiter certains mouvements. L'intervenante a remarqué ce problème chez trois des cinq participants, soit les enfants 2, 4 et 5, tandis que le chercheur a constaté un manque d'habileté uniquement chez le participant 5. Se pourrait-il que ces deux problèmes combinés forcent (rester debout et imiter certains mouvements) certains enfants à éviter certains mouvements du corps ?

C'est ce que le chercheur a observé chez tous les participants. Cependant, seul le parent 2 a signalé ce type de comportement chez son enfant, tandis que l'intervenante l'a indiqué pour l'enfant 1. Certains enfants démontrent une hypersensibilité dans le cas de certains mouvements du corps. À titre d'exemple, le parent 3 a observé une hypersensibilité de son enfant lorsqu'il devait tourner complètement le corps pour regarder quelqu'un. Cette observation a été rapportée aussi par l'intervenante pour l'enfant 4, et le chercheur a fait cette observation chez les enfants 2 et 5.

Système vestibulaire

On remarque parfois, au plan vestibulaire, que certains mouvements provoquent des réactions de peur exagérées. Au cours de leurs observations, le parent 3 (1 = était vrai) et les parents 2 et 5 (2 = vrai) ont rapporté une hypersensibilité dans le cas de certains mouvements, que le chercheur a également remarquée chez les enfants 2, 4 et 5. Ces parents ont indiqué que certains mouvements associés à certaines activités provoquaient chez leur enfant des réactions de peur exagérées. À titre d'exemple, les parents ont cité les hauteurs, qui représentent, selon eux, un problème important : en cas de hauteurs, il arrivait souvent que leur enfant manifeste une peur de tomber. De son côté, le chercheur a observé que les participants 2 et 5 avaient éprouvé des difficultés liées à des hauteurs pendant une activité à cet effet.

Les autres données recueillies sur le plan vestibulaire indiquent aussi que la recherche de mouvements brusques de va-et-vient ou circulaires s'avère une nécessité pour les enfants 1, 3, 4 et 5, selon leurs parents. L'intervenante a observé ce même besoin

chez tous les participants, tandis que le chercheur l'a constaté uniquement chez trois des cinq participants, les enfants 1, 3 et 4.

Sur un autre plan, les parents 2 et 3 ont indiqué qu'ils avaient remarqué que, lorsque leur enfant était en bas âge, il marchait sur la pointe des pieds de façon exagérée; le parent 5 a indiqué que son enfant marchait encore sur la pointe des pieds. Cette observation concorde avec celles de l'intervenante et du chercheur. De fait, l'intervenante a identifié trois participants qui avaient recours à la marche sur la pointe des pieds : l'enfant 4 marchait ainsi par le passé, et les enfants 2 et 5 marchaient toujours ainsi au moment de l'étude. Le chercheur a fait les mêmes observations chez les participants 2 et 5. De plus, les parents 1 et 3 ont rapporté qu'ils avaient observé une certaine insécurité chez leur enfant lorsqu'il devait marcher sur une surface inégale ou instable. Cela indique que leur enfant démontrait des réactions d'hypersensibilité. Pour sa part, l'intervenante a constaté une anxiété aiguë chez le participant 4 durant les premiers mois en garderie, et elle a constaté qu'au moment de l'étude, la même anxiété se manifestait encore chez les enfants 1 et 2 lorsqu'ils devaient ramper ou marcher sur des surfaces inégales ou instables. Quant au chercheur, il a observé ces mêmes réactions chez les participants 1, 2, 4 et 5. C'est sans doute ce qui explique que certains enfants montrent une résistance à l'égard de nouvelles activités motrices dans certains contextes. Le parent 1 a reconnu ce genre de comportement chez son enfant tandis que l'intervenante a indiqué qu'elle l'avait observé de la part des enfants 1 et 4. Enfin, le chercheur a indiqué que les enfants 1, 2, 4 et 5 manifestaient ce type de comportement durant le processus d'évaluation.

Interprétation générale

Si l'on considère les résultats de cette étude dans leur ensemble, il ressort que cette recherche apporte une contribution à quatre égards. Premièrement, la présente étude répond aux recommandations formulées par Nachshen, Garcin, Moxness, Tremblay, Hutchinson, Lachance, Beaurivage, Breitenbach, Bryson, Burack, Caron, Condillac, Cornick, Ouellette-Kuntz, Joseph, Rishikof, Sladeczek, Steiman, Tidmarsh,

Zwaigenbaum, Fombonne, Szatmari, Martin-Storey et Ruttle (2008). Ces auteurs ont indiqué que le protocole d'évaluation doit être centré sur la famille et axé sur l'identification des forces et faiblesses de chaque enfant. La responsabilité du chercheur est de s'assurer qu'il a pris en considération toutes les sources d'informations possibles (parents, enseignants) et que l'évaluation a été faite dans divers contextes (maison, école).

Deuxièmement, Nachshen et al., (2008) ont souligné combien il est important de tracer le profil sensoriel de l'enfant avec autisme. Pour expliquer les troubles neurosensoriels, Acton et Schroeder (2001), Baranek, (1999), Dunn (1997), Dunn, Saiter et Rinner (2002) ainsi que Kientz et Dunn (1997) ont postulé qu'il existe une modulation défectueuse des afférences sensorielles ; ils ont constaté, chez les personnes atteintes d'autisme, des comportements d'hypo- ou d'hypersensibilité aux stimuli. Dans la présente étude, tous les parents, l'intervenante et le chercheur ont rapporté avoir observé des comportements d'hyposensibilité. Voici quelques exemples de comportements d'hyposensibilité : 1/ Mouvement des doigts ou d'objets devant les yeux (vision); 2/ Fascination pour certains bruits et sons (auditif); 3/ Faible tonus musculaire (proprioceptif); 4/ Recherche des mouvements brusques de va-et-vient (vestibulaire). Ces mêmes observateurs ont aussi observé des comportements d'hypersensibilité tels : 1/ Aversion pour l'exposition aux reflets de lumière trop brillants (vision); 2/ Difficulté à manipuler des petits objets (proprioceptif); 3/ Réactions de peur exagérées face à certains mouvements durant les activités (vestibulaire).

De plus, Baranek et al., (2006), Bogdashina (2003), Hilton et al., (2007), Liss et al., (2006), Myles et al., (2004), Piek et Dyck (2004), Reese et al., (2003) ainsi que Reitan et Wolfson (2003) s'entendent pour affirmer que les réponses neurosensorielles ont une incidence indéniable sur l'ensemble des habiletés d'un individu et que cette incidence affecte à son tour le développement global de l'enfant avec autisme.

Dans la présente recherche, l'auteur explore une définition possible des critères primaires et secondaires provenant de la distinction entre les manifestations initiales de nature plus sensorielle et celles en découlant, de nature plus motrice. À titre d'exemple, la présente recherche indique que, parmi les comportements précoces, susceptibles de constituer des facteurs annonciateurs de l'autisme, se trouvent, au premier plan, des comportements d'hyper- et d'hyposensibilité sensorielles. Or, seuls les parents, présents au quotidien dans la vie de leur enfant, sont susceptibles d'observer la panoplie de ces comportements. En somme, les résultats obtenus indiquent des similarités importantes en ce qui a trait à certaines hyper- et hyposensibilités sensorielles. Or, une autre contribution de la présente recherche est de proposer que ces comportements d'hyper- et d'hyposensibilités sensorielles jouent un rôle direct dans les difficultés motrices des enfants examinés, agissant comme des causes des secondes difficultés.

Troisièmement, dans le document sur les meilleures pratiques préparé par Nachshen et al. (2008, p. 61), le comité de parents recommande aux chercheurs de ne pas porter de jugement à leur égard et surtout de ne jamais perdre de vue le fait que le processus d'évaluation ne doit pas servir uniquement à l'identification de symptômes. Cette évaluation fait aussi ressortir des émotions, des frustrations et des espoirs non négligeables et l'engagement des parents dans ce processus mérite d'être respecté. Ce respect inclut naturellement la reconnaissance de leurs dires comme valables. À cet égard, la présente recherche reconnaît l'importance du travail interdisciplinaire requis pour tracer le profil de l'enfant avec autisme. Ce travail demande, entre autres, la participation active des parents à titre d'experts, de concert avec tous les professionnels oeuvrant auprès de l'enfant.

Enfin, dans un quatrième ordre d'idées, les résultats de la présente étude permettent d'approfondir nos connaissances du phénomène du sensoriel en retraçant les troubles multisensoriels chez 5 enfants avec autisme variant entre léger et modéré. En fait, les résultats de cette étude appuient les constatations de l'étude de Kern et al.,

(2007), qui ont révélé une corrélation positive pour le groupe de participants âgés de 3 à 12 ans. Une corrélation positive peut s'exprimer de deux façons, selon que les troubles sensoriels se stabilisent et que le degré de sévérité de l'autisme est élevé ou, à l'inverse, que les troubles sensoriels s'aggravent et que le degré de sévérité de l'autisme diminue. Les résultats de la présente étude suggèrent que le degré de sévérité des troubles multisensoriels observés chez les enfants autistes offre une explication très concrète du rôle possible du sensoriel dans l'autisme modéré ou léger.

En ce qui concerne les limites de la présente étude, il importe de préciser que, pour ce qui est des troubles sensoriels, O'Neil et Jones (1997) ainsi que Rogers et Ozonoff (2005) se sont interrogés sur l'existence même de ces troubles, mais surtout, sur les conséquences que ces troubles pouvaient avoir dans le cas de l'autisme. Généralement, la sévérité des symptômes rend la distinction entre des manifestations autistes primaires et secondaires fort difficile. Cette difficulté est d'autant plus importante que les premières manifestations peuvent être de nature variée selon l'âge et le contexte où elles sont observées. À titre d'exemple, Stone et Hogan (1993) reconnaissent que l'explication de certains comportements dans une perspective sensorielle s'avère souvent difficile à formuler pour les parents. Cette remarque peut expliquer le fait que certaines études indiquent que les troubles sensoriels sont présents chez certains enfants avec autisme et absents chez d'autres, lorsqu'on interroge les parents à ce sujet. Stone et Hogan expliquent que certains parents n'établissent pas de lien entre les difficultés sensorielles et les troubles du comportement chez leur enfant. Il y a deux explications possibles, soit que certains parents parviennent à tisser un lien plus tard, une fois que le diagnostic a été posé, ou au contraire que certains des comportements sensoriels manifestés en bas âge disparaissent avec le temps, ce qui ne permet pas aux parents de faire ce lien. De plus, certains parents hésitent à se prononcer sur certaines manifestations observées en bas âge, préférant croire que leur enfant s'est développé normalement jusque vers l'âge de 18 mois. Enfin, il est fort possible que certains des enfants n'aient

pas manifesté de problèmes sensoriels en bas âge, ce qui demeure actuellement une question à explorer.

Une autre limite de la présente recherche est que les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population d'enfants avec autisme, étant donné les divergences entre les observations rapportées par les parents, l'intervenante et le chercheur. Suite à son étude sur le partenariat entre familles et professionnels – menée auprès de 12 parents ayant un enfant avec une déficience intellectuelle ou physique, par le biais d'entretiens semi-structurés – Bouchard (2007) a conclu que la relation entre les parents et les professionnels demeure problématique. Schopler (1996) a indiqué que les parents rapportent certaines manifestations qui témoignent des nombreuses années d'observations effectuées dans de multiples situations et contextes. Ces informations, même subjectives, sont cruciales, car les professionnels, eux, obtiennent des informations basées sur un moment spécifique dans le temps et dans un contexte qui diffère de la normale. Schopler conclut que ces deux sources d'informations si importantes fonctionnent malheureusement selon des priorités et des perceptions différentes. À titre d'exemple, les parents décrivent les manifestations spécifiques de leur enfant, tandis que le professionnel compare ce qu'il voit aux caractéristiques universelles du syndrome. De plus, les parents cherchent à obtenir des services axés selon le profil de leur enfant, tandis que le chercheur risque de s'efforcer de reproduire ce qu'il a appris et définit sa recherche en conséquence.

Dans leur étude sur le degré de convergence entre parents et enseignants dans l'observation de certains comportements – recherche menée auprès de 75 enfants de 4 à 6 ans avec autisme – Szatmari et al., (1994) ont constaté un manque de fidélité interjuge entre les parents et les enseignants. Ces chercheurs ont conclu que chaque observateur apporte une contribution unique, souvent non accessible à un autre observateur. De plus, certains comportements peuvent se manifester dans certains environnements et non dans d'autres, ce qui explique également les divergences entre les deux groupes. Ceci suggère

qu'il est fort possible que certaines manifestations ne soient observables que dans des contextes spécifiques. Enfin, l'évaluation d'un observateur peut être influencée par ses convictions personnelles, son point de vue théorique et sa conception de ce que sont des comportements normaux.

Sur le plan méthodologique, l'utilisation d'une grille d'observation non standardisée présente aussi certaines limites. En effet, bien qu'elle soit utile pour confirmer l'identification de certaines manifestations décrites par diverses personnes, elle est fondée uniquement sur des souvenirs ou des observations et elle ne repose sur aucun cadre théorique pouvant favoriser la formulation d'hypothèses de recherche et une meilleure compréhension de la problématique. De plus, les grilles d'observation non standardisées, en dépit d'une bonne validité écologique, sont contaminées par l'effet de l'environnement. Cette méthode présente moins d'objectivité, car elle est le reflet des impressions des parents, de l'intervenante et du chercheur concernant les comportements sensoriels manifestés par l'enfant avec autisme dans différents contextes.

Enfin, la taille de l'échantillon est une autre limite de la présente étude. Le très petit nombre de participants ne permet pas de tirer de conclusion catégorique; les données recueillies permettent seulement de confirmer que les jeunes enfants qui ont participé à cette recherche, qui avaient tous reçu le diagnostic d'autisme, présentaient telles manifestations sensorielles, que ces manifestations sensorielles étaient apparues à un âge très précoce, et que plusieurs de ces manifestations étaient encore présentes à l'âge de 4-5 ans. De plus, ces premières manifestations de nature sensorielle demeurent difficiles à distinguer des anomalies comportementales, situation qui a incité un certain nombre de parents à déclarer qu'il ne s'agit jamais uniquement d'un problème sensoriel, mais d'un problème sensoriel doublé d'anomalies comportementales.

Il est impératif que des recherches plus approfondies soient entreprises au plan neurosensoriel, de sorte à mieux circonscrire les signes neurosensoriels, la période de leur apparition et leurs effets sur le développement des jeunes enfants avec autisme.

Conclusion

La présente recherche souligne le caractère hétérogène des profils neurosensoriels, et ce, en dépit du diagnostic unique d'autisme. Ce profil hétérogène rappelle l'unicité de chaque enfant et laisse à penser qu'une partie de ces différences pourrait provenir du moment de l'apparition des manifestations, une hypothèse qui devra faire l'objet de recherches complémentaires. Enfin, cette étude rappelle combien il est important qu'il y ait collaboration entre parents et professionnels pour que nous puissions parvenir à une description exhaustive des profils des enfants avec autisme. Les résultats de cette recherche soulignent le fait que les parents peuvent être des sources d'informations fiables lorsque l'on tente de préciser les manifestations sensorielles en bas âge. Les parents peuvent fournir certaines informations que les professionnels ne sont pas en mesure d'obtenir autrement et ils sont capables d'évaluer les manifestations sensorielles de leur enfant avec discernement.

La question qui se pose maintenant est de savoir si ces manifestations neurosensorielles constituent un facteur étiologique primaire dans la pathologie de l'autisme, car les recherches, en dépit de résultats encourageants, ne sont pas encore parvenues à trancher sur cet épineux sujet, les rapports de causalité restant toujours difficiles à établir de manière probante. Selon les différentes positions théoriques qui prévalent, l'interprétation varie. En tout état de cause, le plan sensoriel doit désormais faire partie intégrante des investigations reliées à l'autisme. En accord avec la littérature scientifique, ces investigations doivent prendre en considération les composantes de la maturation neurologique de l'enfant avec autisme pour nous guider dans la compréhension de *comment* l'autisme se développe.

Références

Acton, S.G., et Schroeder, D.H. (2001). Sensory discrimination as related to general intelligence. *Intelligence*, 29, 263-271.

- American Psychiatric Association (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques* (Washington DC, 1994). Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull et M.-C. Pull. Paris: Masson.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behavior at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 213-224.
- Baranek, G.T., Fabian, D., Poe, M., Stone, W. et Watson, L.R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 47(6), 591-601.
- Ben-Sasson, A., Cermak, S.A., Orsmond, G.I., Tager-Flushberg, H., Carter, A.S., Kadlec, M.B. et Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 584-592.
- Bloch, H., Chemana, R., Gallo, A., Leconte, P., Le Ny, J-F., Postel, J., Moscovici, S., Reuchlin, M. et Vurpillant, E. (1993). *Grand Dictionnaire de la psychologie*. Paris : Larousse.
- Bogdashina, O. (2003). Sensory Profile Checklist Revised. Dans Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in Autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. New York : Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in Autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. New York : Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Bouchard, J-M. (2007). Partenariat familles-professionnels : à l'épreuve des savoirs tirés des forums internet. Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques : nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques. Dans

- Kalubi J-C. Recherche interdisciplinaire en réadaptation et défis technologiques : nouvelles perspectives théoriques et réflexions cliniques. Les Publications du CRIR, 3, 68-78.
- Campbell, D.G., Reichle, N.C. et Van Bourgondien, M.E. (1996). The autism survey : an evaluation of reliability and validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(6), 621-634.
- Cox, A. (1994). Diagnostic appraisal. Dans M. Rutter, E. Taylor et L. Hersov (sous la direction de). *Child and adolescent psychiatry. Modern approaches*. Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35.
- Dunn, W., Saiter, J. et Rinner, L. (2002). Asperger syndrome and sensory processing : a conceptual model and guidance for intervention planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 172-185.
- Geiger, D.M. Smith, D.T. et Creaghead, N.A. (2002). Parent and professional agreement on cognitive level of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 307-312.
- Gepner, B. et Mestre, D. R. (2002). Brief report: Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(3), 231-238.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobson, G., Dahlgren, S.V., Lindblom, R., Bogenholm, A., Tjrus, T. et Blidner, E. (1990). Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 921-934.

- Harrison, J. et Hare, D.J. (2004). Brief report : assessment of sensory abnormalities in people with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 727-730.
- Hilton, C., Graver, K. et LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 164-173.
- Iarocci, G. et McDonald (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 77-90.
- Ingersoll, B., Schreibman, L. et Tran, Q.H. (2003). Effect of sensory feedback on immediate object imitation in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 673-683.
- Kern, J., Trivedi, M., Grannemann, B., Garver, C., Johnson, D., Andrews, A., Savla, J., Mehta, J. et Schroeder, J. (2007). Sensory correlations in autism. *Autism*, 11(2), 123-134.
- Kientz, M.A. et Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 530-537.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L. et Smith, A. (1997). Variables related to differences in standardized test outcomes for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 233-243.
- Lenoir, P. (2006). Aspects psychopathologiques des troubles envahissants du développement. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 54, 324-335.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D. et Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10(2), 155-172.

- Mervis, C.B. et Robinson, B.F. (1999). Methodological issues in cross-syndrome comparisons : matching procedures, sensitivity (Se), and specificity (Sp). *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(1), 115-130.
- Myles, B.S., Hagiwara, T., Dunn, W., Rinner, L. et Reese, M. (2004). Sensory issues in children with Asperger syndrome and autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(4), 283-290.
- Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., Beaurivage, M., Breitenbach, M., Bryson, S., Burack, J., Caron, C., Condillac, R.A., Cornick, A., Ouellette-Kuntz, H., Joseph, S., Rishikof, E., Sladeczek, I.E., Steiman, M., Tidmarsh, L., Zwaigenbaum, L., Fombonne, E., Szatmari, P., Martin-Storey, A. et Ruttle, P.L. (2008). *Screening, Assessment, and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*. Miriam Foundation, Montreal, Quebec.
- Organisation Mondiale de la Santé (1993) *CIM 10/ICD 10, Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*, OMS.
- O'Neill, M. et Jones, R. S. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: A case for more research? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(3), 283-293.
- Piek, J. P. et Dyck, M. J. (2004). Sensory-motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorder. *Human Movement Science*, 23, 475-488.
- Posserud, M-B., Lundervold, A.J. et Gillberg, C. (2006). Autistic features in a total population of 7-9-year-old children assessed by the ASSQ (autism spectrum screening questionnaire). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(2), 167-175.
- Reese, R.M., Richman, D.M., Zarcone, J. et Zarcone, T. (2003). Individualizing functional assessments for children with autism: the contribution of perseverative

- behavior and sensory disturbances to disruptive behavior. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2, 87-92.
- Reitan, R. M. et Wolfson, D. (2003). The significance of sensory-motor functions as indicators of brain dysfunction in children. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 18, 11-18.
- Rogers, S.J., Hepburn, S. et Wehner, E. (2003). Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 631-642.
- Rogers, S.J. et Ozonoff, S. (2005). Annotation : What do we know about sensory dysfunction in autism ? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(12), 1255-1268.
- Rosenhall, U., Nordin, V., Sandström, M., Ahlsén, G. et Gillberg, C. (1999). Autism and hearing loss. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(5), 349-357.
- Schopler, E. (1996). Collaboration between research professional and consumer. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 277-280.
- Stone, W.L. et Hogan, K.L. (1993). A structured parent interview for identifying young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 639-652.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S. et Streiner, D.L. (1994). Parent and teacher agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 703-717.
- Talay-Ongan, A. et Wood, K. (2000). Unusual sensory sensitivities in autism: a possible crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47(2), 201-211.
- Tomchek, S.D. et Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism : A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190-200.

Tableau 1 – Âge au moment de l'étude, âge au moment du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme de chaque participant

Participants	Âge au moment de l'étude	Âge au moment du diagnostic	Degré de sévérité de l'autisme
Enfant 1	57 mois	30 mois	Modéré
Enfant 2	46 mois	27 mois	Léger
Enfant 3	44 mois	30 mois	Léger
Enfant 4	60 mois	60 mois	Modéré
Enfant 5	57 mois	30 mois	Modéré

Source : Informations partagées par les parents

Annexes

Tableau 2 -Données sur les manifestations auditives

Irritabilité lorsqu'il doit accomplir une tâche dans un environnement bruyant (H51) ¹⁰			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	4	2
2	2	4	2
3	2	3	3
4	1	4	3
5	2	3	2

Incapable de saisir les consignes si plus d'une personne parle en même temps (H52)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	4	2
2	4	4	2
3	2	4	2
4	3	2	2
5	2	3	2

Fascination pour certains bruits et sons –hypo (H64)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	2
2	2	4	2
3	2	4	2
4	2	3	2
5	2	2	2

Émet à haute- voix des bruits rythmiques –hypo (H66)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	2
2	3	3	3
3	3	3	3
4	2	3	2
5	2	3	2

Entend seulement certains mots au lieu de la phrase (H71)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	4	3	2
3	2	2	2
4	2	2	2
5	2	2	2

Problèmes d'articulation (H72)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	2	2

¹⁰ Les symboles utilisés dans la grille descriptive de Bogdashina. Ces symboles sont H (hearing), V (vision), P (proprioception) et VE (vestibular).

3	2	3	2
4	2	2	2
5	2	2	2

Incapable de distinguer différents sons (H73)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	4	4	2
2	4	4	2
3	2	3	2
4	3	4	2
5	2	4	2

Ne semble pas en mesure d'écouter et de regarder en même temps (H79)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	4	2
2	3	4	2
3	2	3	2
4	3	2	2
5	2	2	2

Recherche la source du bruit (H81)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	2	2
3	2	2	2
4	2	2	2
5	4	2	3

Devient facilement submergé par les bruits (H82)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	2
2	3	4	2
3	2	3	2
4	2	2	2
5	3	3	2

Démontre une bonne mémoire auditive pour les rimes et chansons (H87)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	4	3
2	2	3	3
3	2	2	2
4	3	2	3
5	4	2	3

Difficulté à suivre une conversation (H91)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	2	2
2	4	2	2
3	3	2	2
4	3	2	2
5	3	2	2

Source : Grille descriptive le *Sensory Profile Checklist Revised* de Bogdashina

Tableau 3 -Données sur les manifestations visuelles

Perception du changement dans l'environnement (V2)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	2	2
2	3	2	2
3	2	2	3
4	2	2	3
5	2	2	2

Résistance à ce changement (V1)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	2	2
3	2	2	2
4	2	2	2
5	2	2	2

N'aime pas être exposé aux reflets de lumière trop brillants –hyper (V7)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	1	4	2
2	3	2	3
3	3	4	2
4	3	3	3
5	4	4	2

Fascination pour la lumière –hypo (V11)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	2
2	2	4	2
3	2	3	2
4	3	4	2
5	2	4	2

Fixation intense pour certains objets ou personnes –hypo (V12)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	2	2
3	2	2	2
4	3	2	2
5	2	2	2

Mouvement des doigts ou d'objets devant les yeux –hypo (V13)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	3
2	2	2	3
3	2	3	3
4	3	3	3
5	2	3	2

Fascination pour les objets de couleur vive –hypo (V14)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	4	2

2	3	4	2
3	2	4	2
4	3	2	2
5	2	2	2

Trace le contour des objets avec les doigts -hypo (V15)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	3
2	4	2	3
3	2	2	2
4	3	3	3
5	2	4	2

Réagit fortement lorsqu'il est approché soudainement (V25)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	2	2
2	3	2	2
3	4	3	2
4	3	2	2
5	3	2	2

Évite le contact visuel (V34)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	4	2
2	3	2	2
3	1	3	2
4	3	2	2
5	2	2	2

Ne semble pas être en mesure de voir et d'entendre en même temps (V33)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	4	2
2	3	2	2
3	2	4	2
4	3	2	2
5	2	4	2

Démontre une bonne mémoire visuelle (V42)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	4	2
3	2	2	2
4	3	2	2
5	2	2	2

Source : Grille descriptive le *Sensory Profile Checklist Revised* de Bogdashina

Tableau 4 -Données sur les manifestations proprioceptives

Gauche, mouvements très rigides (P176)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	2
2	2	3	2
3	1	3	2
4	1	2	2
5	2	3	2

Posture inhabituelle et rigide –hyper (P177)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	3
2	1	3	3
3	2	3	3
4	1	2	2
5	2	3	2

Difficulté à manipuler des petits objets –hyper (P178)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	2
2	2	2	2
3	3	2	2
4	2	2	2
5	3	3	2

Tourne le corps au complet pour regarder –hyper (P179)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	3
2	3	3	2
3	2	3	3
4	4	2	3
5	4	3	2

Faible tonus musculaire –hypo (P180)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	3
2	3	3	2
3	3	3	3
4	4	2	2
5	4	3	2

Tient difficilement les choses en main et les laisse échapper souvent –hypo (P181)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	2
2	3	3	2
3	3	3	2
4	3	3	2
5	3	3	2

Incapable de reconnaître la position de son corps dans l'espace –hypo (P182)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	3	3	2
3	1	3	2
4	3	2	2
5	3	2	2

Se heurte contre les objets ou les personnes (P184)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	2
2	3	3	3
3	2	3	2
4	3	2	2
5	3	2	2

Prend appui sur les personnes, les meubles et les murs –hypo (P185)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	3
2	3	3	3
3	2	3	3
4	2	3	2
5	3	3	2

Évite certains mouvements ou positions du corps (P188)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	2	2
2	2	3	2
3	3	3	2
4	3	4	2
5	4	3	2

Difficulté à évaluer la force à employer lorsqu'il trace des lignes, lettres ou qu'il écrit des mots (P191)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	4	4	2
2	2	4	2
3	2	2	2
4	2	2	2
5	4	3	2

Difficulté à sauter à pieds joints ou un pied à la fois et à pédaler une bicyclette (P193)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	2	2	2
3	3	3	2
4	3	2	2
5	2	2	2

 Se fatigue rapidement lorsqu'il doit se tenir debout (P196)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	4	2
2	3	4	2
3	2	3	2
4	3	4	2
5	2	3	2
x(sd)			

 Difficulté à imiter certains mouvements (P198)

Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	3	3
2	3	2	3
3	3	3	3
4	3	1	3
5	2	2	2

Source : Grille descriptive le *Sensory Profile Checklist Revised* de Bogdashina

Tableau 5 -Données sur les manifestations vestibulaires

Réactions de peur exagérées face à certains mouvements durant les activités –hyper (VE209)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	3
2	2	3	2
3	1	3	3
4	3	3	2
5	2	3	2

Rampe ou marche sur certaines surfaces inégales ou instables –hyper (VE210)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	4	2	2
3	2	3	3
4	3	1	2
5	3	3	2

Recherche les mouvements brusques de va-et-vient ou circulaires –hypo (VE213)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	3	2	3
3	2	2	2
4	2	2	2
5	2	2	3

Difficultés reliées aux hauteurs et peur de tomber (VE215)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	3
2	2	4	2
3	2	3	3
4	3	3	3
5	3	3	2

Montre une résistance face aux nouvelles activités motrices (VE218)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	2	2	2
2	4	4	2
3	3	3	2
4	3	2	3
5	4	3	2

Marche sur la pointe des pieds (VE219)			
Enfant	Parent	L'intervenante	Le chercheur
1	3	3	3
2	1	2	2
3	1	3	3
4	3	1	3
5	2	2	2

Source : Grille descriptive le *Sensory Profile Checklist Revised* de Bogdashina

Enfant 3

Diagramme 1 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de l'audition

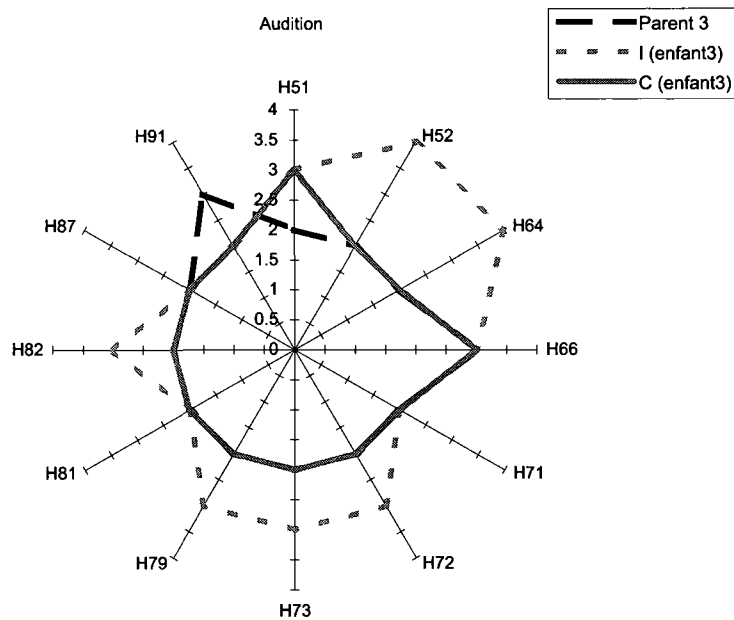


Diagramme 2 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de la vision

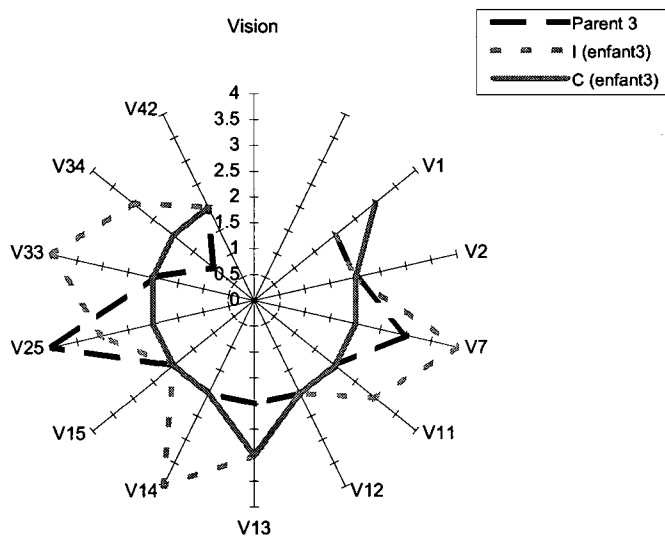


Diagramme 3 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan de la proprioception

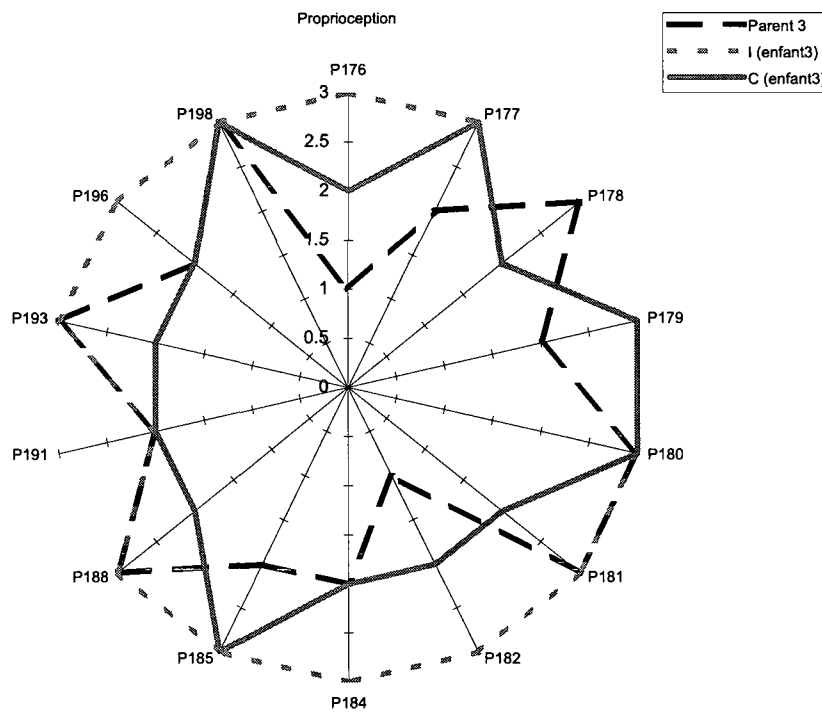
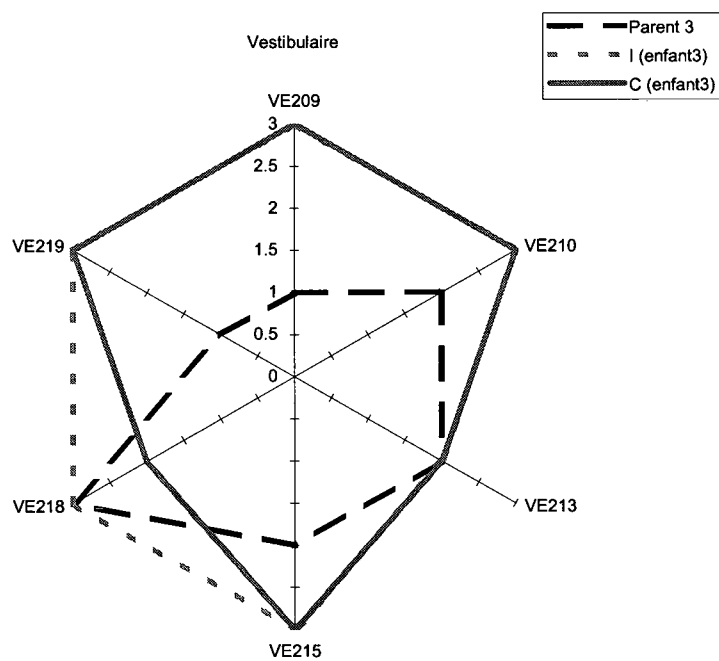


Diagramme 4 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 3 au plan vestibulaire



Enfant 4

Diagramme 5 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de l'audition

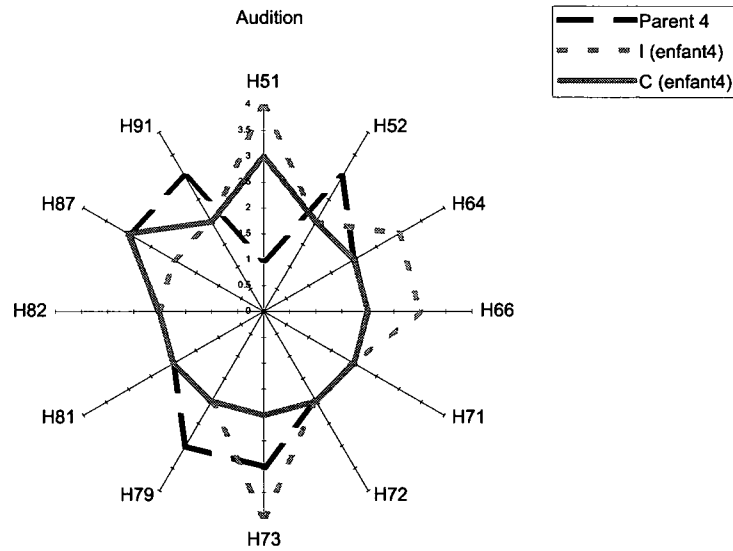


Diagramme 6 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de la vision

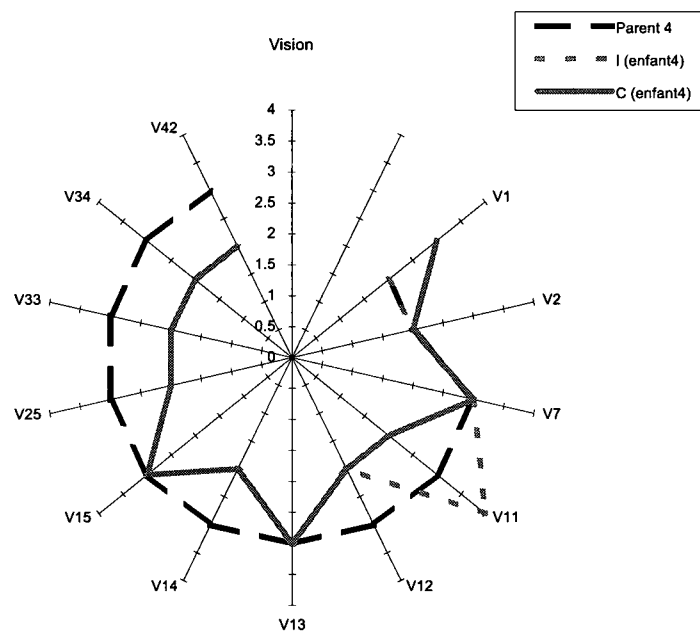


Diagramme 7 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan de la proprioception

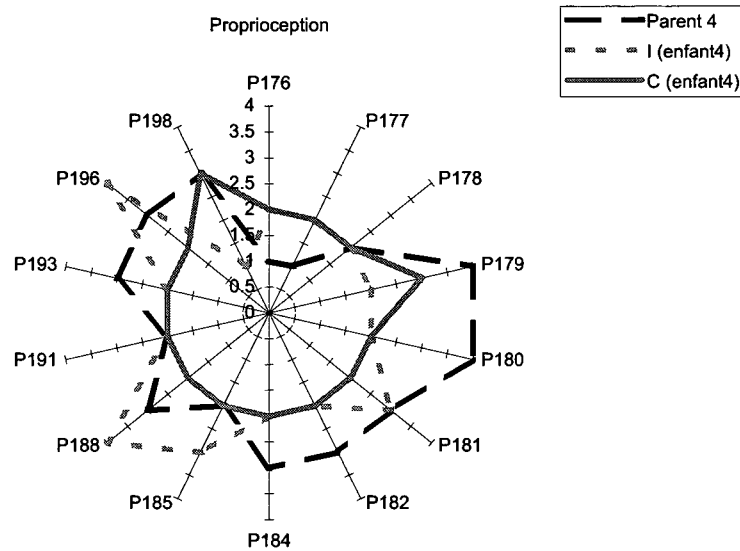
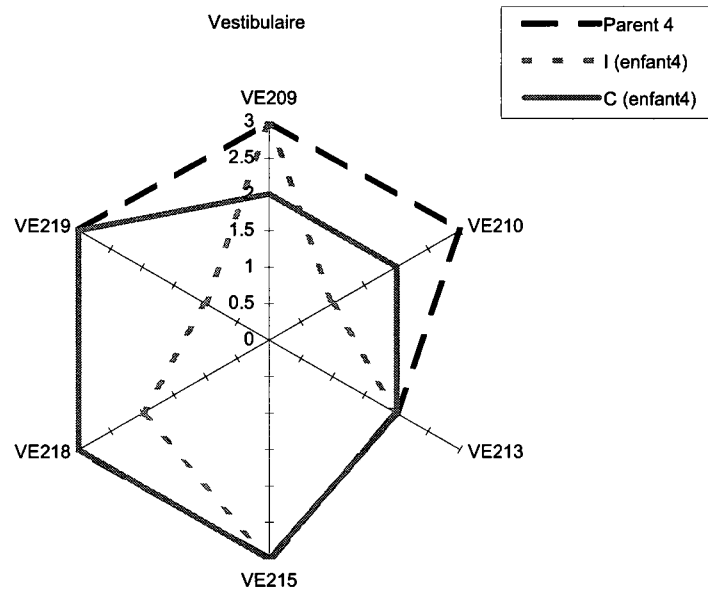


Diagramme 8 - Diagramme de dispersion du parent, de l'intervenante et du chercheur pour l'enfant 4 au plan vestibulaire



ARTICLE #5 : LE PROFIL NEURODÉVELOPPEMENTAL HÉTÉROGÈNE DE 5 ENFANTS DE 4-5 ANS AVEC AUTISME.

Le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme

Stéphane Beaulne¹¹
Université d'Ottawa

Résumé : Les différences interindividuelles chez les enfants avec autisme sont si importantes que les profils neurodéveloppementaux de ces enfants forment un ensemble plus hétérogène qu'homogène. Les études comparatives qui cherchent à définir quels sont ces profils sont peu nombreuses, et leurs résultats peu éclairants, du fait entre autres de la diversité des instruments de mesure utilisés. Le présent article met en exergue les variations dans les profils de cinq enfants avec autisme âgés de 4-5 ans, en étudiant de manière spécifique leurs réponses aux mêmes situations d'évaluation. Ces situations font appel à l'attention, aux fonctions exécutives, au langage, à la coordination sensorimotrice, au traitement visuo-spatial ainsi qu'à la mémoire et aux performances cognitives non verbales.

Mots clés : autisme, évaluation fonctionnelle, domaines de développement, NEPSY, PEP-R

Introduction

L'évaluation d'un enfant de 4 ou 5 ans avec autisme dans une perspective neurodéveloppementale s'avère cruciale lorsqu'on cherche à expliquer les différences et similarités rattachées aux différents profils retrouvés dans les troubles autistiques (Mayes et Calhoun, 2003). À cet égard, Nachshen, Garcin, Moxness, Tremblay, Hutchinson, Lachance, Beurivage, Breitenbach, Bryson, Burack, Caron, Condillac, Cornick, Ouellette-Kuntz, Joseph, Rishikof, Sladeczek, Steiman, Tidmarsh, Zwaigenbaum, Fombonne, Szatmari, Martin-Storey et Ruttle (2008) ont fait remarquer que plusieurs manifestations observées chez les enfants avec autisme vont au-delà des critères prédéterminés dans le DSM-IV-R. C'est justement dans ce contexte que se pose le problème de l'évaluation de l'enfant avec autisme. De fait, bien que la perspective neurodéveloppementale soit désormais acceptée dans la littérature, les outils d'évaluation actuels ne permettent pas d'établir une relation univoque entre dysfonctionnements neurosensoriels et performance ni de résoudre le problème de l'hétérogénéité des profils des personnes avec autisme. En effet, malgré la richesse des outils diagnostiques à notre

¹¹ Correspondance : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, 1661 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario), K1J 9B7. Tél : (613) 745-5963 poste 410 ou par courriel : sbeaulne@cheo.on.ca

disposition et la rigueur de leur protocole, l'hétérogénéité des profils des enfants évalués est si importante qu'elle ne permet pas d'établir un profil unique ni même des profils neurodéveloppementaux types de l'autisme (Mattison, Hooper et Carlson, 2006 ; Mayes et Calhoun, 2003, 2007).

Pour améliorer notre compréhension de l'autisme selon la perspective neurodéveloppementale, Nachshen et al., (ibid) considèrent que l'évaluation neuropsychologique est importante pour qui souhaite développer une programmation axée sur les forces et faiblesses de chaque enfant. Cette position est appuyée par Filipek, Accardo, Ashwal, Baranek, Cook, Dawson, Gordon, Gravel, Johnson, Kallen, Levy, Minschew, Ozonoff, Prizant, Rapin, Rogers, Stone, Teplin, Tuchman et Volkmar (2000) qui, eux, ont signalé combien il est important d'effectuer des évaluations neuropsychologiques en particulier lorsque le chercheur s'intéresse aux : 1/ niveau de fonctionnement de l'enfant sur le plan éducatif ; 2/ profil d'apprentissage de l'enfant ; 3/ troubles de modulation sensorielle ; 4/ problèmes de comportement.

En d'autres mots, opter pour une évaluation de ce type permet de faire émerger un profil plus global, qui inclut les connaissances et les habiletés émergentes ainsi que les réactions et les sensibilités particulières qui teintent les performances. Ces dernières servent, en quelque sorte, de révélateur des composantes plus fondamentales de l'enfant évalué dans son interaction avec son environnement tant humain que physique.

Cet article présente, dans un premier temps, la théorie neuropsychologique de Luria¹². Il examine dans un second temps les étapes et procédures nécessaires à la conduite de l'évaluation et les considérations propres à la description et à l'interprétation des données sont explicitées. Dans un troisième temps, la présentation des résultats permet de voir quelles composantes sensorielles, attentionnelles, visuospatiales,

¹² L'auteur présente la théorie de Luria car le NEPSY a été développé selon cette théorie. Il est préférable, en effet, que l'on puisse trouver un outil d'évaluation qui soit développé à partir d'un cadre théorique précis dans le domaine de la recherche sur l'autisme infantile.

langagières, mnésiques et exécutives sont touchées et comment celles-ci interagissent. Dans un quatrième et dernier temps, cet article décrit les similitudes et différences documentées entre les enfants évalués, puis il résume la contribution de cette recherche ainsi que ses limites.

La théorie neuropsychologique de Luria

La théorie neuropsychologique de Luria (1973, 1967/1978) explique le développement neurologique de la personne à partir d'unités structuro-fonctionnelles. Luria pose, d'une part, qu'il existe trois unités fonctionnelles en constante interaction. La première unité fonctionnelle décrite par Luria est formée du tronc cérébral et du système limbique. Elle est responsable de l'état de vigilance, un état permettant à chacun de maintenir une capacité d'attention soutenue en situation d'apprentissage ou de résolution de problème (Luria, 1973). Cette première unité fonctionnelle est étroitement liée à nos émotions et à notre mémoire, deux éléments importants dans l'apprentissage expérientiel, donc tributaires des informations sensorielles (Luria, 1967/1978). Cette unité responsable de l'épanouissement de l'intelligence sensorimotrice comprend plusieurs structures importantes telles le tronc cérébral, la moelle épinière, le bulbe rachidien et le pont de Varole (Luria, 1973, 1967/1978).

La deuxième unité, constituée des lobes du cerveau postérieur (temporaux, pariétaux, occipitaux), a pour fonction la réception, l'intégration, et surtout, la mise en mémoire des informations neurosensorielles recueillies à partir de l'environnement. Elle part du cortex moteur (frontal postérieur) pour évoluer successivement vers les trois aires de réception sensorielle des stimulations de l'environnement, c'est-à-dire les aires pariétales (somesthésiques), les aires occipitales (visuelles) et enfin, les aires temporales (auditives) (Luria, *ibid*). L'ensemble de ces aires rend possible la coordination multisensorielle entre les aires sensorielles primaires (perception sensorielle) et secondaires (aires sensorielles associatives) du cerveau et, par conséquent, une perception à la fois précise et intégrée des objets dans l'environnement. Enfin, la troisième unité

fonctionnelle du cerveau située juste à l'avant des aires sensorielles est constituée du cortex antérieur (lobes frontaux). Sa partie la plus antérieure, les lobes pré-frontaux, regroupe les fonctions exécutives les plus complexes. De fait, les lobes pré-frontaux s'attardent à la résolution de problèmes, c'est-à-dire à programmer, planifier et vérifier toute conduite motrice en fonction des intentions de la personne (Luria, 1973). Cette aire est responsable de l'organisation d'ensemble des actes moteurs (comportements), ce qui explique que Luria la considère essentielle, « la base morphophysiologique des formes plus complexes de l'activité psychique » (1967/1978, p. 84).

Ce résumé des unités fonctionnelles de Luria renvoie au fait que « toute activité mentale organisée nécessite la participation conjointe des trois unités fonctionnelles » (Lussier et Flessas, 2001, p. 65). Luria (1973, 1967/1978) ajoute, d'autre part, que les manifestations observables peuvent être les mêmes quelle que soit l'unité touchée, car dans chacune de ces unités, des éléments d'une même fonction sont activés. Luria en a conclu qu'un dysfonctionnement dans l'une de ces unités affecte le fonctionnement des deux autres.

La section suivante décrit de quelle manière l'évaluation a été effectuée auprès des jeunes enfants ayant participé à cette étude : les étapes et procédures nécessaires à la conduite de l'évaluation et les considérations propres à la synthèse et à l'interprétation des données. La méthodologie suivie a été dictée par les objectifs de la présente recherche, qui sont de comprendre comment le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme affecte leur performance dans plusieurs composantes comme la mémoire, les fonctions exécutives, le langage, l'attention, la coordination sensorimotrice, et enfin, l'apprentissage.

Méthodologie

Participants

Pour étudier la question de recherche, l'auteur a sélectionné un échantillon composé de 5 enfants âgés de 4-5 ans ayant tous reçu, entre l'âge de 36 et 40 mois, un diagnostic d'autisme, prononcé par un pédiatre spécialisé en autisme, en concordance avec les critères du DSM-IV (1996) ou du CIM-10 (1993). Ce diagnostic a été appuyé par une psychologue qui a évalué ces mêmes enfants à partir du CARS¹³ (*Childhood Autism Rating Scale*). Trois critères d'homogénéité ont été appliqués dans cette étude. Le premier est que le pédiatre spécialisé en autisme et la psychologue ont posé le diagnostic pour les cinq enfants de la présente recherche. Le deuxième critère d'homogénéité est l'indice de sévérité, qui varie de léger à modéré, qui a été appliqué de sorte à garantir que les cinq enfants pouvaient participer activement aux exigences de la présente étude. Ce critère a été établi en fonction de l'évaluation diagnostique de la psychologue. Enfin, le troisième critère était que les enfants de l'échantillon présentaient un profil avec quelques retards de développement entre la naissance et l'âge de 18 mois et avec des plateaux, ou absence de développement dans certains axes (sensoriel, moteur, cognitif), entre 18 et 36 mois. Afin de n'exercer aucune pression sur les participants ou sur leurs parents, le processus de sélection de ces enfants a été réalisé par une intervenante indépendante,

¹³ Le Childhood Autism Rating scale (CARS) regroupe 15 dimensions (comportement, relations sociales, imitation, réponses émotionnelles, utilisation du corps, utilisation des objets, adaptation aux changements, réponses visuelles, réponses auditives, goût, odorat et toucher, peur et anxiété, communication verbale et non-verbale, niveau d'activité, niveau et homogénéité du fonctionnement intellectuel et impression générale) pour lesquelles des niveaux d'anomalies sont évalués en fonction de leur fréquence et de leur intensité. Le score total oscille entre un minimum de 15 et un maximum de 60 et détermine le degré de sévérité du comportement autistique (inférieur à 30 : non autistique ; entre 30 et 38 : autisme léger à moyen ; supérieur à 39 : autisme sévère). Les participants de la présente étude ont obtenu des scores entre 30 et 38 indiquant un degré d'autisme léger à moyen.

provenant d'une garderie spécialisée pour les enfants avec autisme.

Insérer ici le tableau 1

Procédure

La présente recherche met à profit les données quantitatives et qualitatives, ce qui a permis à l'auteur de combiner plusieurs sources de données concrètes et mesurables et des procédés reproductibles (outils d'évaluation standardisés) afin de respecter les exigences du protocole d'évaluation neuropsychologique exigé par le Bilan neuropsychologique de l'enfant (NEPSY). Ce protocole d'évaluation doit tenir compte de la totalité de la vie de l'enfant, ainsi que de sa famille. Les responsabilités du chercheur sont de : 1/ faire l'anamnèse de la maladie avec les parents à partir d'un entretien; 2/ faire de l'observation dans différents contextes; 3/ procéder à la passation de tests standardisés; et 4/ procéder à l'interprétation des données à partir de la littérature scientifique, qui doit constituer une référence importante pour l'élaboration et le test d'hypothèses. Il importe de préciser que l'anamnèse de la maladie avec les parents et les observations dans différents contextes ont été présentées dans deux articles rédigés par le chercheur. Dans le présent article, l'auteur explore le rapport entre une perturbation neurosensorielle et ses conséquences au plan expressif. L'évaluation neuropsychologique permet de voir quelles composantes sensorielles, attentionnelles, visuospatiales, langagières, mnésiques et exécutives sont touchées et comment celles-ci interagissent.

Avant de commencer les procédures d'évaluation, le chercheur s'est assuré qu'il maîtrisait l'utilisation des outils d'évaluation. À cette fin, le chercheur a procédé à l'évaluation d'enfants d'âge préscolaire (non autistes et autistes) sous la supervision d'un psychologue, jusqu'à ce qu'il connaisse parfaitement le protocole d'évaluation du Bilan neuropsychologique de l'enfant (NEPSY). De plus, conscient qu'il est important d'établir un contact positif et souple avec chaque enfant, le chercheur a choisi l'environnement

considéré le plus efficace pour ce genre de procédure de concert avec les parents. Ainsi, 4 enfants ont été évalués à la maison, et 1 enfant, à la garderie spécialisée qu'il fréquentait. Enfin, pour respecter le rythme et les capacités d'attention de chacun, le chercheur a établi pour chaque enfant un horaire flexible, réparti sur huit sessions de 2 heures.

Bien qu'il existe une variété d'outils pouvant servir à l'évaluation de l'enfant avec autisme, le chercheur a choisi deux outils standardisés. Il s'agit du Profil psycho-éducatif (Psycho-Educational Profile – revised, PEP-R)¹⁴ et du Bilan neuropsychologique de l'enfant (Neuro-Psychological - NEPSY).

Le premier, le Profil psycho-éducatif (PEP-R)¹⁵, développé par Schopler, Reichler, Bashford, Lansing et Marcus (1990), évalue le niveau de développement atteint et le niveau de développement émergent ou âge d'apprentissage de l'enfant avec autisme. Le niveau de développement atteint indique l'âge développemental, tandis que le niveau de développement émergent détermine ce que l'enfant est prêt à apprendre, sa zone proximale de développement.

Cet outil établit les capacités actuelles et en émergence dans sept domaines de développement : imitation, perception, capacités motrices fines et globales, capacités de coordination oculo-manuelle, et enfin, capacités cognitives et langagières. Cet outil est d'autant plus adapté aux enfants avec autisme qu'il ne dépend pas des compétences linguistiques, puisque tant les consignes que les réponses peuvent ne reposer que sur une

¹⁴ Le choix du PEP-R est basé sur deux raisons essentielles. La première est que cet outil suit également le courant neuropsychologique de Luria, du fait que ce dernier a été grandement influencé par la psychologie développementale de Vygotsky. Vygotsky considère que le rôle de l'adulte est de servir de modèle pour l'enfant; il explique que l'enfant apprend toujours à partir de l'adulte et que c'est ainsi que, par la suite, l'enfant parvient à effectuer certaines tâches de façon autonome. Ceci fait référence au principe d'étayage ou, selon le PEP-R, au concept d'émergence.

¹⁵ La validation empirique de la version révisée repose sur 420 participants (208 filles et 212 garçons). La fidélité interjuges a été mesurée par cinq examinateurs qui ont évalué chaque sujet dans les sept domaines de développement de l'échelle. Ensuite, une corrélation intraclasse a été effectuée par différents examinateurs pour le même domaine de développement. Ce procédé statistique a permis d'obtenir un coefficient de corrélation intraclasse de .92, indiquant un degré élevé de similitudes dans les observations. Enfin, la validité du contenu des items prend appui sur l'Échelle de l'autisme infantile, un outil diagnostique dont la validité est reconnue (Schopler et al., 1990).

information visuelle.

Le NEPSY est utilisé pour mesurer les dysfonctionnements cérébraux chez les enfants de trois à douze ans souffrant de troubles tels que l'autisme, le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, la dyslexie ou les troubles d'apprentissage graves (Kemp, Kirk, et Korkman, 2001). Ce test¹⁶ examine cinq domaines de compétence qui ont démontré leur potentiel d'efficacité pour servir d'indicateurs du succès des enfants au niveau de leur éducation préscolaire et scolaire. Il s'agit des domaines : 1/ de l'attention et des fonctions exécutives ; 2/ du développement du langage ; 3/ des dimensions visuo-spatiales ; 4/ des aspects sensorimoteurs, et 5/ de la mémoire. Les résultats obtenus dans la présente étude sont résumés dans la prochaine section.

Résultats

La séquence des informations synthétisées présente une vue d'ensemble des aptitudes des enfants aux activités combinées du NEPSY et du PEP-R¹⁷ en ce qui a trait à

¹⁶ Pour la version française du NEPSY se sont les normes américaines qui servent de repères. À cet égard, les études américaines de fidélité ont démontré que la plupart des sous-tests du NEPSY possèdent une consistance interne ou une stabilité moyenne ou élevée (Korkman, Kirk et Kemp, 2003). Le sous-test utilisé ayant la fidélité la plus élevée est le Processus phonologique. D'une manière générale, les valeurs attribuées aux domaines de base révèlent une fidélité moyennement élevée, sauf pour le domaine Attention/Fonctions exécutives qui s'adresse au groupe des 3-4 ans. L'explication fournie par les concepteurs est que la variabilité développementale caractérisant ce domaine chez les participants de ce groupe d'âge affecte les performances. Les autres domaines de base possèdent une fidélité qui s'étend de .88 à .91 pour ce groupe d'âge. Pour ce qui est de la fidélité interjuges, elle est calculée à l'aide de corrélations intraclassées. Un sous-échantillon de 50 protocoles tiré au hasard dans l'échantillon d'étalonnage se voit attribuer des valeurs par deux correcteurs entraînés. Le coefficient de fidélité interjuges pour la note totale est de .99 pour le sous-test Copie de figures, et de .99 pour le sous-test Précision visuomotrice. Pour les données des vingt-neuf observations comportementales, des coefficients Kappa de Cohen se sont avérés supérieurs ou égaux à .50 à l'exception du changement de vitesse (.45) et de la précision visuomotrice, soit la tenue de crayon (.35) (Korkman, Kirk et Kemp, 2003). En ce qui concerne la validité du contenu, le NEPSY a été révisé à deux reprises par une équipe d'experts, à partir des performances observées chez les enfants neurotypiques. Les données obtenues à partir des études pilotes et des pré-tests ont permis d'arrêter quels sous-tests utiliser. Dans le groupe des 3-4 ans, les corrélations entre les domaines de base sont modérément élevées. Pour ce groupe d'âge, les corrélations les plus élevées sont observées dans les domaines Langage et Mémoire et Apprentissage, d'une part, et Fonctions sensorimotrices et Traitement visuospatial, d'autre part (Korkman et al., 2003).

¹⁷ Il pourrait sembler à première vue que le NEPSY et le PEP-R mesurent les mêmes domaines mais en réalité, le premier repose de manière critique sur les capacités langagières, à la différence du second. La combinaison de ces deux outils a permis à l'auteur de tracer un profil détaillé de chaque enfant à partir non seulement de leurs déficits, mais aussi de leurs habiletés émergentes. Ceci explique pourquoi l'auteur a présenté les résultats combinés.

la coordination oculo-manuelle, au traitement visuo-spatial, à la sensorimotricité globale et fine, à l'attention et aux fonctions exécutives, à la mémoire et à la performance cognitive non verbale, et enfin, aux fonctions langagières. Dans chaque cas, à la suite d'un tableau synthèse des résultats, l'auteur examine, lorsque celles-ci sont distinctes, les composantes sensorielles puis les composantes motrices. L'auteur examine ensuite comment ces composantes sensorielles affectent les composantes motrices.

Domaines développementaux

Cette section présente les résultats des principaux domaines de dysfonctionnement de l'enfant avec autisme, dans le but de faire ressortir le rôle que peuvent jouer les données neurosensorielles dans le développement atypique de l'enfant atteint d'autisme.

La coordination oculo-manuelle et le traitement visuospatial¹⁸

Le tableau suivant présente les résultats obtenus dans ces tâches par les 5 enfants ayant participé à cette étude.

Insérer ici le tableau 2

Tous les participants ont excellé dans les tâches de coordination oculo-manuelle, comme l'illustrent deux sous-tests du PEP-R. Dans l'activité de casse-tête, les cinq participants ont habilement réussi, au plan sensoriel, à indiquer l'emplacement des trois formes géométriques pour ensuite les loger dans les emplacements correspondants. Ils ont très bien réussi aussi à insérer les trois pièces selon la taille du casse-tête de la vache, et ce, de façon autonome.

Au plan des habiletés visuo-spatiales, ce sont deux activités du NEPSY qui ont été réalisées, soit la copie de figures et l'activité des cubes. La première permet d'évaluer les

¹⁸ L'évaluation du domaine de la coordination oculo-manuelle et du traitement visuo-spatial examine les capacités d'analyse et de synthèse de l'information visuospatiale pour ensuite l'utiliser lors d'une production motrice.

capacités d'intégration visuomotrice de l'enfant, en le faisant recopier sur papier des figures géométriques bi-dimensionnelles. Les résultats des participants 1, 4 et 5 indiquent qu'ils ont de grandes difficultés dans ce type de tâche. Ces résultats mettent clairement en évidence un manque d'intégration visuospatiale ainsi que des problèmes de coordination motrice. Au plan sensoriel, ces trois enfants perçoivent les détails, mais ils ne perçoivent pas comment ceux-ci sont agencés les uns aux autres et sur la page. Cette difficulté apparaît même dans les formes simples (ligne verticale, ligne horizontale, cercle). Les participants 2 et 3 démontrent une bonne intégration visuospatiale malgré certaines difficultés au niveau de la coordination motrice. Cette compétence est donc en émergence dans le cas de ces deux participants.

La deuxième activité, avec des cubes, permet d'évaluer les capacités de reproduction tri-dimensionnelle des participants à partir de modèles réels et d'images. La performance des participants 2 et 3 est très bonne, même si la tâche de reproduction exige qu'ils transforment un dessin à plat en une représentation tri-dimensionnelle, ou encore, qu'ils déterminent quelle est la relation précise entre les pièces (p.ex., empiler les cubes les uns sur les autres de telle manière). Ces deux participants ne démontrent aucune difficulté à visualiser et à reproduire ces relations spatiales. Par contre, les participants 1, 4 et 5 démontrent des problèmes de coordination visuo-motrice, qui s'expriment comme s'ils éprouvaient de la difficulté à désengager leur attention visuelle pour la réorienter rapidement sur une autre modalité. Les difficultés rencontrées par ces trois enfants se reflètent dans leurs résultats.

La composante sensorimotrice fine et globale¹⁹

Le tableau suivant présente les résultats obtenus par les 5 enfants dans ces tâches.

¹⁹L'évaluation du domaine de la sensorimotricité, à partir du NEPSY et du PEP-R, permet d'identifier s'il y a fluidité dans l'aptitude des enfants évalués à produire des mouvements rapides, précis et coordonnés des doigts et des mains, de même qu'à organiser et à produire une série de nouvelles séquences rythmiques, ou encore, à tracer avec précision une ligne à l'intérieur d'un dessin.

Insérer ici le tableau 3

Parmi les activités du NEPSY touchant cette composante, deux concernent la motricité globale (l'imitation de positions de mains et des séquences motrices manuelles) et une, la motricité fine (la précision visuomotrice).

Les participants 1, 4 et 5 ont réalisé une performance très en-dessous de la normale pour leur âge à l'imitation des positions des mains de l'évaluateur. Ils ont même eu de la difficulté à imiter de simples mouvements des doigts. C'était par ailleurs le cas pour leur main dominante tout comme pour leur autre main. Les participants 2 et 3 démontrent une meilleure performance durant l'activité. Or, les cinq participants ont obtenu un niveau très bas à cette tâche lorsqu'on compare leurs résultats à ceux d'enfants neurotypiques de leur âge. Les difficultés marquées chez les participants 2 et 3 proviennent du fait qu'ils effectuaient leurs gestes avec plus de lenteur que les enfants neurotypiques de leur âge, tandis que le problème éprouvé par les participants 1, 4 et 5 tient, au contraire, au fait que les gestes de ces enfants étaient trop précipités. Les cinq participants ont donc tous éprouvé des problèmes à respecter la séquence et à montrer de la fluidité dans leurs mouvements. Ces difficultés perceptuelles étaient accompagnées de problèmes au plan sensoriel du traitement tactile (incapacité à reconnaître des objets par le toucher) ainsi que de problèmes de coordination motrice fine (le geste avec objet est imprécis : par exemple, l'enfant tient, de la même façon, un crayon tout comme un objet plus gros).

La deuxième activité, de précision visuo-motrice, visait à évaluer la motricité fine ainsi que la précision de la coordination visuo-motrice, une précision qui repose sur la vitesse avec laquelle les participants parviennent à suivre un chemin déjà tracé sans dépasser les lignes. Les cinq participants ont éprouvé des problèmes dans leur coordination visuomotrice fine, la planification, et l'estimation des difficultés du

parcours. Pour compenser leur problème de coordination, ils ont effectué leur performance de manière ultra rapide et très imprécise, ce qui ne leur a pas permis de respecter les règles de l'activité.

Enfin, l'activité de séquences motrices manuelles permet d'évaluer les capacités d'imitation des participants. On leur demande d'imiter cinq fois consécutives une séquence de mouvements rythmiques. Les résultats des participants 1, 2 et 5 indiquent une difficulté à mémoriser les séquences motrices. Leurs résultats les situent sur le rang percentile $\leq 2\%$ (très < niveau attendu). Le participant 3 se situe sur le rang percentile 3-10 %, donc en-dessous du niveau attendu. Enfin, le participant 4 se situe sur le rang percentile 11-25 %, indiquant un niveau de performance dans la limite. Pour compenser, les participants ont tendance, de nouveau, à précipiter leurs mouvements et à n'imiter aucune partie de la démonstration. De plus, leur manque d'inhibition au niveau de la vitesse d'exécution indique des problèmes importants aux plans de la coordination visuomotrice, de la planification, de l'estimation des difficultés du parcours ainsi que du contrôle de soi durant la tâche.

Dans le PEP-R, trois activités de motricité globale et cinq activités de motricité fine sont évaluées. Au plan de la motricité globale, la performance des enfants est assez bonne. Les participants 2, 3, 4 et 5 ont réussi à se tenir sur un pied pendant plusieurs secondes après quelques essais. Le chercheur a remarqué une certaine lenteur dans l'initiation du mouvement, et aussi, une difficulté à s'arrêter une fois que les enfants sont en mouvement. De même, les participants 1, 3, 4 et 5 sont parvenus à sauter à pieds joints pendant une longue séquence.

Durant l'activité avec le ballon, les choses se sont compliquées un peu, les participants 1 et 3 réussissant très bien l'activité, tandis que le participant 2 a démontré certaines difficultés de coordination à donner un coup de pied dans le ballon, mais a quand même réussi l'activité. Les 3 participants ont alterné entre le pied gauche et le droit tout en montrant, tous les trois, une préférence pour le pied gauche. Cette difficulté peut

indiquer un retard de latéralisation, manifeste aussi lorsque les participants montaient les escaliers de la garderie, un problème qui les forçait à regarder souvent le sol lorsqu'ils étaient en mouvement. Les cinq participants ont cependant réussi à se déplacer dans l'environnement sans problème.

Quant à la motricité fine telle qu'évaluée par le PEP-R, les cinq participants sont parvenus à se servir de leurs doigts pour faire un trou, mais pas pour faire un bol en pâte à modeler, sauf dans le cas du participant 4 qui, grâce à l'étayage de l'évaluateur, a montré une émergence. Les cinq participants ont échoué dans la tâche qui exigeait qu'ils touchent, dans l'ordre, avec leur pouce, chacun des autres doigts de leur main, mais les participants 1, 3, 4 et 5 ont par contre réussi à enfiler une perle sur le cordon, tandis que le participant 2 a montré une émergence pour cette compétence. Dans un autre exercice, les participants 1, 2, 3 et 5 ont réussi à retirer les six perles du cure-pipe en se servant de leurs deux mains et le participant 4 a réussi plus difficilement, suite à l'étayage de l'évaluateur. Les participants 2 et 4 ont aussi éprouvé de la difficulté à utiliser leurs deux mains.

Dans l'activité de découpage, les participants 2, 3, 4 et 5 ont essayé de découper avec les ciseaux, sans y parvenir. Ils ont montré qu'ils connaissaient les gestes requis pour découper, sans toutefois réussir à couper le papier. Durant l'activité de dessin, les participants 1, 2 et 5 n'ont démontré aucune latéralisation de la main. Il faut préciser que leur manière de tenir le crayon était très immature et que le dessin ne semblait pas les intéresser.

En résumé, les participants présentaient une mauvaise coordination des membres, en particulier en ce qui a trait au contrôle moteur fin, comme les manipulations. Du fait de leurs difficultés de contrôle moteur, ils avaient parfois de la difficulté à inhiber un mouvement. Au plan de la performance, leurs problèmes les rendaient incapables de produire les réponses voulues à la vitesse attendue. Il faut un nombre élevé de répétitions pour apprendre à ces enfants des mouvements moteurs simples; cette remarque

s'applique également à leur apprentissage des routines et des règles de la garderie.

*Attention (imitation) et fonctions exécutives (perception)*²⁰

Le tableau suivant présente les résultats obtenus par les 5 enfants dans ces tâches.

Insérer ici le tableau 4

La première activité du NEPSY évalue la rapidité et la précision avec lesquelles l'enfant avec autisme parcourt visuellement un ensemble d'éléments pour localiser un élément cible. L'enfant doit barrer certains dessins (chat ou lapin) aussi rapidement et aussi précisément que possible. Les cinq participants ont commis plusieurs erreurs, dans chacune des deux séries. Leurs résultats sont très inférieurs à la normale, l'exigence de vitesse ayant en partie compromis leurs résultats globaux. En effet, ces enfants sont plus lents que les enfants neurotypiques de leur âge. Plusieurs facteurs expliquent cette situation, dont leur difficulté à inhiber une réponse motrice erronée, leurs troubles moteurs et leur manque d'engagement. Les cinq participants présentaient, au plan sensoriel (auditif verbal), des difficultés dans la compréhension de la tâche, dans leur vitesse d'exécution ainsi que dans le maintien de leur attention, comme en témoigne le fait qu'ils ont repéré les cibles avec lenteur.

La seconde activité du NEPSY évalue la persévération et l'inhibition motrices en demandant à l'enfant de demeurer dans la même position - soit debout avec les yeux fermés pendant 75 secondes - tout en inhibant ses réponses impulsives tels les mouvements du corps, l'ouverture des yeux ou les réponses verbales à des stimuli sonores provoqués par l'évaluateur. Aucun des cinq participants n'a pu être évalué dans cette tâche, parce qu'ils se sont tous montrés incapables soit de comprendre (plan

²⁰ L'attention et les fonctions exécutives sont des domaines primaires dans l'évaluation neuropsychologique, qui sont évaluées par le NEPSY et le PEP-R. Les problèmes d'attention sont considérés comme la pierre angulaire de toute performance, dans le sens où ces problèmes amplifient les difficultés d'exécution. Les capacités d'attention des participants ont été observées au plan visuel ainsi qu'au plan de la fluidité cognitive (activité de la statue).

sensoriel, auditif verbal), soit de respecter les consignes (plan moteur). Au cours de deux tentatives, les cinq participants ont exprimé de l'anxiété par divers comportements inappropriés.

Le PEP-R évalue le fonctionnement des modalités visuelles et auditives et leurs conséquences sur l'habileté des enfants à sélectionner et à organiser les stimuli. Au plan visuel, les participants 1, 2, 3 et 5 ont aisément réussi à suivre les bulles avec les yeux, même lorsqu'elles traversaient la ligne médiane, et ils ont manifesté beaucoup de plaisir durant cette activité. À un niveau plus complexe, dans une tâche de casse-tête, seuls les participants 2, 4 et 5 ont réussi à désigner correctement l'emplacement des pièces (plan sensoriel); dans une tâche d'appariement, seuls les participants 1, 3 et 4 sont parvenus à placer les cubes sur le disque correspondant (plan moteur). Les deux autres participants ont réussi suite au modelage de l'évaluateur.

Le PEP-R évalue aussi les capacités de l'enfant à imiter des stimuli visuels ou sonores. Au plan visuel, les capacités d'imitation de l'enfant servent d'indicateurs fiables de la capacité de l'enfant à développer le langage et, par conséquent, les capacités de socialisation. Les cinq participants semblaient fascinés durant l'activité avec le kaléidoscope. Les participants 1, 3 et 4 ont très bien réussi cette activité pour ce qui est de tourner le cylindre. Le participant 5 est parvenu à faire tourner le cylindre après quelques démonstrations. Le participant 2 n'y est pas parvenu en dépit de l'aide qui lui a été apportée. Aucun enfant n'a compris la fonction visuelle de cet objet ; cette activité n'a donc pas permis de connaître leur latéralisation oculaire.

Au plan auditif, le participant 2 a montré un intérêt pour l'activité consistant à reproduire une séquence avec une sonnette et il y a très bien réussi. Les participants 1, 3, 4 et 5 étaient moins intéressés, mais ont tout de même réussi à appuyer deux fois dessus après avoir observé l'évaluateur. Fait intéressant, ce n'est pas le bruit de la sonnette qui les a intrigués, mais plutôt, le bruit lorsqu'ils produisaient lorsqu'ils frappaient la sonnette sur la table. L'activité suivante exigeait de l'enfant qu'il fasse un boudin en pâte à

modeler. Les participants 3 et 4 ont réussi à rouler la pâte sans problème. Les participants 1 et 2 ont démontré une certaine capacité à rouler la pâte avec l'aide répétée de l'examineur. Cette activité n'a semblé ni attrayante ni plaisante pour le participant 5.

Enfin, au plan moteur, dans les activités qui demandaient aux participants de manipuler une marionnette ainsi que d'imiter des cris d'animaux, les participants 1 et 5 ont réussi partiellement (émergence) avec l'aide de l'évaluateur. Le participant 3 est parvenu à manipuler habilement la marionnette, mais il a requis l'assistance constante de l'évaluateur pour l'imitation des cris d'animaux. Le participant 4 a réussi les deux activités de façon autonome et a manifesté beaucoup de plaisir durant ses performances. Enfin, le participant 2 n'a manifesté aucun intérêt pour ces deux activités, refusant de s'engager, et ce, malgré l'utilisation d'un renforçateur. Paradoxalement, seuls les participants 3 et 4 ont aisément réussi l'activité où ils devaient répéter une série de 2 et 3 chiffres. Les trois autres n'ont réussi que partiellement (émergence), avec l'aide de l'évaluateur. Le comportement écholalique de ces trois participants rend l'évaluation de l'imitation sonore difficile.

En résumé, ces enfants ont démontré une compréhension fragmentée des tâches qu'ils ont effectuées. Dans ces tâches, ils n'ont pris en considération qu'un seul élément à la fois, de sorte qu'ils avaient de la difficulté à saisir de quelle manière plusieurs éléments vont ensemble, et donc, de la difficulté à bien comprendre le but de la tâche. Ainsi, s'ils doivent considérer la couleur, puis la forme, puis la dimension, dès qu'ils s'attardent à un aspect particulier, ces enfants ne cherchent pas à faire le lien avec les deux autres aspects. Enfin, ils éprouvent de la difficulté à faire le choix entre stimuli pertinents et stimuli non pertinents, et ce, de manière encore plus marquée si la tâche leur est non familière ou s'ils la considèrent peu intéressante. L'ensemble de ces difficultés compromet leur performance.

*Mémoire et performance cognitive non verbale*²¹

Le tableau suivant présente les résultats obtenus par les 5 enfants dans ces tâches.

Insérer ici le tableau 5

Au plan de la mémoire, deux activités tirées du NEPSY ont été réalisées. La première, reliée à la mémoire narrative, évalue les capacités de l'enfant à écouter (plan sensoriel) une histoire pour ensuite en restituer certains éléments (rappel libre) ou répondre à des questions (rappel indicé) (plan moteur). Les cinq participants ont éprouvé des difficultés importantes dans le traitement audioverbal, dans la récupération de l'information, dans l'organisation de l'information entendue ainsi que du point de vue de l'habileté à soutenir l'attention durant la lecture. Leur manque de motivation était manifeste, autant durant le rappel libre que pendant le rappel indicé.

Une deuxième activité, de répétition de phrases, évalue l'aisance avec laquelle l'enfant peut répéter des phrases de complexité et de longueur croissantes. Les cinq participants ont démontré une certaine capacité à répéter les phrases les plus courtes, mais ils ont éprouvé davantage de difficulté pour les phrases plus longues.

Au plan cognitif non verbal, c'est dans des tâches tirées du PEP-R que les jeunes participants dans cette étude ont été évalués. La première tâche mesure l'habileté à identifier les parties du corps de la marionnette. Seuls les participants 3 et 4 y sont parvenus. Le participant 1 a réussi uniquement avec l'aide de l'évaluateur. Les deux autres participants ont été incapables d'identifier les parties du corps de la marionnette. Lorsque l'évaluateur a tenté d'évaluer leur habileté à faire semblant en suscitant une interaction entre les enfants et la marionnette, tous les enfants évalués ont manqué d'intérêt pour ce type de tâche. Le comportement de trois des enfants (1, 2 et 5) attestait

²¹ L'évaluation du domaine de la mémoire et de la performance cognitive non verbale indique la capacité de l'enfant à répéter des phrases de longueur et de complexité croissantes. L'autre composante évaluée est la mémoire narrative, soit la capacité de rappel immédiat.

qu'ils ont éprouvé de la difficulté à conférer un sens à cette tâche. Ces trois participants n'ont pas tenté d'avoir une interaction : leur désengagement durant l'activité est digne de mention. Le participant 3 a très bien réussi cette activité, en partie parce qu'il aimait beaucoup la texture des marionnettes et semblait reconnaître le type d'animal représenté, tandis que le participant 4 a essayé pour sa part d'avoir une interaction et il y est parvenu, avec de l'aide.

Sur le plan réceptif, dans l'activité de casse-tête des moufles, seuls les participants 3 et 4 ont identifié les notions de grand et de petit de manière réceptive, un concept relativement abstrait. La même difficulté a été observée en ce qui concerne des données abstraites, lorsque seuls les participants 1, 4 et 5 ont été capables d'indiquer comment insérer chaque pièce du casse-tête du chaton, un casse-tête qui exige que l'enfant saisisse le sens à conférer à chaque pièce sans que ce sens soit apparent.

Une difficulté d'abstraction similaire s'est révélée au test suivant : seuls les participants 3 et 4 sont parvenus à identifier de manière réceptive les cinq couleurs de cubes. Par contre, tous ont plus facilement réussi les activités concrètes comme de trouver un objet caché (2 ont réussi) ou de le trouver s'ils n'en voyaient qu'une partie (les 3 autres y sont parvenus).

Enfin, lorsque l'évaluateur leur a demandé de mettre un cube dans un verre pour ensuite le déposer par terre, tous les participants ont essayé d'exécuter la tâche et leur engagement durant l'activité a permis d'évaluer leur habileté à le faire comme émergente. Durant l'activité cognitive du pairage de cartes et d'objets, les participants 1 et 5 ont effectué la tâche, deux participants (2 et 4) y sont parvenus grâce à l'étayage de l'évaluateur (émergence) et un participant (3) n'a pas réussi à effectuer la tâche : en réponse à la demande du chercheur, il a remis n'importe quel objet, et il a exprimé son désintérêt par une tendance à quitter la table. Seul le participant 4 a réussi à exécuter la tâche qui consistait à remettre 2 et 6 cubes à l'évaluateur, et ce, en dépit de l'intérêt manifeste des participants 1, 2, 3 et 5 pour les cubes. Toutefois, durant l'activité avec le

livre d'histoire, les participants 2, 3 et 4 ont été capables de reconnaître certaines images.

En résumé, les performances des participants indiquent clairement : 1/ leur difficulté de compréhension des nouveaux concepts ; 2/ leur inaptitude à apprendre à partir de leurs erreurs ; 3/ leur difficulté à suivre un horaire ou des activités ; 4/ leur difficulté à mémoriser des informations nouvelles, surtout durant des moments de stress, et 5/ leur besoin de répétitions pour apprendre à respecter les consignes d'une activité.

Fonctions langagières²²

Le tableau suivant présente les résultats obtenus par les 5 enfants dans ces tâches.

Insérer ici le tableau 6

Cinq sous-tests du NEPSY ont été utilisés. Le premier, la dénomination des parties du corps sur une image ou sur son propre corps, s'avère une composante de base du langage expressif. Les performances des participants 2, 4 et 5 dans cette activité reflètent une quasi complète incompréhension de l'activité. Tous ont éprouvé des difficultés importantes dans la dénomination des parties de leur corps. Seuls les participants 1 et 3 sont parvenus à montrer les parties du corps de l'évaluateur.

Deux tests évaluaient le processus phonologique. Le premier vérifie la capacité à identifier, de manière réceptive, à partir de segments sonores, quelle image représente le mot que contient un segment. Tous les participants ont éprouvé de la difficulté dans cette tâche. Or, il est important de souligner que les participants 2 et 3, identifiés avec autisme léger, ont démontré certaines aptitudes durant cette activité. Le second test évaluait la segmentation phonologique en demandant aux participants, à partir d'un mot prononcé

²²Dans le domaine langagier, le NEPSY et le PEP-R permettent, entre autres, d'évaluer le traitement phonologique (incluant la capacité à répéter des pseudo-mots, à comprendre des consignes, à accomplir une tâche de dénomination rapide, à montrer une fluidité verbale sémantique et à produire des séquences orales, y compris des séquences rythmiques).

par l'examineur, de produire un nouveau mot en omettant une syllabe ou un phonème ou en substituant un phonème pour un autre. Une fois encore, tous les participants ont présenté des problèmes phonologiques marqués dans cette analyse audiophonologique (plan sensoriel), problèmes qui ne peuvent qu'avoir un impact direct sur leur compréhension du langage et sur tout apprentissage lié au langage. Ils ont éprouvé la même difficulté dans un test d'imitation verbale où ils devaient répéter une série de chiffres. Tout se passe comme si, au plan réceptif, ces enfants ne parvenaient pas à maintenir un ensemble abstrait d'éléments actifs en mémoire de travail pour un laps de temps suffisant, ce qui pourrait indiquer un problème d'empan mnésique.

Un troisième type de tâche visait à évaluer l'aptitude à traiter des consignes verbales de complexité syntaxique croissante et à y répondre rapidement. À cette fin, les consignes requéraient que l'enfant montre du doigt des lapins de différentes tailles, couleurs et expressions faciales. Leur performance dans cette activité indique qu'ils ont eu des difficultés à prendre en considération toutes les informations avant de répondre aux exigences de l'activité. À titre d'exemple, ils ne répondent pas aux consignes simples et leurs réponses sont souvent incomplètes, attestant leur manque de compréhension, et ce, de manière encore plus marquée, en ce qui concerne des dimensions relativement abstraites (telles que forme ou dimension). De plus, durant cette tâche, les enfants n'ont pas cherché à se faire comprendre et ils sont même allés jusqu'à utiliser un langage stéréotypé pour se dégager de ce type de tâche jugée trop difficile.

Quatrièmement, une activité de fluidité verbale visait à évaluer l'aptitude à produire des mots appartenant à des catégories sémantiques déterminées. L'enfant doit nommer autant d'animaux que possible en une minute, puis autant de noms de choses qui

se mangent ou se boivent que possible, en une minute. La pauvreté lexicale au plan des substantifs (dénomination d'objets concrets) et des éléments servant à les qualifier (adjectifs qualificatifs décrivant couleur, taille, forme) et l'ignorance des stratégies de catégorisation sont très marquées. Le problème est intensifié par un manque d'expérience dans ce genre de tâche. Enfin, la cinquième activité, qui exige la reproduction de séquences oromotrices, visait à évaluer la coordination rythmique oromotrice, en invitant les participants à répéter des séquences sonores et des virelangues cinq fois de suite (ex. tic tac, mach mouch, split splat). Les résultats obtenus par les participants 1 et 2 (rang percentile ≤ 2 % (très < niveau attendu) indiquent que ces derniers ont de très sérieux problèmes à cet égard. Les participants 4 et 5 ont obtenu des résultats les situant au rang percentile 3-10 % (en-dessous du niveau attendu) et enfin, le participant 3 a démontré une performance le situant sur le rang percentile 11-25 % (la limite du niveau attendu).

Au niveau des performances cognitives verbales telles qu'évaluées par le PEP-R, les participants présentent des difficultés tant sur le plan réceptif qu'expressif. À titre d'exemple, malgré un problème de prononciation, seul le participant 4 est parvenu à nommer les formes géométriques (le rond, le carré et le triangle), tandis que les participants 1 et 3 n'y sont parvenus qu'avec de l'aide, et les deux autres enfants, pas du tout. Certains participants ne savent pas demander de l'aide verbalement, même si l'enjeu (bonbon) en vaut la peine. En mode expressif, seuls les participants 1, 3 et 4 ont réussi à compter le nombre de cubes si de l'aide leur est offerte. De même, seuls les participants 1 et 5 ont réussi à répéter une série de chiffres. Toute tentative d'aide de la part de l'examineur durant cette activité a été accueillie de façon négative, les enfants devenant agités et vocalisant divers sons pour couper l'information sonore. Enfin, bien que les

enfants aient démontré un intérêt marqué pour des informations visuelles, ils ne s'en sont cependant pas servis pour répéter des phrases simples et complexes qui étaient accompagnées d'une représentation visuelle.

En résumé, chez les enfants avec autisme, les difficultés langagières de nature tant réceptive qu'expressive sont aggravées par des problèmes attentionnels qui, à leur tour, compromettent encore davantage la qualité réceptive et expressive du langage.

Interprétation générale

Les données recueillies dans la présente recherche révèlent la présence de similarités importantes, mais aussi de différences significatives, dans les profils des enfants observés, en ce qui a trait au traitement visuo-spatial, aux fonctions sensorimotrices, à l'attention, aux fonctions exécutives, à la mémoire et à l'apprentissage, ainsi qu'aux problèmes langagiers.

Au plan de la coordination oculo-manuelle et du traitement visuospatial, les enfants évalués dans cette étude ne paraissaient pas éprouver de difficultés de coordination visuomotrice. Lorsqu'ils ont commis des erreurs, celles-ci semblaient provenir : (a) d'une difficulté à inhiber leur impulsion et à maintenir leur attention sur un objectif précis (Barkley, 2001) et (b) d'une difficulté à saisir comment diverses informations peuvent former un tout, difficulté d'autant plus forte qu'il leur est difficile de réunir des informations provenant de plusieurs modalités sensorielles (Liss, Saulnier, Fein, et Kinsbourne, 2006). Ces deux difficultés associées laissent supposer la présence d'une trop grande labilité attentionnelle, qui se manifeste sous la forme d'une difficulté à soutenir leur attention suffisamment longtemps pour combiner de manière opératoire l'ensemble des informations présentées. Du fait de cette labilité, les enfants avec autisme ont tendance à se désintéresser rapidement si une tâche leur demande de porter attention à plusieurs choses en même temps et ils ont tendance à perdre le fil de leurs pensées s'ils doivent passer rapidement d'un détail à un autre. Ainsi, ils oublient certains détails, et ne

savent pas alterner entre perception de détails et perception d'un tout (Bogdashina, 2003 ; Pelliano, Maybery, et Durkin, 2005 ; Powers, Roth, et Heilman, 2005).

Sur le plan sensorimoteur, l'évaluation des domaines de la motricité fine et globale suggère que les jeunes participants dans cette recherche présentent certains problèmes de perception et de motricité, comme l'ont également documenté Gepner et Mestre (2002) ; Liss et al., (2006); Townsend, Harris, et Courchesne (1996). D'une part, leur labilité attentionnelle, toujours apparente, rend difficile le respect d'une séquence de gestes à effectuer dans un ordre donné et, d'autre part, leurs difficultés motrices nuisent directement à la rapidité et la précision de leurs gestes (Townsend et al., 1996). Si l'on considère ce qui précède, il appert que les problèmes sensorimoteurs de ces jeunes enfants ne proviennent pas essentiellement d'un problème moteur (dyspraxie), mais plutôt, d'une difficulté à deux niveaux. Un premier niveau concerne l'habileté à opérer une planification harmonieuse de gestes moteurs devant être coordonnés et révisés en cours d'exécution (Anzalone et Williamson, 2000 ; Gepner et Mestre, 2002 ; Liss et al., 2006). Un second niveau renvoie au contrôle précis à opérer sur la posture du corps en relation avec le mouvement et les objets utilisés. Ce deuxième niveau exige de l'enfant qu'il sache anticiper quelle adaptation de posture est nécessaire au fur et à mesure qu'il progresse dans la séquence (Gepner et Mestre, 2002).

Il faut préciser que la majorité des enfants avec autisme ne semblent pas souffrir de troubles moteurs primaires, puisque leur acquisition d'une motricité globale se réalise de façon quasi-normale. Par contre, leurs difficultés marquées au plan de la motricité fine, de la coordination, ainsi que la latéralisation sont généralisées (Lussier et Flessas, 2001). Ces difficultés affectent leur capacité à considérer tous les éléments d'une tâche ou simplement à exécuter la séquence motrice correctement, un problème qui se solde par des échecs à répétition et une perte d'intérêt. La combinaison de ces facteurs projette alors l'image d'un enfant lent, incapable de répondre de façon appropriée aux stimulations sensorielles en planifiant une action motrice adaptée (Anzalone et

Williamson, 2000 ; Townsend et al., 1996).

À ceci s'ajoutent des problèmes marqués aux plans de l'attention et des fonctions exécutives (Barkley, 2001 ; Liss et al., 2006). Ces enfants requièrent davantage de temps que leurs pairs typiques dans l'exécution d'une tâche, étant donné leur difficulté à maintenir leur attention sur un objet d'attention précis. De plus, dans la présente recherche, aucun des participants ne semblait avoir développé de stratégies compensatoires pour améliorer sa capacité à maintenir son attention (Liss et al., 2006 ; Powers et al., 2005 ; Townsend et al., 1996), de sorte que lorsqu'une exigence de ce type survenait, ces enfants montraient un mutisme sélectif, de l'inertie motrice et un repli sur eux-mêmes, ou encore, devenaient agités et écholaliques (Prizant, 1983). Ces comportements, chez ces enfants, représentent autant de façons de signifier leur malaise devant une tâche qui offre un défi attentionnel excessif (Prizant, 1983 ; Rapin et Dunn, 1997 ; Wilkinson, 1998). Par voie de conséquence, ces enfants se démotivent très vite (Guay, Boggiano, et Vallerand, 2001), un état qui prévient tout effort pour apprendre à ajuster son action en cours d'exécution (Luria, 1973). Toutes ces difficultés font que nombre d'enfants avec autisme s'en tiennent à des comportements surappris face auxquels ils développent une surdépendance qu'ils expriment par leur insistance pour que tout reste pareil (De Mourra-Serra, 1990).

Enfin, les résultats de cette étude révèlent qu'à différents degrés, les difficultés d'attention des jeunes enfants avec autisme affectent leurs fonctions exécutives. De manière analogue à ce que rapporte la littérature (Barkley, 2001 ; Joseph, McGrath, et Tager-Flusberg, 2005), les enfants observés dans cette recherche ont tous manifesté les graves problèmes suivants : 1/ inaptitude à appliquer les stratégies appropriées d'apprentissage et de résolution de problème qui leur ont été enseignées; 2/ difficulté à comprendre un élément abstrait (couleur, forme, etc.) ; 3/ difficulté à tirer des conclusions à partir de faits qui leur sont présentés ; 4/ inaptitude à séparer une tâche en différentes parties et à décider ce qu'il faut faire en premier et par la suite, et 5/ inaptitude à intégrer

des informations dans le but d'en déterminer les idées principales.

Par ailleurs, l'évaluation du domaine de la mémoire et de l'apprentissage suggère que les difficultés suivantes s'ajoutent aux problèmes cités précédemment : 1/ inaptitude à apprendre à partir de ses erreurs ; 2/ inaptitude à mémoriser des informations nouvelles, surtout durant des moments de stress, et 3/ besoin de répétitions pour apprendre les routines et les règles durant la passation des tests. En somme, affirmer qu'un enfant avec autisme souffre de problèmes de mémoire, c'est avoir, d'emblée, éliminé le déficit d'attention, les dysfonctions au niveau du traitement verbal ainsi que les problèmes de perception visuelle et auditive (Korkman et al., 2003; Williams, Goldstein, et Minshew, 2005).

Enfin, au plan langagier, les participants dans cette étude ont rencontré des difficultés importantes qui les ont incités à adopter des mesures d'évitement (Prizant, 1983 ; Rapin et Dunn, 1997 ; Sigafos, 2000). De surcroît, lorsqu'ils devaient produire des sons, ils ont montré des troubles articulatoires systématiques (Korkman et al., 2003) et n'ont pas même atteint le niveau de performance attendu (Mayes et Calhoun, 2003 ; Wilkinson, 1998). Aux plans réceptif et expressif, les participants possédaient des habiletés langagières inférieures à celles des enfants de leur âge. Pour que les participants portent vraiment attention, il fallait absolument que les informations soient riches en stimulations monosensorielles, et parfois multisensorielles, comme c'est le cas des objets que l'enfant peut faire tourner pendant plusieurs minutes et qui stimulent ainsi l'audition, la vision et la kinesthésie. Du fait de leur déficit d'attention, ces enfants sont incapables d'analyser les unités phonologiques des mots, handicap qui compromet gravement leur compréhension du langage (agnosie auditive) (Korkman et al., 2003).

De plus, les résultats de cette étude montrent clairement que quatre des enfants évalués éprouvaient des difficultés dans la programmation motrice orale ainsi que dans le contrôle moteur précis des séquences phonologiques (Anzalone et Williamson, 2000). Dans les cas sévères, Lussier et Flessas (2001) et Mayes et Calhoun (2007) ont observé

que certains enfants avec autisme n'arrivent pas à se faire comprendre, une situation qui aggrave leurs difficultés d'apprentissage et, d'ajouter Sigafos (2000), leur compétence au plan de la socialisation.

Ces déficits s'expriment par des réponses stéréotypées ou de l'écholalie (Foxy, Schreck, Garito, Smith, et Weisenberger, 2004 ; Prizant, 1983). À cet égard, Luria (1967/1978) suggère que ces problèmes soulignent l'existence d'un trouble important de l'analyse et de la synthèse au plan sensoriel (dysphasie) et moteur (dyspraxie) et que ce trouble empêche le développement des formations neurofonctionnelles destinées au langage. Rapin et Dunn (1997) postulent également l'existence d'un tel déficit dans l'analyse et la synthèse neurosensorielle, lorsqu'ils décrivent comment l'enfant avec autisme est incapable de décoder certaines modalités du message sonore, tels l'appel, l'expression et le symbole, ce qui l'empêcherait de développer sa pensée conceptuelle.

Les résultats de la présente étude apportent une contribution à quatre égards. Premièrement, cette étude répond aux recommandations formulées par Nachshen et al. (2008) et Filipek et al. (2000) concernant l'utilité de l'évaluation neuropsychologique auprès des enfants avec autisme. Dans la présente recherche, ce type d'évaluation - neuropsychologique - a permis au chercheur de faire émerger un profil plus global des participants autistes, qui inclut les connaissances et les habiletés émergentes ainsi que les réactions et les sensibilités particulières qui teintent leurs performances. À cet égard, Bourassa et Leblanc (1991, p. 26) suggèrent que l'évaluation devient fonctionnelle quand elle inclut « une opération d'observation ». Ces auteurs (ibid., p. 26) ajoutent que l'évaluation fonctionnelle vise à générer deux types d'information : « le quoi, c'est-à-dire ce que l'apprenant est prêt à apprendre (la zone proximale de développement) et le comment, c'est-à-dire quelles modalités sont sollicitées et de quelle manière ». Le recours à une évaluation de type neuropsychologique fonctionnelle est justifié par les objectifs de la présente recherche, qui sont de comprendre comment le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme affecte leur performance dans plusieurs

autres composantes comme la mémoire, les fonctions exécutives, le langage, l'attention, la coordination sensorimotrice, et l'apprentissage.

En ce qui concerne le choix d'outils, Ozonoff, Goodin-Jones et Solomon (2005) ont recommandé l'utilisation du NEPSY et du PEP-R pour évaluer certains domaines développementaux. Dans leur évaluation du NEPSY, Ahmad et Warriner (2001) ont conclu que cet outil permet de reconnaître la complexité de chaque domaine dans une perspective développementale. À titre d'exemple, dans le domaine du langage, les activités proposées suivent une séquence très précise, permettant à l'évaluateur de mesurer le processus phonologique et la mémoire reliés aux aptitudes de lecture chez l'enfant. Un problème au niveau du décodage et du rappel peut s'expliquer soit par un trouble d'articulation, soit par un problème dans l'analyse phonologique. Korkman (1999) précise, par exemple, qu'un trouble de la parole sans la perte de compréhension verbale indique une aphasie motrice, tandis que l'aphasie motrice afférente, elle, signifie un problème au niveau de la rétroaction sensorielle de l'articulation (*sensory feedback of articulation*). De plus, Korkman, Kemp et Kirk (2001) ont souligné que le NEPSY permet à l'évaluateur de parvenir à certaines hypothèses concernant quelles structures pourraient être responsables de ce dysfonctionnement.

Ozonoff et al. (ibid) recommandent aussi l'utilisation du PEP-R pour les enfants avec autisme qui sont en bas âge. Dans son étude auprès de 27 enfants de 3 à 6 ans avec autisme, effectuée à l'aide du PEP-R, Delmolino (2006) a constaté que cet outil, contrairement à plusieurs autres, permet une certaine flexibilité dans son administration, contient du matériel très intéressant pour cette population, que le temps n'est pas un critère de passage et que sa construction ne dépend pas du niveau langagier de l'enfant.

Deuxièmement, les résultats obtenus dans la présente recherche concordent avec les résultats rapportés par d'autres chercheurs dans le domaine. Ainsi, dans leur étude sur les performances dans les domaines de l'apprentissage, de l'attention, de l'écriture et du traitement de l'information, Mayes et Calhoun (2007) ont comparé 886 enfants de 6 à 16

ans. Leur échantillon comprenait 149 enfants neurotypiques, 724 enfants avec un trouble d'attention avec hyperactivité (TDAH), 25 enfants avec un trouble de dépression et/ou d'anxiété, 19 enfants avec un trouble oppositionnel et 118 enfants avec autisme. Ces auteurs (ibid) ont remarqué des problèmes d'attention importants chez les enfants avec autisme. Or, ces problèmes ne découlaient pas d'un trouble d'attention, mais plutôt, d'une labilité attentionnelle. En effet, ces enfants étaient en mesure d'hyperfocaliser leur attention pendant une longue période lorsqu'ils s'engageaient dans une activité de leur choix. L'auteur de la présente recherche a observé le même phénomène chez les participants, c'est-à-dire que tous présentaient des problèmes d'engagement ou de désengagement sur le plan attentionnel. Ces problèmes expliquent en partie le niveau de performance de tous les participants dans cette étude, en particulier pour ce qui est du NEPSY, du fait du temps alloué pour plusieurs des tâches.

Dans leur étude sur les caractéristiques des enfants avec des problèmes émotionnels et comportementaux, Mattison, Hooper et Carlson (2006) ont comparé, à l'aide du NEPSY, 13 enfants avec des troubles émotionnels et 22 enfants avec des troubles d'apprentissage ou des troubles neurologiques dont certains avec autisme, âgés de 5,9 à 12,6 ans. Ces chercheurs ont rapporté des scores se situant au rang percentile 2 pour les deux groupes. Dans leur étude sur le niveau de performance des enfants avec autisme de haut niveau, Hooper, Poon, Marcus et Fine (2006) ont identifié chez 23 enfants de 5 à 12 ans avec autisme de haut-niveau, à l'aide du NEPSY, des problèmes importants dans certaines activités telles l'imitation de la position des mains, la précision visuomotrice et la mémoire pour les visages. Une des contributions importantes de la présente recherche est que ses résultats révèlent des problèmes similaires pour les enfants avec autisme de niveau modéré.

À l'aide du PEP-R, Steemenan, Muris, Merchelbach et Willems (1997) ont comparé 20 enfants avec autisme, 20 enfants avec un trouble envahissant du développement et 20 enfants neurotypiques âgés de 56 à 58 mois. Ces auteurs ont signalé

que, même si l'autisme est souvent associé à une déficience intellectuelle, les résultats au PEP-R n'ont démontré aucune différence significative entre les enfants avec autisme et les enfants avec un trouble envahissant du développement sur les échelles développementales. Toutefois, ces auteurs (ibid) ont démontré que ces deux groupes diffèrent sur les échelles comportementales illustrant des traits autistiques plus prononcés chez les enfants avec autisme. L'explication qu'ont fournie ces auteurs est que les enfants avaient reçu un diagnostic selon les critères du DSM-III-R, critères qui sont axés davantage sur la pathologie de l'autisme et non sur la dimension développementale.

Une troisième contribution de la présente recherche est que les données de cette étude suggèrent fortement que les déficits observés dans la performance des 5 enfants autistes participants semblent effectivement associés aux diverses unités fonctionnelles de Luria (1973).

À titre d'exemple, cette étude illustre que, lorsque la première unité fonctionnelle est perturbée, les enfants autistes adoptent une posture anormale et rigide du corps (tronc cérébral), ils font un traitement incomplet des particularités d'un objet (cervelet) et ils démontrent une inaptitude à se souvenir des informations avec exactitude (amygdale et hippocampe). Or, selon Luria (ibid), ces difficultés sont la conséquence directe d'une perturbation de la première structure neurofonctionnelle. D'autres déficits observés dans la performance des enfants avec autisme qui ont participé à cette étude concernent des problèmes de réception, de traitement et de stockage de l'information, problèmes qui engendraient chez ces enfants une incapacité à comprendre, à prévoir ou à juger les énoncés, de même qu'à comprendre les intentions, l'état mental ou le comportement d'un interlocuteur. Or, selon Luria (ibid), ce deuxième ensemble de fonctions renvoie à la deuxième unité fonctionnelle. Enfin, toujours selon cet auteur, la troisième unité est responsable de la programmation, de la régulation et de la vérification de l'activité mentale. Les problèmes en découlant provoquent l'inaptitude à synthétiser les signaux en provenance de l'environnement, à établir un ordre de priorité et à planifier les séquences

de mouvements complexes pour accomplir une tâche complexe, une difficulté qui, dans la présente recherche, s'est manifestée chez les enfants évalués des manières suivantes :

- 1/ Inaptitude à appliquer les stratégies enseignées appropriées d'apprentissage et de résolution ;
- 2/ Difficulté à comprendre un élément abstrait (couleur, forme...) ;
- 3/ Difficulté à tirer des conclusions à partir de faits présentés ;
- 4/ Inaptitude à séparer une tâche en différentes parties et à décider de ce qu'il faut faire en premier et par la suite ;
- 5/ Inaptitude à intégrer des informations afin de déterminer les idées principales.

Dans le cas des jeunes enfants avec autisme étudiés dans la présente recherche, la théorie de Luria a permis au chercheur de rendre compte de nombreux écarts de développement ainsi que d'expliquer de quelle manière ces écarts influencent la maturation anticipée des unités fonctionnelles. De plus, la présente recherche confirme que d'étudier les difficultés neurodéveloppementales sous l'égide de la théorie de Luria permet de tracer un profil précis du développement de l'enfant avec autisme, ce qui facilite à la fois l'identification des déficits communs à l'ensemble des enfants avec autisme et l'identification des déficits secondaires qui, selon le modèle de Luria, varient en fonction de l'étape du développement qui a été perturbée et par conséquent, en fonction de chaque individu.

En d'autres mots, les résultats de la présente étude fournissent donc un éclairage nouveau sur un problème que de nombreux chercheurs soulèvent depuis déjà plusieurs années. Par ailleurs, aucune étude n'avait été effectuée auprès d'enfants autistes modérés d'un jeune âge. La présente recherche tente ainsi de combler une autre lacune dans les recherches sur l'autisme. De plus, à la différence de nombreux travaux antérieurs, l'objectif de la présente étude était essentiellement d'explorer quelle est la performance de certains enfants qui manifestent des troubles multisensoriels à des tests qui requièrent le concours de différentes structures du cerveau impliquées dans le bon fonctionnement d'aptitudes fondamentales telles que l'attention, la mémoire, le langage, les fonctions exécutives et le sensorimoteur.

Une des limites fondamentales de la présente recherche est que les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population d'enfants avec autisme, étant donné la petite taille de l'échantillon. Une autre limite de cette recherche est que l'examen de la performance des 5 enfants avec autisme ayant participé à cette étude ne permet pas d'établir quels liens les déficits sensori-moteurs entretiennent avec les déficits observés aux plans cognitif et langagier. Déterminer clairement ces liens demeure une entreprise difficile. En effet, lorsqu'on observe un déficit dans la répétition d'une séquence de sons ou de mots, s'agit-il d'un déficit de l'analyse phonologique et du décodage, ou bien d'un déficit de l'attention aux stimuli sonores ? De même, quelle est la relation entre les déficits au plan du langage réceptif et des compétences cognitives non verbales et, d'autre part, les difficultés expressives verbales ?

Enfin, le bien-fondé de l'utilisation du NEPSY auprès d'enfants avec autisme modéré reste à démontrer, en particulier du fait que l'échantillon utilisé dans la validation de l'outil était constitué d'enfants avec autisme de haut niveau.

Conclusion

En dépit de la richesse des outils diagnostiques à notre disposition et de la rigueur des protocoles mis en place, la dimension neurodéveloppementale entraîne une hétérogénéité du syndrome autiste telle que, dans un nombre important de cas, le doute persiste quant à la justesse des résultats obtenus. De plus, l'hétérogénéité inhérente aux profils neurodéveloppementaux des enfants avec autisme oblige encore aujourd'hui les évaluateurs à prendre appui sur les symptômes comportementaux pour expliquer les performances cognitives. Cette hétérogénéité pose problème jusque dans l'effort scientifique de validation des outils d'évaluation. En effet, l'hétérogénéité fait en sorte que la simple identification de l'échantillon expérimental d'enfants avec autisme servant à valider l'outil est remplie d'embûches. Comment assurer la validation même d'un outil d'évaluation lorsqu'il faut a priori un groupe expérimental fiable ? Si, d'une recherche à l'autre, le choix des enfants du groupe expérimental repose seulement sur leur diagnostic,

sans prise en compte de la diversité de leurs profils neurodéveloppementaux, le problème reste entier. C'est pourquoi, avant même de s'attarder à comparer les enfants avec autisme à d'autres groupes d'enfants, fussent-ils des enfants neurotypiques, il faut effectuer des études de comparaison intragroupe, comparant entre eux, des enfants avec un même diagnostic (Mottron et Belleville, 1994).

Références

- Ahmad, S.A. et Warriner, E.M. (2001). Review of the NEPSY : a developmental neuropsychological assessment. *The Clinical Neuropsychologist*, 15(2), 240-249.
- American Psychiatric Association (1996). *Mini DSM-IV. Critères diagnostiques* (Washington DC, 1994). Traduction française par P. Boyer, J.-D. Guelfi, C.-B. Pull et M.-C. Pull. Paris: Masson.
- Anzalone, M. et Williamson, G. (2000). Sensory processing and motor performance in autism spectrum disorders. dans Wetherby, A. et Prizant, B (Eds.). *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing CO.
- Barkley, R. (2001). The executive functions and self-regulation : An evolutionary neuropsychological perspective. *Neuropsychology Review*, 11(1), 1-29.
- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in Autism and Asperger syndrome. Different sensory experiences. Different perceptual worlds*. New York : Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Bourassa, M. et Leblanc, R. (1991). Re-vision de l'évaluation: une démarche fonctionnelle et dynamique. *Mesure et Evaluation en éducation*, 13 (4), 23-47.
- Delmolino, L.M. (2006). Brief report: use of DQ for estimating cognitive ability in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 959-963.

- De Moura-Serra, J. (1990). Le diagnostic de l'autisme dans la perspective de la neuropsychiatrie développementale. Dans P. Messerschmitt (sous la direction de) (1990), *Clinique des syndromes autistiques*. Paris: Éditions Maloine.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F. et Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468-479.
- Foxx, R.M., Schreck, K.A., Garito, J., Smith, A. et Weisenberger, S. (2004). Replacing the echolalia of children with autism with functional use of verbal labeling. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 307-320.
- Gepner, B. et Mestre, D. R. (2002). Brief report: Postural reactivity to fast visual motion differentiates autistic from children with asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(3), 231-238.
- Guay, F., Boggiano, A.K. et Vallerand, R.J. (2001). Autonomy support, intrinsic motivation, and perceived competence: conceptual and empirical linkages. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27(6), 643-650.
- Hooper, S.R., Poon, K.K., Marcus, L. et Fine, C. (2006). Neuropsychological characteristics of school-age children with high-functioning autism: performance on the NEPSY. *Child Neuropsychology*, 12, 299-305.
- Joseph, R.M., McGrath, L.M. et Tager-Flusberg. (2005). Executive dysfunction and its relation to language ability in verbal school-age children with autism. *Developmental Neuropsychology*, 27(3), 361-378.
- Kemp, S. L., Kirk, U. et Korkman, M. (2001). *Essentials of NEPSY assessment*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

- Korkman, M. (1999). Applying Luria's diagnostic principles in the neuropsychological assessment of children. *Neuropsychology Review*, 9(2), 89-105.
- Korkman, M., Kemp, S. et Kirk, U. (2001). Effects of age on neurocognitive measures of children ages 5 to 12: a cross-sectional study on 800 children from the United States. *Developmental Neuropsychology*, 20(1), 331-354.
- Korkman, M., Kirk, U. et Kemp, S. (2003). Bilan Neuropsychologique de l'enfant. Manuel. Toronto : Les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D. et Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10(2), 155-172.
- L'Organisation Mondiale de la Santé. (1993). *CIM-10. Descriptions Cliniques et Directives pour le Diagnostic. Classification internationale des maladies. 10e revision. Chapitre V (F): troubles mentaux et troubles du comportement*. Paris: Organisation Mondiale de la Santé et Masson.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.
- Luria, A.R. (1967/1978). *Les fonctions corticales supérieures de l'homme*. Paris: PUF.
- Lussier, F. et Flessas, J. (2001). *Neuropsychologie de l'enfant: troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod.
- Mayes, S.D. et Calhoun, S.L. (2003). Ability profiles in children with autism. Influence of age and IQ. *Autism*, 6(4), 65-80.
- Mayes, S. et Calhoun, S.L. (2007). Learning, attention, writing, and processing speed in typical children and children with ADHD, Autism, Anxiety, Depression, and Oppositional-Defiant Disorder. *Child Neuropsychology*, 13, 469-493.
- Mattison, R.E., Hooper, S.R. et Carlson, G.A. (2006). Neuropsychological characteristics of special education students with serious emotional/behavioral disorders. *Behavioral Disorders*, 31(2), 176-188.

- Mottron, L. et Belleville, S. (1994). L'apport de la neuropsychologie cognitive à l'étude de l'autisme. *Journal de Psychiatrie et Neurosciences*, 19(2), 95-102.
- Nachshen, J., Garcin, N., Moxness, K., Tremblay, Y., Hutchinson, P., Lachance, A., Beaurivage, M., Breitenbach, M., Bryson, S., Burack, J., Caron, C., Condillac, R.A., Cornick, A., Ouellette-Kuntz, H., Joseph, S., Rishikof, E., Sladeczek, I.E., Steiman, M., Tidmarsh, L., Zwaigenbaum, L., Fombonne, E., Szatmari, P., Martin-Storey, A. et Ruttle, P.L. (2008). *Screening, Assessment, and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Young Children: Canadian Best Practice Guidelines*. Miriam Foundation, Montreal, Quebec.
- Ozonoff, S., Goodin-Jones, B.L. et Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychiatry*, 34(3), 523-540.
- Pelliano, E., Maybery, M. et Durkin, K. (2005). Central coherence in typically developing preschoolers : does it cohere and does it relate to mindreading and executive control? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 533-547.
- Powers, R.M., Roth, H.L. et Heilman, K.M. (2005). The effects of focal and global attentional systems on spatial biases. *Brain and Cognition*, 58, 318-323.
- Prizant, B. (1983) Language acquisition and communicative behavior in autism: Toward an understanding of the "whole" of it. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 296-307.
- Rapin, I. et Dunn, M. (1997). Language disorders in children with autism. *Seminars in Pediatric Neurology*, 4(2), 86-92.
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D. et Marcus, L. M. (1990) *The Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*. Austin: Pro-Ed.
- Sigafoos, J. (2000). Communication development and aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 168-176.

- Steeneman, P., Muris, P., Merchelbach, H. et Willems, H. (1997). Brief report: assessment of development and abnormal behavior in children with pervasive developmental disorders. Evidence for reliability and validity of the revised psychoeducational profile. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(2), 177-185.
- Townsend, J., Harris, N. S. et Courchesne, E. (1996). Visual attention abnormalities in autism: delayed orienting to location. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2, 541-550.
- Wilkinson, K.M. (1998). Profiles of language and communication skills in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 73-79.
- Williams, D.L., Goldstein, G. et Minshew, N.J. (2005). Impaired memory for faces and social scenes in autism: clinical implications of memory dysfunction. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20, 1-15.

Tableau 1 – Âge au moment de l'étude, âge au moment du diagnostic et degré de sévérité de l'autisme de chaque participant

Participants	Âge au moment de l'étude	Âge au moment du diagnostic	Degré de sévérité de l'autisme
Enfant 1	57 mois	30 mois	Modéré
Enfant 2	46 mois	27 mois	Léger
Enfant 3	44 mois	30 mois	Léger
Enfant 4	60 mois	60 mois	Modéré
Enfant 5	57 mois	30 mois	Modéré

Source : Informations partagées par les parents

Manifestations comportementales	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Activités oculo-manuelles					
Réalise un encastrement géométrique (insère les formes au bon emplacement)	R ²³	R	R	R	R
Fait un encastrement de 3 pièces de tailles différentes (insère chaque pièce en fonction de sa taille)	R	R	R	R	R
Habiletés visuo-spatiales					
La copie de figures (NEPSY)	NS 3	NS 7	NS 4	NS 3	NS 1
L'activité des cubes (NEPSY)	NS 4	NS 5	NS 8	NS 4	NS 3

Tableau 2 - Manifestations comportementales reliées aux domaines de la coordination oculo-manuelle et du traitement visuospatial

²³ La valeur des symboles qui paraissent dans les tableaux est la suivante : R (réussite), E (échec), EM (émergence), NS (note standard), RP (rang percentile).

Manifestations comportementales	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Sensorimotricité					
A. Motricité Globale					
L'activité de l'imitation de positions de mains (NEPSY)	NS 1	NS 4	NS 5	NS 2	NS 2
L'activité de séquences motrices manuelles (NEPSY)	RP ≤ 2 % (très < niveau attendu)	RP ≤ 2 % (très < niveau attendu)	RP 3-10 % (< niveau attendu)	RP 11-25 % (limite)	RP ≤ 2 % (très < niveau attendu)
Se tient sur un pied	E	EM	EM	EM	EM
Saute à pieds joints	R	E	R	R	R
Présente une latéralisation du pied	R	EM	R	E	E
Présente une latéralisation de la main	E	E	R	EM	E
B. Motricité fine					
L'activité de précision visuomotrice (NEPSY)	NS 2	NS 3	NS 6	NS 2	NS 4
Enfonce le doigt dans la pâte à modeler	R	R	R	R	R
Fait un bol en pâte à modeler	E	E	E	EM	E
Touche dans l'ordre, avec son pouce, les autres doigts de la même main	E	E	E	E	E
Enfile des perles	R	EM	R	R	R
Retire les perles du cure-pipe	R	R	R	EM	R
Coordonne ses deux mains	R	EM	R	EM	R
Coupe du papier avec des ciseaux	R	EM	EM	EM	EM

Tableau 3 - Manifestations comportementales reliées au domaine de la sensorimotricité.

Manifestations comportementales	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Attention					
Attention (perception)					
L'activité de l'attention visuelle (NEPSY)	NS 2	NS 3	NS 5	NS 4	NS 5
Suit les bulles des yeux	R	R	R	R	R
Traverse des yeux la ligne médiane	R	R	R	E	R
Présente une latéralisation oculaire	E	E	E	E	E
Indique les emplacements pour chacune des trois pièces de taille différente	EM	R	E	R	R
Associe des cubes et des disques de même couleur	R	EM	R	R	EM
Fonctions exécutives					
Autorégulation					
L'activité de la statue (NEPSY)	NS 5	NS 5	NS 5	NS 5	NS 5
Imitation					
L'activité de la fluidité de dessins	E	E	E	E	E
Manipule le kaléidoscope	R	E	R	R	EM
Appuie sur la sonnette 2 fois	EM	R	EM	EM	EM
Fait un boudin en pâte à modeler	EM	EM	R	R	E
Manipulation de la marionnette	EM	E	R	R	EM
Imite des cris d'animaux	EM	E	EM	R	EM
Répète des séries de 2 et 3 chiffres	E	E	R	R	E

Tableau 4 - Manifestations comportementales reliées aux domaines de l'attention et des fonctions exécutives.

Manifestations comportementales	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Mémoire/Apprentissage					
L'activité de mémoire narrative (NEPSY)	NS 3	NS 7	NS 9	NS 3	NS 3
L'activité de répétition de phrases (NEPSY)	NS 2	NS 2	NS 6	NS 5	NS 4
Performances cognitives non verbales					
Montre du doigt les parties du corps de la marionnette	EM	E	R	R	E
Jeu interactif complexe avec les marionnettes	E	E	R	EM	E
Identifie les notions de grand et de petit de manière réceptive	E	E	R	R	E
Reconstitue le puzzle du chaton (indique comment il faut placer les pièces)	R	E	EM	R	R
Identifie 5 couleurs de manière réceptive	E	E	R	R	E
Trouve un objet caché	EM	EM	R	R	EM
Donne 2 et 6 cubes	E	E	E	R	E
Exécute un ordre en 2 parties	EM	E	E	EM	EM
Trie 2 sortes d'objets	R	EM	E	EM	R
Donne les objets sur demande	E	EM	R	EM	E
Reconnaît les images	E	EM	EM	EM	E

Tableau 5 - Manifestations comportementales dans le domaine de la mémoire et des performances cognitives non verbales.

Manifestations comportementales	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Expression langagière					
L'activité sur la dénomination des parties du corps (NEPSY)	NS 8	NS 3	NS 9	NS 3	NS 1
L'activité sur le processus phonologique (NEPSY)	NS 6	NS 10	NS 14	NS 9	NS 6
L'activité sur la compréhension des consignes (NEPSY)	NS 1	NS 4	NS 5	NS 4	NS 3
L'activité sur la fluidité verbale (Répète des phrases courtes et simples) (NEPSY)	NS 6	NS 4	NS 12	NS 6	NS 3
L'activité sur les séquences oromotrices (NEPSY)	RP ≤ 2 % (très < niveau attendu)	RP ≤ 2 % (très < niveau attendu)	RP 11-25 % (limite)	RP 3-10 % (< niveau attendu)	RP 3-10 % (< niveau attendu)
Performances cognitives verbales					
Nomme 3 formes géométriques	EM	E	EM	R	E
Compte 2 et 7 cubes	EM	E	EM	EM	E
Nomme les nombres	EM	E	E	E	EM
Nomme les images	E	E	EM	EM	E

Tableau 6 - Manifestations comportementales reliées au langage et aux performances cognitives verbales.

CONCLUSION

Conclusion

Cette thèse porte sur l'importance de la prise en compte des composantes multiaxiales (c'est-à-dire des composantes sensorielles, motrices, et cognitives y compris l'attention, ainsi que des fonctions exécutives, du langage, de la mémoire et du traitement visuospatial) et plus particulièrement, des composantes neuronales, dans l'élaboration de profils de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme. Elle fait le point sur l'état actuel des connaissances en ce qui a trait aux troubles neurodéveloppementaux de l'enfant avec autisme et sur la manière dont les structures neurofonctionnelles, lorsqu'elles sont compromises à un stade critique de leur développement, peuvent (a) contribuer à expliquer certains comportements autistes typiques, généralisés à l'ensemble de la population autiste et, en même temps, (b) contribuer à montrer que, selon le stade de développement auquel a lieu l'atteinte neurofonctionnelle, certaines caractéristiques idiosyncrasiques peuvent apparaître.

À cette fin, la thèse présente deux articles théoriques et trois articles de recherche appliquée (recherche exploratoire, évaluative et explicative). Les deux articles théoriques abordent respectivement : 1) l'évolution définitionnelle de l'autisme et ses failles lorsque l'on tente de prendre appui sur ces définitions pour identifier les enfants avec autisme, et 2) l'état des connaissances neuroscientifiques concernant les manifestations autistes. Le premier des trois articles de recherche explore, par l'intermédiaire d'une entrevue anamnétique en profondeur, le caractère évolutif des traits autistes chez les 5 enfants de 4-5 ans qui ont participé à cette étude. Le second article de recherche examine quelles composantes neurosensorielles étaient présentes chez ces jeunes enfants dans le passé, et lesquelles étaient toujours présentes au moment de l'étude, par l'intermédiaire d'une grille descriptive qui a été remplie par des répondants de trois origines - un parent de chaque enfant, l'éducatrice spécialisée et le chercheur. Le troisième et dernier article de recherche met en lumière les composantes neurofonctionnelles (attention, mémoire,

langage, fonctions exécutives) atteintes chez les jeunes participants autistes et soulève la question du rapport entre une perturbation neurosensorielle et ses conséquences au plan expressif.

Contribution

Cette thèse apporte une contribution à cinq égards. 1. Du point de vue méthodologique, le choix novateur des procédés et des instruments d'évaluation dans cette étude a permis, par exemple, de documenter, de manière claire et détaillée, les traits communs ainsi que la diversité des profils des jeunes enfants autistes participants et, d'autre part, d'illustrer l'importance des témoignages des parents qui gagnent à être reconnus comme experts dans l'évolution du syndrome de leur enfant. 2. Au plan du dépistage précoce de l'autisme, cette thèse met en exergue des manifestations neurosensorielles qui sont apparentes plusieurs mois avant l'âge auquel le diagnostic de l'autisme est habituellement posé, favorisant ainsi le dépistage précoce. 3. Cette thèse établit également une nécessaire distinction entre critères primaires de nature plus neurosensorielle et critères secondaires de nature plus motrice. 4. En mettant en liaison les manifestations autistes avec des perturbations possibles lors du développement de certaines structures neurologiques, cette thèse offre de plus un cadre explicatif aux variations importantes entre profils autistes. 5. Enfin, par sa réflexion approfondie sur la question du diagnostic d'autisme et sur la pertinence des critères de classification utilisés pour poser ce diagnostic, cette thèse souligne à la fois la difficulté du diagnostic et son caractère à la fois spécifique et idiosyncrasique. Dans les sections qui suivent, chacune de ces contributions est décrite plus en détail.

Protocole d'évaluation

Le protocole d'évaluation neurodéveloppemental choisi réunit un ensemble de tests standardisés et de méthodes de collecte d'information (observation, entrevues en profondeur) qui met à contribution une variété de sources. En illustrant comment les données d'un élément du protocole viennent tantôt confirmer, tantôt enrichir les autres données, tout en mettant en exergue que la compréhension du phénomène ne peut faire l'économie de la complexité, ce protocole participe à l'avancée des connaissances dans le domaine. Cette contribution est d'autant plus importante que : 1) les tests adaptés et normalisés auprès de cette population sont rares et que lorsque des normes sont disponibles, elles sont peu valides, du fait qu'elles ont été compilées à partir de petits échantillons hétérogènes ; 2) il est difficile d'évaluer les enfants avec autisme, du fait que leur performance varie d'un contexte et d'un moment à un autre, et que ces enfants refusent souvent de réaliser certaines tâches.

Ce protocole apporte également une contribution parce qu'il fait de la collaboration avec les parents un critère essentiel à l'avancée des connaissances sur le sujet. En leur donnant la parole comme experts, il devient possible de décrire en détail et de manière fiable, les toutes premières manifestations neurodéveloppementales de l'autisme. Cette thèse démontre le fait que les parents doivent jouer un rôle déterminant dans le dépistage précoce de traits autistes, puisque seule leur participation peut nous révéler, avant même le diagnostic d'autisme, la présence très précoce de troubles sensorimoteurs (hyper- et hyposensibilités sensorielles diverses) et d'attention conjointe ainsi que d'autorégulation.

La présente thèse donne à penser que, dans un proche avenir, les parents devront occuper une place critique dans le dépistage précoce de l'autisme. Il est bon de rappeler ici que l'autisme est généralement diagnostiqué vers l'âge de 3 ans. Or, ce diagnostic tardif pose problème parce qu'aucune intervention spécifique n'est réalisée avant le diagnostic et que, par voie de conséquence, les parents se retrouvent seuls devant des comportements imprévisibles et inexplicables, diminuant du coup l'efficacité possible de leur intervention.

En ce sens, cette thèse rappelle d'une part, l'importance d'un travail multipartite incluant les parents pour qui souhaite tracer un profil aussi précis et complet que possible de l'enfant avec autisme. Elle rappelle d'autre part le caractère hétérogène de l'autisme et souligne le rôle annonciateur des comportements d'hyper- et d'hypo- sensibilités sensorielles dans l'autisme.

Hyper- et hyposensibilité sensorielle, facteurs annonciateurs de l'autisme

Dans l'article intitulé **Les troubles neurosensoriels chez 5 enfants de 4-5 ans avec autisme, le lecteur peut constater que** tous les parents de l'échantillon ont rapporté qu'ils avaient observé plusieurs manifestations sensorielles chez leur enfant lorsqu'il était en bas âge, ce qui porte à croire que diverses difficultés neurosensorielles sont déjà manifestes chez les enfants autistes en très bas âge.

Ainsi, les parents qui ont participé à cette étude avaient souvent remarqué un retard dans l'apparition des signes d'intérêt pour l'environnement sensoriel accompagnée d'hypo- ou d'hyper- sensibilité sensorielle, leur enfant semblait plutôt indifférent, soit peu motivé, soit encore en retrait dans un monde auquel ils n'avaient pas accès. Par exemple, au plan visuel, deux parents avaient constaté que leur enfant semblait incapable de reconnaître certains objets familiers si on lui demandait de les identifier. Les parents ont décrit leur enfant comme s'attardant essentiellement aux contours des différents objets dans leur environnement, et non à leurs fonctions. Un des parents a rapporté que

son enfant avait tendance à porter les objets à sa bouche et à les lécher ainsi qu'à sentir ses mains, ses vêtements ou les objets dans son environnement. Au plan auditif, quatre enfants ont été décrits par leurs parents comme étant fascinés par certains bruits et sons; ils avaient tendance à placer leur oreille sur des instruments bruyants ou à faire beaucoup de bruit avec des objets pour semble-t-il stimuler leur oreille. Deux enfants étaient plutôt hyposensibles au plan gustatif ou olfactif. Les trois enfants identifiés comme hyposensibles au plan tactile employaient une force exagérée lorsqu'ils faisaient une caresse. Quatre enfants ont été décrits comme hyposensibles au niveau vestibulaire ; pour générer les stimulations dont ils semblaient avoir besoin, ils recherchaient des activités qui leur permettaient de faire des mouvements brusques et rapides, mouvements qu'ils répétaient pendant de longs moments sans, semble-t-il, ressentir aucun étourdissement. Enfin, un enfant a été décrit comme hyposensible au plan proprioceptif, démontrant entre autres de la difficulté à prendre ou à tenir différents objets sans les laisser tomber de ses mains.

Les parents des jeunes autistes participants ont également identifié des réactions qualifiées d'hypersensibilité. Par exemple, un enfant était perçu par son parent comme hypersensible au plan de la vision, deux enfants démontraient une hypersensibilité au niveau auditif et plusieurs parents ont décrit leur enfant comme hypersensible au plan gustatif. Enfin, tous les enfants décrits comme étant hypersensibles au plan proprioceptif adoptaient des positions corporelles peu orthodoxes. En somme, les résultats de cette étude indiquent des similarités importantes en ce qui a trait à certaines hypo- et hypersensibilités sensorielles. Or, une autre contribution de cette thèse est de proposer que ces manifestations d'hyper- et d'hypo sensibilités sensorielles contribuent de manière directe aux difficultés motrices des enfants autistes, les premières (les sensibilités sensorielles) agissant comme des causes des secondes (des difficultés motrices).

Problèmes moteurs, conséquences des difficultés sensorielles

Cette étude met en évidence de nombreux problèmes moteurs chez les jeunes enfants autistes. À titre d'exemple, l'article intitulé **Le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme** souligne que l'activité spontanée des enfants autistes ayant participé à cette étude peut être aussi bien réduite (l'enfant n'a pas ou peu d'initiative motrice, est inerte, bouge peu), qu'augmentée (l'enfant remue beaucoup, est sans cesse en mouvement), ou encore, anormale (attitudes posturales inhabituelles, démarche bizarre sur la pointe des pieds, en écartant les bras ou en sautillant). Ce même article souligne que ces difficultés ont un effet direct, voire débilitant, sur le savoir-faire de ces enfants, engendrant, par exemple un comportement exploratoire anormal et une augmentation de mouvements redondants avec un objet ou un traitement incomplet des particularités d'un objet.

De plus, l'évaluation du domaine de la mémoire et de l'apprentissage semble indiquer que les enfants de l'échantillon éprouvent de la difficulté à apprendre à partir de leurs erreurs, à mémoriser durant des moments de stress et qu'ils performant mieux si rassurés par des routines précises pour la passation des tests. Enfin, au plan langagier, les participants éprouvaient des difficultés importantes qui les incitaient à adopter des mesures d'évitement. Lorsqu'ils devaient produire des sons, ils démontraient des troubles articulatoires systématiques et n'atteignaient pas, même à ce plan, le niveau de performance attendu.

Enfin, les résultats obtenus indiquent que leur hypo- et hyper- sensibilités sensorielles crée une labilité attentionnelle qui fait dévier leur attention sur autre chose que la tâche en cours. Pour tenter de mieux comprendre ce phénomène, cette thèse examine les facteurs neurologiques susceptibles d'expliquer l'ampleur de ces manifestations sensorielles (composante réceptive) et leur effet sur les manifestations motrices (composante expressive).

Manifestations autistes et atteintes neurologiques

L'article intitulé **L'autisme selon la théorie neurodéveloppementale** explique dans quelle mesure la littérature récente établit des liens entre les premières anomalies observées chez l'enfant avec autisme et un développement neurologique atypique durant certaines périodes critiques au cours des 5 premières années de vie. Cet article s'appuie sur la théorie de Luria (1973) pour expliquer de quelle manière les différences individuelles rencontrées chez l'enfant avec autisme proviennent de perturbations dans l'une ou plusieurs de trois structures neurofonctionnelles. La théorie de Luria (ibid) permet également de penser que certaines difficultés, et tout particulièrement, les difficultés sensorielles apparentes en bas âge, peuvent constituer des symptômes primaires qui affectent à leur tour d'autres structures développementales à développement plus tardif, comme les fonctions exécutives et le langage.

Or, dans l'article intitulé **Le profil neurodéveloppemental hétérogène de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme**, les données de la recherche suggèrent que les déficits observés dans la performance des 5 enfants avec autisme qui ont participé à l'étude pourraient effectivement être associés aux diverses unités fonctionnelles de Luria (ibid).

À titre d'exemple, cet article montre que, lorsque la première unité fonctionnelle est perturbée, les enfants évalués adoptent une posture anormale et rigide du corps (tronc cérébral), qu'ils effectuent un traitement incomplet des particularités d'un objet (cervelet) et qu'ils souffrent d'une inaptitude à se souvenir des informations avec exactitude (amygdale et hippocampe). Or, ces difficultés sont, selon Luria (ibid), la conséquence directe d'une perturbation de la première structure neurofonctionnelle. D'autres déficits observés dans la performance des enfants autistes qui ont participé à la présente recherche concernent la réception, le traitement et le stockage de l'information, problèmes qui entraînent chez ces enfants une incapacité à comprendre, à prévoir ou à juger les énoncés, de même qu'à comprendre les intentions, l'état mental ou le comportement d'un interlocuteur. Or, selon Luria (ibid), ce deuxième ensemble de

fonctions renvoie à la deuxième unité fonctionnelle. Enfin, toujours selon cet auteur, la troisième unité est responsable de la programmation, de la régulation et de la vérification de l'activité mentale. Ainsi, le protocole qui a été suivi dans cette étude a permis au chercheur de mettre en lumière combien il est important de tenir compte des premières manifestations pour expliquer la pluralité des profils neurodéveloppementaux des enfants avec autisme, pluralité qui s'expliquerait semble-t-il en partie par l'âge de l'enfant au moment de l'apparition des symptômes.

Les classifications de l'autisme, une histoire de manifestations primaires ou secondaires

Poursuivant sa réflexion, cette thèse propose l'existence de liens directs entre les différents profils observés et l'existence de sous-groupes d'autisme. Par exemple, dans l'article intitulé **Le profil neurodéveloppemental de 5 enfants de 4-5 ans avec autisme à partir du repérage des premières manifestations par les parents**, les profils des enfants examinés révèlent des retards de développement entre la naissance et l'âge de 36 mois, avec la présence de plateaux développementaux.

En effet, bien que les parents aient employé le terme « régression » à l'occasion des entrevues en profondeur, lorsque l'on prête attention au détail de leurs propos, on constate que leur enfant avait en fait franchi avec succès certaines des étapes normales de développement jusqu'à l'âge de 18 mois, mais qu'il n'a tout simplement pas acquis certaines autres habiletés typiques de cet âge. Les propos des parents renvoient donc non à une régression, mais à un développement atypique avec une période de stagnation développementale plus marquée à 36 mois. Cette constatation incite le chercheur à soulever la question de savoir si la distinction entre l'autisme à début tardif et l'autisme avec retard et régression est fondée.

Cette question est de nouveau soulevée dans l'article intitulé **Les troubles neurosensoriels chez 5 enfants de 4-5 ans avec autisme**, où l'auteur procède à une comparaison des résultats des grilles comportementales remplies par des observateurs de

3 sources, un parent de chaque enfant, l'éducatrice en garderie et le chercheur. Or, cet examen révèle que la perception de chacun de ces observateurs concernant la présence ou l'absence des symptômes sensoriels est variable, un phénomène qui s'explique très probablement par le fait que certaines de ces manifestations ne se produisent que de manière sporadique, et que, dans certains cas, le sens qui leur est attribué varie selon les observateurs. Cette confusion est d'autant plus grande que les manifestations peuvent varier selon l'âge auquel elles sont observées et le contexte, tant physique qu'humain. La contribution de ce travail d'observation plurielle est précisément de mettre en évidence l'ensemble des comportements, y compris ceux auxquels certains des observateurs n'avaient peut-être pas accès. En somme, toute évaluation d'un enfant avec autisme doit tirer profit de toutes les perspectives disponibles. Ce constat souligne l'importance de maintenir une définition de l'autisme aussi précise qu'exhaustive, quel que soit le degré de complexité que ceci pourrait requérir.

Il apparaît essentiel de repérer les éléments tant communs que spécifiques des différents profils des enfants avec autisme, afin de déterminer, pour les premiers, ce qu'est l'autisme, et pour les seconds, les meilleures mesures d'intervention. C'est pourquoi il serait intéressant de réévaluer les participants à cette étude dans un ou deux ans, pour documenter si des changements sont survenus dans chacun des domaines examinés dans cette recherche. Le travail pluripartite effectué dans le cadre de cette thèse permet de mettre en liaison plusieurs dimensions de la personne évaluée et ainsi, d'obtenir un aperçu plus complet de ses forces, défis et besoins.

Cette dernière constatation nous renvoie au premier article, intitulé **La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner. Où en sommes-nous ?**, qui fait état de l'évolution dans les définitions de l'autisme. Dans cet article, l'auteur remet en question la décision de Kanner qui, désireux de rendre sa définition de ce syndrome opératoire, a simplifié le descriptif de l'autisme à un point tel qu'il en compromet l'efficacité de l'identification. En effet, Kanner postule que l'extrême solitude autistique et le désir

obsessionnel d'immutabilité constituent les deux symptômes primaires. Pour Kanner, les autres symptômes apparaissent comme des manifestations dérivées de ces facteurs primaires, manifestations qu'il appelle des symptômes secondaires.

Or, dans cet article, l'auteur souligne que cette simplification définitionnelle a donné lieu à une utilisation de ces critères sans référence aucune aux descriptions cliniques précises des phénomènes auxquels ils renvoient, ce qui a entre autres poussé certains chercheurs à modifier trop radicalement les critères diagnostiques. À titre d'exemple, le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) a été élaboré à partir des multiples définitions de l'autisme formulées au fil des années. Suivant la logique de Kanner, chacun des DSM affirme que toutes les personnes avec autisme doivent en principe présenter plus de similitudes que de différences en ce qui a trait aux axes symptomatiques, au développement de la pathologie ainsi qu'au plan des réactions face au traitement. Cet article indique que les critères énumérés dans le DSM-IV-TR n'offrent pas de distinction entre les facteurs primaires et secondaires, et que cette absence de distinction nous empêche de distinguer l'autisme des autres troubles envahissants du développement. L'article propose le fait qu'une des conséquences du descriptif simplifié qui figure dans le DSM-IV-TR est qu'un nombre élevé d'enfants risque d'être identifiés, à tort, comme souffrant d'autisme.

En résumé, les constatations de la recherche présentée dans cette thèse suggèrent qu'il est essentiel que l'autisme soit défini avec précision et que l'autisme est essentiellement un syndrome neurodéveloppemental. Ce syndrome s'exprime typiquement par des forces au plan du traitement visuo-spatial, accompagnées de troubles aux plans des fonctions attentionnelles et exécutives, de problèmes marqués de la mémoire et des apprentissages ainsi que de la communication verbale et non-verbale, renvoyant à des anomalies fonctionnelles cérébrales qui apparaissent typiquement durant les premières périodes du développement de l'enfant, soit jusqu'à 36 mois.

Limites

Cette recherche s'inscrit dans la continuité des études comparatives intragroupes, qui se caractérisent en particulier par l'observation des ressemblances et des différences. Ce type de recherche requiert du chercheur un engagement éthique important. De fait, le chercheur doit s'assurer d'inclure toutes les observations pertinentes et de les appuyer par un cadre théorique solide. À cet effet, Gauthier (1992) rappelle que « la structure comparative doit répondre à deux exigences : 1/ elle doit être systématique et utiliser toutes les observations pertinentes; 2/ elle doit être appuyée par une théorie qui encadre l'observation et suggère des explications aux constances observées ; en effet, l'observation ne peut révéler que des co-variations, les relations de cause à effet doivent être inférées théoriquement à partir de ces constatations » (p. 148).

Étant donné que l'étude comparative effectuée dans le cadre de cette thèse comptait un petit nombre de sujets et aucun groupe témoin, il n'est pas possible d'établir de liens de co-variation à partir des différences, ni de tirer de conclusions sur les relations de cause à effet, ni de généraliser les réflexions à l'ensemble des enfants de 4-5 ans avec autisme. Pour confirmer son hypothèse selon laquelle les enfants avec autisme manifestent des difficultés neurosensorielles importantes, et que seule une connaissance approfondie de leur profil neurosensoriel permet de prendre adéquatement en considération les besoins particuliers de chacun de ces enfants, le chercheur devra poursuivre ses travaux afin d'établir de manière plus probante la dimension étiologique des composantes sensorielles dans l'autisme, en démontrant s'il s'agit de facteurs primaires. En effet, en dépit de résultats encourageants, les recherches ne sont pas encore parvenues à régler ce problème épineux du fait que les rapports de causalité restent

toujours difficiles à établir de manière probante. Selon les différentes positions théoriques qui prévalent, l'interprétation varie. Enfin, le chercheur, dans la présente étude, n'a pas non plus considéré ici d'autres variables qui peuvent avoir une influence importante chez les enfants avec autisme, tels que la co-morbidité chez les participants et les membres de famille, l'effet d'une intervention comportementale intensive ou l'impact spécifique de certains intervenants (ergothérapeute, orthophoniste).

Pour les raisons qui précèdent, les prochains projets de recherche de l'auteur incluront des études longitudinales portant sur des échantillons plus nombreux, réunissant différents groupes d'âge et différents types d'autisme. L'auteur a également l'intention d'examiner différents modèles et différentes conditions expérimentales, afin de mieux explorer l'ensemble des variables. L'auteur envisage, par exemple, un schème expérimental pour groupes appariés (e.g, par âge). Les études de cas de groupe réalisées dans le contexte d'études longitudinales peuvent fournir une connaissance plus approfondie de chaque cas, mais également des tendances du groupe. Dans un projet futur, il serait également intéressant d'ajouter un groupe témoin atteint d'une pathologie différente mais associée à la présence de symptômes autistiques, par exemple, des personnes présentant un trouble envahissant du développement non spécifié. Enfin, promouvoir la recherche auprès d'enfants typiques semble également indispensable pour parvenir à une meilleure connaissance des aspects développementaux du profil neurosensoriel qui apparaissent affectés chez les enfants avec autisme.

La prise en charge des enfants avec autisme, ainsi que l'aide aux familles et aux professionnels justifient le recours à plusieurs modèles théoriques et à plusieurs modalités de confirmation de ces modèles, un recours dont l'articulation est difficile. En effet,

même si la souplesse de l'entrevue permet au chercheur de vérifier quel sens le parent attribue à ses questions, et même si le chercheur peut vérifier auprès du parent s'il a parfaitement bien compris les réponses à ses questions, certains dangers le guettent. Il peut se laisser entraîner par le sujet et éviter ainsi de parler de certaines réalités ou de certaines constatations faites par le passé, de même qu'il peut suggérer au parent des thèmes ou des réponses qui confirment ses attentes.

Il n'existe à l'heure actuelle aucune méthodologie d'évaluation comparative des profils qui soit parfaite. Bien que les outils psychométriques puissent réduire l'incertitude dans une certaine mesure, ils ne sont pas sans faille. Il revient à chaque intervenant de poser un regard critique sur l'évaluation de tout enfant avec autisme.

En conclusion, l'impact du profil neurosensoriel sur le développement des enfants avec autisme documenté dans cette étude devra être confirmé dans des études approfondies à partir d'un plus grand nombre de participants. Le chercheur espère néanmoins que cette thèse constituera un premier pas important dans cette entreprise.

Références

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed., revised.) Washington: Author.
- Gauthier, B. (Ed.). (1992). *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (2e éd.). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. New York: Basic Books.

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre d'invitation pour les parents

Chers parents ou tuteurs,

Invitation à participer

Par la présente, je souhaite vous inviter à participer, avec votre enfant autiste, à une étude intitulée L'impact du profil neurosensoriel des enfants autistes d'âge préscolaire sur leur développement que je mène dans le cadre de mon doctorat à la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, sous la direction de la professeure Michelle Bourassa. Je veux vous donner des informations sur le projet, ainsi que sur la nature de votre implication, dans l'éventualité où vous accepteriez de participer.

But de l'étude

L'étude du fonctionnement des cinq sens et de ses liens avec le fonctionnement de la pensée, de même que l'impact de ce fonctionnement sur les comportements non verbaux de l'enfant autiste reste à faire. En comprenant mieux comment des sensibilités particulières de l'enfant autiste pour la lumière ou pour le son, par exemple, affectent sa manière de comprendre ce qui lui arrive et sa manière de se comporter, il m'apparaît que nous serons mieux en mesure de saisir quel impact ces informations ont sur son développement global.

L'étude portera donc sur l'évaluation des difficultés neurosensorielles (les cinq sens, leur effet sur la pensée et sur le comportement) chez les enfants autistes d'âge préscolaire, difficultés qui expliqueraient plusieurs manifestations retrouvées chez ces derniers.

Participation

Vous êtes libres de participer ou non à cette étude. Pour obtenir le profil de votre enfant, nos rencontres seront de trois types : un premier type de rencontres vise à établir son profil à partir d'outils standardisés, le test *Neuropsychology* (NEPSY) et le test *PsychoEducative Profile Revised* (PEP-R). L'évaluation avec le NEPSY s'échelonne sur quatre sessions d'environ une demi-heure (selon le cas). Cette évaluation permettra d'établir les forces et les faiblesses de votre enfant dans les domaines suivants : ses capacités d'attention, ses capacités de s'orienter dans l'espace, ses habiletés à coordonner ses yeux et ses mains, à répondre à des consignes non verbales et verbales et enfin, à parler. L'évaluation avec le PEP-R s'échelonne sur deux sessions d'environ une demi-heure (selon le cas). Cette évaluation permettra d'établir les capacités actuelles et les capacités en émergence dans les domaines suivants : ses capacités d'imitation, ses capacités perceptives, ses capacités motrices, ses capacités de coordination oculo-manuelle, et enfin ses capacités cognitives. Cet outil a l'avantage de dresser un profil des déficiences et des capacités de l'enfant propre à définir des prises en charge éducatives pratiques. Le deuxième type de rencontre est l'observation de la manière d'interagir de votre enfant avec son environnement physique et humain et ses habiletés et ses difficultés à fonctionner dans celui-ci. Cette observation d'images à l'aide d'une vidéo caméra lors des observations systématiques de votre enfant se fera à l'aide d'une grille d'observation, le *Sensory Profile Checklist Revised*, à deux moments différents, chacun d'une durée d'environ une heure afin de réduire les risques d'erreurs d'interprétation. Enfin, le troisième type de rencontre est une entrevue enregistrée à l'aide d'un magnétophone

d'environ une heure avec vous, entrevue qui vise à mieux comprendre quelles interventions ont été tentées pour aider votre enfant à mieux fonctionner et quels furent les résultats de ces interventions.

Risques

Cette recherche porte sur les composantes neurosensorielles, qui parfois provoquent un ou des inconforts chez l'enfant autiste. Ainsi la personnalité et l'état de santé tant physique que psychologique de votre enfant ainsi que ses réactions aux situations de testing et d'observation seront monitorisés dans le but d'assurer le bien-être de votre enfant. De plus, conscient de la sensibilité particulière de votre enfant à cet égard, le chercheur s'engage à prendre un soin particulier aux changements et d'éviter, dans la mesure de ses compétences, tout changement brusque. Enfin, conscient de l'importance de cet enjeu, le chercheur s'engage à gagner la confiance de votre enfant avant même de s'engager dans la recherche en prenant le temps nécessaire pour établir un contact positif et rassurant.

Bienfaits

Votre participation et celle de votre enfant autiste aura pour effet de mettre en œuvre tout ce qui peut l'être pour connaître, comprendre ou améliorer nos connaissances du développement neurosensoriel de l'enfant autiste, un développement qui parfois se traduit par des perceptions anormales et des réponses inadaptées aux sollicitations de l'environnement.

Confidentialité

Soyez assurés que toutes les informations personnelles que vous me fournirez demeureront strictement confidentielles. De plus, les données recueillies seront utilisées et traitées globalement et seront introduites dans une base de données informatique protégée par un numéro d'identification (et non uniquement par mon nom pour respecter la confidentialité des participants). Enfin, les listes de noms et les autres documents seront conservés séparément et aucun nom ne sera inclus dans la thèse.

Anonymat

Votre anonymat sera assuré en conservant tous les documents sous clé, sans que le nom réel des participants n'apparaisse ou aucune autre information sur tout document concernant l'identité des participants.

Conservation des données

Les données recueillies seront consignées dans des dossiers séparés qui seront rangés dans un classeur sous clé pour une période de sept ans dans le bureau de Michelle Bourassa à l'Université d'Ottawa. Seul le chercheur principal et la directrice du projet de recherche affectés à la recherche auront accès à cette information.

Compensation

Aucun participant ne devra payer pour les procédures mentionnées ci-dessus. De plus, aucune compensation ne sera allouée aux participants en échange de leur participation dans la présente recherche.

Participation volontaire

De plus, soyez assurés que vous pouvez vous retirer de l'étude à tout moment. En cas d'abandon, votre enfant continuera de recevoir les services médicaux, sociaux, éducatifs ou psychologiques dont il bénéficiait avant de s'engager dans le projet. Par conséquent, si vous refusez que votre enfant participe à l'étude ou si vous choisissez de vous en retirer en cours de route, la qualité des services que votre enfant recevra ailleurs n'en sera en aucun cas affectée. Votre décision n'affectera pas non plus vos chances d'obtention d'un traitement approprié. Vous pouvez aussi me poser, à titre de principal chercheur de cette étude, toutes les questions que vous avez et vous pourrez faire de même si, à l'avenir, vous ne comprenez pas ce qui se passe. De plus, si vous souhaitez avoir recours à des services de soutien durant votre participation à ce projet, vous pouvez entrer en contact avec le professeur Raymond Leblanc, qui est aussi psychologue clinicien, au 613-562-5800, poste 4153 ou par courriel à l'adresse rnleblan@uottawa.ca. Enfin en tant que chercheur, je m'engage à vous faire part de mes nouvelles découvertes au fur et à mesure que l'étude progresse.

Si vous avez des questions concernant l'étude, ou si vous souhaitez obtenir plus de renseignements afin d'éclairer votre décision quant à votre participation, vous pouvez me joindre au [redacted] ou m'envoyer un courriel à l'adresse suivante : sbeaulne@sympatico.ca. Vous pouvez également entrer en contact avec ma directrice de thèse, la professeure Michelle Bourassa au (613) 562-5800, poste 4152 ou par courriel à l'adresse bourassa@uottawa.ca.

Je tiens à vous assurer que l'étude a été révisée et approuvée par le comité d'éthique en recherche. Par contre la décision finale de participer ou non demeure la vôtre. Si vous avez des questions ou des commentaires quant à votre participation à l'étude, vous pouvez téléphoner au Responsable de la déontologie en recherche, Université d'Ottawa, 550, rue Cumberland, pièce 159, (613) 562-5841 ou ethics@uottawa.ca.

J'espère que les résultats de cette étude aideront les participants directement impliqués, les autres enfants autistes n'étant pas directement impliqués, ainsi que le milieu de la recherche en général.

J'espère vous rencontrer sous peu et vous remercie à l'avance pour votre contribution à cette étude. Veuillez agréer, chers parents ou tuteurs, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Stéphane Beaulne
Faculté d'éducation
Université d'Ottawa

Annexe 2 : Formulaire d'autorisation des parents

APPROBATION DES PARENTS

Nous avons lu la lettre d'information portant sur l'étude L'impact du profil neurosensoriel des enfants autistes d'âge préscolaire sur leur développement, dirigée par Stéphane Beaulne de la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa et supervisée par la professeure Michelle Bourrassa, et acceptons que notre enfant y participe. Notre décision est basée sur les informations que nous avons lues dans la lettre.

PARTICIPATION DE L'ENFANT

De plus, nous savons que nous pouvons, si nous le désirons, obtenir davantage d'informations sur le sujet. Nous sommes conscients que nous pouvons, à tout moment, choisir de retirer notre enfant autiste de l'étude en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne nous désavantage.

PARTICIPATION DES PARENTS À L'ENTREVUE

Étant donné que nous participons activement à cette étude, nous acceptons, ainsi que notre enfant autiste, de participer à une entrevue qui vise à fournir des informations importantes sur son développement qui s'avèrent être utiles pour la présente étude. Nous pouvons refuser de répondre ou même d'émettre certains commentaires si nous en ressentons le besoin. Nous comprenons que l'entrevue sera enregistrée sur cassette à partir d'un magnétophone afin de faciliter la collecte de données et que toutes les informations recueillies demeureront confidentielles. En aucun cas nos noms n'apparaîtront-ils dans la thèse, le résumé ou la publication. Nous comprenons que nous pouvons choisir de nous retirer de cette étude à tout moment en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne désavantage notre enfant.

L'ENREGISTREMENT D'OBSERVATIONS À L'AIDE D'UNE VIDÉO CAMÉRA POUR DES FINS DE RECHERCHE

Nous acceptons que le chercheur principal de cette recherche effectue des enregistrements d'images à l'aide d'une vidéo caméra lors des observations systématiques de notre enfant afin de réduire les risques d'erreurs d'interprétation.

Seul le personnel autorisé et nous en tant que parents impliqués dans l'étude pourrions visionner la vidéocassette. La vidéocassette sera rangée dans une armoire fermée à clé dans le bureau de Michelle Bourrassa à l'Université d'Ottawa et on y appliquera le même degré de confidentialité et de sécurité que pour les autres documents de l'étude. Si la vidéocassette doit quitter les lieux de l'étude, elle sera envoyée par livraison spéciale ou par messagerie privée.

De plus, nous ne sommes pas obligés d'accepter que notre enfant soit filmé. Si nous acceptons mais changeons d'avis par la suite et que nous voulons retirer notre

consentement, nous en aviserons Stéphane Beaulne. La situation ne posera aucun problème et n'affectera en rien la participation de notre enfant à l'étude.

L'UTILISATION DES IMAGES ENREGISTRÉES DANS LE CADRE DE COURS, DE PRÉSENTATIONS ET DE PUBLICATIONS

Parfois, il arrive que des photos ou des enregistrements sur vidéocassette illustrent clairement une caractéristique particulière ou un détail qui pourrait s'avérer utile à l'enseignement ou à la présentation des résultats de l'étude dans le cadre de présentations scientifiques ou de publications.

Nous acceptons que des images sur vidéocassette ou des photographies dans lesquelles peut figurer notre enfant puissent être utilisées dans le cadre de cours, de présentations scientifiques ou de publications, tout en sachant que le nom de notre enfant ne sera pas mentionné. Nous savons que nous pouvons retirer cette autorisation à tout moment sans que cette décision ne nous désavantage.

Nous acceptons de participer à l'étude menée par Stéphane Beaulne de la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, sous la supervision de la professeure Michelle Bourassa. Notre décision s'appuie sur les informations que nous avons lues dans la lettre décrivant la présente étude. De plus, nous savons que nous pouvons, si nous le désirons, obtenir davantage d'informations sur le sujet. Nous sommes conscients que nous pouvons, à tout moment, choisir de nous retirer de l'étude en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne désavantage notre enfant.

Nous comprenons également que l'étude a été révisée et approuvée par le comité d'éthique et recherche de l'Université d'Ottawa et que nous pouvons téléphoner au Responsable de la déontologie en recherche, Université d'Ottawa, 550, rue Cumberland, pièce 159, (613) 562-5841 ou ethics@uottawa.ca si nous désirons exprimer nos doutes ou nos commentaires quant à l'implication de notre enfant dans l'étude.

Il y a deux copies de la lettre d'information portant sur l'étude et deux copies du formulaire de consentement. Je peux conserver une copie de chacune.

Signature des parents

: _____ Date : _____

_____ Date : _____

Signature du chercheur

: _____ Date: _____

Annexe 3 : Lettre de remerciements pour les parents et enfants

Chers parents ou tuteurs, cher enfant,

Je voudrais vous remercier ainsi que votre enfant d'avoir accepté de participer à l'étude. Je tiens à vous rappeler que l'objectif est de démontrer que les difficultés neurosensorielles (les cinq sens, leur effet sur la pensée et sur le comportement) doivent être considérées comme des critères primaires lorsque vient le temps d'expliquer plusieurs manifestations retrouvées chez l'enfant autiste. L'étude du fonctionnement des cinq sens et de ses liens avec le fonctionnement de la pensée de même que l'étude de l'impact de ce fonctionnement sur les comportements non verbaux de l'enfant autiste s'avère très importante dans le domaine de l'autisme. L'exploration des diverses manifestations sont là pour fournir les informations nécessaires à la poursuite d'une meilleure compréhension des sensibilités particulières de l'enfant autiste au niveau sensoriel. Il m'apparaît que les informations recueillies nous permettront d'étendre nos connaissances sur les difficultés particulières que rencontrent les enfants autistes mais nous serons mieux en mesure de saisir quel impact ces difficultés ont sur leur développement global.

De plus, les données recueillies dans le cadre de cette étude permettront de prendre en considération les besoins particuliers de chaque enfant autiste avant même de pouvoir assurer une planification judicieuse des buts et objectifs d'apprentissage.

Encore une fois, soyez assurés que les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Lorsque toutes les données auront été recueillies et analysées dans le cadre de cette étude, je compte les partager avec le milieu de la recherche par le biais de séminaires, de conférences, de présentations et d'articles scientifiques. Si vous désirez recevoir davantage d'informations sur les résultats de l'étude, ou si vous avez des doutes ou des questions à me poser, téléphonez-moi ou envoyez-moi un courriel en utilisant les coordonnées ci-dessous. Si vous désirez recevoir un résumé des résultats, faites-moi parvenir votre intention en me fournissant votre courriel. À la fin de l'étude, je m'assurerai de vous les faire parvenir.

Cette étude a été révisée et approuvée par le comité d'éthique en recherche de l'Université d'Ottawa, comme c'est le cas pour toutes les études universitaires dans le cadre desquelles des sujets humains sont impliqués. Si vous avez des questions ou des commentaires quant à votre participation à l'étude, vous pouvez téléphoner au Responsable de la déontologie en recherche, Université d'Ottawa, 550, rue Cumberland, pièce 159, (613) 562-5841 ou ethics@uottawa.ca.

Stéphane Beaulne

Université d'Ottawa
Faculté d'éducation

Annexe 4 : Formulaire d'autorisation pour l'entrevue avec les parents

Étant donné que nous participons activement à cette étude, nous acceptons que tous les membres de notre famille incluant notre enfant autiste participent à une entrevue qui vise à fournir des informations importantes sur son développement qui s'avèrent être utiles pour la présente étude. Notre participation est importante car les informations produites par notre évaluation et nos multiples observations permettent au chercheur d'obtenir des renseignements importants en lien avec les forces et les faiblesses de notre enfant dans les domaines suivants : ses capacités d'attention, ses capacités de s'orienter dans l'espace, ses habiletés à coordonner ses yeux et ses mains, à répondre à des consignes non verbales et verbales et enfin, à parler depuis sa naissance. L'entrevue durera environ une heure et se déroulera dans un endroit qui conviendra aux deux parties, c'est-à-dire à nous et au chercheur. Nous pouvons refuser de répondre ou même d'émettre certains commentaires si nous en ressentons le besoin. De plus, nous pouvons choisir de nous retirer de cette étude à tout moment en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne désavantage notre enfant. Si nous l'autorisons, l'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone afin de faciliter la collecte de données. Par la suite, le chercheur fera la transcription et l'analyse des récits narratifs de l'entrevue. Peu de temps après l'entrevue, nous recevrons une copie de cette transcription, ce qui nous permettra de confirmer l'exactitude de la conversation et d'ajouter des détails ou de clarifier certains points si nous le désirons. Toutes les informations que nous fournirons demeureront confidentielles. Nos noms n'apparaîtront pas dans la thèse ou les rapports qui résulteront de l'étude. Les données recueillies dans le cadre de l'étude seront conservées dans le bureau de Michelle Bourassa à l'Université d'Ottawa et fermé à clé durant les sept années qui suivront le dépôt de la thèse. Seul le chercheur et la directrice liés au projet auront accès aux données. Notre participation à cette étude n'implique aucun risque connu ou caché.

Nous comprenons que l'entrevue sera enregistrée sur cassette à partir d'un magnétophone afin de faciliter la collecte de données et que toutes les informations recueillies demeureront confidentielles. En aucun cas nos noms n'apparaîtront-ils dans la thèse, le résumé ou la publication. Nous comprenons que nous pouvons choisir de nous retirer de cette étude à tout moment en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne désavantage notre enfant.

Nous acceptons de participer à l'étude menée par Stéphane Beaulne de la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, sous la supervision de la professeure Michelle Bourassa. Notre décision s'appuie sur les informations que nous avons lues dans la lettre décrivant la présente étude. De plus, nous savons que nous pouvons, si nous le désirons, obtenir davantage d'informations sur le sujet. Nous sommes conscients que nous pouvons, à tout moment, choisir de nous retirer de l'étude en avisant le chercheur, sans pour autant que cette décision ne désavantage notre enfant.

Nous comprenons également que l'étude a été révisée et approuvée par le comité d'éthique et recherche de l'Université d'Ottawa et que nous pouvons communiquer le Responsable de la déontologie en recherche, Université d'Ottawa, 550, rue Cumberland,

pièce 159, (613) 562-5841 ou ethics@uottawa.ca si nous désirons exprimer nos doutes ou nos commentaires quant à notre implication dans l'étude.

Signatures des participants : _____ Date : _____

: _____ Date : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Annexe 5 : Formulaire d'autorisation du participant

Étant donné que la majorité des enfants autistes présentent des difficultés importantes aux plans communicationnels, le chercheur s'engage à lire et expliquer verbalement le contenu de ce formulaire à l'enfant en présence de ses parents.

Session 1 : Bonjour, je m'appelle Stéphane Beaulne et j'aimerais t'inviter à participer à une étude que j'ai l'intention de faire avec des enfants autistes. Si tu veux, pour la première session, j'aimerais apprendre à mieux te connaître en jouant ensemble avec certains de tes jouets. On doit justement s'ajuster l'un à l'autre avant de pouvoir travailler ensemble durant les diverses activités. Si tu acceptes de travailler avec moi, tu vas devoir participer à des activités qui te demanderont un peu de ton temps. Les questions auxquelles tu auras à répondre serviront à m'aider moi, Stéphane Beaulne, à mieux identifier tes forces et faiblesses. De plus, les informations que tu fourniras pourront aider au développement de nouvelles activités. Tu peux poser des questions à tout moment durant les activités. Tu peux aussi refuser de participer aux activités en avisant Stéphane Beaulne ou tes parents.

Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 2 : Bonjour, je veux juste m'assurer que tu te souviennes de moi avant de commencer. Mon nom est Stéphane Beaulne, et j'aimerais si tu le veux bien continuer à mieux te connaître en participant à d'autres activités. J'aimerais de nouveau te dire que les questions auxquelles tu auras à répondre serviront à m'aider à mieux identifier tes forces et faiblesses. De plus, les informations que tu fourniras pourront aider au développement de nouvelles activités. Tu peux poser des questions à tout moment durant les activités. Tu peux aussi refuser de participer aux activités en m'avisant moi ou tes parents.

Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 3 : Bonjour, j'aimerais, si tu le veux bien, travailler encore avec toi aujourd'hui. Nous allons faire d'autres activités ensemble. Comme je l'ai dit auparavant tu peux me poser des questions à moi, Stéphane Beaulne, durant les activités et si tu ressens le besoin d'arrêter tu n'as qu'à me le dire. Tu peux aussi refuser de participer à certaines activités si tu n'as pas le goût et si tu n'es pas confortable. Alors tu peux m'aviser moi ou tes parents si tel est le cas.

Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 4 : Bonjour, j'aimerais, si tu le veux bien, travailler encore avec toi aujourd'hui. Nous allons faire d'autres activités ensemble. Comme je l'ai dit auparavant tu peux me poser des questions à moi, Stéphane Beaulne, durant les activités et si tu ressens le besoin d'arrêter tu n'as qu'à me le dire. Tu peux aussi refuser de participer à certaines activités si tu n'as pas le goût et si tu n'es pas confortable. Alors tu peux m'aviser moi ou tes parents si tel est le cas.

_____ Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

_____ Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 5 : Bonjour, j'aimerais, si tu le veux bien, travailler encore avec toi aujourd'hui. Nous allons faire d'autres activités ensemble. Comme je l'ai dit auparavant tu peux me poser des questions à moi, Stéphane Beaulne, durant les activités et si tu ressens le besoin d'arrêter tu n'as qu'à me le dire. Tu peux aussi refuser de participer à certaines activités si tu n'as pas le goût et si tu n'es pas confortable. Alors tu peux m'aviser moi ou tes parents si tel est le cas.

_____ Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

_____ Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 6 : Bonjour, j'aimerais te féliciter pour le beau travail que tu as fait jusqu'à maintenant. De plus, j'aimerais te dire qu'aujourd'hui sera la dernière fois durant laquelle tu auras à participer activement à des activités et à répondre à mes questions. Alors si tu le veux bien nous allons débiter sous peu. Avant, j'aimerais juste te dire de nouveau que tu peux refuser de participer aux activités si tu ressens le besoin de le faire. Tu n'as qu'à m'aviser moi ou tes parents.

_____ Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

_____ Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 7 : Bonjour, j'aimerais bien si tu le veux pouvoir t'observer avec l'aide de cette vidéo caméra dans ton milieu familial. Mes observations systématiques à l'aide de cette grille d'observation me serviront à mieux comprendre ta manière d'interagir avec ton environnement physique et humain. Si tu acceptes de participer à cette nouvelle activité, j'aimerais t'aviser que cette activité se fera à deux moments différents, chacun d'une durée d'environ une heure. Avant, j'aimerais juste te dire de nouveau que tu peux refuser d'être filmé durant les diverses activités. Tu n'as qu'à m'aviser moi ou tes parents.

_____ Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

_____ Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Session 8 : Bonjour, j'aimerais te mentionner qu'aujourd'hui sera notre dernière journée où tu auras à participer activement aux activités. Encore une fois, j'aimerais te dire que mes observations serviront à mieux comprendre ta manière d'interagir avec ton entourage. J'aimerais aussi te dire que tu peux refuser d'être filmé durant les diverses activités. Tu n'as qu'à m'aviser moi ou tes parents.

_____ Oui, j'accepte de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

_____ Non, je refuse de participer aux différentes activités avec Stéphane Beaulne

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Annexe 6 : Lettre de remerciement aux parents

Madame, Monsieur,

Cette lettre a pour but de vous remercier d'avoir démontré votre intérêt pour prendre part avec votre enfant autiste à une étude que je mène dans le cadre de mon doctorat à la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, sous la direction de la professeure Michelle Bourassa.

Toutefois, tel que mentionné précédemment, la présente activité de recherche requiert seulement de cinq participants. Le choix des candidats a été déterminé par hasard selon les critères sélectionnés pour cette étude par une personne autre que le chercheur principal. Malheureusement, le nom de votre enfant n'a pas été sélectionné. Toutefois, si jamais certains des participants décidaient de ne plus participer à cette activité de recherche, je communiquerais avec vous.

Je tiens vous remercier de nouveau pour votre temps et votre désir de participer à cette étude. De plus, j'aimerais vous souhaiter à votre famille la meilleure des chances dans vos projets.

Sincèrement,

Stéphane Beaulne
Université d'Ottawa
Faculté d'éducation

Annexe 7 : Lettre de remerciement aux enfants avec l'autisme âgés entre 4 et 5 ans

Cher enfant,

Cette lettre a pour but de te remercier d'avoir témoigné ton intérêt pour prendre part à une activité de recherche portant sur les enfants qui souffrent d'autisme que je mène dans le cadre de mon doctorat à la Faculté d'éducation de l'Université d'Ottawa, sous la direction de la professeure Michelle Bourassa.

Toutefois, tel que mentionné précédemment, la présente activité de recherche requiert seulement cinq participants. Malheureusement, ton nom n'a pas été sélectionné à cause du nombre limité de candidats requis pour cette activité de recherche. Les candidats choisis l'ont été par une procédure de choix au hasard réalisée par une personne autre que le chercheur principal. Toutefois, si jamais certains des participants décidaient de ne plus participer à cette activité de recherche, je communiquerais avec toi.

Je tiens te remercier de nouveau pour ton temps et ton désir de participer à cette activité de recherche. De plus, j'aimerais te souhaiter à toi et ta famille la meilleure des chances dans vos projets.

Sincèrement,

Stéphane Beaulne
Université d'Ottawa
Faculté d'éducation