

Trajectoires développementales et continuum de fonctionnement chez les personnes avec autisme

Filem Jomago¹, Pascale Planche²

Résumé

Notre objectif est de préciser l'existence d'un « continuum autistique », c'est-à-dire d'un socle de fonctionnement commun à toutes les personnes autistes. Si un tel continuum existe, alors il autorise à prendre en compte les témoignages des personnes autistes pour expliquer ou pour mieux comprendre le comportement des personnes les plus touchées, qui sont généralement dépourvues de langage. C'est ce que nous cherchons à montrer en présentant puis en réinterprétant les données qui ont permis de retracer les trajectoires développementales de certains signes autistiques faisant partie de la symptomatologie classique de l'autisme. A partir de trois études, sélectionnées parce que datant de moins de dix ans et basées sur plusieurs dizaines d'individus, nous avons construit les trajectoires développementales de certains registres d'aptitudes classiquement déficitaires dans l'autisme (communication, socialisation, interactions sociales, etc.). Des comparaisons sont proposées entre des profils autistiques différenciés, du syndrome autistique sévère avec déficience associée à l'autisme dit « de haut niveau ». Ces trajectoires développementales diffèrent en effet selon le registre considéré et la sévérité du syndrome. Le plus souvent, elles mettent en évidence deux à trois groupes d'individus qui se distinguent par leur vitesse de développement, quel que soit le signe ou le critère autistique pris en compte. La question posée ici est de savoir si ces groupes sont disjoints ou s'il existe un continuum de fonctionnement permettant de passer de l'un à l'autre de manière continue. C'est ce dernier point que nous avons mis en évidence entre des groupes de sujets évoluant à des vitesses différentes, ce qui confirme l'existence d'une sémiologie clinique commune à l'ensemble du spectre autistique et dont les modalités d'expression s'intensifieraient avec la sévérité du syndrome. Ces résultats nous amènent à nous interroger sur l'origine des différences de rythme reflétées dans les trajectoires développementales car les enfants présentant un syndrome grave associé à une déficience intellectuelle sévère restent confinés aux premiers niveaux de développement. Bien que des programmes de prise en charge adaptés permettent d'améliorer au quotidien leur fonctionnement adaptatif, leurs capacités cognitives semblent s'être cristallisées sur un mode déficitaire, difficilement modifiable. En outre, l'accès au langage semble avoir une influence déterminante sur les trajectoires développementales. Ainsi, celles des groupes d'enfants déficitaires et non déficitaires peuvent commencer presque au même stade, se suivre jusqu'à environ huit ans, puis différer de plus en plus au fil du temps, notamment en raison de la présence d'enfants qui connaissent une accélération de leur développement à partir d'un accès tardif au langage. Ces résultats permettent également de mieux comprendre le concept de TSA adopté dans le DSM-5.

Mots-clés : Autisme ; Continuum autistique; Trajectoires développementales; Communication; Interactions sociales.

¹ Auteur de « A quoi rêvent les autistes ? » et de « Autistes : mode d'emploi », 15 rue Marcel Philippe, 60100 Creil, France. filem.jomago@laposte.net – Tél. 0610832754 (correspondant)

² Professeur de Psychologie cognitive du développement, Université de Brest, UFR Lettres et Sciences Humaines, 20 rue Duquesne, 29238, Brest, CEDEX 3. Laboratoire CREAD (EA 3875).

Abstract

Our goal is to clarify the existence of an "autistic continuum", that is to say a common functioning base for all people with autism. If there is indeed such a continuum, then it authorises to take into account the testimonies of autistic people to explain or better understand the behaviour of the most affected people, who are generally without language. This is what this article seeks to show by presenting and then reinterpreting the data that have made it possible to trace the developmental trajectories of certain autistic signs that are part of the classic symptomatology of autism. From three studies, selected because they were published less than a decade ago and based on several tens of individuals, we have constructed the developmental trajectories of certain registers of skills classically deficient in autism (communication, socialisation, social interactions, etc.). Comparisons are proposed between differentiated autistic profiles, from severe autistic syndrome with associated impairment to so-called "high functioning autism". These developmental trajectories do indeed differ according to the register considered and the severity of the syndrome. Most often, they highlight two to three groups of individuals who are differentiated by their speed of development, whatever the autistic sign or criterion taken into account. The question raised here is whether these groups are really disjointed or whether there is a continuum of functioning that allows one to move from one to the other in a continuous manner. The highlighting of continuums between groups of subjects evolving at different speeds confirms the existence of a clinical semiology common to the entire autism spectrum. The modalities of expression of this clinical semiology would intensify with the severity of the syndrome. These results lead us to question the origin of the differences in rhythm reflected in the developmental trajectories. Indeed, children with a severe syndrome associated with a severe intellectual disability remain confined to the first levels of development. Although adapted care programmes make it possible to improve their adaptive functioning on a daily basis, their cognitive abilities seem to have crystallised in a deficit mode, which is difficult to change. Access to language seems to have a determining influence on developmental trajectories. Thus, the developmental trajectories of the two groups of children (deficient and non-deficient) sometimes start at almost the same stage, follow each other until the age of eight, and then differ more and more as time goes by, due to the presence of children in one group who experience an acceleration of their development from a late access to language. These results also provide a better understanding of the concept of ASD adopted in the DSM-5.

Key words : Autism; Autistic continuum; Developmental trajectories; Communication; Social interactions.

1- Introduction

L'objectif du travail présenté ici est de questionner l'existence de ce qui est communément appelé le continuum autistique, c'est-à-dire un mode de fonctionnement transversal à l'ensemble des personnes autistes et sous-entendu aujourd'hui dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) définis dans le DSM-5 (2013). Quel est l'intérêt de ce travail ? A une époque où fleurissent nombre de témoignages de personnes autistes, quasi exclusivement Asperger, une question légitime se pose : en quoi celles-ci sont-elles susceptibles de représenter un modèle explicatif des personnes autistes fortement déficientes ? De manière plus triviale, peut-on vraiment utiliser les témoignages de personnes Asperger ou autistes dites « de haut niveau » pour tenter de comprendre le fonctionnement des personnes autistes dites « de bas niveau » ? Dans l'affirmative, cela permettrait à la fois une compréhension affinée de ce fonctionnement et un meilleur ajustement des programmes de prises en charge.

On entend souvent affirmer que, à l'instar des personnes « neurotypiques », les personnes autistes sont toutes différentes entre elles. Pourtant, s'il est possible de poser un diagnostic de TSA, c'est bien qu'un dénominateur commun de signes cliniques réunit les différentes typologies d'autisme, et que ces signes, bien qu'ils puissent évoluer diversement au fur et à mesure du développement, reposent sur des constantes de comportement ou de fonctionnement. Mais qu'est-ce exactement qu'un continuum ? Ses différentes définitions évoquent un ensemble d'éléments homogènes dont les caractéristiques varient de manière continue. Mais ce concept mathématique est-il applicable au monde de l'autisme et, dans l'affirmative, quels horizons nouveaux ouvre-t-il pour la compréhension et la prise en charge des personnes autistes les plus atteintes ?

Nous passerons d'abord en revue les constats issus de la recherche clinique relative à l'autisme, pour ensuite tenter de répondre à nos questions en illustrant nos propos de quelques exemples de continuums. Nous avons choisi une méthodologie originale non communément utilisée dans les recherches en psychologie. En effet, en l'absence de publication des données exploitées dans les travaux sur lesquels nous nous sommes appuyés, la méthode qui restait à notre disposition consistait à recalculer les coordonnées des groupes d'après les graphes fournis. Cette méthode pourrait favoriser quelques incertitudes sur les données sources mais cela n'affectera pas, selon nous, de manière significative les interprétations proposées sur les continuums. Le bénéfice de pouvoir obtenir ainsi des trajectoires développementales nous a semblé plus important que les risques mineurs de biais expérimentaux.

2- La notion de continuum autistique dans une perspective historique

Depuis un certain temps, des chercheurs s'accordent sur l'existence d'un continuum autistique au sein duquel un individu se situerait à un endroit spécifique selon le degré d'expression de sa symptomatologie. Moins l'atteinte est sévère aux plans comportemental et adaptatif, plus l'individu se situerait dans la zone fonctionnelle du continuum, comme c'est le cas des autistes sans déficience intellectuelle, tels les Asperger. Depuis quand cette idée de continuum est-elle présente dans la littérature alors qu'elle n'est véritablement reconnue dans le DSM qu'à partir de sa 5^e édition de 2013 ?

Dès 1979, Wing et Gould (1979) emploient le terme de continuum dans une étude épidémiologique d'enfants handicapés, afin d'identifier ceux atteints d'autisme ou de troubles apparentés. Bien que leur symptomatologie corresponde aux critères de Kanner ou d'Asperger, la plupart présentent des mélanges variés de ces deux syndromes. Les auteurs ont conclu que ces enfants formaient un « continuum de gravité » plutôt que des entités indépendantes selon leur type de diagnostic. Chaque critère autistique peut s'exprimer avec une intensité différente et aboutir à des comportements adaptatifs allant de l'absence d'autonomie jusqu'à l'obtention d'un diplôme. Au final, toutes ces personnes autistes nécessitent, à des degrés variables, le même type d'encadrement et d'approche éducative.

En 1981, Wing (1981) insiste sur la particularité de patients autistes sans retard, ni dans l'accès au langage ni dans le développement psycho-cognitif, et propose la catégorie du syndrome d'Asperger en référence à Hans Asperger qui a été le premier à décrire des cas semblables. Il faut attendre le DSM IV (1994) et la CIM-10 (1993) pour que ce syndrome soit identifié dans une catégorie disjointe de l'autisme, dans les Troubles Envahissant du Développement (TED). Pourtant, les anomalies de la communication interpersonnelle, qui sont peut-être les caractéristiques les plus évidentes du syndrome d'Asperger, concernent aussi l'autisme, ce qui est susceptible d'évoquer la présence d'un continuum. Les personnes Asperger et autistes manquent d'habileté pour comprendre et employer les codes sociaux. Ce sont des règles non écrites, complexes, changeantes, affectant le langage, les gestes, la posture, et qui sont apprises implicitement au contact d'autrui.

En 1997, Greenspan et Weider (1997) examinent les dossiers d'enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme. L'évaluation de leur comportement adaptatif au moyen de la CARS (1980) met en évidence un continuum allant de l'absence de dysfonctionnement majeur jusqu'au manque total d'autonomie. Ces auteurs supposent que le syndrome autistique pourrait être une réaction commune (variable en intensité et en fréquence) à des déficits fonctionnels sous-jacents.

En 2004, Lord et al. (2004) montrent que des « dimensions continues » permettent de caractériser les enfants porteurs d'autisme et de les distinguer d'autres enfants handicapés mentaux. Quel que soit leur profil, les enfants atteints de TED se répartissent dans des groupes distincts dont les scores au module 1 de l'ADOS (1989) sont plus homogènes que ceux de la plupart des enfants atteints d'autres handicaps.

En 2005, Wing (2005) observe que certains enfants répondant aux critères de l'autisme de Kanner dans leurs premières années, développent en grandissant un profil comportemental proche de celui décrit par Asperger. Cette évolution singulière ne peut se produire qu'au sein d'un continuum. L'auteure prône une approche multidimensionnelle de l'autisme plutôt qu'une approche par catégories, arguant qu'il existe peu de restrictions quant aux combinaisons possibles des différentes déviations autistiques.

La même année, Pry et al. (2005) réalisent une évaluation du fonctionnement cognitif et adaptatif de 210 enfants présentant un syndrome autistique à 5 ans et 8 ans. Une analyse en classes latentes montre qu'ils peuvent se répartir en quatre groupes ayant des évolutions psychologiques différentes entre ces deux âges, avec notamment de profonds changements dans l'association retard mental / autisme. Les changements de contiguïté (passage à un groupe directement supérieur ou inférieur) concernent 40 enfants dont 10 ont régressé et 30 ont progressé, avec parfois des améliorations spectaculaires. Ces résultats posent la question d'un « retard mental transitoire » possible chez certains enfants avec autisme. De plus, les auteurs de cette étude soulignent que (p. 276) « Le fait de pouvoir repérer, classer et hiérarchiser correctement des enfants présentant un trouble autistique sur un trait latent donne du crédit à la notion de « spectre autistique », c'est-à-dire à l'idée selon laquelle les syndromes autistiques puissent se situer sur un « continuum psychopathologique » ».

En 2013, est publié le DSM-5 (2013). Il propose une approche dimensionnelle tenant compte du degré de sévérité des troubles autistiques. Les sous-groupes nosographiques (Asperger, TED-NS...) disparaissent au profit du groupe unique de TSA, faisant apparaître la notion de continuum. Cela a aiguïté l'attention de nombreux psychiatres, parfois très critiques, alors que pour d'autres elle légitimise la notion de « continuum d'intensité » où chaque symptôme peut être coté sur une échelle de sévérité (Frigaux et al., 2021).

La même année, Grandin (2013), chercheur et autiste, résume cette idée de continuum en une phrase : « A une extrémité du spectre on peut trouver des handicapés lourds et à l'autre extrémité on peut rencontrer un Einstein ou un Steve Jobs ».

En 2014, Philip propose enfin une illustration simple de ce continuum (Figure 1).



Figure 1 : Le continuum autistique au sein des TSA d'après Philip (2014)

Ainsi, depuis plus de 40 ans sont successivement apparus les termes de continuum de gravité, dimensions continues, continuum de fonctionnement, continuum d'intensité, continuum autistique, continuum psychopathologique... qui traduisent l'existence d'un mode de fonctionnement cognitif, affectif, social caractérisé par une sémiologie clinique transversale et commune à tout le spectre autistique, et dont les modalités d'expression s'intensifieraient au fur et à mesure de la sévérité du syndrome. Le DSM-5 a officialisé dans la notion de TSA l'idée d'un tel continuum pressentie depuis longtemps à partir des constats de la clinique et confirmée par des travaux de recherche multidisciplinaires.

Pour illustrer ce continuum autistique, nous nous appuyerons ci-après sur la réinterprétation des résultats d'études déjà publiées portant sur les trajectoires développementales de registres d'aptitudes de groupes de personnes autistes. Bien que la plupart de ces trajectoires ne suivent pas un rythme régulier, c'est-à-dire qu'on observe des stagnations ou des accélérations à certains moments particuliers du développement, nous faisons l'hypothèse qu'elles traduisent un soubassement fonctionnel commun aux différents profils d'autisme. Nous supposons également que l'âge où se déclenche la phase de régression ou d'accélération n'est pas anodin et qu'il peut être mis en lien avec des moments clés de la genèse. Il s'agira donc ici de conduire des études comparatives de ces trajectoires développementales, et de réinterpréter les résultats pour exprimer, selon le registre considéré et la gravité du syndrome autistique, l'unicité du mode de fonctionnement autistique.

3- Analyse des trajectoires développementales de quelques registres d'aptitude

Nous traiterons ici les données obtenues dans les trois études distinctes de Fountain et al. (2012), Nezereau (2017) et Baghdadli et al. (2018). Ces études ont été sélectionnées car elles ont été publiées depuis moins d'une décennie et qu'elles reposent sur un nombre significatif d'individus (une à plusieurs centaines). Nous rappellerons d'abord le contexte de chaque étude et ses principaux résultats, lesquels serviront ensuite de base à un travail de réinterprétation, proposé en seconde partie.

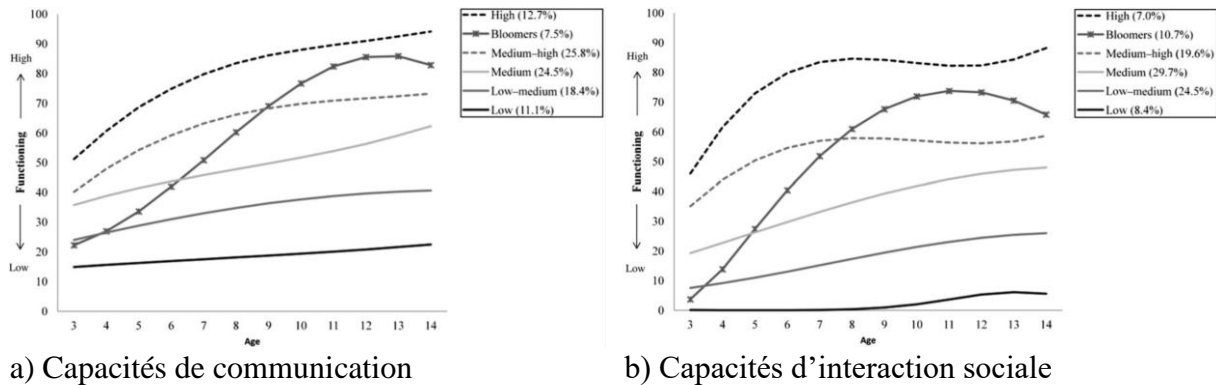
3.1- Communication vs. Socialisation d'après Fountain et al. (2012)

Fountain et al. (2012) ont étudié les trajectoires développementales du fonctionnement social et de la communication chez 6975 enfants américains autistes âgés de 2 à 14 ans. Ils ont été répartis en plusieurs groupes selon leur niveau de fonctionnement mesuré à l'âge de 3 ans. Les auteurs ont utilisé 3 items de mesure de la communication et 5 items de mesure de l'interaction sociale. Les scores obtenus ont été additionnés puis normalisés de 0 à 100. Ce travail a permis d'identifier 5 modèles typiques de fonctionnement social, de communication et de comportement répétitif, correspondant à des trajectoires développementales distinctes, plus un modèle atypique : un groupe d'enfants dits « bloomers³ » qui représente environ 10% de l'échantillon et dont les trajectoires développementales recourent presque toutes les autres. Nous avons choisi de ne prendre en compte ici que les capacités de communication (Figure 2a) et d'interaction sociale (Figure 2b) qui appartiennent au registre plus vaste de la socialisation, et de comparer leur évolution.

On constate tout d'abord (Figure 2a) que plus le niveau de fonctionnement initial des sujets (mesuré à 3 ans) est élevé, plus les progrès de leurs capacités communicatives sont importants. Cela est bien visible pour les groupes *medium-high* et *high* qui ont d'emblée de meilleures capacités communicatives et connaissent un progrès marqué jusqu'à 6-7 ans, comme dans le développement typique où l'évolution des capacités communicatives s'appuie sur celle du

³ Littéralement « ceux qui s'épanouissent ».

langage qui s'améliore rapidement de 3 à 7 ans puis de façon plus modérée. Dans les groupes *low*, *low-medium* et *medium*, le score des enfants évolue assez peu montrant que plus grandes sont les déficiences (associées au syndrome) de l'enfant à 3 ans, plus lente est ensuite la progression. La trajectoire des *bloomers* débute quant à elle à un niveau aussi bas que celui du groupe *medium* puis reflète une amélioration très rapide qui rejoint le niveau du groupe *high* vers 11-12 ans.



a) Capacités de communication
 b) Capacités d'interaction sociale

Légende : Functioning = Niveau de fonctionnement, Age = Âge, Low = Faible, Medium = Moyen, High = Haut, Bloomers cf. texte.

Figure 2 : Trajectoires développementales des capacités de communication et d'interaction sociale d'enfants autistes californiens (d'après Fountain et al., 2012)

En ce qui concerne le registre des interactions sociales (Figure 2b), seuls les groupes *low-medium* et *medium* progressent régulièrement de 3 à 14 ans. Le groupe *low* stagne jusqu'à 9-10 ans, puis montre une légère progression et un plateau vers 13 ans. En revanche, les groupes *medium-high* et *high* connaissent une amélioration rapide de 3 à 6-7 ans avant de stagner. Enfin, comme auparavant, les *bloomers* se caractérisent par un niveau de départ proche de celui du groupe *low* suivi d'une augmentation spectaculaire jusqu'à 10-11 ans où il atteint presque celui du groupe *high*. On ne sait pas quelle peut être la source de cette « cheminée d'accélération » qui semble ici encore plus rapide que pour le domaine communicationnel. Il est dommage que nous n'ayons pas d'informations sur leur prise en charge, leur contexte de développement, et les modalités de leur scolarisation (qui ont pu changer au cours de leur développement pour s'adapter à leur progression) pour mieux saisir les sources de ces trajectoires atypiques.

Les registres de la communication et des interactions sociales explorés ici sont des domaines particulièrement déficitaires dans l'autisme et ils constituent des signes cliniques classiques de la symptomatologie autistique. En excluant les *bloomers*, trop spécifiques, on remarque que les trajectoires développementales des groupes sont différentes : les progressions apparaissent plus régulières dans le registre de la communication que dans celui des interactions sociales où elles sont plus fluctuantes. Pour les deux registres, la progression est différenciée selon le niveau de fonctionnement moyen initial du groupe.

La question qui se pose ici est de savoir s'il existe des analogies de fonctionnement entre ces groupes malgré leurs différences de parcours de développement, autrement dit s'ils peuvent appartenir à un même continuum autistique. Pour cela, nous avons porté les scores obtenus dans ces deux registres pour chaque groupe dans un nouveau graphe montrant l'évolution des capacités interactionnelles des enfants en fonction de leurs performances en communication (figure 3).

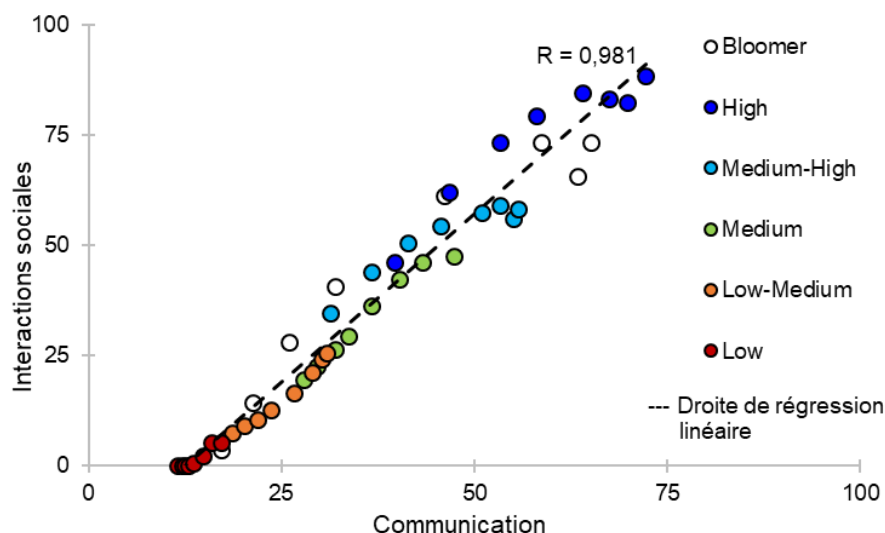
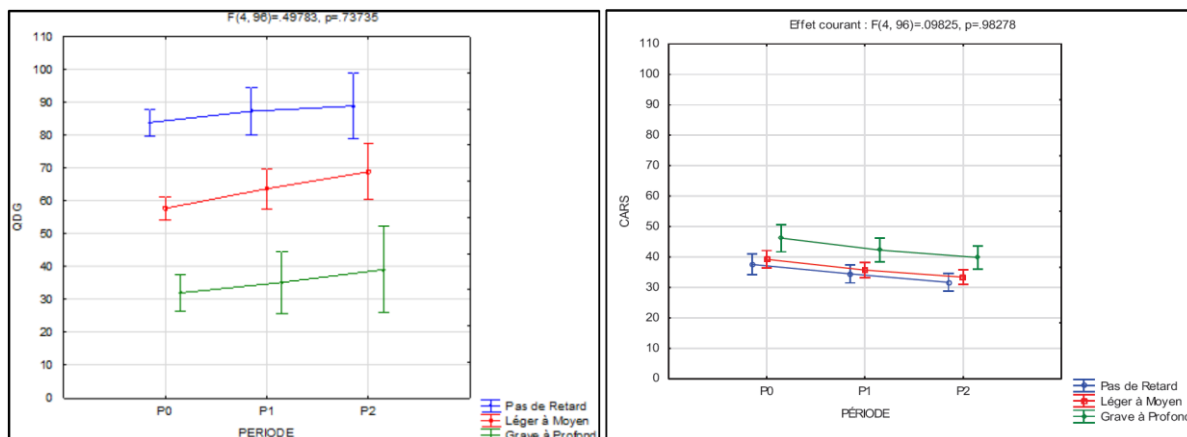


Figure 3 : Visualisation du continuum autistique au sein des groupes d'enfants californiens dans les registres des interactions sociales et de la communication d'après les données de Fountain et al. (2012)

Nous constatons que les points représentatifs de chaque groupe s'alignent le long d'une droite unique, indépendante de l'âge des enfants ou de leur degré d'autisme, dont le coefficient de corrélation (R) très élevé confère à cet ajustement un seuil de confiance supérieur à 99%. Les 6 groupes d'enfants sont affectés de couleurs allant du rouge pour les moins performants (*low*), qui se cantonnent approximativement au dixième inférieur du champ des possibles, jusqu'au bleu indigo des plus performants (*high*) qui en occupent toute la moitié supérieure. Cette droite matérialise donc un exemple de continuum autistique relatif aux interactions sociales et à la communication, deux registres fortement impactés par l'autisme, évoluant ici en parallèle et en s'influençant mutuellement comme dans le développement typique. Dans chaque groupe, les enfants les plus jeunes se situent en bas à gauche et les plus âgés en haut à droite : tout se passe comme si les scores les plus élevés des enfants d'un groupe donné se fondaient dans ceux les moins élevés des enfants du groupe immédiatement supérieur. A cela font exception les *bloomers* (en blanc) qui parcourent près des trois quarts de ce continuum autistique. En dernier lieu, la dispersion des points autour de la droite augmente avec le degré d'aptitude des enfants, ce qui tendrait à montrer une meilleure homogénéité des groupes les plus déficitaires (*low* et *low-medium*) par rapport aux groupes de niveau fonctionnel élevé et aux *bloomers*.

3.2- Comportement vs. Développement d'après Nezereau (2017)

L'objectif principal de Nezereau (2017) est de tester l'efficacité d'un programme innovant d'intervention en milieu ordinaire pour les personnes autistes. Son étude porte sur 51 enfants canadiens avec TSA âgés de 1 à 9 ans suivis sur une période de 2 ans au cours de laquelle ils sont examinés à 3 moments distincts : P0, avant la mise en place du programme, P1 et P2 après respectivement 10 et 20 mois de prise en charge. Les bilans sont réalisés au moyen de l'échelle d'évaluation du profil psycho-éducatif (PEP-3) ou des Echelles Différentielles d'Efficiences Intellectuelles Révisées (EDEIR) pour évaluer le niveau de fonctionnement des enfants et de la CARS (1980) pour mesurer l'intensité du syndrome autistique. L'Age de Développement Global (ADG), l'Age de Développement Verbal (ADV) et de Développement Non-Verbal (ADNV), les Quotients de Développement correspondants (QDG, QDV et QDNV) ainsi que le score à la CARS sont notés à chaque étape du suivi. Trois profils ont été distingués (sans déficience, avec retard léger à moyen, avec retard grave à profond) et leur évolution étudiée au cours de la mise en place du programme.



a) QDG

b) CARS

Figure 4 : Trajectoires développementales du niveau de développement (a) et de la sévérité du syndrome (b) pour chacun des 3 groupes d'enfants autistes canadiens (d'après Nezereau, 2017)

L'évolution du niveau de fonctionnement des enfants au cours du temps sous l'effet de cette prise en charge est représentée par les trajectoires développementales de leur QDG (Figure 4a). Au cours des 2 ans de suivi, l'auteure observe une évolution plus importante pour les groupes avec retard léger à moyen que pour ceux avec retard grave à profond, le groupe qui réalise le gain le moins élevé étant celui sans retard mental en début d'étude. Elle note également que le groupe avec retard sévère montre une évolution plus marquée après la seconde année de prise en charge contrairement aux deux autres groupes qui progressent plus en première année.

La sévérité du syndrome autistique a été évaluée par la CARS (Figure 4b). Les trajectoires développementales montrent que la symptomatologie du groupe initialement le plus atteint s'améliore plus que celle des groupes ayant un autisme plus léger et une déficience moindre. Ces derniers ont une symptomatologie plus discrète au départ, et qui s'améliore peu parce qu'elle présente d'emblée un faible écart à la norme.

Pour affiner ces constats et questionner l'idée du continuum, nous avons reporté sur un même graphe (Figure 5) les scores obtenus dans les deux registres par chaque groupe d'enfants aux 3 périodes de cette étude, afin d'observer l'évolution conjointe du niveau d'intensité du syndrome autistique (CARS) et du niveau de développement (QDG).

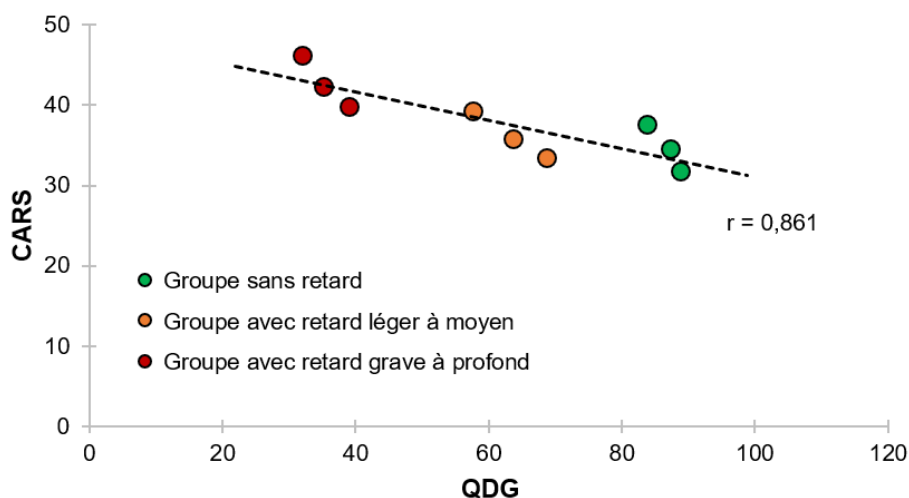


Figure 5 : Représentation du continuum autistique au sein des groupes d'enfants canadiens selon la sévérité du syndrome autistique (CARS) et le niveau de développement (QDG) d'après les données de Nezereau (2017)

Nous constatons que les points s'alignent correctement le long d'une droite de régression linéaire dont le coefficient de corrélation admet un seuil de confiance de 99 %. Nous obtenons là encore la représentation d'un continuum.

Les 3 points de chaque groupe désignent les 3 moments d'évaluation et dessinent une oblique correspondant à la temporalité de l'étude. Dans le groupe le plus déficient (en rouge), cette oblique apparaît plus pentue que dans les autres groupes, désignant ainsi la diminution marquée des scores à la CARS et le gain de points modéré de QD. L'oblique du groupe à retard léger ou moyen est la plus plate et les points (oranges) sont les plus distants les uns des autres, montrant un gain de points de QD plus marqué que dans les deux autres groupes et une moindre amélioration des scores de la CARS que dans le premier : certains enfants de ce groupe ont peut-être franchi le seuil de 70 indiquant le passage dans la zone normale de l'intelligence et évoquant le « retard mental transitoire » déjà mis en lumière par Pry et al. (2005). Dans le groupe sans retard (en vert), l'oblique est la plus verticale et les points les plus rapprochés, le QD ayant faiblement augmenté et la symptomatologie peu diminué, ces indicateurs étant au départ peu affectés par l'autisme.

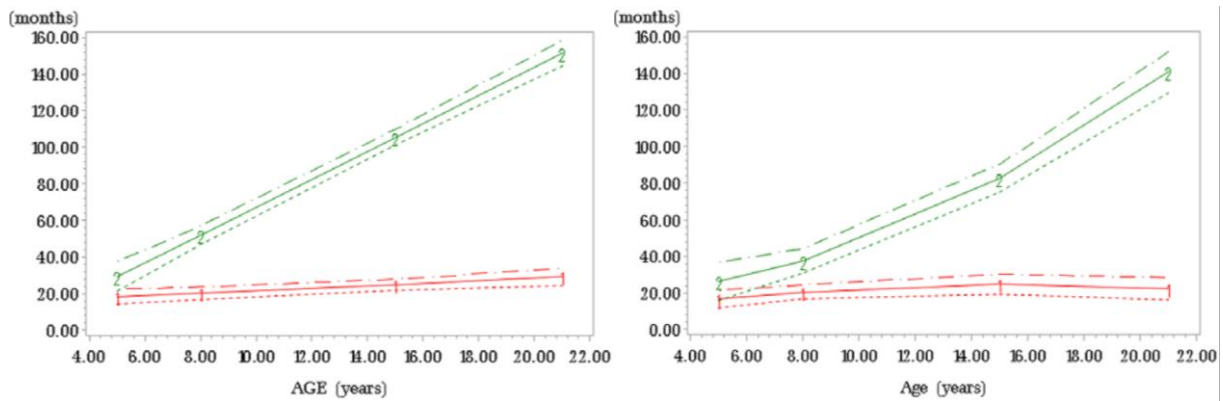
S'il existe bien un continuum, correspondant au positionnement successif des groupes sur la droite, alors le programme de prise en charge (associé au développement spontané des enfants) n'affecte pas de la même manière la symptomatologie autistique et le niveau global de fonctionnement selon les caractéristiques initiales des groupes. Le niveau de fonctionnement évolue davantage dans le groupe présentant au départ un retard moyen ou léger que dans ceux sans retard ou au contraire avec le retard le plus sévère. Ce sont les enfants les plus sévèrement atteints au départ qui apparaissent les plus sensibles à la prise en charge en ce qui concerne l'amélioration de leurs symptômes. Ces résultats montrent les limites de la plasticité du développement sous l'effet des prises en charge. La connaissance des scores du QDV et du QDNV aurait pu nous permettre d'autres constats en fonction de l'homogénéité ou de l'hétérogénéité des profils.

3.3- Socialisation et communication d'après Baghdadli et al. (2018)

Baghdadli et al. (2018) présentent les données obtenues auprès de 281 enfants français suivis prospectivement jusqu'à l'âge adulte sur une durée de 15 ans. L'échantillon final est composé de 106 individus. Les sujets diagnostiqués avec autisme, avec autisme atypique ou avec un syndrome d'Asperger sont âgés en moyenne de 5 ans au début de l'étude et de 20 ans au terme du suivi. L'échelle de Vineland a permis d'évaluer leurs compétences en communication et en socialisation à 4 étapes : au départ (T1), puis 3 ans (T2), 10 ans (T3) et 15 ans (T4) plus tard. Cette étude montre que les capacités adaptatives se sont améliorées significativement pour tous les sujets entre T1 et T4, et qu'une modélisation permet d'identifier 2 groupes dont les trajectoires développementales s'ajustent le mieux aux données (Figures 6):

- le groupe 1 (en rouge) dit « à croissance lente », qui concerne environ 80% des sujets ;
- le groupe 2 (en vert) dit « à croissance rapide » qui concerne les 20 % restants.

Les trajectoires évolutives de ces deux groupes débutent quasiment au même niveau, se suivent jusqu'à 8 ans, puis diffèrent de plus en plus au cours du temps. Ainsi en 15 ans, les sujets du groupe 2 progressent en moyenne 10 fois plus vite que ceux du groupe 1.



a) Communication

b) Socialisation

Figure 6 : Trajectoires développementales d'enfants avec autisme selon leurs capacités de communication et de socialisation (d'après Baghdadli et al., 2018)

Afin de questionner l'idée d'un continuum, nous avons reporté sur un même graphe les scores obtenus par chaque groupe aux 4 étapes de l'étude, dans les deux registres, afin d'observer l'évolution du niveau de communication par rapport au niveau de socialisation (Figure 7).

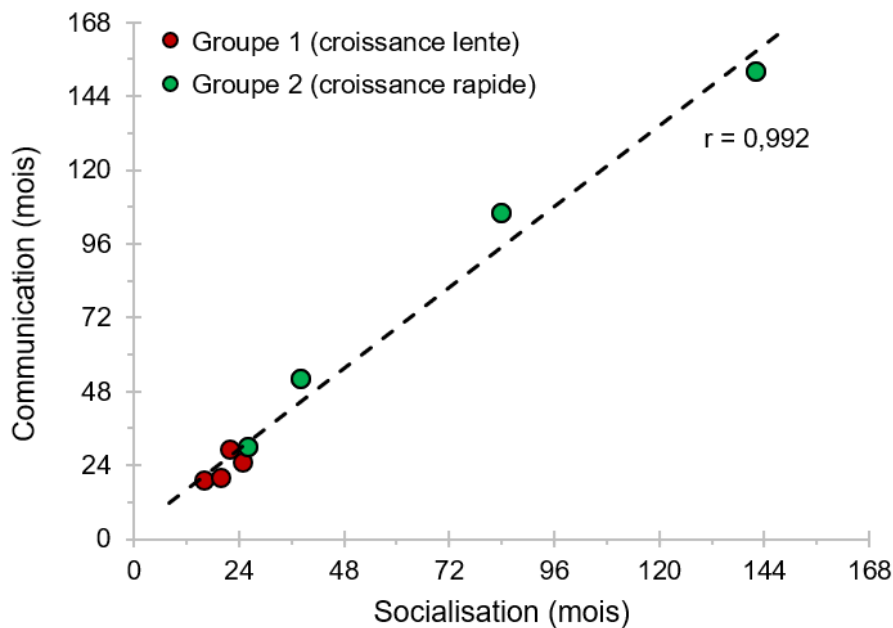


Figure 7 : Représentation du continuum autistique concernant la communication vs. la socialisation d'après les données de Baghdadli et al. (2018)

Nous constatons qu'une droite de régression peut s'ajuster aux données avec, là encore, un coefficient de corrélation significatif au seuil de confiance de 99%. Tout se passe comme si ces deux groupes, distingués selon leur vitesse d'évolution, étaient en fait les deux pôles d'un seul et même continuum autistique. Comme nous l'avons montré précédemment avec des registres apparentés (la communication et les interactions sociales), cette droite matérialise un continuum autistique relatif à la socialisation et à la communication. Ces registres évoluent en parallèle si on considère leurs résultats séparément et en s'influençant mutuellement comme dans le développement typique, mais selon des trajectoires développementales différenciées.

4- Conclusion

Notre objectif était de questionner et de préciser l'existence d'un continuum autistique, c'est-à-dire d'un mode de fonctionnement transversal à l'ensemble du spectre autistique. Les personnes autistes de haut niveau ont des capacités étonnantes pour expliciter les caractéristiques singulières de leur propre fonctionnement, et il est tentant de s'appuyer sur leurs témoignages pour mieux comprendre les personnes autistes sévèrement atteintes (ne disposant pas du langage pour communiquer) et mieux intervenir auprès d'elles. En cherchant à mettre en évidence des continuums ciblés sur certains marqueurs caractéristiques de l'autisme, notre intention était de vérifier l'hypothèse selon laquelle les différentes typologies d'autisme, bien qu'elles puissent évoluer diversement au fur et à mesure du développement, reposent sur des constantes communes de comportement ou de fonctionnement.

Le suivi d'une cohorte d'enfants autistes permet de tracer des trajectoires développementales représentant l'évolution de certains registres impactés par l'autisme au cours du temps : communication, socialisation, niveau cognitif, fonctionnement socio-adaptatif, etc. Il s'agit ensuite de les considérer séparément – on peut ainsi repérer leurs rythmes d'évolution respectifs et mettre en lumière d'éventuelles irrégularités (stagnations, accélérations, régressions) susceptibles de jaloner le cours du développement – ou de les considérer ensemble pour étudier leurs éventuels décalages, un registre pouvant évoluer plus ou moins vite qu'un autre à certains moments particuliers. Les résultats de ces études sont habituellement pourvoyeurs d'indicateurs intéressants pour les prises en charge (par exemple à l'âge de 4-5 ans, moment clé du développement où le langage peut émerger chez l'enfant avec autisme) ou (et) la conception de programmes éducatifs d'intervention.

Notre travail a consisté à nous appuyer sur les données d'études longitudinales déjà publiées pour construire des graphes croisant les trajectoires développementales de certains registres d'aptitude afin de saisir la continuité sous-jacente entre des groupes différenciés selon leur symptomatologie. Ces graphes, construits sur des axes indépendants du temps à la différence des trajectoires développementales, présentent les relations intrinsèques entre plusieurs critères concourant au diagnostic d'autisme. Ils nous ont permis de mettre en exergue des continuums autistiques relatifs à la socialisation, à la communication, aux interactions sociales, au fonctionnement adaptatif et au niveau global de fonctionnement.

Mais, s'il existe un dénominateur commun aux différentes formes d'autisme alors d'où proviennent les différences de rythme traduites dans les trajectoires développementales ? Les enfants qui présentent un syndrome sévère associé à une déficience intellectuelle lourde restent cantonnés dans les premiers niveaux de développement. Si des programmes de prise en charge adaptés permettent d'améliorer leur fonctionnement adaptatif au quotidien, leurs capacités cognitives semblent s'être cristallisées sur un mode déficitaire, difficile à faire évoluer (Nézereau, 2017). Un vecteur de développement bien illustré par Baghdadli et al. (2018) semble être l'accès au langage. On constate que les trajectoires évolutives des deux groupes (déficitaire et non déficitaire) débutent quasiment au même stade, se suivent jusqu'à l'âge de 8 ans, puis diffèrent de plus en plus au fur et à mesure que le temps passe. Il est bien connu que certains enfants d'abord diagnostiqués autiste de Kanner développent subitement vers 5 ans un langage qui « emporte avec lui » d'autres registres (interactions sociales, adaptation au quotidien...), accélérant le rythme de leur développement. Dans le groupe 2 de l'étude de Baghdadli et al. (2018), il y a des enfants qui ont probablement connu cette accélération de leur développement à partir d'un accès tardif au langage, ce qui pourrait se traduire par ce « décollage », observé à partir de 8 ans, des trajectoires développementales par rapport à celles du groupe 1.

La mise en évidence de continuums entre groupes évoluant à des vitesses différentes à partir des trajectoires développementales de certains registres d'aptitudes nous ont permis de mieux

comprendre la notion de TSA adoptée dans le DSM-5, qui propose désormais une approche dimensionnelle des troubles basée sur une échelle de sévérité. L'autisme étant maintenant perçu comme un handicap d'origine multifactorielle, il se doit d'être étudié dans des espaces multidimensionnels, à l'image de ce nous avons tenté de faire ici avec des représentations simplifiées en deux dimensions.

Bibliographie

American Psychiatric Association, (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Baghdadli A, Michelon C, Pernon E, Picot M, Miot S, Sonié S, Rattaz C, Mottron L, (2018). Adaptive trajectories and early risk factors in the autism spectrum: A 15-year prospective study. *Autism Research, 11*, 1455-1467.

Fountain C, Winter AS, Bearman PS, (2012). Six Developmental Trajectories Characterize Children With Autism. *Pediatrics, 129*(5), 1112-e1120.

Frigaux A, Lighezzolo-Alnot J, Maleval JC, Evrard E, (2021). Clinique différentielle du spectre de l'autisme : l'intérêt de penser un « autisme ordinaire. *Evol psychiatry, 86 (1)*: in press (<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2020.02.005>)

Grandin T, Panek R, (2013). *Dans le cerveau des autistes*. Paris, Odile Jacob.

Greenspan S, Weider S, (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: a chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *J Dev Learn Disord, 1*, 87-141.

Lord C, Risi S, Pickles A, (2004). *Trajectory of Language Development in Autistic Spectrum Disorders. In: Developmental Language Disorders From Phenotypes to Etiologies*. Psychology Press, New-York.

Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen J, Jordan H, Mawhood L et al., (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord, 19*, 185–212.

Nézereau C, (2017). *Étude des trajectoires développementales d'enfants et d'adultes avec trouble du spectre de l'autisme bénéficiant du programme IDDEES*. Thèse de Psychologie, Université Sorbonne Paris Cité.

Philip C, (2014). Le fonctionnement autistique et ses incidences sur les apprentissages. http://www.canalautisme.com/uploads/2/4/1/3/24138100/fonctionnement_autistique_canal_autisme_mars_2014_c_philip.pdf (consulté le 01/08/2021).

Pry R, Juhel J, Bodet J, Baghdadli A, (2005). Stabilité et Changement du Retard Mental chez le jeune autiste. *Enfance, 57*, 270- 277.

Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K, (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord, 10*(1), 91-103

Wing L, (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Med., 11*, 115-129.

Wing L, (2005). Reflections on Opening Pandora's Box. *J Autism Dev Disord 35*, 197-203.

Wing L, Gould J, (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *J Autism Dev Disord, 9*/1, 11-29.

World Health Organization, (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and guidelines. Geneva.