



**HAL**  
open science

**CONTRIBUTION THEORIQUE ET  
METHODOLOGIQUE A L'ETUDE DU TROUBLE DU  
SPECTRE DE L'AUTISME (TSA):  
DEVELOPPEMENT DE NOUVEAUX OUTILS ET  
PROTOCOLES DIAGNOSTIQUES, COMORBIDITES  
ET INTERVENTIONS.**

Jeanne Kruck

► **To cite this version:**

Jeanne Kruck. CONTRIBUTION THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE A L'ETUDE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA): DEVELOPPEMENT DE NOUVEAUX OUTILS ET PROTOCOLES DIAGNOSTIQUES, COMORBIDITES ET INTERVENTIONS.. Psychologie. Université Toulouse 2, 2018. tel-04403745

**HAL Id: tel-04403745**

**<https://hal.science/tel-04403745>**

Submitted on 18 Jan 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## **HABILITATION À DIRIGER DES RECHERCHES**

**Présentée et soutenue publiquement par**

**Jeanne KRUCK**

Maitre de Conférences en Psychopathologie Développementale  
(Université Toulouse Jean-Jaurès, Centre d'Etudes et de Recherche en Psychopathologie et  
Psychologie de la Santé)

**Le 07/06/2018**

**CONTRIBUTION THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE A L'ETUDE DU TROUBLE DU  
SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) : DEVELOPPEMENT DE NOUVEAUX OUTILS ET  
PROTOCOLES DIAGNOSTIQUES, COMORBIDITES ET INTERVENTIONS.**

**TOME 1 : RAPPORT DE SYNTHESE**

**Composition du Jury :**

Professeur Stacey Callahan. Université Toulouse Jean-Jaurès.

Professeur Emérite Bernadette Rogé. Université Toulouse Jean-Jaurès.

Professeur Evelyne Thommen. Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques. Lausanne.

Professeur Alain Guerrien. Université Lille 3.

Professeur Philippe Brun. Université de Rouen.

## Remerciements

Ce n'est plus un secret, je suis reconnue pour mon sens de la synthèse donc tout simplement et brièvement .....

Je remercie Bernadette Rogé pour ses encouragements et ses conseils au cours de ses longues années (22 ans déjà) et pour les opportunités qu'elle m'a offertes.

Je tiens à remercier les membres du jury Evelyne Thommen, Stacey Callahan, Alain Guerrien et Philippe Brun qui m'ont font l'honneur d'expertiser ce travail.

Je remercie très sincèrement les collègues et amies qui m'ont soutenu et accompagné dans l'élaboration de ce travail.

Un grand merci à Céline Lemercier et Claudine Mélan pour leurs conseils, leur relecture et leurs encouragements.

Merci à Stacey, Natalène, Viviane, Mélina, Thana, Stéphanie pour les sas de décompression.

Je remercie de tout mon cœur mon mari et mes filles pour leur patience et leur soutien et je leur promets de leur accorder un peu plus de temps désormais.

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION :</b> .....	<b>7</b>
<b>1/RESPONSABILITES PEDAGOGIQUES</b> .....	<b>9</b>
<b>2/RESPONSABILITES ADMINISTRATIVES</b> .....	<b>11</b>
<b>CHAPITRE 1 : PRESENTATION DES TROUBLES DU SPECTRE DE L’AUTISME : CAUSALITE ET PHENOTYPE, ETUDES SUR L’ETIOLOGIE.</b> .....	<b>13</b>
<b>1/ PREVALENCE :</b> .....	<b>13</b>
<b>2/CAUSALITE :</b> .....	<b>13</b>
<b>3/INTERNATIONAL MOLECULAR GENETIC STUDY ON AUTISM CONSORTIUM(IMGSAC)</b> .....	<b>14</b>
<b>4/CONCLUSION :</b> .....	<b>18</b>
<b>CHAPITRE 2 : DECOUVERTE DES OUTILS DE DEPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC.</b> .....	<b>19</b>
<b>1/ ETUDE DE VALIDATION ET ADAPTATION DU CHAT ET M/CHAT</b> .....	<b>20</b>
<b>2/ ETUDE DE VALIDATION ET ADAPTATION EN LANGUE FRANÇAISE DU QUESTIONNAIRE DE COMMUNICATION SOCIALE (SCQ).</b> .....	<b>23</b>
<b>3/ ADAPTATION FRANÇAISE DES OUTILS DE DIAGNOSTIC : ADI - ADOS - ADOS-2</b> .....	<b>26</b>
<b>4/ CONCLUSION :</b> .....	<b>28</b>
<b>CHAPITRE 3 : NOTION DE CONTINUUM ET DE COMORBIDITES SYMPTOMATIQUES : DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS</b> .....	<b>29</b>
<b>1/ LE TROUBLE DEFICITAIRE DE L’ATTENTION AVEC/SANS HYPERACTIVITE :</b> .....	<b>30</b>
<i>1.1-Etude sur les particularités de communication sociale chez les TDAH :</i> .....	<b>31</b>
<b>2/ LES TROUBLES DEVELOPPEMENTAUX DES COORDINATIONS (TDC) :</b> .....	<b>34</b>
<i>2.1-Etude sur les particularités de communication sociale chez les TDC :</i> .....	<b>35</b>
<b>3/ SYNCHRONISATION MOTRICE ET HABILITES SOCIALES CHEZ L’ENFANT PORTEUR DU TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.....</b>	<b>39</b>
<i>Les cognitions sociales :</i> .....	<b>39</b>
<i>Motricité atypique :</i> .....	<b>40</b>
<i>Notion de synchronisation :</i> .....	<b>41</b>
<i>3.1-Etude sur les synchronisations motrices et compétences sociales :</i> .....	<b>43</b>
<b>4/COMORBIDITES PSYCHOPATHOLOGIQUES ET QUALITE DE VIE DES ADULTES ASPERGER :</b> .....	<b>50</b>
<i>4.1- Etude sur les comorbidités et la qualité de vie des personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle :</i> .....	<b>52</b>
<b>5/ CONCLUSION :</b> .....	<b>54</b>
<b>CHAPITRE 4 : DEVELOPPEMENT DE METHODOLOGIES D’INTERVENTION ET EVALUATION DE LEUR EFFICACITE.</b> .....	<b>56</b>
<b>1/Les groupes d’habiletés sociales :</b> .....	<b>56</b>
<b>2/ Etude sur l’efficacité des GHS :</b> .....	<b>58</b>

3/ <i>Etude sur l'efficacité d'un programme de Répétition</i> :.....	61
4/ CONCLUSION : .....	64
<b>CHAPITRE 5 : DEVELOPPEMENT DE NOUVEAUX PROJETS DE RECHERCHE</b> .....	<b>66</b>
<b>ETUDE 1- EFFICACITE DE LA THERAPIE D'INTERACTION PARENT-ENFANT (PCIT) : VALIDATION EN POPULATION FRANÇAISE ET ETUDE AUPRES DE PARENTS D'ENFANTS AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME</b> .....	<b>66</b>
1- <i>les troubles du comportement</i> : .....	66
2- <i>Parent Child Interaction Therapy (Thérapie d'interaction parents-enfants, PCIT)</i> :.....	68
3/ <i>Objectifs</i> : .....	70
<b>ETUDE 2- LA COORDINATION AU SERVICE DES COGNITIONS SOCIALES ET DE L'ALTRUISME</b> .....	<b>70</b>
1- <i>Utilisation de la robotique auprès des TSA</i> .....	71
2- <i>Objectifs</i> : .....	71
3- <i>Protocole</i> .....	72
<b>ETUDE 3- ACCOMPAGNEMENT PSYCHO-SOCIO-EDUCATIF A LA VIE ETUDIANTE DES PERSONNES AVEC TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME, ASSISTE PAR TELE-SUIVI PSYCHOLOGIQUE</b> .....	<b>73</b>
1- <i>Projet national « Aspie Friendly »</i> .....	73
2- <i>Projet de recherche proposé dans le cadre du WP5-2</i> .....	74
<b>CONCLUSION ET PERSPECTIVES FUTURES</b> : .....	<b>80</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>84</b>

Le document présenté, en vue de l'obtention d'une Habilitation à Diriger des Recherches, décrit le produit de mes activités de recherche et d'enseignement, de mes responsabilités administratives, pédagogiques et scientifiques, et ce depuis le début de ma carrière au sein de l'Université Toulouse 2 Jean-Jaurès.

Mes thématiques de recherche (*autisme et autres troubles neurodéveloppementaux, diagnostic et accompagnement*) concernent les problématiques maintes fois mises au-devant de la scène par la Haute Autorité de Santé (HAS) et à travers les différents plans Autisme, au niveau national et international. Dans ce cadre, l'objectif général de la synthèse de mes activités et travaux de recherche est de montrer en quoi la recherche clinique répond aux attentes à la fois des instances de santé et des praticiens de terrain.

Depuis 1997, année de mon inscription en Diplôme d'Etudes Approfondies (DEA), mes thématiques de recherche portent sur l'intérêt du dépistage, du diagnostic et de l'intervention chez les personnes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Les études menées sur les TSA en psychopathologie au cours des 40 dernières années ont permis de mieux appréhender les caractéristiques de ce trouble, depuis le diagnostic jusqu'aux modalités de prise en charge.

En introduction je présente mes implications pédagogiques et administratives et leur lien avec la recherche au sein de l'UFR de psychologie.

Le chapitre 1 présente les TSA et porte sur ma contribution à la découverte des causalités génétiques de l'autisme et aux caractéristiques phénotypiques. J'explicite mon parcours de formation à ou par la recherche depuis mon accès en DEA puis en thèse et post-doctorat. Je présente le laboratoire, et le contexte scientifique dans lesquels j'ai entrepris mon doctorat sur le thème des « Indicateurs précoces de l'engagement social dans l'autisme ». Je souligne les apports fondamentaux de ma pratique et mon expérience clinique, en tant que psychologue clinicienne, auprès de personnes qui présentent des TSA ou d'autres troubles neurodéveloppementaux. Le chapitre 2 porte sur le développement des outils de dépistage et de diagnostic des TSA, amorcé au cours de mon post-doctorat ce qui m'a permis d'approfondir ma formation à la recherche. Après avoir montré la nécessité de développer ces outils en France, je montre dans le chapitre 3 en quoi ils permettent de mener des études sur les comorbidités dans les troubles neurodéveloppementaux. Le chapitre 4 porte sur ma contribution au développement de nouvelles méthodes d'accompagnement des personnes et de leur famille ainsi que sur les impacts psychopathologiques du trouble. Enfin le chapitre 5 présente les

recherches en cours de développement qui font suite aux études antérieurement décrites dans les chapitres. Je termine en exposant mes perspectives à court, moyen et long terme.

---

## Introduction :

---

En 1996 lors de mon année de maîtrise en Psychologie du développement, j'ai été confrontée aux Troubles du Spectre de l'Autisme dans le cadre d'un stage au sein de l'hôpital Lagrave (Toulouse) sous la direction du Pr Bernadette Rogé. Ce stage de recherche consistait en un recueil de données sur les populations accueillies dans le service d'évaluation de l'autisme en vue d'une étude sur les périmètres crâniens des enfants avec autisme (Fombonne, Rogé, Claverie, Courty, & Frémolle, 1999).

- *Fombonne, E., Rogé, B., Claverie, J., Courty, S., Frémolle, J. Microcephaly and macrocephaly in autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1999, vol29, n°2, 113-119.*

Cette étude portait sur 126 enfants autistes âgés de 2 à 16 ans. Une macrocéphalie a été observée chez 16.7% de l'échantillon sans corrélation avec le genre, le niveau de développement, la présence d'épilepsie ou avec la sévérité des symptômes. Une microcéphalie a été retrouvée de manière significative chez 15.1% de l'échantillon. Cette dernière était corrélée avec la présence de troubles médicaux associés à l'autisme et à un faible fonctionnement cognitif. Ma contribution à cette première étude m'a permis de rapidement m'intégrer dans l'équipe de l'Unité d'évaluation et de diagnostic du CHU de Toulouse (Unité TED) où j'ai progressivement été amenée à pratiquer l'évaluation diagnostique et cognitive de ces enfants. J'ai pu mesurer le désarroi des familles face au diagnostic, la diversité des profils, le manque d'outils diagnostiques validés en langue française à disposition, le manque de dispositif d'accompagnement et de manière flagrante le retard d'accès au diagnostic en France, faute d'outils et de professionnels habilités à leur utilisation. Le sentiment d'impuissance, généré par ces limites, a fait émerger la volonté de m'intégrer dans des projets de recherche qui auraient des répercussions directes sur les besoins des familles. C'est à ce même moment que le Pr Bernadette Rogé m'a proposé d'intégrer le Consortium génétique de l'autisme (IMGSAC), en parallèle de ma formation de psychologue, de suivre et par la suite, d'accompagner cette avancée dans le diagnostic et le suivi des enfants autistes, donnant aux parents et aux accompagnants des clés de compréhension des comportements.

J'ai donc intégré en 1997 le Diplôme d'Etudes Approfondies en Psychologie et j'ai validé mon titre de psychologue en 1998 à l'issue d'un stage pratique de 6 mois dans l'Unité TED.

Je me suis inscrite en thèse en 1998, et j'ai mené ma propre recherche sur les indicateurs précoces de l'engagement social dans l'autisme. Cette étude portait sur le repérage des caractéristiques symptomatiques qui permettaient de prédire la qualité de l'engagement social ultérieur de l'enfant autiste. Pour cela j'ai mené une étude transversale sur 52 enfants répartis en trois groupes d'âge (<à 4 ans, entre 4 et 5 ans et > à 5 ans) afin de vérifier l'évolution de la symptomatologie entre 3 et 6 ans, puis une étude longitudinale de deux années sur 7 enfants autistes avec des analyses de régression qui ont montré que seuls les items en lien avec les compétences d'imitation expliquaient la qualité de l'engagement social de l'enfant autiste. Puis j'ai mené une étude pré-exploratoire de validité de l'outil « Autism Screening questionnaire » (Berument et al, 1999), qui a été reprise et développée lors de mon post-doctorat, financé par la Fondation France Télécom.

Parallèlement, je me suis spécialisée dans les troubles neurodéveloppementaux en réalisant trois diplômes universitaires (DU), DU Autisme et autres Troubles du Développement (UT2, 1998-1999), le DU de Thérapie Cognitive et Comportementale (UT3, 2003-2004) et le DU Langage Motricité et Troubles des Apprentissages (UT3, 2009). Ces diplômes m'ont permis d'enrichir et de diversifier ma pratique clinique, de créer mon propre réseau de professionnels chercheurs et/ou thérapeutes, et d'acquérir une connaissance indispensable à la réalisation de diagnostics différentiels, domaine dans lequel je me suis positionnée en 2004 en démarrant une activité clinique en cabinet libéral.

Ma première approche de l'autisme m'a amenée à aborder cette pathologie à travers une approche théorique qui s'appuyait à la fois sur la psychologie du développement et sur la psychopathologie et donc correspondait à une discipline émergente la psychopathologie développementale.

Enseignant-chercheur avant tout, mes années d'expérience m'ont apporté une certaine maîtrise de la connaissance de la pathologie que j'ai pu offrir aux étudiants en leur présentant des cas concrets, interrogeant leurs connaissances et leurs pratiques. Au cours des années de pratique clinique, les possibilités de thématiques de recherche telles que l'évaluation de l'efficacité des thérapies, l'évaluation des besoins des familles, la validation d'outils utilisés dans les pays anglo-saxons... ne cessaient de s'accroître et je ressentais le besoin de répondre au constat d'un manque crucial de lien entre la pratique clinique et la recherche et donc de m'impliquer dans la recherche action. L'ouverture d'un poste de Maître de Conférences était une véritable opportunité de joindre la clinique à la recherche.

Maître de conférences en Psychopathologie développementale à l'UT2 depuis septembre 2010, je me suis investie dans les différentes tâches pédagogiques, administratives et de recherche qui font parties des missions de l'enseignant chercheur.

### 1/Responsabilités pédagogiques

Du point de vue pédagogique, j'ai enseigné aux différents niveaux du parcours de l'étudiant de la première année de Licence jusqu'au Master 2 et également dans les DU que j'avais suivis quelques années auparavant. L'encadrement des mémoires de recherche en Master 1 et 2 est une véritable occasion de relier enseignement et recherche. Le mémoire de Master 1 a pour objectif de former l'étudiant à la recherche par la pratique de la recherche. Il s'agit d'amener l'étudiant à construire un projet sur la base d'une problématique créée à partir d'une revue de la littérature concernant une thématique ciblée. À partir de là, il construit un dispositif de recherche qui tentera de répondre à ses hypothèses, il recueille des données, les traite au niveau statistique, les analyse puis les discute au regard des connaissances théoriques.

Le mémoire de Master 2 reprend la même démarche mais vise à affiner celle-ci pour aboutir à une recherche scientifique publiable, voir à s'engager dans un travail ultérieur de thèse.

Dans ce cadre, j'accompagne individuellement les étudiants dans les différentes étapes depuis la recherche bibliographique, jusqu'à la soutenance de leur mémoire et la rédaction d'articles scientifiques. Ce travail permet une remise en question permanente, amène des retours et des réflexions parfois naïves des étudiants car novices qui permettent d'approfondir certains points, de retravailler sa formulation et de rendre accessible un message qui nous paraît évident.

Dans la continuité du Master 2, j'ai codirigé des thèses avec le Pr Bernadette Rogé. Depuis 2012, j'ai assuré la codirection de trois thèses sur les thèmes suivants :

- Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme. (M. Dell'Armi, thèse soutenue le 07/09/2016)
- Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. (C. Fourcade, thèse sous Contrat Doctoral Unique soutenue le 03/03/2017).
- Chevauchements symptomatologiques et reconnaissance des émotions : approche cross-syndromes (TDAH et TSA) (T. Benkessas, thèse soutenue le 6 avril 2018)

Ces trois thèses ont donné lieu à plus publications et à des communications orales et affichées dans des congrès nationaux et internationaux.

- Fourcade, C., Ferrand, C., Afzali, M. H., Kruck, J., & Rogé, B. (2017). *Validation française du Caregiving Strain Questionnaire sur une population de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. Psychologie Française.*
- Fourcade, C., Kruck, J., Rogé, B. (2015) *Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents – ANAE, n°137 vol 27*
- Dell'armi, M., Kruck, J., Afzali, M. H., & Rogé, B. (2016). *Adaptation et Validation du Family Needs Questionnaire : évaluation des besoins familiaux pour les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme. Journal de Thérapie Cognitive et Comportementale, 26(4), 150-161.*
- Benkessas T., Rogé B. & Kruck, J. *Communication Sociale : une étude cross syndromes – résultats préliminaires. Congrès International de langue française sur le TDA/H. Juin 2016, Bruxelles.*
- Dell'armi, M., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). *Besoin des mères d'enfants avec TSA. 43e congrès annuel de Thérapie Cognitive et Comportementale. 12 Décembre 2015. Paris, France*
- Benkessas T., Rogé, B. & Kruck, J. *Quelles Répercussions du TDA/H sur la Qualité de vie de la famille et l'Estime de Soi de l'enfant ? - Résultats Préliminaires. Concours Jeune Chercheur de l'Association Française de Thérapie Cognitive et Comportementale. Décembre 2014, Paris*
- Fourcade, C., Kruck, J. Rogé, B. (2013). *Fardeau de l'aidant familial : Evaluation de la satisfaction des parents d'enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA) et de leur perception du soutien social. 5ème Journée Doctorales en Psychologie de la Santé. Université Bordeaux Segalen.*
- Fourcade, C., Pigeonneau, M., Kruck, J., Rogé, B. (2013). *Parents coping with the handicap of their children with autism spectrum disorders (ASD): burden, quality of life, resilience. 27th Conference of the European Health Psychology Society. July 16th to 20th. Bordeaux, France.*

A travers cette expérience d'encadrement, j'ai pu apprécier le travail en équipe, les échanges de points de vue, et le partage de compétences sur un thème que s'approprie l'étudiant avec ses

propres envies et perspectives tout en prenant compte de la notion de faisabilité. Les thématiques de recherche développées m'ont permis d'enrichir les connaissances spécifiques à des concepts que j'ai pu reprendre dans mes enseignements auprès de publics d'étudiants ou de professionnels de terrains.

Cet enrichissement a été mis à profit dans les responsabilités pédagogiques que j'ai assurées. Coresponsable du DU Autisme et autres Troubles du Développement (UT2) de 2011 à 2016, initialement proposé en présentiel puis depuis 2014 en E-learning, j'ai participé à la construction de ce DU tant dans son architecture que dans son contenu.

Depuis Septembre 2011, j'ai assuré la coresponsabilité puis la responsabilité totale (septembre 2017) du Master 2 Professionnel « Psychologie des troubles neurodéveloppementaux et prévention des inadaptations », actuellement renommé depuis la dernière habilitation « Autisme et autres troubles neurodéveloppementaux ». Les étudiants de Master 2 Professionnel bénéficient d'un apport pédagogique ciblé leur permettant de développer des savoirs et des savoir-faire indispensables à la pratique clinique de terrain. La formation proposée leur donne l'ouverture d'esprit nécessaire pour comprendre la place et la nécessité de la recherche dans la clinique.

## 2/Responsabilités administratives

Sur le plan administratif, l'enseignant chercheur doit entretenir une cohésion de groupe, participer aux décisions qui donneront à ce groupe une ligne de conduite, mettre en pratique tant bien que mal la politique de l'établissement et celle interne à son groupe de collègues qui tente d'agir dans l'intérêt de tous, enseignants et étudiants.

J'assume la responsabilité de directrice-adjointe du département Psychopathologie, Psychologie de la santé et Neurosciences, depuis septembre 2015 avec pour objectif de maintenir une cohésion entre ses membres, d'initier et de soutenir une réflexion collective sur les missions et les fonctions du département, dans un climat de confiance, de dialogue, de concertation, tout en tenant compte des besoins de chaque sous discipline, de la personnalité de chaque membre et de la diversité des points de vue.

Ce département regroupe 4 sous-disciplines de la psychologie. Il se compose de 19 enseignants-chercheurs (8 Pr, 9 MCF, 2 PAST). Il participe à l'élaboration de la politique de formation des étudiants en Psychologie sous la mention de Psychologie clinique, Psychopathologie et Psychologie de la Santé.

Mon implication me permet une plus grande visibilité et compréhension de la politique de l'UFR de Psychologie et de l'articulation entre l'enseignement et la recherche au niveau du cursus de psychologie.

Parallèlement, je me suis investie dans d'autres instances comme, le Collège Scientifique Qualifié depuis septembre 2011 et je suis membre élu du Conseil d'UFR depuis septembre 2015.

En tant que chercheur au sein du laboratoire CERPPS- EA7411 (Centre d'Etude et de Recherche en Psychopathologie et Psychologie de la Santé), je développe mes travaux sur les comorbidités dans les troubles développementaux et les modalités de prises en charge. Mon implication dans le suivi des étudiants en master 1, master 2 et en thèse m'a donné la possibilité de partager mes problématiques de recherche, mes hypothèses de travail et de faire évoluer mes thématiques.

---

## Chapitre 1 : Présentation des Troubles du spectre de l'autisme : causalité et phénotype, études sur l'étiologie.

---

Au cours du DEA et de la thèse (1997-2002) j'ai approfondi mes connaissances sur la pathologie autistique en débutant par une approche étiologique du trouble.

Les troubles du spectre autistique, appelés autisme ont été décrits pour la première fois par Léo Kanner en 1943. Depuis une trentaine d'années grâce aux travaux menés par Wing et Gould (1979), Folstein et Rutter (1977), le regard sur l'autisme et son suivi ont énormément évolué.

### 1/ Prévalence :

Les dernières estimations de la prévalence du *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), indiquent que le nombre de personnes atteintes de TSA rapporté à la population générale serait de 1 enfant sur 68 aux Etats-Unis (Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010, 2014).

Dans les années 80, la prévalence de l'autisme (et non l'ensemble des TSA) était estimée à environ 4,5/10 000 (soit 0,04 %). Les études ultérieures, prenant en compte l'ensemble des TSA, ont rapporté une augmentation de la prévalence, pour atteindre aujourd'hui la valeur d'environ 1,5 %.

L'augmentation de la prévalence est en lien avec 1/ l'élargissement des critères diagnostiques tels qu'il sont présentés dans le DSM-5, 2/ un accès par les services de santé aux outils de diagnostic et de dépistage spécifiques, 3/une plus grande sensibilisation des professionnels et des familles qui n'hésitent pas à entreprendre les démarches d'accès au diagnostic et 4/la remise en question du diagnostic de TSA après réévaluation, à des personnes qui avaient jusque-là reçu un diagnostic de déficience intellectuelle (Shattuck, 2006 ; King & Bearman, 2009)).

### 2/Causalité :

La causalité de l'autisme a longtemps été attribuée à une relation mère-enfant perturbée alors que Leo Kanner et Hans Asperger avaient suggéré dans leurs premières descriptions le caractère inné des comportements qu'ils avaient observés chez leurs patients respectifs. Les travaux

menés sur les jumeaux ont renforcé leur perception. Elles ont permis d'estimer la contribution des facteurs génétiques à l'étiologie de la pathologie. L'étude de Folstein et Rutter (1977) réalisée sur 21 paires de jumeaux dont 11 paires monozygotes (qui partagent 100% de leur génome) et 10 paires dizygotes (qui ne partagent que 50% de leurs gènes) a montré un taux de concordance supérieur chez les jumeaux monozygotes (36%) comparé aux jumeaux dizygotes (0%). D'autres études ont confirmé ces résultats, avec des taux de concordance variants entre de 60 à 96 % chez les jumeaux monozygotes contre 0 à 24 % chez les dizygotes (Ritvo, Freeman, Mason-Brothers, Mo, & Ritvo, 1985 ; Bailey et al., 1995 ; Hallmayer et al., 2011).

Les études familiales montrent un risque de récurrence élevé pour la fratrie d'un individu atteint de TSA. Les premières études estimaient des taux de récurrence de 3 à 6 % (August, Stewart, & Tsai, 1981 ; Ritvo et al., 1989), ce qui correspondait à un risque 50 à 100 fois supérieur par rapport à la prévalence dans la population générale. Sally Ozonoff et al. (2011) ont estimé le taux de récurrence à 18,7 % dans une cohorte de 600 enfants avec au moins un aîné atteint de TSA, par rapport à la prévalence dans la population générale. De même, Constantino et al. (2013) retrouvent un risque de récurrence des caractéristiques autistiques chez les frères et sœurs d'enfants atteints, deux fois plus important que celui des demi-frères et demi-sœurs. Ce résultat appuie l'idée de la composante génétique dans les TSA. De même on retrouve chez les apparentés de premier degré de personnes atteintes de TSA, des traits autistiques plus discrets, similaires en nature, mais de sévérité différente. On parle alors de 'phénotype élargi de l'autisme' (*broader autism phenotype*) (Constantino & Todd, 2005).

### 3/International Molecular Genetic Study on Autism Consortium(IMGSAC)

L'IMGSAC s'est focalisé, dans un premier temps, sur la recherche de facteurs communs entre les individus atteints. Puisque les études familiales dans les TSA avaient montré l'existence d'un phénotype élargi de l'autisme, l'hypothèse de facteurs communs chez les apparentés des individus atteints a été proposée. En 1998 le consortium a mené la première étude de liaison génétique réalisée dans l'autisme sur une centaine de familles à cas multiples (ayant au moins deux enfants atteints ou deux apparentés du premier degré). Il a montré l'existence d'une liaison avec six régions chromosomiques différentes impliquant les chromosomes 4,10, 16, 19, et 22 et, de manière plus particulière le chromosome 7 (International Molecular Genetic Study of Autism Consortium, 1998).

Au cours de mon DEA et de ma thèse j'ai eu l'opportunité d'intégrer l'équipe française, composée de membres du pôle 2 du Centre d'Etude et de Recherche en Psychopathologie (CERPP) rattachée à l'International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC). L'objet d'étude de l'IMGSAC était d'établir le repérage du profil génétique de l'autisme via une étude de liaison. Dans le cadre de ce projet j'ai pu occuper deux rôles : 1/ celui de psychologue en charge de l'évaluation diagnostique et comportementale, 2/ le poste de chercheuse en charge de l'étude des critères phénotypiques comportementaux des personnes TSA et des membres de leur famille. Pour cela j'ai participé à la mise en place du protocole de recherche et au recueil des données en France. Après avoir été formée à la passation des outils constituant le protocole et avoir obtenu un indice de fidélité inter-juges suffisant, j'ai pu participer au recueil. Le protocole de recherche était le suivant :

Dans un premier temps, nous contactions les professionnels de santé sensibilisés ou formés à l'autisme et leur expliquions que nous recherchions des familles dites multiplex c'est-à-dire avec au moins deux apparentés du premier degré qui présentaient une forme d'autisme. Les professionnels informaient les familles concernées et elles prenaient contact avec nous. Le recueil des données était programmé et organisé au sein de l'unité d'évaluation de l'autisme de l'hôpital Lagrave ou au domicile des familles participantes. Les personnes concernées par la pathologie passaient l'échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme (ADOS) (Lord et al., 1989), un test de vocabulaire et les Matrices de Raven. Les parents complétaient l'entretien pour le diagnostic de l'autisme (ADI) (Lecouteur et al 1989), l'échelle de comportement adaptatif de Vineland, le Family History Interview (FHI) ; outils pour lesquels j'avais été habilitée à la pratique par le Consortium. Un prélèvement sanguin était réalisé par un laboratoire d'analyse. L'ensemble des données comportementales et les échantillons de sang étaient envoyés à l'équipe dirigeante en charge des analyses biologiques à Londres. Dans un second temps les familles avec des cas uniques ont été ciblées. Régulièrement des réunions de travail étaient organisées à Londres entre les équipes membres. Chaque équipe présentait l'état d'avancement de sa participation. Des cotations inter-juges étaient systématiquement réalisées afin d'éviter des écarts de cotation entre les différents chercheurs évaluateurs. Les articles en préparation étaient présentés à l'ensemble des membres qui apportaient leurs commentaires, et participaient à la relecture avant soumission et publication. Dix publications ont été réalisées par le Consortium au cours de cette période.

- *Toma, C., Rossi, M., Sousa, I., Blasi, F., Bacchelli, E., Alen, R., Vanhala, R., Monaco, A.P., Järvelä, I., Maestrini, E. ; International Molecular Genetic Study of Autism*

- Consortium pour IMGSAC (Pour la France, Rogé, B., Fremolle, J., Wittemeyer, K., Mantoulan, C., Tauber, M.) (2007). Is ASMT a susceptibility gene for autism spectrum disorders? A replication study in European populations. Molecular Psychiatry, 12(11), 977-979. (IF 10.9).*
- *Blasi, F., Bacchelli, E., Carone, S., Toma, C., Monaco, A.P., Bailey, A.J., Maestrini, E., International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC Pour la France, Rogé B., Fremolle J. Wittemeyer K, Mantoulan C., Tauber M.) (2006a) SLC25A12 and CMYA3 gene variants are not associated with autism in the IMGSAC multiplex family sample. Eur J Hum Genet, 14, 123-126.*
  - *Blasi, F., Bacchelli, E., Pesaresi, G., Carone, S., Bailey, A.J., Maestrini, E., and the International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC, Pour la France, Rogé B., Fremolle J. Wittemeyer K, Mantoulan C., Tauber M.) (2006b) Absence of Coding Mutations in the X-Linked Genes, Neuroligin 3 and Neuroligin 4 in Individuals with Autism from the IMGSAC Collection American Journal of Medical Genetics Part B (Neuropsychiatric Genetics) 9999:1–3.*
  - *Barnby, G., Abbott, A., Sykes, N., Morris, A.P., Weeks, D.E., Lamb, J.A., Bailey, A.J., Monaco, A.P., and the International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC Pour la France, Rogé B., Fremolle J. Wittemeyer K, Mantoulan C., Tauber M.) (2005) Candidate gene screening and association analysis at the autism susceptibility locus on chromosome 16p; evidence for association at ABAT and GRIN2A. Am J Hum Genet, 76, 950-966.*
  - *Bonora, E., Lamb, J.A., Barnby, G., Sykes, N., Moberly, T., Beyer, K.S., Klauck, S.M., Poutska, F., Bacchelli, E., Blasi, F., Maestrini, E., Battaglia, A., Haracopos, D., Pedersen, L., Isager, T., Eriksen, G., Viskum, B., Sorensen, E.U., Brondum-nielsen, K., Cotterill, R., Van Engeland, H., De Jonge, M., Kemmer, C., Steggehuis, K., Scherpenisse, M., Rutter, M., Bolton, P.F., Parr, J.R., Poutska, A., Bailey, A.J., Monaco A.P., and the International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC, Pour la France, Rogé B., Fremolle J. Wittemeyer K, Mantoulan C., Tauber M.) (2005). Mutation screening and association analysis of six candidate genes for autism on chromosome 7q. Eur J Hum Genet, 13(2),198-207.*
  - *International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. Pour la France, Fombonne, E, Roge, B., Fremolle-Kruck, J., Pienkowski, C., Tauber, M.T (2001). A genome wide screen for autism: strong evidence for linkage to chromosomes 2q, 7q and 16q. American Journal of Human Genetic, 69(3):570-81.*

- *International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. Pour la France, Fombonne, E., Roge, B., Fremolle-Kruck, J., Pienkowski, C., Tauber, M.T.(2001) Further characterisation of the autism susceptibility locus AUTS1 on chromosome 7q. Human Molecular genetics. 10(9): 973-82.*
- *International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. Pour la France, Fombonne, E., Roge, B., Fremolle-Kruck, J., Pienkowski, C., Tauber, M.T.(1998) A full genome screen for autism with evidence for linkage to a region on chromosome 7q. Human Molecular genetics. 7 (3)571-578.*
- *Maestrini, E., Lai, C., Marlow, A., Mattews, N., Wallace, S., Bailey, A., COOK, E., Weeks, D., Monaco, A., and the International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. (Pour la France, Fombonne E, E., Roge, B., Fremolle-Kruck, J., Pienkowski, C., Tauber, M.T). (1999). Serotonin transporter ( 5-HTT) and gamma-aminobutyric acid receptor subunit b3 ( GABRB3) gene polymorphisms are not associated with autism in the IMGSA families. American Journal of Medical Genetics. 88, 492-496.*
- *Mackie Ogilvie, C., Moore, J., Daker, M., Palferman, S., Docherty, Z., and the International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. (Pour la France, Fombonne E, E., Roge, B., Fremolle-Kruck, J., Pienkowski, C., Tauber, M.T)(2000). Chromosome 22q11 deletions are not found in autistic patients identified using strict diagnostic criteria. American Journal of Medical Genetics. 96, 15-17.*

Les caractéristiques comportementales relatives aux interactions sociales évaluées par l'ADOS, l'ADI et le Vineland étaient traitées indépendamment dans le cadre de mon protocole de thèse où j'ai identifié des indicateurs de l'engagement social de l'enfant chez des enfants âgés de 2 à 8 ans. Ce travail a permis à travers une analyse factorielle réalisée sur l'échelle ADOS d'identifier deux facteurs impliqués dans les compétences sociales des enfants avec TSA : la déviance de l'engagement social et la fréquence des comportements atypiques. Ces deux facteurs ont été explorés dans le cadre d'une étude transversale portant sur 52 enfants. Les résultats ont montré une augmentation nette de la déviance et de la fréquence des comportements atypiques entre 4 et 5 ans qui tendent à diminuer après l'âge de 5 ans. Une étude longitudinale réalisée sur 7 enfants suivis au cours de deux années a permis d'effectuer des analyses de régressions multiples qui ont révélé que les deux facteurs identifiés ainsi que la capacité d'imagination/créativité étaient de bons prédicteurs du développement ultérieur de l'enfant. Ces résultats appuyaient l'intérêt de travailler sur les comportements pivots puisqu'un

travail précoce sur ce type de répertoire comportemental peut avoir des effets positifs à long terme sur l'évolution de l'enfant (Koegel et al. 1999).

- Fremolle-Kruck, J., Roge, B. 2001. *Développement social de l'enfant autiste : rôle et impact des indicateurs précoces. Le bulletin scientifique de l'Arapi, n°8, pp38-41.*
- Fremolle-Kruck, J., Roge, B. *Valeur prédictive des indicateurs de l'engagement social chez l'enfant autiste. Le bulletin Scientifique de l'Arapi, n°4, dec.1999.*

#### 4/Conclusion :

Au cours de ces années, accompagnée par les plus grands experts de l'autisme, j'ai donc pu développer une expertise théorique et méthodologique sur le diagnostic différentiel et approfondir la notion de diagnostic et de phénotype élargi.

Les avancées réalisées au cours des 40 dernières années en matière de génétique ont progressivement contribué à ce que l'autisme soit retiré de la catégorie des psychoses et qu'il rejoigne celle des « Troubles globaux du développement » puis des « Troubles Envahissant du Développement » (DSM III, IV, IV-TR). En 2013, dans la dernière publication de la classification DSM-5, le terme de trouble envahissant du développement qui regroupait l'autisme, l'autisme atypique et le syndrome d'Asperger est abandonné. La terminologie proposée est celle de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) qui regroupe un ensemble hétérogène de troubles caractérisés par des anomalies de la communication et des interactions sociales ainsi que des comportements et intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. Ces troubles sont donc variables dans leur expression, dans leur intensité. Ils sont associés à toutes formes de fonctionnement intellectuel et à de nombreuses comorbidités qui rendent leur identification peu aisée. Des recherches complémentaires sur les profils de fonctionnement, le dépistage, le diagnostic, les troubles associés et les prises en charge s'avèrent nécessaires pour améliorer la compréhension du trouble et les accompagnements à proposer aux personnes concernées.

---

## Chapitre 2 : Découverte des outils de dépistage et de diagnostic.

---

A cette étape, mon expertise du diagnostic et de la gestion de la recherche m'a ouvert la porte pour divers projets dont celui sur le dépistage précoce. Ce dernier est capital pour la mise en place d'accompagnements précoces qui favorisent les modifications des trajectoires développementales de l'enfant et ainsi le pronostic à long terme. Aux Etats-Unis le dépistage s'est systématisé alors qu'en France au début des années 2000, aucun outil n'était disponible. Des retards dans le diagnostic étaient encore trop fréquents en raison du manque d'expérience des professionnels ou des parents qui avaient leur premier enfant et de la difficulté de certains parents à envisager la présence d'une difficulté de développement (De Giacomo & Fombonne, 1998). D'autre part, les délais diagnostiques restaient relativement longs car peu de thérapeutes étaient formés aux outils recommandés par la Haute Autorité de Santé (HAS) (FFP et ANAES, 2005). De plus il restait difficile de poser un diagnostic pour des enfants qui présentaient un tableau clinique incomplet ou des comorbidités dont la symptomatologie était parfois plus prégnante que celle du trouble du spectre de l'autisme comme l'hyperactivité ou les troubles oppositionnels.

L'identification du trouble était et reste une question cruciale pour proposer une prise en charge adaptée. La difficulté à repérer parfois un trouble du spectre de l'autisme repose aussi sur le fait que l'enfant présente des signes discrets, dont les manifestations varient en fonction des contextes ou que son profil est atypique.

La HAS, dans son rapport de synthèse élaboré en 2010, présente les outils utilisés dans le cadre du dépistage.

L'Alarme détresse bébé – ADBB évalue les signes de repli et de retrait chez des nourrissons de 2 à 24 mois, des signes d'alarme importants qui doivent attirer l'attention du médecin. Il s'agit d'une échelle française. Elle comporte 8 items cotés de 0 (pas d'anomalie) à 4 (anomalies sévères). Il s'agit d'un outil non spécifique de l'autisme destiné à repérer les problèmes de développement chez le nourrisson.

La Check-list for Autism in Toddlers (CHAT) (Baron-Cohen et al., 2000) peut être utilisée pour le repérage individuel lors de l'examen de routine d'un enfant à 24 mois, par un médecin. Cette échelle disponible en français comporte 9 items qui s'adressent aux parents et 5 items d'observation de l'enfant par le médecin dont 5 items-clés. Cet outil a une spécificité élevée

(0,97) mais sa sensibilité pour détecter les TSA est seulement de 0,38. Il étudie spécifiquement trois comportements déficitaires chez les enfants autistes : l'attention conjointe, le pointage proto-déclaratif et le jeu de faire semblant.

La Modified Check-list for Autism in Toddlers (M-CHAT) est une adaptation de la CHAT qui se base sur les observations des parents et se présente sous la forme d'un questionnaire fermé de 23 items. Elle est destinée à des parents d'enfants âgés de 24 mois. Les études de validité menées (Robins et al., 2001) ne portaient que sur des enfants dits « à risque ». La validation de la M-CHAT ne pouvait être obtenue que dans le cadre d'une étude longitudinale portant que des enfants tout-venant.

## 1/ Etude de validation et adaptation du CHAT et M/CHAT

De 2004 à 2010, une commande du ministère a été faite pour que soit menée, dans la Région Midi-Pyrénées, une étude pilote de dépistage des TSA et de validation des outils de dépistage sur une population française, le M-CHAT (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001) et le CHAT. L'équipe du pôle 2 du laboratoire CERPP dirigée par le Pr B. Rogé a mis en place ce programme financé (ANR-07-BLAN-0348). Ayant terminé mon contrat post doctoral, j'ai continué à m'investir dans la recherche. Ma contribution à ce programme a été multiple. J'ai tout d'abord répertorié l'ensemble des médecins généralistes, pédiatres et PMI de la Région Midi-Pyrénées afin d'effectuer un mailing d'information sur cette recherche et leur proposer de s'inscrire à des réunions de sensibilisation sur le repérage des signes d'alerte de l'autisme. Plus de 3000 professionnels ont été contactés. Les réunions de présentation du protocole et de sensibilisation au repérage des signes d'alerte de l'autisme ont été organisées dans chaque département. Les parents volontaires pour participer ont été recrutés parmi ceux qui présentaient leurs enfants à la consultation obligatoire des 24 mois, demandée par la Caisse d'Allocation Familiale. Le médecin faisait passer le CHAT (Baron-Cohen et al., 2000) à l'enfant, il observait le comportement social de l'enfant dans des situations qui permettent de mettre à jour les anomalies recherchées. Les parents complétaient le M-CHAT, questionnaire qui se compose d'une série de 23 questions portant sur le comportement habituel de l'enfant. Les médecins renvoyaient les protocoles à l'équipe de recherche qui proposait de voir les enfants à risque. Les enfants étaient considérés à risque au M-CHAT lorsqu'ils échouaient à 3 des 23 items du questionnaire ou 2 des items clés identifiés par les auteurs. Concernant le CHAT, en l'absence

d'inquiétudes parentales, les enfants étaient considérés à risque lorsqu'ils échouaient deux items d'observation.

Lorsqu'un enfant était repéré à risque au M-CHAT, les parents étaient contactés par téléphone afin de spécifier leurs réponses. Cet entretien permettait de lever un doute quant à une mauvaise compréhension des questions et d'obtenir des exemples de comportements afin de préciser les inquiétudes parentales. Ils étaient vus à 24, 30 et 36 mois. A chaque étape les enfants dépistés comme étant à risque de présenter un trouble du spectre de l'autisme, passaient une évaluation complète du développement et des comportements sociaux. Cette évaluation comportait la passation de plusieurs échelles : une échelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme, une échelle de comportement adaptatif et un profil psycho-éducatif. Le suivi des enfants jusqu'à l'âge de 36 mois avait pour objectif de repérer les faux négatifs et les faux positifs afin de pouvoir déterminer les qualités psychométriques des différents outils utilisés. L'objectif principal de l'étude était la validation du questionnaire rempli par les parents sur une population tout-venant afin de faciliter l'orientation vers des spécialistes du diagnostic et de permettre la mise en place de prises en charge précoces.

L'échantillon final était composé de 1227 enfants (1250 moins 23 enfants sortis de l'étude car données manquantes au suivi) tout-venant âgés de 24 mois, plus ou moins 1 mois, dont 648 garçons (52,8%). 298 enfants ont été recrutés par les médecins et 929 par des structures d'accueil de la petite enfance.

Dans cet échantillon, 34 enfants ont été dépistés à risque pour un TSA et 17 ont reçu un diagnostic de TSA à l'âge de 36 mois. Les autres enfants dépistés présentaient un retard de développement ou un autre trouble du développement sans TSA associé. Ces enfants obtenaient des quotients de développement inférieur à 85. Un enfant a été diagnostiqué avec un TSA à l'âge de 36 mois, sans avoir été dépisté à risque à l'âge de 24 mois.

Concernant le CHAT, les résultats obtenus sur notre échantillon sont concordants avec ceux des études initiales (Baird et al., 2000). La spécificité du CHAT est excellente (.99), mais la sensibilité reste faible (.38 -.55). Cependant, la sensibilité du CHAT chez les enfants âgés de 24 mois est meilleure que celle obtenue chez des enfants de 18 mois.

Par ailleurs, cette étude a mis en évidence le fait que les items qui évaluent le jeu de faire semblant et les comportements d'attention conjointe sont ceux qui discriminent le mieux les enfants avec un TSA. Par ailleurs, l'échec simultané aux observations de jeu de faire-semblant et de pointer en réponse à une sollicitation, est hautement prédictif d'un diagnostic de TSA (Valeur Prédictive Positive (VPP) de 71,43%) tout en permettant d'identifier un maximum

d'enfants avec un TSA (sensibilité de 83,33%). De même, l'échec simultané aux observations attention conjointe et faire-semblant confère au CHAT une VPP de 88% mais abaisse la sensibilité à 66%.

Concernant le M-CHAT, l'utilisation des seuils de risque mis en évidence par l'étude de Robins et al. (2001) (échec à 3 items ou 2 items clés et à l'entretien de suivi) a permis d'identifier 12 enfants avec un TSA. Parmi ces derniers, 60% ont reçu un diagnostic de TSA.

L'utilisation des seuils identifiés par Robins et al. (2001), accompagné du suivi téléphonique, confère au M-CHAT une sensibilité de 67% et une spécificité de 99%. Les données issues de notre échantillon confèrent au M-CHAT une VPP de 14% sans suivi téléphonique et de 60% lorsque le suivi téléphonique est effectué.

Sur le plan scientifique, cette étude a permis la validation des outils sur une population française. Leur utilisation est donc possible dans le cadre de recherche notamment pour définir des profils d'enfants (critères d'inclusion/exclusion) mais également pour effectuer des sous-groupes d'enfants à risque de pathologie développementale. De même ils offrent des mesures initiales qui peuvent être utilisées dans le cadre d'analyse de régression permettant de mesurer l'impact de certaines anomalies sur l'évolution de l'enfant et donc de proposer des accompagnements ciblés. Les recherches actions menées en réseau (chercheurs et professionnels de terrain) permettent un échange de savoirs et savoir-faire indispensable à l'évolution des pratiques professionnelles.

Au niveau de la pratique clinique, cette étude a permis la mise à disposition d'outils pour le dépistage des TSA chez les enfants de 24 mois, pour des praticiens et des professionnels de la petite enfance travaillant en structure d'accueil. Ces outils de dépistage sont donc valides et ils facilitent le repérage des enfants à risque dans une population tout venant, ce qui permet un accès plus rapide aux services de diagnostic et aux accompagnements adaptés.

J'ai coordonné le déroulement de ce protocole de recherche de 2004 à 2006 et dans la poursuite de ces recherches, j'ai assuré de 2010 à 2014, la supervision du programme et des doctorants Sophie Baduel et Quentin Guillon. Sophie Baduel a effectué sa thèse sur ce programme. La population d'enfants TSA vue dans ce cadre a également participé à l'étude menée par Quentin Guillon. J'ai participé à la sélection et à l'évaluation des enfants de l'échantillon, ainsi qu'au

travail de traitement et d'analyse des données. Les résultats ont donné lieu à plusieurs publications et communications.

- *Baduel, S., Guillon, Q., Afzali, M. H., Foudon, N., Kruck, J., & Rogé, B. (2016). The French Version of the Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): A Validation Study on a French Sample of 24 Month-Old Children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47,1-8.*
- *Guillon, Q., Rogé, B., Afzali, M.H., Baduel, S., Kruck, J., & Hadjikhani, H. (2016). Intact perception but abnormal orientation towards face-like objects in young children with ASD. Sci.Rep.6, 22119.*
- *Guillon, Q., Afzali, M.H., Rogé, B., Baduel, S., Kruck, J., & Hadjikhani, H. (2015). The importance of networking in Autism gaze analysis. PLOS One, 10(10), e0141191.*
- *Guillon, Q., Hadjikhani, N., Baduel, S., Kruck, J., Arnaud, M., Rogé, B (2014). Both dog and human faces are explored abnormally by young children with autism spectrum disorders. Neuroreport, Volume: 25 Issue: 15 Pages: 1237-1241.*
- *Rogé, B., Magerotte, G., Fremolle-Kruck, J. 2001. Les enjeux de l'intervention précoce. Rééducation orthophonique, 207, pp 101-107.*
- *Unsal-di-Cordier, I., Rogé, B., Igier, V., Fremolle-Kruck, J., & Chabrol, H. (2005). Les représentations sociales de l'autisme: connaissances et opinions des médecins et des étudiants en psychologie. Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 15, 35.*

## 2/ Etude de validation et adaptation en langue française du Questionnaire de Communication Sociale (SCQ).

En 2002, j'ai proposé un projet de recherche visant à valider une échelle de dépistage proposée aux Etats Unis, le Social Communication Questionnaire (SCQ) (Berument, Rutter, Lord, Pickles, & Bailey, 1999) et de développer un réseau de praticiens sensibilisés à l'autisme dans la Région Midi Pyrénées. J'ai obtenu une bourse de recherche de post-doctorale de deux années de la Fondation France Telecom. La particularité de l'échelle SCQ est qu'elle est proposée aux familles dont les enfants n'ont pas pu être dépistés précocement ou dans des délais raisonnables, ou encore des enfants dont les particularités ne sont problématiques qu'une fois que les exigences du milieu deviennent contraignantes ou des enfants pour lesquels des erreurs de diagnostic ont été commises. L'intérêt de cet outil est de permettre un repérage des enfants à

risque par tous les professionnels de l'enfance afin de les orienter vers les centres de diagnostic de référence et donc de leur proposer un accompagnement adapté à leur difficulté. En effet le SCQ peut être proposé par différents thérapeutes qui sont amenés à rencontrer des enfants qui présentent des difficultés de développement. Plus particulièrement en France, il peut s'agir de psychologues, de psychomotriciens et d'orthophonistes.

Cette étude était la première que j'ai entièrement menée. Le post-doctorat m'a permis de mettre en place le protocole de validation et de m'assurer de la traduction et contre traduction du questionnaire. L'étude de validation a été reprise en 2012 après avoir obtenu les droits de traduction et a permis la publication en langue française de l'outil chez Hogrefe ainsi que la publication d'un article.

- Kruck, J., Lacot, E., Rogé, B. (2015). *Adaptation française du questionnaire de communication sociale : validation sur une population d'enfant de plus de 4 ans*. ANAE, 138 (7).
- Kruck, J., Baduel, S., Rogé. (2013). *Questionnaire de Communication Sociale pour le Dépistage des Troubles du Spectre Autistique. Adaptation française*. Editions Hogrefe
- Kruck, J., Baduel, S., Rogé. (2013) *Adaptation française*, in Kruck, J., Baduel, S., Rogé. (2013). *Questionnaire de Communication Sociale pour le Dépistage des Troubles du Spectre Autistique. Adaptation française*. Editions Hogrefe . 31-35.

Cette étude portait sur un échantillon composé de 236 parents dont 155 parents d'enfants présentant un TSA (autisme ou un syndrome d'Asperger ou un trouble envahissant du développement non spécifié) et 81 parents d'enfants contrôles recrutés dans des écoles maternelles ou des centres de loisirs de la région toulousaine. Les 81 enfants contrôles (âge moyen : 4 ans et 4 mois) ne devaient pas présenter de retard de développement, de pathologies médicales avérées et ne pas avoir fait l'objet d'inquiétudes quant à leur développement ou leur comportement. Les 155 enfants TSA (âge moyen : 9 ans) ont été diagnostiqués au moins un an avant la mise en place de cette étude, par des professionnels certifiés dans l'évaluation diagnostique des TSA, à l'aide de la CARS (Schopler, Reichler, DeVellis, & Daly, 1980), de l'ADI-R (Lecouteur et al, 1994) et de l'ADOS (Lord et al., 1989).

Au niveau des analyses statistiques, dans un premier temps, une ANOVA est réalisée afin de vérifier les différences entre le score total moyen au SCQ entre les deux populations d'enfants, puis j'ai procédé à la détermination d'un seuil pathologique. Pour cela j'ai choisi d'utiliser une

approche fondée sur la courbe ROC qui prend en compte les notions de fausse alerte et d'omission. Dans ce cadre, nous considérons donc que plus un test est sensible, moins il donne lieu à des omissions (faux négatifs) et plus un test est spécifique, moins il donne lieu des fausses alertes (faux positifs).

La comparaison du score moyen SCQ entre les deux populations permet de confirmer une différence significative  $F(1,234) = 322,02$   $p < 0,0001$  avec un score moyen des enfants contrôles (M : 8,96 ; SD : 3,92) significativement inférieur à celui des enfants TSA (M : 26,19 ; SD : 8,19).

La courbe ROC a été définie par les points correspondant aux différents seuils possibles. Le seuil correspondant au meilleur compromis entre sensibilité et spécificité est appelé le seuil optimal. Il correspond au score de 15 points sur un score total de 39. A ce seuil, la sensibilité est de 0,87 et la spécificité de 0,95. L'aire sous la courbe est de 0,94 (aire maximale de 1) ce qui nous indique que le test est très informatif quant à l'intérêt des diagnostics réalisés. Le SCQ a une capacité discriminante élevée pour différencier les enfants ayant un TSA des enfants contrôles. J'ai calculé la valeur prédictive positive qui correspond à la probabilité de dépister correctement un enfant lorsque son score est supérieur à 15, ainsi que la valeur prédictive négative qui est le risque de ne pas dépister un enfant dont le score est inférieur à 15. Le pourcentage de faux positifs (score supérieur à 15 mais non TSA) dans notre échantillon est de 1,2%. Le pourcentage de faux négatifs (échantillon TSA avec un score inférieur à 15) est de 7,09%. La valeur prédictive positive est donc de 98,8% et la valeur prédictive négative de 92,91%. L'indice de Youden (.92) qui mesure la précision de l'outil tout en tenant compte de sa spécificité et sa sensibilité, montre l'efficacité du SCQ pour dépister les enfants à haut risque de présenter un TSA.

Les résultats de cette étude montrent que le score total de 15 au SCQ permet un dépistage des enfants qui présentent un trouble du spectre (ce qui correspond aux seuils des auteurs de la version anglaise). Cette étude apporte des résultats intéressants quant à l'utilisation possible de l'outil de dépistage par différents professionnels de santé et de l'enfance en France. Son utilisation est donc conseillée à des fins d'orientation vers des spécialistes.

Cet outil est actuellement largement utilisé à titre clinique par l'ensemble des professionnels de santé mais également dans le cadre de programmes de recherche. Il serait intéressant de mener une étude de validation de l'outil chez des enfants de moins de 4 ans. Cela permettrait d'écarter les items ne permettant pas d'évaluer la présence d'anomalies parce que le comportement n'est

pas encore une étape acquise dans le développement de l'enfant typique comme le jeu imaginaire, les jeux de groupe, la conversation.... Cela nécessiterait une sélection des items pertinents et de mener une analyse factorielle exploratoire. Cette thématique est actuellement proposée aux étudiants de Master 1 et 2 dans le cadre de leur mémoire de recherche. L'objectif est d'obtenir un échantillon pertinent pour ce type d'analyse statistique. Nous visons un groupe de 150 enfants avec suspicion de TSA et 150 enfants au développement typique comme groupe contrôle. La difficulté réside dans l'accès à la population tant d'enfants TSA que de typiques car des mesures complémentaires sont nécessaires comme un âge de développement et une mesure comportementale basée sur une observation comme l'ADOS. Or, sur le plan éthique il est difficile de faire accepter à des parents dont les enfants n'ont pas de difficultés repérées un test spécifique aux TSA et un test psychométrique. Une information sur la recherche et la nécessité d'avoir des groupes contrôles a été menée pour sensibiliser les familles d'enfants ordinaires à participer.

### 3/ Adaptation Française des outils de diagnostic : ADI - ADOS – ADOS.2

Les enfants dépistés par les outils cités ci-dessus étaient orientés vers des centres de diagnostic. Les outils montrant de bonnes qualités psychométriques (ADI et ADOS), développés en amont de l'étude génétique menée par l'IMGSAC n'étaient pas disponibles officiellement en langue française. Un travail de traduction et de validation en langue française des outils de diagnostics ADI-R et ADOS-G, ADOS.2 a été mené entre 1998 et 2012 pour permettre la diffusion des deux outils en question recommandés par la HAS. J'ai participé à ce travail de traduction, au recueil des données et à la validation des outils. Ils sont aujourd'hui disponibles aux éditions Hogrefe.

- Rogé, B., Kruck, J., Baduel, S., Goutaudier, N., Chabane, N. (2015) *Adaptation française de l'ADOS2 : Echelle d'observation pour le diagnostic de l'Autisme, 2nde édition. Editions Hogrefe*
- Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., Arti, E. (2011). *Adaptation française de l'ADI-R : Entretien pour le diagnostic de l'autisme-Forme révisée, Editions Hogrefe*
- Rogé, B., Fombonne, E., Fremolle, J., Arti, E. (2011). *Adaptation française de l'ADOS : Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme, Editions Hogrefe*

L'Autism Diagnostic Interview-revised (ADI-R), fondé sur la CIM-10 et le DSM-IV-TR, est un entretien avec les parents qui permet de recueillir la description du développement précoce et actuel de la personne avec TSA à partir de l'âge de 2 ans et 10 mois. Il explore l'ensemble des caractéristiques autistiques regroupées dans 5 sous domaines, le développement précoce, les anomalies de la communication verbale et non verbale, les interactions sociales réciproques, les intérêts restreints répétitifs et stéréotypés et les autres types de comportements ou capacités exceptionnelles. Des cotations sont proposées pour chacun des comportements explorés. Ces cotations sont reprises dans un algorithme permettant de déterminer le diagnostic. Il est aujourd'hui reconnu comme l'instrument de choix pour réaliser un diagnostic. Les publications scientifiques nationales et internationales dans le domaine des TSA s'appuient sur cet outil qui montre de bonnes qualités psychométriques. L'adaptation française de l'outil a été réalisée en suivant une méthodologie rigoureuse. Il a fait l'objet d'une traduction en français puis d'une traduction inversée afin de comparer les versions et de vérifier la conformité de l'outil. Ensuite les propriétés psychométriques de l'outil ont été étudiées, à savoir la fidélité inter-cotateurs, la fidélité test-retest, la cohérence interne et la validité discriminante sur un échantillon de 78 sujets. Les résultats montrent une reproductibilité inter-cotateurs élevée avec des valeurs kappa supérieures à .70 sur l'ensemble des items de l'algorithme et également sur les différents domaines de l'algorithme. De même la fidélité test-retest est satisfaisante. L'analyse des corrélations montrent des coefficients supérieurs à .80. La cohérence interne de l'outil indique des coefficients de Cronbach compris entre .82 et .96 en fonction des domaines.

L'ADOS (Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme version ADOS-G et ADOS2) est une technique semi-structurée et standardisée qui s'appuie sur l'observation des comportements importants au diagnostic. Cette échelle est indissociable de l'ADI. L'ADOS se compose de quatre modules (plus un module pour les plus jeunes : module Toddlers) avec un protocole d'administration propre. L'examineur choisit le module en fonction de l'âge de la personne évaluée et de son niveau de langage. Un algorithme de cotation est proposé à la fin de chaque module. Il fournit une aide pour l'analyse des résultats individuels. La procédure de validation en langue française a été la même que pour l'ADI. Les résultats confirment les bonnes qualités psychométriques de l'outil quant à sa capacité à discriminer les sujets autistes des non-autistes.

Des données continuent à être recueillies afin de vérifier la capacité à discriminer des autistes d'autres TSA ainsi que d'autres troubles neurodéveloppementaux. Des modifications ont été apportées dans la version ADOS 2 suite à l'évolution des nosographies.

#### 4/ Conclusion :

En recherche, il est indispensable d'utiliser des outils standardisés et validés. L'ADI et l'ADOS sont les deux outils de mesure des interactions sociales, de la communication et des comportements et intérêts restreints et stéréotypés les plus utilisés dans les études scientifiques publiées. Ces outils permettent de constituer des échantillons en adéquation avec les critères d'inclusion et d'exclusion proposés dans les différentes études, ce qui est à la base de toute expérimentation. La variabilité interindividuelle est importante entre tout un chacun et cette dernière est augmentée dès lors que l'on parle de pathologie. L'utilisation d'outils valides permet de diminuer l'hétérogénéité d'une population de recherche. L'utilisation de la CHAT et M-CHAT permet de contrôler des échantillons de jeunes enfants et de mener des études sur cette population peut accessible.

De plus, la validation d'outil est une plus-value considérable pour la pratique clinique. Les enfants à risque de présenter un TSA peuvent être repérés, orientés puis diagnostiqués en limitant l'errance diagnostic. Un accès plus rapide au diagnostic permet également la mise en place d'accompagnement précoce ou dans des délais raisonnables. Cependant certains outils requièrent des formations spécifiques non accessibles à tous les professionnels.

---

## Chapitre 3 : Notion de continuum et de comorbidités symptomatiques : diagnostics différentiels

---

Le diagnostic de TSA est fréquemment dans le cadre d'un diagnostic différentiel. De nombreuses comorbidités sont à rechercher afin de repérer la spécificité des anomalies comportementales. Les outils cités dans le chapitre précédent sont spécifiques aux TSA et ne donnent que des pistes d'éventuelles comorbidités. Or nous savons que les personnes avec un TSA présentent fréquemment des comorbidités émotionnelles et comportementales (Gadow, Devincent, & Schneider, 2008). La seule étude épidémiologique qui porte sur la notion de comorbidité est celle de Simonoff et al en 2008. Ils retrouvent chez 70% de leur échantillon de sujets de 12 ans, relevant d'un TSA, au moins un trouble mental associé, 40% d'entre eux en présentent deux ou plus. Les diagnostics les plus fréquemment associés sont les troubles anxieux (48%), les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (28%), une maladresse motrice importante voire des troubles développementaux des coordinations (TDC) (52%) et autres...

Dans ce chapitre nous nous focaliserons dans un premier temps sur deux types de troubles comportementaux fréquemment associés au TSA, le Trouble Déficitaire de l'Attention avec/sans Hyperactivité (TDA/H) et les Troubles Développementaux des Coordinations (TDC) puis dans un second temps nous aborderons les troubles psychopathologiques associés aux TSA sans déficience chez l'adulte.

Les personnes avec TDAH et avec TDC présentent des particularités sociales généralement rencontrées par les personnes avec TSA. Dans différentes études, les enfants avec TSA participent en tant que groupe de comparaison. Contrairement à la littérature sur les TSA, un manque de données empiriques demeure sur la communication sociale des enfants qui présentent des TDC et les enfants avec TDAH. Les études cross-syndromes sont rares et pourtant nécessaires à la compréhension du fonctionnement de ces personnes et à la création d'outils de diagnostic et d'intervention spécifiques.

## 1/ Le Trouble Déficitaire de l'Attention avec/sans Hyperactivité :

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité regroupe des dysfonctionnements comportementaux, cognitifs et émotionnels articulés autour de la triade de symptômes « hyperactivité », « impulsivité » et « inattention ». Ce trouble est associé à un retentissement familial, scolaire ou social ainsi qu'à des conséquences négatives sur le développement personnel de l'enfant (Cantwell, 1996).

Le TDA/H est considéré comme le trouble neurodéveloppemental le plus fréquent dans l'enfance (APA, 2000). La prévalence varie entre 3 % et 7 % des enfants d'âge scolaire (DSM IV TR). Le ratio est plus élevé chez les garçons, avec cinq garçons pour une fille (APA, 2000), mais la symptomatologie chez les filles est plus centrée sur le déficit attentionnel. De ce fait, la consultation vers des professionnels de santé pour cette difficulté est plus rare pour ces dernières.

Les enfants TDA/H présentent un déficit des fonctions exécutives qui débute dans l'enfance et persiste à l'âge adulte (Seidman, 2006; Weyandt, 2005; Bagwell et al, 2001; Friedman et al, 2003). Les personnes TDAH ont une faible régulation émotionnelle (Maedger & Carlson, 2000; Southam-Gerow & Kendall, 2002) c'est-à-dire qu'elles ont des réactions trop impulsives et trop intenses (Barkley, 2006). Celles-ci seraient plus importantes pour le sous-type hyperactivité/impulsivité puisqu'elles entraîneraient un dyscontrôle émotionnel (Barkley, 1997). Le dysfonctionnement exécutif a un impact sur leur comportement quotidien, sur l'affect, la motivation et la vigilance mais aussi au niveau du langage. Il existe donc un lien entre le dysfonctionnement exécutif, plus précisément entre l'inhibition comportementale, et l'autorégulation émotionnelle qui a un effet sur les difficultés sociales.

Fein et al., (2005) rapportent certains cas dont le diagnostic initial d'autisme change quelques années plus tard pour un diagnostic de TDAH. En effet, ils remarquent que l'enfant ne répond plus à la symptomatologie autistique de rigueur malgré quelques symptômes résiduels mais présente suffisamment d'éléments pour répondre au diagnostic de TDAH. La présence de tels cas démontre bien la complexité et la similitude entre les deux diagnostics, ce qui appuie l'intérêt de comparer les deux groupes. Il est possible que des symptômes de TDAH exacerbent la symptomatologie autistique lorsque l'inattention et l'hyperactivité-impulsivité sont présentes chez l'enfant TSA. Davis et Kollins (2012), montrent que les symptômes TDAH dans la symptomatologie TSA concernent entre un tiers et 80% des personnes diagnostiquées. Grzadzinski (2010), retrouve un diagnostic de TSA chez 32% d'enfants TDAH et remarque,

comme les études évoquées plus haut, que les enfants TDAH ont plus de symptômes autistiques que les autres populations d'enfants.

Reiersen (2011) affirme que lorsque les troubles TDAH et TSA s'expriment en même temps par des symptômes communs, le pronostic est moins favorable à long terme.

Yerys et al., (2009) ont repéré que les enfants ayant un TSA avec des particularités TDAH ont un meilleur comportement adaptatif et une meilleure mémoire de travail que les enfants atteints d'un TSA pur. Par conséquent, le TDAH pourrait modérer l'expression des composants du phénotype cognitif et comportemental du profil autistique. Cependant, selon ces mêmes auteurs, ce trouble mixte ne pourrait pas représenter un phénotype distinct d'un TSA.

Cooper et al (2012) montrent que des sujets TDAH âgés entre 5 et 18 ans, et qui présentent de forts traits de TSA ont une probabilité plus élevée de présenter un autre trouble comme le trouble d'opposition avec provocation, le trouble des conduites, l'anxiété et la dépression.

### **1.1-Etude sur les particularités de communication sociale chez les TDAH :**

Cette étude a été réalisée dans le cadre de la thèse de Thana Benkessas de 2014 à 2017.

Les recherches évaluant les compétences sociales des enfants TDA/H concluent que certains enfants peuvent être marqués par une incompétence sociale sévère (De Boo et Prins, 2007 ; Nijmeijer et al, 2008). Ces enfants ont des difficultés au niveau de la réciprocité sociale et de la compréhension sociale, particularités caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

Leur plus grande difficulté serait d'adapter leur comportement face aux autres lors de situations d'interactions sociales (Nijmeijer et al, 2008). En partant du postulat que certains comportements présents chez l'enfant avec TDAH sont considérés comme communs à ceux de la symptomatologie autistique, Clark et ses collaborateurs (1999) ont fait passer un questionnaire, l'Autism Criteria Checklist (évaluant trois sous-échelles : difficultés dans les interactions sociales ; communication verbale et non verbale et répertoire d'intérêts et d'activités) à des parents d'enfants TDAH afin de mettre en évidence la présence de symptômes autistiques. Il a été montré des difficultés au niveau de la communication et notamment de la conversation. En effet, ces enfants ne savent pas comment initier et soutenir une conversation. Des difficultés ont été aussi observées au niveau de la communication non verbale. Cependant, bien que la fréquence des troubles soit importante, la communication verbale et non verbale ne semblent pas être qualitativement altérées. En d'autres termes, l'enfant a les compétences adéquates mais il les utilise moins souvent.

Thana Benkassas, Doctorante en psychopathologie sous ma co-direction étudie les particularités de communication sociale chez les TDAH à partir du SCQ et en comparaison à un groupe d'enfant TSA dans une partie de sa thèse.

Dans cette étude, nous cherchons à évaluer les caractéristiques communes en termes de communication (mesurés par le SCQ) en comparant trois groupes de sujets, 22 enfants avec TSA, 25 enfants avec TDAH et 41 enfants au développement typique (TD). Nous émettons l'hypothèse que le groupe d'enfants TDA/H devrait avoir des déficits plus importants que les typiques mais inférieurs au groupe avec TSA pour les scores et sous-scores du SCQ. L'âge moyen des enfants est 9.57 ans (ET : 1.94). Aucune différence significative entre les groupes n'est observée pour l'âge chronologique, ( $F(1,98) = 0.126, p = .726$ ) et le sex-ratio ( $F(1,98) = 1.32, p = .253$ ). Il n'y a pas de différence entre les groupes TSA, TDA/H et TD pour le QI total. La quantité et le type d'anomalies de la communication sociale ont été identifiés par l'utilisation du questionnaire de communication sociale (SCQ ; Rutter, Bailey, & Lord, 2003 ; trad. Fr. Kruck et al., 2013). Pour tester l'hypothèse selon laquelle les TSA ont des scores supérieurs aux TDAH, pour le SCQ, eux-même supérieurs aux enfants TD nous avons effectué des ANOVA. Pour chaque résultat significatif, la taille de l'effet a été donnée ( $\eta^2p$ ). Pour le facteur Groupe et pour le facteur Sous-scores séparément, cette analyse a été suivie de tests post-hoc de comparaisons de moyennes deux à deux avec l'application d'une correction Scheffé. Cette dernière permet d'observer des différences lorsque l'on compare les groupes et permet d'éviter l'inflation de la valeur de l'alpha due aux comparaisons multiples. Finalement trois autres ANOVA (3 groupes) ont été entreprises sur le sous score « Communication » (SCQ COM), le sous score « Comportements restreints répétitifs et stéréotypés » (CRRS) et le sous score « Interaction sociales réciproques » (ISR). Chacune de ces ANOVA a été suivie par un test Post-Hoc de Scheffé. Les résultats ont été considérés comme significatifs pour  $p < .05$ .

L'Anova réalisée sur la variable Groupe pour le score total du SCQ rapporte un effet du groupe ( $F(3,96) = 48.85 ; p < .001, \eta^2p = .604$ ). L'analyse post-hoc de Scheffé des comparaisons de moyenne deux à deux entre les trois groupes montre que les enfants des groupes TSA obtiennent des scores significativement plus élevés que les enfants des groupes TDA/H et TD ( $p < .001$ ). Enfin, les enfants du groupe TDA/H obtiennent des scores significativement plus élevés que les enfants du groupe TD ( $p < .001$ ) (TSA > TDA/H > TD). L'ANOVA sur les variables Sous-scores x Groupes rapporte 1/un effet du diagnostic pour le sous-score CRRS, ( $F(3,96) = 33.57 ; p < .001, \eta^2p = .512$ ) sur le groupe TSA qui obtient des résultats significativement plus élevés que les enfants TD et TDA/H. Les enfants du groupe TDA/H présentent des résultats plus

élevés que les enfants TTD (TSA > TDA/H > TD). 2/un effet du diagnostic pour ISR ( $F(3,96) = 23.01$  ;  $p < .001$ ,  $\eta^2p = .418$ ). La comparaison des moyennes met en exergue que les enfants TSA et obtiennent des résultats significativement plus élevés que les enfants des groupes TDA/H et TD ( $p < .001$ ) qui ne diffèrent pas entre eux ( $p > .05$ ) (TSA > TDA/H = TD). 3/Concernant le sous-score COM, des résultats comparables sont observés ( $F(3,96) = 13.39$  ;  $p < .001$ ,  $\eta^2p = .295$ ) (TSA > TDA/H = TD).

Dans un premier temps les analyses mettent en avant trois résultats principaux concernant la communication sociale. Premièrement, les enfants avec TSA obtiennent des résultats supérieurs aux enfants avec TDA/H et au développement typique pour toutes les sous-échelles du questionnaire de communication sociale. Ils présentent donc des anomalies de la communication sociale plus sévères que les enfants avec TDA/H. Ce résultat appuie la spécificité et la validité (divergente et convergente) de l'outil SCQ puisqu'il permet de différencier les enfants présentant d'un TSA de ceux porteurs d'un TDA/H. Ceci va dans le sens d'études déjà réalisées (Berument et al., 1999). Deuxièmement, les anomalies de la communication sociale sont plus fréquemment retrouvées chez les TDA/H que chez les typiques. Green et al. (2015) rapportent que des enfants avec TDA/H présentent plus de symptômes de TSA en comparaison d'un groupe d'enfants au développement typique. Ils précisent que 23% des enfants avec TDA/H présentent un score supérieur au seuil clinique du SCQ (15). Enfin, les enfants avec TDA/H présentent des anomalies plus importantes que les enfants au développement typique dans le domaine des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés, en accord avec les observations de comportements stéréotypés de Santosh & Mijovic (2004) et Hartkey & Sikora (2008). Selon certains auteurs, les anomalies dans ce domaine (CRRS) pourraient être liées à un dysfonctionnement du traitement moteur plus général incluant l'hyperactivité (Gabriels et al., 2005; Ronald et al., 2014 ; Polderman et al., 2014, 2013), l'impulsivité et des problèmes moteurs (Cooper, Martin, Langley, Hamshere et Thapar 2014) entraînant ainsi un défaut d'interprétation des comportements de l'enfant par les parents.

Cette étude permet de constater que les diagnostics utilisés dans les nomenclatures ne vont pas dans le sens des manifestations cliniques observées. Effectivement, il est nécessaire de prendre en considération les phénotypes élargis de chacun des troubles et de s'intéresser à une symptomatologie plus large de troubles neurodéveloppementaux et pas seulement à un trouble spécifique. Ceci va dans le sens de Gillberg (2010) et de son concept ESSENCE (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations) qui englobe TSA et TDA/H parmi un groupe de troubles neurodéveloppementaux précoces dont les

symptômes sont difficilement distinguables jusqu'à l'âge de 5 ans et dont les comorbidités sont fréquentes.

- Benkessas, T., Guillon, Q., Rogé B. et Kruck, J. (2017) *Comparaison entre des enfants TSA, TDA/H et au développement typique dans l'identification d'expressions faciales émotionnelles. AFTCC, 13 -15 décembre. Paris.*
- Benkessas, T., Guillon, Q., Rogé B. et Kruck, J. (2017). *Reconnaissance d'expressions faciales émotionnelles: une étude cross-syndrômes. Congrès Actualité de la Recherche en Autisme et Perspectives d'Avenir. 04-05 Septembre. Toulouse.*
- Benkessas T., Rogé B. et Kruck, J. (2016). *Communication Social: une étude cross syndrômes – résultats préliminaires. Congrès International de langue française sur le TDA/H. 24-25 Juin. Bruxelles*

## 2/ Les troubles développementaux des coordinations (TDC) :

Les troubles développementaux des coordinations se caractérisent par « une altération du développement de la coordination motrice, non imputable entièrement à un retard intellectuel global ou à une affection neurologique spécifique, congénitale ou acquise ». Cette altération peut prendre deux formes : soit une difficulté à acquérir une nouvelle coordination motrice, soit une difficulté à exécuter une coordination déjà apprise. Cette altération a des répercussions sur les activités quotidiennes des personnes concernées (DSM-5.0, APA, 2013).

Si la motricité a fait l'objet de nombreuses études chez les TDC, l'impact du développement moteur sur la communication sociale reste peu étudié.

D'après Anderson et al, (2001), Il existe un lien entre le développement moteur et le développement social chez l'enfant typique. Lorsque l'enfant typique commence à ramper, il développe des compétences sociales comme la sensibilité aux gestes conventionnels ou la référence sociale. La progression du développement moteur devrait entraîner la complexification des compétences sociales. Par exemple, une grande partie des jeux d'enfants d'âge préscolaire comprend des jeux moteurs comme sauter, jouer au ballon ou faire du tricycle. Ainsi, l'accomplissement d'habiletés motrices fondamentales et de capacités de jeu favoriserait certaines interactions entre jeunes enfants, favorisant les relations sociales (Provost, Heimerl, & Lopez, 2007). En revanche, lorsque le développement moteur est retardé, les possibilités d'apprentissage offertes par l'environnement social et les partenaires sociaux peuvent être

limitées. Aussi les implications des déficiences motrices précoces sur le développement social peuvent être considérables (Landa & Garrett-Mayer, 2006 ; Léonard & Hill, 2014).

Les enfants avec TDC présentent des difficultés au niveau de la compréhension des émotions d'autrui, de la théorie de l'esprit (Widson et al., 2007) et plus globalement dans les compétences sociales faisant appel à la communication sociale (Raghu et al., 2010). Ils évitent de participer à des activités physiques, comme les sports collectifs, ce qui réduit leurs expériences sociales, a un impact sur leurs relations avec leurs pairs, et peut conduire à l'isolement social (Piek, Baynam et Barrett, 2006). Le décodage des indices faciaux, s'appuyant sur la motricité du visage, est entravé, ce qui pénalise la communication non verbale (Lingam et al., 2010).

### **2.1-Etude sur les particularités de communication sociale chez les TDC :**

Pour cette étude réalisée entre 2014 et 2017, j'ai sollicité un partenariat avec l'équipe du ToNIC Jean Michel Albaret, Maelle Biotteau, Yves Chaix et Viviane Kostrubiec (CERPPS EA7411, UPS), respectivement chercheurs et spécialistes des troubles moteurs, des troubles neurodéveloppementaux et des sciences du mouvement.

Cette étude avait pour objectif de vérifier la présence de particularités de communication sociale chez les enfants TDC et de les comparer avec une population d'enfants présentant des TSA.

Pour rendre compte du partage des symptômes sociaux, notre étude vérifie ici deux hypothèses testables soulevées en pratique clinique : l'hypothèse du continuum des états de gravité (Kaplan et al., 2006) et l'hypothèse de la connectivité des symptômes. L'hypothèse du continuum suggère que les symptômes sociaux représentent chez le TDC une forme atténuée et chez les TSA une forme complète de désordre social. L'hypothèse de connectivité indique que la nature des anomalies dans les TSA et le TDC n'est pas identique : la toile ou le réseau des symptômes est distincte chez les enfants TDC et chez les TSA.

Ces hypothèses sont testées sur le fond des déficits de communication sociale. Les déficits de communication se réfèrent à la capacité d'utiliser la communication et la relation sociale et de les ajuster dans plusieurs contextes. Cela implique la capacité de suivre une conversation et de respecter les règles sociales de la conversation, et la capacité d'utiliser adéquatement les signaux verbaux ou non verbaux pour réguler les interactions sociales.

Un échantillon de 88 garçons a participé à cette étude : 30 enfants avec TDC (groupe expérimental), 30 enfants avec TSA (groupe contrôle 1) et 28 enfants au développement typique (groupe contrôle 2) (âge moyen : 9 ans et 9 mois (ET : 1,1) min = 8 ; max= 12 ans et 7mois). Ils ont tous été recrutés post-évaluation dans deux cabinets privés ou des centres de ressource pendant deux années. Aucune différence significative n'est retrouvée au niveau des âges chronologiques ( $p=0.87$ ), et des quotients intellectuels ( $p=0.21$ ) des enfants des 3 groupes TSA, TDC et typique. Pour chaque groupe de sujets, le score total au SCQ a été calculé ainsi que la somme des items correspondant aux trois domaines du questionnaire (sous-scores) : interactions sociales réciproques (ISR), communication (COM) et comportements restreints répétitifs et stéréotypés (CRRS). La composition des items des sous-scores est issue de l'analyse factorielle initiale de validation de l'outil. Plus le score est élevé, plus l'enfant présente d'anomalies de la communication sociale.

Des ANOVAs ont montré un effet principal Groupe ( $F(2,85) = 46.496, p < .000, \eta^2 = 0.522$ ) sur la variable dépendante SCQ, un effet principal Sous-scores ( $F(2,170) = 12.45, p < .000, \eta^2 = 0.128$ ) ainsi qu'une interaction Groupes  $\times$  Sous-scores ( $F(4,170) = 2.511, P < 0.044, \eta^2 = 0.056$ ).

Des ANOVAs réalisées sur trois sous-scores (3 domaines du questionnaire) du SCQ ont montré un effet du diagnostic sur le score SCQ COM ( $F(2,85) = 40.56, p < .0001$ ), sur le score SCQ CRRS ( $F(2,85) = 34.10, p < .0001$ ) et sur le score SCQ ISR ( $F(2,85) = 19.88, p < .0001$ ). Chaque analyse a été suivie par une comparaison des moyennes deux à deux avec un test de Student avec correction de Bonferroni pour éviter l'inflation de la valeur de l'alpha due aux comparaisons multiples. Pour finir, des tableaux croisés suivis de  $\chi^2$  ont été réalisés pour comparer les fréquences d'apparition de chacune des anomalies (items) entre nos trois groupes.

La comparaison des fréquences d'apparition de chacune des anomalies montre que dans le domaine des interactions sociales réciproques, des expressions faciales inappropriées sont retrouvées chez 33% des enfants avec TDC, des difficultés à se faire des amis sont présentes chez 50% d'entre eux et la difficulté à participer à des jeux de groupe est repérée chez 40% d'entre eux. Les pourcentages d'enfants TSA qui présentent ces particularités sont plus faibles. En revanche, au même titre que les enfants typiques, ils possèdent tous le sourire social et la capacité à partager leur plaisir.

Au niveau de l'analyse des résultats totaux, nos données appuyaient clairement l'hypothèse du continuum : les enfants autistes étaient plus sévèrement atteints que les TDC et les TDC plus

que les TD. L'analyse des symptômes individuels et de leurs associations a fourni des preuves en faveur de l'hypothèse de connectivité. L'âge était négativement corrélé avec les scores ISR et CRRS chez les TD et positivement lié avec COM dans le TSA. La plus grande variabilité interindividuelle a été notée dans les TSA et les TDC par rapport au groupe TD.

Nos données montrent un effet de dépendance à l'échelle : plus les scores SCQ sont testés dans leur globalité, plus l'hypothèse du continuum est soutenue. Au niveau de l'analyse items par items, 15 symptômes confirment l'hypothèse du continuum. Le groupe TDC a montré des anomalies fréquentes dans les compétences de communication sociale où des séquences complexes d'actions motrices sont nécessaires (C22 : pointer pour exprimer un intérêt, S10 : utilisation du corps de l'autre pour communiquer ou encore les jeux en groupe : S40). Ils présentent également des difficultés d'adaptation des mimiques faciales en fonction des situations sociales (S9 : expression faciale inappropriée) mais ils n'ont aucun problème dans les mouvements de tête simples et précoces et dans les comportements moteurs ayant une finalité sociale : signifier oui de la tête (C24), hochement de tête pour signifier non (C25), et le sourire social (S27). Ces observations mettent en avant la distinction clé entre TSA et TDC : contrairement aux TSA, qui présentent une déviance dans tous les comportements sociaux et communicatifs, les anomalies des TDC ne sont contestées que dans les situations sociales où la composante motrice est impliquée.

Il est possible de voir les anomalies des TSA et des TDC comme un réseau de symptômes apparus à la suite d'une perturbation dans un processus contribuant à l'organisation du comportement. Chez les enfants TSA et TDC, le réseau de symptômes sociaux présente une topologie clairsemée, principalement due à l'utilisation de la méthode Lasso conservatrice visant à éviter les fausses alarmes dans la détection des ponts (Borkulo et al., 2014). ASD et TDC ont les mêmes items clés centraux, mais présentent un schéma distinct de connecteurs en lien avec l'hypothèse de connectivité. Les symptômes sociaux ont créé deux coalitions seulement chez les TSA, et quatre chez les TDC. Les trois caractéristiques de l'autisme (COM, RSI, RBBS) sont interconnectées dans le réseau des anomalies des TSA. Chez les TDC, la plus grande coalition implique des symptômes affectant la participation au jeu social impliquant l'imitation, les symptômes du CRRS semblent isolés. Ces résultats suggèrent que TDC et TSA diffusent la connectivité entre les anomalies de manière distincte. Alors que les troubles sociaux sont au cœur de la symptomatologie des TSA, ils apparaissent comme une complication subséquente de la maladie motrice chez les TDC.

Les deux hypothèses de continuum et de connectivité ont été soutenues à un niveau d'observation distinct. L'analyse de la somme des résultats a montré que les enfants avec TDC présentaient un ensemble de déficiences sociales de degré moins sévère par rapport aux TSA. L'analyse item par item et par réseau a suggéré que ces anomalies proviennent et se propagent de manière distincte dans les deux troubles et que le processus générant les mêmes items clés centraux n'est unique dans aucun trouble.

- *Kruck, J., Biotteau, M, Albaret, J.M., Chaix, Y., Kostrubieck, V. (2018) Severity and connectivity of social communicative symptoms in children with DCD and with ASD (Soumis Autism Research)*
- *Kruck, J., Albaret, JM., Kostrubieck, V., Chaix, Y., Biotteau. M. Social communication difficulties in Developmental Coordination Disorder: same or different than those found in Autism Spectrum Disorder (ASD)? ACAPS, octobre 2017, Dijon.*
- *Biotteau, M., Albaret, JM., Kostrubiec, V., Chaix, Y & Kruck, J. Social communication in Developmental Coordination Disorder and Autism Spectrum Disorder: what features are shared between the two? Congrès actualité de la recherche en autisme et perspective d'avenir. Septembre 2017, Toulouse.*
- *Kruck, J., Albaret, J. M., Kostrubieck, V., Biotteau, M. Apprentissage déficitaire des communications sociales dans le Trouble Développementale de la Coordination : comorbidité autistique ou conséquence du retard moteur ? 5ème réunion scientifique de la SOFTAL. 9-10 juin 2017. Toulouse.*
- *Kruck, J. Rogé, B. Autistic social communication symptoms in children with Developmental Coordination Disorder: a comparative study. In 11th International Conference on Developmental Coordination Disorder (DCD11). Developmental coordination disorder and other neurodevelopmental disorders: a focus on comorbidity. Journal of Comorbidity, 2015, 32-109*

Les particularités sociales présentes dans le TDAH caractérisé par un défaut d'inhibition des comportements moteurs et le TDC marqué par un déficit de l'ajustement moteur, nous ont interrogé sur le lien potentiel entre les processus moteur et les cognitions sociales chez l'enfant avec TSA.

### 3/ Synchronisation motrice et habiletés sociales chez l'enfant porteur du Trouble du Spectre Autistique

Les cognitions sociales :

Le fonctionnement cognitif des personnes autistes présente des particularités mises en lien avec ce que Brothers (1990) nomme le "cerveau social" dont la fonction est de traiter les informations sociales (expressions du visage, perception de la voix, posture corporelle). Baron Cohen (1995) a identifié un déficit développemental de la théorie de l'esprit en lien avec le cerveau social. L'hypothèse formulée est que le sujet autiste se montre incapable de comprendre et de prédire les états mentaux d'autrui (insensibilité aux émotions des autres, inhabiletés à considérer les connaissances et pensées d'une autre personne, incapacité à discerner l'intention d'autrui, à concevoir la tromperie etc...) ce qui se traduit par les difficultés observées sur le plan de la réciprocité socio-émotionnelle, la communication non verbale et la participation aux relations sociales chez les personnes TSA.

Uta Frith (1996) complète cette théorie en suggérant une "faible cohérence centrale" chez les individus autistes pour signifier qu'ils attachent beaucoup d'importance aux détails pour traiter une information plutôt qu'à l'ensemble des données perçues, ce qui parasite ou ralentit le traitement de l'information sociale. Cette approche vient compléter celle de Ozonoff et Pennigton (1991) qui montrent un déficit des fonctions exécutives. Il s'agit de capacités d'anticipation, de planification, d'analyse, de résolution, d'inhibition et d'action d'une tâche bien spécifique. Leurs perturbations entraînent des répercussions importantes dans l'organisation du mouvement de l'individu. Les problèmes moteurs dans le TSA s'expliquent, selon ces auteurs par un dysfonctionnement des fonctions exécutives qui provoquerait alors des difficultés dans l'attribution et la compréhension des états mentaux et des émotions d'autrui. D'autre part, le trouble des fonctions exécutives expliquerait l'existence d'une motricité d'apparence stéréotypée, répétitive, persévérante avec des difficultés d'apprentissage dues aux capacités d'inhibition, de planification, d'initiation et de flexibilité altérées.

D'autres capacités considérées comme des prérequis aux comportements sociaux ont été étudiées, et plus particulièrement l'imitation (Meltzoff & Moore, 2005) qui joue un rôle crucial dans les interactions sociales. L'imitation est une capacité présente dès la naissance mais qui se limite aux mouvements faciaux. Le nouveau-né est capable de reproduire une ouverture

de la bouche, une protrusion de la langue et des expressions faciales primaires (Nadel & Potier ; 2002). Ces imitations sont explicables par la capacité innée à produire des réponses motrices lorsqu'un mouvement est perçu (Jeannerod, 1997). Un certain nombre de chercheurs ont constaté que l'imitation est perturbée dans les TSA et ont proposé que le fonctionnement atypique du système de neurones miroir peut être le mécanisme sous-jacent (Charman et al, 2011 ; Fabbri-Destro & Rizzolatti, 2010 ; Dewey, 2007). Des erreurs d'orientation des gestes sont observées dans les actions réalisées sur imitation et renforcent l'idée de difficultés de représentations spatiales en lien avec les comportements sociaux décalés ou mal intégrés dans l'interaction.

### Motricité atypique :

La présence des mouvements répétitifs et stéréotypés est incluse dans les critères de diagnostic (DSM-5 ou CIM 10). Kanner et Asperger ont tous les deux décrit les individus ayant des troubles autistiques comme maladroits et présentant des comportements et gestes stéréotypés. Puis, à la fin des années soixante-dix, Damasio et Maurer identifient dans cette psychopathologie un dysfonctionnement moteur de base. Ils évoquent des hyperkinésies, des mouvements involontaires, une démarche et des postures particulières et un tonus musculaire anormal.

Depuis, d'autres études ont permis de repérer et d'identifier toutes les fonctions perturbées en lien avec le mouvement dans l'autisme. Baranek, en 1999, a identifié des troubles perceptivo-moteurs en observant des vidéos familiales des enfants autistes ayant moins d'un an (mettre les objets à la bouche, attention visuelle pauvre, une aversion pour le toucher ou le fait d'être touché). Teitelbaum, Nye, Fryman et Maurer, en 2004, ont renforcé l'idée que les troubles de la motricité jouent un rôle intrinsèque dans le TSA. Ils ont mis en évidence qu'ils sont présents dès la naissance et qu'ils peuvent être indicateurs de l'autisme au cours des premiers mois.

Une grande variabilité et hétérogénéité des habiletés motrices est observée chez les enfants et adultes autistes. Les difficultés motrices se caractérisent par un défaut de tonus, un mauvais contrôle moteur, des difficultés d'autonomisation de nouveaux gestes ou actes. Elles semblent être associées à une anomalie de la représentation spatiale et du transcodage exécutif qui proviendrait d'une connectivité déficiente des circuits moteurs, pré-moteurs et pariétaux.

Si le développement de la communication et de l'interaction sociale implique l'apprentissage de séquences motrices complexes, alors une mauvaise réalisation des gestes sociaux entraînerait des problèmes dans les relations sociales. L'étude de Fabbri-Destro, Boria, Cattaneo et Rizzolatti (2006) nous montre que les enfants atteints d'autisme présentent un déficit dans le chainage des actes moteurs pour réaliser une action globale ce qui aurait des répercussions dans la compréhension de l'intention des autres puisque l'organisation de l'action enchaînée repose sur la compréhension en miroir des actions et intentions d'autrui.

Cependant, une alternative à la théorie cognitive existe et propose une nouvelle représentation de l'organisation du mouvement qui serait déterminée par des changements contextuels. En effet, le contexte dans lequel se trouve l'individu va permettre au mouvement d'émerger ou non. En fonction de ses besoins, le sujet agit dans un environnement précis et au fur à mesure que l'environnement se modifie, le corps va analyser ces changements, va s'ajuster et donc réaliser un mouvement qui répondra aux nouveaux besoins de l'individu (Thelen & Smith, 1994). Ceci fait référence à l'approche dynamique des sciences du mouvement, cadre dans lequel j'aborde le concept de synchronisation.

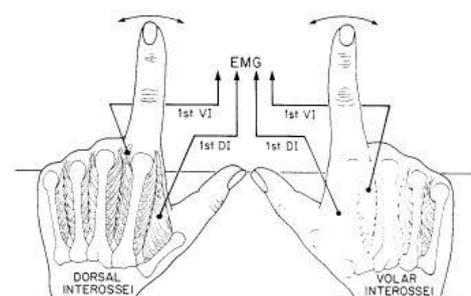
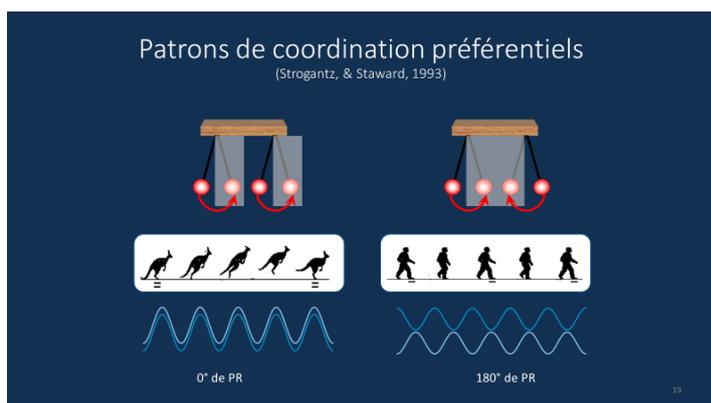
#### Notion de synchronisation :

La synchronisation se définit par l'action de rendre solidaires et simultanés les mouvements d'au moins deux systèmes différents. Elle est présente dans de nombreux phénomènes naturels ainsi que dans différentes organisations humaines depuis de nombreuses années. Le vol des oiseaux migrateurs, la marche au pas des militaires ou encore les chants de chorale, sont des exemples de synchronisation. Ainsi, de nombreuses communautés encouragent l'individu à agir de façon synchronisée dans l'attente d'un renforcement de la cohésion de groupe. Dans le champ de la motricité, le terme de synchronisation s'inscrit généralement dans une approche dynamique du mouvement. Cette théorie dynamique a pour postulat que le comportement des systèmes – humains ou non – évolue avec le temps. Dans le cadre de cette approche, le comportement moteur est considéré comme un phénomène émergent d'un réseau de contraintes liées à la tâche, à l'environnement ou à l'organisme lui-même (Newell, 1986, cité par Piek, 2006). Ces contraintes sont équivalentes à tout facteur permettant de limiter les degrés de liberté du système (Delignières, 1998). En effet, pour passer de la station allongée à la station debout, de multiples

régimes de coordination motrice sont possibles, selon les individus et chez un même individu selon les situations. Ce sont ces multiples possibilités que l'on appelle degrés de liberté.

Par ailleurs, la stabilité (i.e. la persistance) d'un comportement moteur donné face aux contraintes environnementales et sa capacité d'adaptation face aux changements ont été analysées par de nombreuses études, démontrant que l'émergence d'un comportement est le fruit de l'interaction entre tous les éléments constituant le système acteur-environnement (Gibson, 1986, cité par Lagarde, 2012). Cette réorganisation spontanée du comportement est appelée principe d'auto-organisation. (Haken, 1983 ; Kelso, 1995, cité par Lagarde, 2012)

En 1984, Kelso est l'un des premiers à utiliser l'approche dynamique en tant que cadre de référence pour l'étude de la coordination motrice. Ses recherches portent plus précisément sur la coordination corporelle neuro-musculo-squelettique. Dans son hypothèse, les phases de transition du mouvement, c'est-à-dire le changement d'un comportement moteur pour un autre, pourraient suivre les mêmes lois que celles qui régissent les phases de transition dans de nombreux phénomènes naturels. Le paradigme de la coordination bi-manuelle qu'il propose alors consiste à faire exécuter à des participants un mouvement bi-manuel d'adduction-abduction de l'index de façon coordonnée. L'expérience réalisée met en lumière le fait que ce mouvement poursuit deux patrons de coordination préférentiels et stables (i.e attracteurs) : un mode asymétrique qui correspond à une coordination *Anti-phase* et un mode symétrique correspondant à une coordination *In-phase*.



De plus, on observe que l'instabilité d'un premier patron de coordination résulte de l'ascension de la fréquence cyclique et qu'à partir d'un seuil critique, un nouveau mode de coordination apparaît. Plus la vitesse du mouvement augmente, plus le patron de coordination en place devient instable et le sujet tend à revenir à un mode de coordination In-phase plus stable et facile à réaliser qu'une coordination Anti-phase (Kelso, 1984). Il est possible de mesurer la

coordination par le biais de la phase relative, c'est à dire la différence instantanée entre deux phases. Cette mesure se réalise grâce au cercle trigonométrique entre  $0^\circ$  et  $360^\circ$ . Le patron de coordination In-phase correspond à  $0^\circ$  ou un tour complet, tandis qu'un patron de coordination Anti-phase correspond à  $180^\circ$ .

### 3.1-Etude sur les synchronisations motrices et compétences sociales :

Les travaux de Wiltermuth et Heath (2009) suggèrent que lorsque l'individu agit de façon synchronisée avec autrui cela renforce ses émotions positives et atténue les limites entre soi et autrui. Ils ont montré que des émotions positives et ce sentiment de cohésion, résultants de la synchronisation interpersonnelle, favorisent la coopération des individus entre eux. De plus, la synchronisation interpersonnelle augmente la perception d'entitativité renvoyée à autrui (Lakens, 2010). Celle-ci se définit comme la propriété d'un groupe humain à former un tout cohérent (Morchain, 2006). La synchronisation motrice, en plus de provoquer un sentiment d'affiliation avec le partenaire synchrone (Hove & Risen, 2009), permet donc d'attribuer aux individus la perception d'une entité cohérente. Par ailleurs, elle donne également lieu à l'augmentation de la perception d'être semblable et, par effet intermédiaire, à l'augmentation du taux de comportements pro-sociaux de la part des enfants (Cirelli, Einarson, & Trainor, 2014). Selon une étude réalisée par Valdesolo et De Steno (2011), l'augmentation des similitudes interindividuelles résultant de la synchronisation motrice serait un marqueur dynamique de l'affiliation qui, à son tour, augmenterait les réponses émotionnelles et les comportements altruistes face aux personnes en détresse. Les individus synchronisés perçoivent donc plus de similitudes entre la victime et eux-mêmes, ce qui fait naître une amplification du sentiment de compassion servant d'intermédiaire à l'augmentation de comportements et d'actions altruistes.

Dans la vie quotidienne, de multiples mouvements tels que marcher, applaudir, danser et bien d'autres encore, suivent une rythmique naturelle. Chez les sujets neurotypiques, ces rythmiques individuelles, lorsqu'elles sont relatives à une interaction sociale, montrent spontanément une certaine coordination. En effet, lorsque deux personnes marchent côte à côte, elles synchronisent fréquemment leurs membres inférieurs pour une marche coordonnée (Van Ulzen, Lamoth, Daffertshofer, Semin, & Beek, 2008), tandis que les individus avec TSA semblent marcher « *au rythme d'un autre tambour* » (Attwood, 2006).

Temple Grandin (1984), a écrit cette courte citation qui semble être un bon aperçu de la difficulté de coordination motrice et sociale pouvant être retrouvée chez des personnes avec un TSA : *« Aussi bien dans l'enfance que dans l'âge adulte, j'ai eu des difficultés à suivre un rythme. Lors des concerts où les gens battent des mains en rythme avec la musique, je dois suivre une autre personne assise à côté de moi. Je peux maintenir un rythme moyennement bien par moi-même, mais il m'est extrêmement difficile de synchroniser mes mouvements rythmiques avec d'autres personnes ou un accompagnement musical. »*

Isenhower et al., (2012) se sont servis de cette théorie et d'un paradigme de coordination bi-manuelle revisité pour démontrer que les enfants avec TSA font preuve de mouvements plus instables que les enfants typiques, et que ces différences de capacités de synchronisation entre ces deux groupes sont marquées par une coordination Antiphase imposée. Les auteurs ont montré que les enfants TSA ont effectivement une plus grande variabilité de mouvements que les enfants typiques, tels que des accélérations et ralentissements plus fréquents. De plus, ils auraient plus de mal à rester dans la phase requise lors de l'expérimentation. Il apparaît que les enfants TSA ont une plus grande tendance à revenir vers un patron de coordination In-phase, plus simple et plus stable, lorsque qu'une coordination Anti-phase est requise.

Les auteurs concluent par l'idée que la capacité à réaliser des actions communes et de produire une synchronisation interpersonnelle permet de développer une certaine connexion et compréhension sociale. Par conséquent, le déficit de synchronisation observé chez les enfants avec TSA pourrait être indicateur d'un déficit, à plus grande échelle, de coordination avec leur environnement physique et social. Une étude qui évalue la synchronisation motrice spontanée et intentionnelle chez les adolescents avec TSA a démontré que leur synchronisation motrice est perturbée par leurs difficultés à maintenir leur attention sur les mouvements d'autrui. Les auteurs ont mis en place un paradigme dit « Paradigme du pendule » où deux individus assis côte à côte doivent balancer chacun un pendule de façon synchronisée. Les adolescents sont appariés avec l'un de leurs parents et leur performance est comparée à celle d'une paire composée d'un adolescent typique et de son parent (i.e groupe contrôle). Dans la condition spontanée, les participants ont seulement pour consigne de regarder leur partenaire, tandis que dans la condition intentionnelle, il leur est demandé de synchroniser le mouvement de leur pendule sur celui de leur partenaire. Les résultats mettent en évidence une faiblesse de synchronisation intentionnelle et spontanée chez les adolescents avec TSA en comparaison avec les adolescents neurotypiques (Fitzpatrick & al., 2016). Par ailleurs, Koehne, Hatri, Cacioppo et Dziobek (2016) ont réalisé une étude afin d'évaluer la relation du déficit dans la production

de synchronisation motrice et l'empathie cognitive chez des adultes avec TSA. L'empathie cognitive, étroitement corrélée avec le développement de la théorie de l'esprit, se réfère à notre perception d'avoir inféré avec succès les pensées et sentiments d'autrui (Hodges, Myers, & Michael, 2007). Globalement, tous les participants rapportent un taux plus élevé d'empathie cognitive avec leur partenaire en condition synchronisée qu'en condition désynchronisée. Mais les personnes avec TSA rapportent des taux d'empathie cognitive plus bas que les individus typiques en condition synchronisée. Pour aller plus loin, les auteurs (Koehne & al., 2016) ont mesuré l'empathie émotionnelle. Les mêmes résultats sont obtenus : les individus typiques montrent plus d'empathie émotionnelle en condition synchronisée qu'en condition désynchronisée ainsi que plus d'empathie émotionnelle que les individus avec TSA en condition synchronisée.

Marsh et al., (2013) suggèrent que les déficits perceptifs, attentionnels et adaptatifs des individus avec TSA pourraient être la cause de leurs difficultés de coordination interpersonnelle. Pour cela, les auteurs utilisent le « Paradigme du rocking-chair ». Les enfants sont appariés avec un adulte, chacun sur son rocking-chair et placés côte à côte. L'adulte a pour consigne de se balancer à une certaine vitesse et la tendance des enfants est de suivre ce rythme proposé par leur partenaire. Les résultats de l'expérimentation présentent que les enfants neurotypiques passent plus de temps à se balancer de façon simultanée et symétrique à leurs partenaires que les enfants avec TSA. De fait, les enfants typiques montrent une plus grande stabilité dans leur coordination interpersonnelle que les enfants avec TSA.

Ainsi de nombreux auteurs ont travaillé sur la relation entre socialisation et synchronisation et leurs études démontrent que plusieurs compétences sociales, telle que l'empathie, l'altruisme, la compassion, la cohésion et l'affiliation sont corrélées avec la synchronisation motrice. (Wiltermuth & Heath, 2009; Lakens, 2010; Hove & Risen, 2009; Cirelli et al., 2014; Valdesolo & De Steno, 2011; Van Ulzen et al., 2008). Ces études réalisées pour la plupart sur des populations d'individus typiques n'ont été que très peu menées dans le champ du trouble du spectre autistique. Toutes ces données de la littérature suggèrent que la façon dont nous bougeons notre corps et nous nous exprimons par notre langage corporel, a un impact considérable sur la perception qu'autrui a de nous-mêmes, mais aussi sur nos propres états mentaux et notre bien-être. La synchronisation motrice interpersonnelle s'avère donc cruciale pour le maintien des aspects nécessaires à la réussite des interactions sociales (Fitzpatrick et al., 2016). De plus, les études sur la synchronisation menées sur des population d'individus TSA, révèlent que leurs capacités de coordination sont plus faibles que celles des

individus typiques (Fitzpatrick et al., 2016 ; Koehne et al., 2016 ; Marsh et al., 2013 ; Isenhower et al., 2012).

Si chez les personnes neurotypiques, le fait d'agir de façon coordonnée permet d'augmenter les comportements pro-sociaux et de ressentir une connexion particulière avec nos partenaires, une perception d'unité, qu'en est-il des personnes avec TSA ?

Cette étude menée au CERPPS par Viviane Kostrubiec et moi-même entre 2015 et 2017, porte sur les synchronisations motrices et les habiletés sociales. Tout individu synchronise ses actions avec son environnement, notamment avec les gestes émis par ses partenaires sociaux. La synchronisation interpersonnelle favorise l'émergence de compétences socio-émotionnelles, et inversement. La personne avec syndrome d'Asperger présente des difficultés d'ajustement socio-émotionnel avec ses partenaires sociaux. Nous postulons que cela était en lien avec un éventuel défaut de synchronisation motrice car des difficultés motrices globales de type dyspraxie sont souvent repérées dans le syndrome d'Asperger. Nous suggérons qu'elles témoignent d'une anomalie de synchronisation. Une telle anomalie devrait fragiliser la stabilité de synchronisation de gestes émis par la personne Asperger et par son partenaire social. Le but de la présente étude est double : (1) estimer la stabilité de synchronisation entre une personne Asperger et un partenaire social typique ; (2) estimer la force du lien entre la stabilité de cette synchronisation et des compétences socio-émotionnelles manifestées par les personnes Asperger. Cette étude est une recherche action qui permettra à terme de proposer des accompagnements basés sur la motricité ayant des retentissements directs sur la composante sociale.

Notre échantillon se compose de 32 enfants âgés de 8 à 14 ans dont 14 garçons et 2 filles ( $M = 10,75$  ;  $SD = 1,844$ ) avec TSA et 14 garçons et 2 filles ( $M = 10,25$  ;  $SD = 1,770$ ) au développement typique.

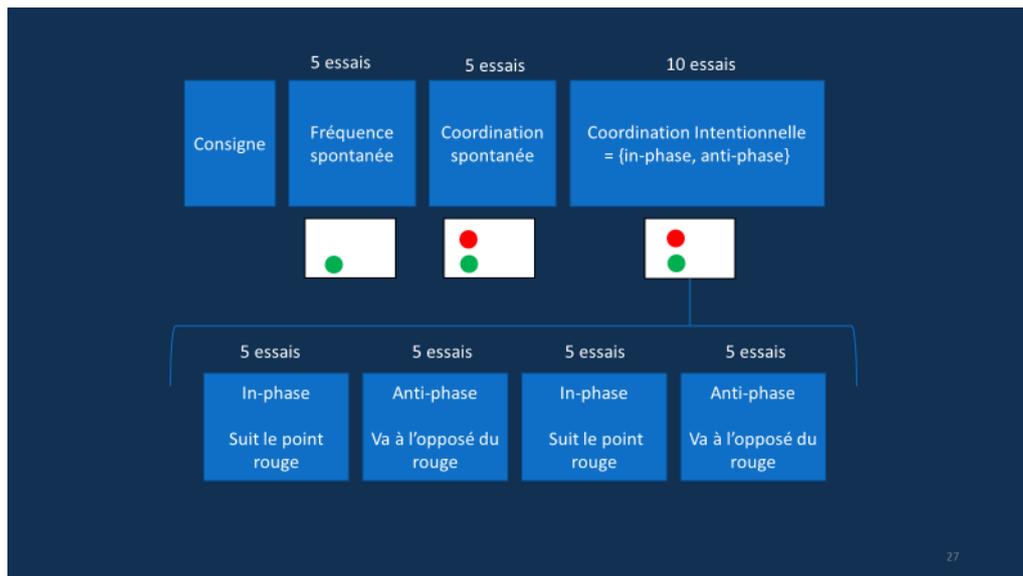
Les critères d'inclusion sont : un diagnostic établi sur la base de l'*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R), aucun trouble neurologique ou psychiatrique, ni retard de développement moteur, un fonctionnement intellectuel supérieur à 70 évalué par deux subtests de la WISC IV (épreuve des *Similitudes*, épreuve des *Matrices*).

Les participants TSA ont été recrutés via des psychologues installés en libéral et des associations accueillant des personnes avec autisme par la diffusion d'une notice explicative de

la recherche. Les familles ont ainsi pu prendre contact avec les expérimentateurs pour fixer un temps de passation au domicile de l'enfant.

Pour cette étude, nous utilisons deux types de mesure. Des questionnaires relatifs aux capacités de socialisation, de communication (Vineland-II et SCQ) et d'identification de troubles moteurs (Q-TDC) et un protocole informatisé élaboré par V. Kostrubiec présentant une tâche de coordination motrice à l'enfant.

Ce protocole informatique est réalisé à l'aide du logiciel *Processing 2* dans le but de mesurer la coordination gestuelle des participants. Cette tâche consiste à demander à l'enfant équipé d'une manette de produire des gestes simples. Grâce à un joystick, l'enfant contrôle un point vert affiché sur l'écran de l'ordinateur qu'il peut diriger horizontalement de droite à gauche. Après cinq essais de familiarisation avec le point vert seul à l'écran appelée la *phase de fréquence spontanée*, un second point, rouge, qui oscille automatiquement de façon horizontale apparaît. L'enfant entre alors dans une nouvelle phase de cinq essais dans laquelle il n'a aucune consigne particulière vis-à-vis du point rouge ; il s'agit de la *phase de coordination spontanée*. Ensuite, deux phases de cinq essais de *coordination in-phase* sont proposées au sujet avec la consigne « *Suis le point rouge avec ton point vert* ». Puis, deux phases de cinq essais de *coordination anti-phase* sont présentées au sujet avec la consigne « *Fais l'inverse du mouvement du point rouge avec ton point vert* ». Les essais de coordination intentionnelle *in-phase* et *anti-phase* sont présentés au sujet de façon croisée dans le but de créer une alternance des patrons de coordination. Finalement, le protocole se compose de 6 blocs de 5 essais de 30 secondes et son déroulement s'effectue de la manière suivante : 1 bloc familiarisation, 1 bloc de coordination spontanée, 1 bloc coordination *in-phase*, 1 bloc de coordination *anti-phase*, 1 bloc de coordination *in-phase* et 1 bloc de coordination *anti-phase*. La durée totale de la passation du protocole informatisé est d'environ trente minutes.



La coordination gestuelle est évaluée au moyen de deux paramètres. D'un côté, la stabilité (VAR), c'est-à-dire la capacité de résistance aux perturbations provenant du milieu interne et externe à l'individu, estimée par la variabilité de coordination. D'un autre côté, la précision (AE), c'est-à-dire la différence entre la coordination requise par l'environnement et la coordination produite par le sujet. Finalement, la coordination motrice est mesurée par la phase relative produite par le sujet, la stabilité est estimée par la variance de la phase relative et la précision est évaluée par la taille de l'erreur absolue. On note que plus la variance des phases relatives est élevée, moins la coordination est stable. De même, plus l'erreur absolue est élevée, moins la coordination est précise.

Les ANOVAs montrent des scores pathologiques plus élevés au SCQ et au Vineland et au Q-TDC pour les enfants TSA alors que les potentiels intellectuels ne montrent pas de différences.

Pour tester notre hypothèse selon laquelle que les sujets TSA sont moins précis que les sujets typiques sur la tâche de coordination, nous réalisons une ANOVA 3 (Coordination)  $\times$  2 (groupe d'enfants) sur la variable Erreur absolue qui montre un effet du groupe ( $F(1,39) = 10.23, p < .003, \eta^2 = .14$ ) de la coordination ( $F(2, 78) = 130.71, p < .0001, \eta^2 = .55$ ), et un effet Coordination  $\times$  Groupe ( $F(2, 78) = 9.96, p < .001, \eta^2 = .18$ ). Les deux groupes d'enfants présentent des coordinations à 0% et 180% significativement différentes ( $p < .04, p < .001$ ).

Chez les enfants typiques, la précision est plus élevée en coordination spontanée, plus basse à 180° et encore plus basse à 0°. Alors que chez les TSA la précision est plus élevée en spontané qu'à 0 ou 180°

Pour tester notre hypothèse selon laquelle les sujets TSA sont moins stables que les sujets typiques sur la tâche de coordination, nous réalisons le même type d'ANOVA que précédemment. Elle montre un effet du groupe ( $F(1,39) = 10.44, p < .003, \eta^2 = .14$ ), et de la Coordination ( $F(2, 78) = 122.46, p < .001, \eta^2 = .54$ ) et un effet de l'interaction Coordination  $\times$  Groupe ( $F(2, 78) = 8.80, p < .003, \eta^2 = .15$ ) sur la stabilité. Les deux groupes d'enfants présentent une stabilité des coordinations à 0% et 180% significativement différentes ( $p < .001, p. < 001$ ).

La stabilité est plus élevée en spontané, plus basse à 0° et encore plus basse à 180° chez les typiques, alors que chez les TSA, la stabilité en situation spontanée est plus élevée qu'à 0° ou 180° ; la stabilité entre les deux phases étant identiques.

Une matrice de corrélations montre des liens entre les variables sociales, plus particulièrement celle du comportement social adaptatif et la quantité d'anomalies des interactions sociales réciproques et les différentes mesures de coordination. Plus le quotient social adaptatif est bas, plus les coordinations sont imprécises et instables.

- *Kostrubiec, V., Huys, R., Jas, B., & Kruck, J. (2018). Age-dependent Relationship Between Socio-adaptability and Motor Coordination in High Functioning Children with Autism Spectrum Disorder. Journal of autism and developmental disorders, 48(1), 209-224.*
- *Kruck, J., Huys, R., Jas, B., Kostrubiec, V. Co-dépendance entre les anomalies sociales et perceptivo-motrice chez des enfants avec TSA. Congrès actualité de la recherche en autisme et perspective d'avenir. Septembre 2017, Toulouse, UT2J.*

Cette dernière étude n'est que le premier volet, une phase exploratoire d'étude des coordinations et de leur lien avec les compétences sociales. Le second volet proposera d'évaluer l'efficacité d'une solution concrète aux anomalies sociales des enfants TSA. Il s'agit d'un programme de rééducation en réalité mixte basé sur le principe d'apprentissage sans erreur et assisté par la robotique non linéaire qui sera développé dans le chapitre 5.

Cette étude a impliqué des étudiantes de Master 1 et Master 2 qui ont participé au recueil des données et ont rédigé leur mémoire de recherche sur cette thématique (Brunhilde Jas, Aurélie Peltier, Naïma Hilal).

- *Jas, B. (2017) Compétences socio-adaptatives et coordinations perceptivo-motrice. Mémoire de Master 2. UT2J*
- *Hilal, N., Peltier, A. (2017) Coordination motrice et compétences sociales chez les enfants avec un Trouble du Spectre Autistique. Mémoire de Master 1. UT2J*

#### 4/Comorbidités psychopathologiques et qualité de vie des adultes asperger :

Les comorbidités psychopathologiques se caractérisent par une très forte prévalence (Gillbert, Helles, Billstedt & Gillbert, 2016 ; Joshi & al., 2013;). Dans le trouble du spectre autistique (TSA), "la comorbidité n'est pas l'exception, mais la règle" (Philippe, Scholl & Jacques, 2010). Bien que les études portant sur ce sujet chez une population d'adultes TSA sans déficience intellectuelle (DI) soient rares, il semblerait tout de même que les comorbidités psychopathologiques associées à ce trouble chez l'adulte soit un phénomène plutôt courant. Les adultes porteurs d'un TSA sans DI affichent une moyenne de 6 comorbidités au moins au cours de leur vie (Joshi et al.2013). Le fonctionnement psychologique global des adultes avec TSA est plus affecté que celui des adultes sans TSA.

Jusqu'à présent les recherches se sont attachées à décrire la nature de ces pathologies et étudier leur prévalence mais très peu d'entre elles ont exploré leur influence directe sur la qualité de vie des individus adultes TSA sans déficience. Pourtant, l'enjeu clinique est de taille car les entités nosographiques associées au TSA sont fréquentes, et elles jouent un rôle prépondérant sur le devenir de ces personnes (Renty & Roeyers, 2006 ; cités par Hare, Wood, Wastell & Skirrow, 2015). Explorer la qualité de vie subjective des adultes TSA sans déficience nous permettrait de mesurer le degré de satisfaction de ces personnes vis à vis des différents domaines de la vie (Hong, Bishop-Fitzpatrick, Smith, Greenberg & Mailick, 2016) mais également de mieux les accompagner au quotidien.

L'Organisation Mondiale de la Santé (1995) définit le concept de "qualité de vie subjective" comme étant la « *perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». Schalock (2004) a établi huit dimensions qui, selon lui, définissent la qualité de vie : le bien-être physique, le bien-être matériel, les relations interpersonnelles, l'inclusion sociale, le développement personnel, l'auto-détermination, le bien-être émotionnel et les droits en tant qu'être humain. Ainsi, la qualité de vie d'une personne dépendra de son niveau de satisfaction vis-à-vis de ces différentes dimensions.

Pour les personnes avec TSA, la symptomatologie du trouble entrave l'acquisition de ces dimensions de la qualité de vie. Thommen (2012) soutient le point de vue de Plimley (2007) qui disait déjà lui-même que les difficultés concernant les interactions sociales, le manque de flexibilité cognitive ainsi que les intérêts restreints et stéréotypés affectaient chacun les différentes dimensions qui contribuent à la qualité de vie.

Pour les personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle, le développement des relations interpersonnelles va être perturbé par leurs difficultés d'interactions sociales, leur manque de réciprocité voire leur manque d'intérêt (Mazurek, 2014). Les personnes avec TSA se trouvent dans un cercle vicieux où les difficultés ne leur permettent pas de vivre de nombreuses expériences sociales positives, ce qui affecte également leur motivation à s'y confronter. Les personnes avec TSA sans DI restent peu nombreuses à effectuer des études secondaires et à s'insérer professionnellement (Kanai & al., 2011 ; Lin, 2014 ; Shattuck & al., 2012 ; Taylor & Seltzer, 2011). Elles s'engagent également peu dans des activités de loisirs (Taylor & Seltzer, 2011). Lorsque certaines personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle parviennent à obtenir un travail, il est fréquent que ce dernier ne leur apporte pas assez de satisfaction (Baldwin, Costley & Warren, 2014). Les conséquences sont également importantes au niveau socio-économique. Leurs ressources financières sont limitées (Lin, 2014).

En 2006, Jennes-Coussens et al. ont interrogé directement des personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle, et non pas leur entourage, sur leur ressenti vis à vis de leur qualité de vie (Jennes-Coussens, Magill-Evans & Koning, 2006). Le groupe des TSA reporte une qualité de vie globalement plus pauvre que le groupe non-TSA et notamment pour les domaines de santé physique et vie sociale.

Le domaine le moins affecté est celui de l'environnement, et ceux qui le sont le plus sont le domaine des relations sociales, suivi par la santé psychologique et par la santé médicale (Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010 ; Lin, 2014) ce qui est cohérent avec les difficultés principales liées au trouble. Les individus avec TSA ont conscience de ces dernières et de leur impact négatif sur leur vie au quotidien (Lin, 2014 ; Tobin, Drager & Richardson, 2014).

#### **4.1- Etude sur les comorbidités et la qualité de vie des personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle :**

Cette étude en cours de réalisation est une des thématiques proposées aux étudiants de Master 1 et 2. Elle est réalisée en collaboration avec Natalène Séjourné, MCF (CERPPS, Axe1) Elle a débuté en 2015 et elle a donné lieu à divers mémoires de recherche. Une fois l'échantillon de sujets suffisant, une publication sera réalisée.

- *Laflour, A. (2016). Comorbidités psychopathologiques dans le HFASD : quelle influence sur la qualité de vie subjective?. Mémoire de Master 2 Professionnel. UT2J*
- *Silva, A. (2016). Impact des troubles associés sur la qualité de vie des adultes avec un trouble de spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Mémoire de Master 2 Professionnel. UT2J*

Une étude exploratoire a été menée en 2016. Elle porte sur un échantillon de 50 sujets adultes, 21 hommes et 29 femmes âgés de 19 à 60 ans et ayant reçu le diagnostic de trouble du spectre autistique de haut niveau.

Les participants ont été sollicités par le biais d'internet. Un appel à participation a été publié sur différents groupes de discussion consacrés aux personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle, les invitant à répondre à un questionnaire d'auto-évaluation en ligne composé de plusieurs sous-questionnaires, après accord de la CNIL.

Les questionnaires nous ont permis de mesurer les *Comorbidités psychiatriques*, afin de déterminer la présence et l'intensité des troubles comorbides les plus fréquemment associés au HFASD. La *Hospital Anxiety and Depression scale (HAD)* a été utilisée pour mesurer les troubles anxieux et dépressifs. La liste des pensées obsédantes a été utilisée afin de rendre compte des troubles obsessionnels-compulsifs. La *Food Neophobia Scale* mesurait les troubles alimentaires et nous avons créé des questionnaires pour mesurer les phobies, les troubles du

sommeil, les troubles de l'usage des substances et addiction aux jeux sur écran, et leur impact dans la vie quotidienne. L'estime de soi quant à elle a été mesurée via l'échelle d'estime de soi généralisée de Rosenberg. L'échelle WHOQOL-BREF a été utilisée pour mesurer la qualité de vie globale, correspondant à 4 domaines de la vie : la santé psychologique et physique, la vie sociale et l'environnement.

Les résultats indiquent que 82% de sujets présentent au moins trois comorbidités. Les plus fréquentes sont l'anxiété (86%), les troubles du sommeil (82%) et la néophobie alimentaire (82%). En revanche la dépression est moins fréquente (24%). Le trouble de l'usage des substances alcool et drogues ainsi que l'addiction aux jeux sur écrans ont été exclus car finalement aucun des sujets n'avait de score significatif d'une pathologie.

La qualité de vie est estimée être faible à très faible pour 24%, ni bonne ni mauvaise pour 44% et bonne à très bonne pour 32%.

L'analyse des corrélations montre que les troubles du sommeil sont corrélés au domaine de la santé physique de la WHOQOL-BREF ( $p < .01$  et  $\beta = -0.541$ ). Plus les sujets ont des scores élevés sur l'échelle des troubles du sommeil et moins leur score de satisfaction de santé physique est élevé. Il en est de même pour l'anxiété ( $p < .01$  ;  $\beta = -0.378$ ) et les pensées obsédantes ( $p < .01$  ;  $\beta = -0.299$ )

De même, l'anxiété, les pensées obsédantes et les troubles du sommeil sont corrélés à la variable qualité de vie globale ( $p < .01$ ) (respectivement  $\beta = -0.422$  ;  $\beta = -0.389$  ;  $\beta = -0.383$ ). Pour chacune d'entre elles, plus le score est élevé et plus celui de la qualité de vie est faible. En revanche le nombre de comorbidités ne semble pas corrélé avec la qualité de vie globale. En ce qui concerne la qualité de vie sociale, plus le score de dépression est élevé, plus le domaine de la vie sociale est affecté.

Diverses recherches ont montré que la qualité de vie subjective reportée par les personnes adultes TSA sans déficience intellectuelle n'était pas très élevée et en particulier pour ce qui est du domaine de la vie sociale qui est le plus affecté (Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010 ; Lin, 2014 ; Mazurek, 2014). De tels résultats ne sont pas étonnants lorsque l'on considère que les principales difficultés de fonctionnement liées au TSA concernent la communication et les interactions sociales (American Psychiatric Association [APA], 2013). Cependant nos résultats ne vont pas dans ce sens. Nous avons évalué une dimension de qualité de vie sociale, pour laquelle certaines personnes avec TSA n'ont qu'un intérêt limité.

Nous pouvons donc nous interroger sur la validité des outils de qualité de vie générique utilisés pour cette population. Les personnes avec TSA ont tendance à avoir une évaluation excessive, peu modérée, qui peut affecter les résultats. De plus on peut se demander si les situations proposées dans les différentes échelles sont celles qu'elles vivent réellement. Elles ne trouvent peut-être pas de satisfaction dans les mêmes activités que les neurotypiques. La nature des situations proposées dans les échelles est peut-être à revoir. Qu'évaluons-nous réellement ? Ciblons-nous les bons comportements ? Cette question est primordiale en recherche dès lors que nous nous inscrivons dans de la recherche action ou que notre visée est d'apporter une plus-value aux professionnels de terrain.

Cette étude exploratoire a permis de voir les limites des outils habituellement utilisés et nécessite de revoir le protocole initial et l'adaptation des outils pour obtenir des mesures fiables.

Cette étude ouvre également d'autres perspectives comme la comparaison des genres puisque les femmes développeraient plus de stratégies compensatoires pour faire face aux déficits liés à leur pathologie que leurs homonymes masculins (Kreiser & White, 2014).

## 5/ Conclusion :

Alors que les systèmes de classification actuels considèrent les troubles mentaux comme des conditions médicales distinctes, caractérisées par la définition des symptômes et des directives thérapeutiques, les cas « purs » présentant des symptômes uniques sont rares. Près de la moitié des personnes qui remplissent les critères pour un trouble mental sont susceptibles de recevoir un diagnostic supplémentaire (Caspi et al., 2014). Si deux maladies distinctes se produisent ensemble à un taux plus élevé que prévu par hasard, elles sont censées partager un certain fond causal. Elles peuvent se développer à partir d'une seule vulnérabilité générale, avoir des facteurs de risque associés, une étiopathogénie qui se chevauche ou un trouble peut se développer comme une complication ultérieure d'un autre (Jakovljevic & Crnčević, 2012). Les notions de comorbidité entre des troubles distincts (définie par la coexistence de deux ou plusieurs maladies ou troubles différents et indépendants, tels qu'ils sont individualisés par les classifications) et de continuum (défini par un ensemble de symptômes « ponts » variant de façon continue dans la sévérité de leur présentation) restent donc sujets à discussion et dépendent fortement du type et du niveau d'analyse statistique réalisé par les chercheurs.

Si l'on peut considérer des troubles psychopathologiques comme des comorbidités de troubles comportementaux, la notion de continuum ne peut s'appliquer qu'entre des troubles de même nature (troubles comportementaux, développementaux ou troubles psychopathologiques). Cependant la notion de continuum n'est pas suffisante et satisfaisante car une pathologie n'est pas forcément une entité identique mais avec une symptomatologie moins sévère.

Le terme de coexistence de troubles en gardant la notion de troubles primaires et secondaires éviterait peut-être des distinctions peu claires qui prêtent à confusion et qui ne permettent pas un discours commun à la communauté scientifique. .... Il semble nécessaire de prendre en compte les chevauchements phénotypiques et de s'intéresser aux caractéristiques plus larges des troubles neurodéveloppementaux sans forcément se focaliser sur un trouble spécifique. Ceci correspond au projet *ESSENCE (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations)* développé par Gillberg (2010) qui invite à développer les études cross-syndromiques. De plus il est nécessaire de croiser les regards de chercheurs en psychologie, en sciences du mouvement, en psychopathologie, en neurologie... pour aborder les troubles dans leurs différentes dimensions.

Les études que j'ai réalisées jusqu'à présent, portaient sur l'identification des troubles et des comorbidités associés. Cette identification reste une première approche qui vise à la mise en place d'interventions adaptées aux spécificités des troubles, notamment lorsque la personne ou l'enfant présente des troubles associés.

---

## Chapitre 4 : Développement de méthodologies d'intervention et évaluation de leur efficacité.

---

Les études présentées dans ce chapitre ont été réalisées en collaboration avec le Pr Bernadette Rogé dans le cadre de l'encadrement de thèse de Melina Dell'Armi, et également avec Natalène Séjourné (CERPPS, pôle 1) et des psychologues de terrain, Stéphanie Courty.

Les interventions, rééducations, accompagnements psychopédagogiques, proposés aux personnes TSA s'appuient sur les connaissances du fonctionnement de ces personnes mis à jour dans diverses recherches. Cependant, il est primordial de contrôler les pratiques cliniques, d'évaluer les interventions faites sur le terrain, de manière à démocratiser les pratiques reconnues pertinentes et efficaces. Chez les personnes avec TSA, différents types de prises en charge permettent de réduire les déficits dans le domaine socio-communicatif, inhérents à la pathologie (TEACCH, ABA, ESDM, GHS). La HAS recommande notamment la pratique d'interventions psycho-éducatives structurées, reposant sur des techniques cognitivo-comportementales telles que des groupes d'habiletés sociales (GHS). Ces groupes tentent d'améliorer la compréhension sociale des situations, et ont pour finalité de fournir à l'enfant les compétences nécessaires pour établir des interactions sociales satisfaisantes avec autrui (Baghdadli & Brisot-Dubois, 2011). En tant que chercheur j'ai donc proposé à des étudiants de Master 1 et 2 de mener des études pour évaluer l'efficacité des GHS. Je leur ai proposé un protocole expérimental et ils ont participé au recueil des données. Cette étude est une recherche appliquée réalisée en collaboration avec des psychologues cliniciennes.

### 1/Les groupes d'habiletés sociales :

Les GHS pourraient s'avérer bénéfiques pour améliorer les relations interpersonnelles et la compréhension des situations auxquelles l'enfant est confronté (Baghdadli et al., 2013 ; Cappadocia & Weiss, 2011). Des méthodes d'apprentissage diverses et variées sont nécessaires pour les enfants avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA), et les objectifs à atteindre doivent être graduels (Ozonoff & Miller, 1995) . Les groupes d'entraînements aux habiletés sociales (GEHS) mêlent des enseignements didactiques concernant les compétences

conversationnelles et interactionnelles, et une mise en application par des exercices et de jeux ainsi que la médiation par les pairs (Young, Radley, Jenson, West, & Clare, 2016). Les thérapeutes privilégient des techniques issues des thérapies cognitives et comportementales comme la résolution de problème, les jeux de rôles et les scénarios sociaux et ils utilisent le renforcement tout au long de l'apprentissage. L'ensemble des auteurs s'accorde sur la nécessité d'effectuer les séances dans un environnement structuré, positif et prévisible, favorable à la concentration et à l'apprentissage (Baghdadli et al., 2013 ; Andanson, Pourre, Maffre, & Raynaud, 2011). Il est ainsi indéniable que les thérapeutes doivent avoir reçu une formation spécifique pour assister et diriger un GEHS.

En majorité les études de la littérature scientifique montrent l'efficacité de ces groupes auprès de ce public en permettant non seulement une réduction des comportements inadaptés, mais également l'apparition de comportements socialement souhaitables et un impact positif sur la perception de l'enfant quant à ses propres compétences (Choque Olsson, Rautio, Asztalos, Stoetzer, & Bölte, 2016). Au fil des séances, les enfants avec TSA parviennent à développer des habiletés conversationnelles essentielles, notamment en manifestant la capacité à initier, maintenir, puis clôturer un échange. Les techniques conversationnelles de base étant intégrées, la communication sociale est alors augmentée. Les GEHS contribuent également à l'amélioration des compétences relationnelles et de socialisation (Cappadocia & Weiss, 2011). Les enfants prennent davantage d'initiatives sociales, ils manifestent de l'intérêt pour les autres enfants et partagent leurs expériences. (Bauminger, 2002 ; Barry et al., 2003). Les habiletés émotionnelles permettant aux enfants de pouvoir accéder à la perception et à la compréhension des émotions, sont également améliorées, notamment par la reconnaissance des expressions faciales (Solomon, Goodlin-Jones, & Anders, 2004 ; Stichter et al., 2010). L'ensemble des études est marqué par une grande hétérogénéité concernant la population, la durée des séances mais également les dimensions étudiées.

La généralisation des compétences est rarement prise en compte alors que cette dimension détermine la réelle efficacité et le degré de pertinence des groupes d'entraînement (Kaat & Lecavalier, 2014) ). Tout programme éducatif devrait montrer une généralisation des compétences enseignées, sinon l'enseignement est jugé inefficace. Le programme proposé à l'enfant autiste doit contenir des stratégies pertinentes pour favoriser la généralisation des habiletés sociales, afin de promouvoir aussi leur durabilité dans le temps (Radley et al., 2014). Les recommandations de la HAS insistent aussi sur la primordialité de maintenir et d'élargir de manière graduelle les acquisitions vers de nouveaux contextes. En revanche, les études ayant

évalué la généralisation obtiennent des résultats très contrastés. La plupart d'entre elles observent une généralisation des compétences sociales des enfants dans la vie quotidienne après avoir participé au GEHS. Des compétences de communication et de socialisation totalement absentes avant le protocole sont retrouvées chez les enfants dans différents contextes tels qu'à la maison et l'école. Ces résultats probants nous encouragent à penser que ce type d'intervention possède alors un réel retentissement dans les autres contextes de vie de l'enfant et sur la qualité de vie familiale. Néanmoins, d'autres études attestent seulement une généralisation partielle des habiletés sociales (Soorya et al., 2015). D'autres travaux amènent de fortes limites concernant la généralisation des habiletés sociales (McMahon, Lerner, & Britton, 2013 ; Koning, Magill-Evans, Volden, & Dick, 2013). Ce manque de transposition et de recours spontané aux compétences acquises en milieu clinique aux autres contextes dans lesquels interagit l'enfant, ne permet donc pas d'avérer formellement l'efficacité des GEHS.

## 2/ Etude sur l'efficacité des GHS :

L'hétérogénéité des études et les résultats contradictoires concernant l'efficacité des groupes d'entraînement aux habiletés sociales rendent nécessaire la conduite d'autres études. C'est pourquoi, la présente étude est réalisée afin de statuer sur l'éventuelle efficacité de ce type de prise en charge auprès d'enfants présentant un TSA sans déficience intellectuelle et de voir si les compétences se généralisent à l'extérieur de la situation thérapeutique qui reste expérimentale. De plus, nous avons choisi d'observer des comportements de base précis, normalement acquis en classe primaire, sur une période courte pour montrer qu'une évolution rapide est possible dès lors que les objectifs d'apprentissage sont ciblés et que les activités proposées sont adéquates.

Initialement nous avons voulu évaluer les progrès par des questionnaires distribués aux parents avant et après prise en charge en groupe. Les parents de 12 enfants ont été sollicités. L'évaluation post-prise en charge montrait des résultats plus faibles que lors de l'évaluation pré-prise en charge. Nous avons supposé que les GHS permettaient aux parents d'être plus attentifs aux comportements sociaux de leur enfant, ce qui leur permettait d'avoir une évaluation plus juste mais n'allait pas du tout dans le sens escompté. De ce fait nous sommes centrées sur des outils permettant une observation directe des comportements sociaux de l'enfant et des questionnaires proposés à des professionnels extérieurs pour qui la désirabilité sociale ne viendrait pas introduire un biais dans les cotations.

La présente étude s'effectue auprès d'une population cible de huit enfants, tous de sexe masculin, âgés de 6 à 11 ans ( $M = 8,8$  ;  $ET = 1,84$ ) et présentant un TSA diagnostiqué à l'aide de l'ADI et l'ADOS. Ce groupe expérimental a été formé au sein d'un cabinet libéral de la région toulousaine proposant un entraînement aux habiletés sociales pendant 10 séances sous forme de groupes destinés aux enfants présentant un TSA. Les enfants sont répartis en fonction de leur âge chronologique et de leur niveau scolaire dans trois groupes afin de leur proposer des activités adaptées en termes d'âge et de capacités. Tous les enfants étaient scolarisés en milieu ordinaire et bénéficiaient également d'une prise en charge en orthophonie et en psychomotricité. Aucun traitement par psychotropes n'était prescrit. Les enfants devaient présenter un quotient intellectuel total supérieur à 70 évalué par le WISC IV ( $M = 94,87$ ,  $ET = 13,36$ ) et un quotient adaptatif mesuré par le VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale) [30], supérieur à 70.

Afin d'évaluer l'efficacité de ces GEHS, une évaluation quantitative est réalisée en pré-intervention et en post-intervention. En cela, le recueil de données s'est effectué à partir d'une grille d'observation empirique conçue à partir des items répertoriés dans la Classification ou taxonomie des habiletés sociales pour le primaire de Massé et collaborateurs et dans l'EHSRI (Evaluation des Habiletés Sociales nécessaires aux relations Interpersonnelles), élaborée par Gattegno et De Fenoyl en 2004. Dans le cadre de cette étude, notre grille d'observation s'est construite sur la base de deux domaines des habiletés sociales, répartis sur dix items correspondant aux objectifs d'apprentissage qui ont été ciblés.

Les habiletés sociales travaillées n'ont pas toutes montré une évolution significative. Nous ne pouvons donc pas affirmer formellement l'efficacité des GEHS. Néanmoins, nous soulignons tout de même que les comportements d'habiletés sociales manifestés par les enfants ont majoritairement augmenté depuis le début de la prise en charge, tant en milieu clinique qu'à la maison ou à l'école. Les compétences sociales gagnent en fréquence d'apparition. Anderson avait souligné le fait que la généralisation pouvait être très dépendante de la qualité de la collaboration avec la famille, et de la capacité à réinvestir le travail dans la vie quotidienne (Anderson et al., 2011).

Le total des scores moyens de chaque item à la grille d'observation directe sur les deux temps rend compte d'une évolution positive significative. Nous pouvons donc noter une amélioration globale des comportements d'habiletés sociales du groupe depuis que les séances d'entraînement ont débuté. Des progressions sont notées au fil du programme dans le domaine de la communication verbale. Les enfants parviennent davantage à engager, maintenir et clore les échanges. De plus, une augmentation significative des habiletés sociales relatives à la

communication non verbale a été relevée. En cela, les enfants parvenaient plus à maintenir le contact oculaire et les codes non verbaux conventionnels étaient plus régulièrement investis et de meilleure qualité. Les enfants interagissent davantage et verbalisent leurs émotions sous la forme « je suis content », « je suis ravi de te voir », « j'ai eu peur la dernière fois quand... ». Ils sont davantage dans l'écoute de leurs camarades qu'ils prennent en compte. Ils prennent plus fréquemment des initiatives sociales. Les échanges étaient plus spontanés, les enfants s'adressaient à leur camarade de la sorte : « À toi de jouer ! », « passe-moi le dé s'il te plaît » alors qu'ils se montraient plus passifs à la première séance. De même, ils posaient des questions pertinentes et au moment opportun. Une augmentation des initiatives, de la verbalisation émotionnelle, de la verbalisation de la politesse, des capacités d'écoute, de formulation de questions adaptées et de suivi des consignes verbales a été constatée au cours de l'avancement des séances. Les groupes d'entraînement constituent pour les enfants avec TSA de réelles opportunités pour construire des expériences sociales positives avec les pairs et de parvenir à tisser des liens amicaux. Ce dispositif de groupe permet alors de pallier les difficultés rencontrées au quotidien, en donnant une réelle occasion aux enfants de pouvoir interagir entre eux et de partager leurs différentes expériences.

- Kruck, J., Séjourné, N., Rogé, B., & Courty, S. (2017). *Étude sur l'efficacité des groupes d'habiletés sociales proposés aux enfants avec un trouble du spectre autistique. Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 27(1), 25-33.*
- Chambart, M., Kruck, J. (2016). *Intérêt d'un groupe d'entraînement aux habiletés sociales destiné aux enfants présentant un trouble du spectre autistique sans retard mental et évaluation de la généralisation. Mémoire de Master 2. UT2J.*

J'ai donc pu montrer que les enfants autistes parviennent à développer des habiletés sociales essentielles notamment en manifestant la capacité à initier, maintenir, puis clôturer un échange. Cette étude a permis de proposer dans des cabinets de libéraux une pratique de GHS en adéquation avec les attentes de la HAS. Actuellement cette étude se poursuit sur l'évaluation du maintien des compétences apprises en milieu clinique sur le long terme et la généralisation à d'autres contextes de la vie quotidienne de l'enfant. Cependant, nous sommes confrontés à de multiples difficultés concernant la participation assidue des familles. Les adolescents TSA se lassent de ce type d'accompagnement et ont besoin de basculer sur des suivis plus individualisés. De plus, les enseignants changent tous les ans et la perception de chacun est une dimension subjective dont l'influence est difficile à mesurer. Les attentes parentales évoluent également en fonction de l'âge de l'enfant qui a son propre développement spontané parfois

surprenant. Pour pouvoir mener à bien ce type d'étude longitudinale, il est nécessaire de collaborer étroitement avec les acteurs de terrain.

Le choix de cette technique de recueil des données centrée sur l'observation nous a permis d'éviter des biais, mais les évaluations effectuées par les parents ont soulevé la question de leur investissement dans la thérapie de l'enfant. Le fait de leur demander d'être acteur les aide à pointer les difficultés et les confronte à ce qui pose problème. Pour autant, on ne leur donne pas de clés pour y faire face. Il nous a alors semblé nécessaire d'évaluer les besoins réels des familles afin de tenter de proposer des accompagnements adéquats pour eux-mêmes et pour leur enfant en milieu écologique.

### 3/Etude sur l'efficacité d'un programme de Répit :

Le repérage des besoins et l'évaluation de solution est une partie des objectifs de la thèse de Méлина DELL'ARMI qui portait sur « Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme ». Dans une des études de sa thèse, elle a demandé à des mères d'enfants avec TSA de lister les 5 besoins les plus importants au sein de la famille. Un total de 246 besoins a été relevé, qui ont ensuite été analysés et regroupés par thème. Pour 48,9% des mères, le besoin d'avoir du répit est un des besoins majeurs. Les mères ont également besoin de moyens pour garder leur enfant, tels que le baby-sitting, qui est une forme de répit. Plusieurs d'entre elles ont aussi indiqué le besoin d'un soutien financier pour payer une baby-sitter qui puisse s'occuper de leur enfant.

Le répit n'est donc pas un service défini, il peut être caractérisé par différents paramètres : les personnes, les lieux, les ressources (Robertson et al., 2011). Le temps de répit permet une pause, une réduction significative du stress, l'amélioration de la qualité de la relation conjugale chez les parents d'enfants avec TSA (Harper, Taylor Dyches, Harper, Olsen Roper, & South, 2013) et un impact sur la fratrie et les relations familiales (Langer et al., 2010; Welch et al., 2012) et il donne à l'enfant en situation de handicap des possibilités de généralisation de ses apprentissages (Mitchell, 2004; Preece & Jordan, 2007).

D'autres études montrent des résultats contraires. Le répit serait une source supplémentaire d'anxiété pour les parents qui s'inquiètent de la qualité des soins et de la

bienveillance des intervenants auprès de leur enfant (Neufeld, Query, & Drummond, 2001). La confiance est un paramètre majeur au même titre que le sentiment de culpabilité manifeste dans cette situation (Hartrey & Wells, 2003 ; Wilkie & Barr, 2008). Une revue de littérature portant sur des interventions de répit pour les familles d'enfants avec handicap répertorie 60 études (Robertson et al., 2011). Huit d'entre elles utilisent des mesures standardisées pour évaluer l'impact d'un programme de répit sur les parents et une seule permet une comparaison avec un groupe contrôle. De plus, les familles qui participent sont les plus demandeuses de soutien, leurs enfants présentent un faible fonctionnement adaptatif et des troubles du comportement importants (Boyd, 2002 ; McConkey & Adams, 2000 ; Treneman, Corkery, Dowdney, & Hammond, 2008).

L'étude menée dans le cadre d'un axe de thèse de Méлина DELL'ARMI vise donc à proposer un programme de répit pour les parents d'enfants avec TSA, basé sur l'intervention d'étudiants en dernière année d'études de psychologie (Master 2 Professionnel dont j'assure le co-encadrement pédagogique) au domicile des parents. Cette configuration de répit avait déjà été explorée dans une étude, et avait montré des retours positifs et encourageants pour l'ensemble des partenaires de ce répit : familles, enfants et étudiants (Openden, Symon, Koegel, & Koegel, 2006). Cependant, l'évaluation était basée uniquement sur les impressions des parents.

Nous avons donc entrepris en 2013 une recherche appliquée dont l'objectif principal était d'évaluer l'impact du répit sur le bien-être des parents, grâce à l'utilisation d'outils de mesure standardisés. Notre hypothèse principale était que ces interventions à domicile, permettant de dégager du temps aux parents, allaient avoir un impact sur le bien-être des parents, pour au moins une des variables suivantes : stress, qualité de vie, anxiété ou dépression, ainsi que sur la perception parentale des troubles de leur enfant, du fait du temps de répit dégagé. Ce programme de répit s'inscrivait dans les objectifs du 3<sup>e</sup> plan Autisme et correspondait aux connaissances et aux recommandations de la HAS.

Les interventions étaient dispensées par des étudiants de Master 2 professionnel « autisme et autres troubles neurodéveloppementaux ». Ils intervenaient une fois par semaine pour une durée de 1 heure 30 à 2 heures, pendant 10 semaines, en binôme auprès de l'enfant et au domicile des parents. Des objectifs d'accompagnement (2 à 3 par enfants) basés sur une approche développementale et comportementale de la psychopathologie, étaient définis conjointement avec les parents, et les professionnels qui suivaient l'enfant

(psychologue, orthophoniste et psychomotricien). Les interventions étaient supervisées par des enseignants chercheurs dans le domaine.

Le programme était évalué en deux temps. En pré-intervention et en post-intervention les parents ont reçu des questionnaires sous format papier afin de le stress (Parenting Stress Index-Short Form -PSI-SH) (Abidin, 1990), la qualité de vie (Parental-Developmental Disabilities Quality Of Life -Par-DD-QoL), l'anxiété/dépression (Hospital Anxiety and Depression Scale -HADS) (Zigmond & Snaith, 1983), ainsi que la perception des comportements autistiques de l'enfant et leur évolution (Échelle de Comportements Autistiques-Révisé -ECA-R) (Lelord & Barthélémy, 2003). Nous avons créé et ajouté un questionnaire de satisfaction relatif à plusieurs paramètres (durée, organisation, implication des étudiants, objectifs travaillés, efficacité, et satisfaction générale). Une échelle de Lickert en 7 points allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord » permettait de répondre à ces questions. Enfin, un espace était proposé pour qu'ils puissent noter librement les commentaires sur le programme.

Vingt-sept parents ont participé à cette étude au cours de trois années universitaires (2013 à 2016), dont 19 mères et 8 pères. Les enfants étaient âgés entre 2 ans et 3 mois, et 14 ans et 8 mois (M=6,5 ans ; ET=4,1 ans).

Afin de comparer les résultats obtenus grâce aux divers questionnaires, nous avons réalisé une comparaison de moyennes grâce au test T de Student pour échantillons appariés. Aucun résultat significatif n'a été retrouvé pour aucun des domaines évalués.

Concernant le questionnaire de satisfaction, les parents ont dans l'ensemble été très satisfaits des interventions (score moyen compris entre 6.4 et 6.9), mis à part pour la durée où le score (score moyen de 5) est beaucoup plus bas que pour le reste du questionnaire. Ce programme est considéré comme étant une expérience tout à fait « positive » et « enrichissante » par les parents. De plus, le sérieux et l'implication des étudiants dans ces interventions ont été relevés par plusieurs d'entre eux. Initialement, nous avons fait l'hypothèse que ces interventions permettraient une forme de répit pour les parents. Finalement, les commentaires nous indiquent que le soutien principal de ces interventions a été par rapport à l'enfant. Ces interventions ont permis aux parents de se rendre compte des capacités de leur enfant, et leur a donné une place active. Une seule mère sur les 21 réponses a indiqué le temps de répit qu'elle a eu grâce à ces interventions. Le seul point négatif par rapport à ces interventions est la durée, beaucoup trop courte pour plusieurs parents.

Cette étude propose une mesure quantitative alors que les études menées ont une approche plutôt qualitative. Bien que les parents perçoivent l'impact positif de ce répit sur eux ou sur leur enfant, ces données restent subjectives et peuvent constituer un biais dans l'évaluation par rapport à des données objectives obtenues par des questionnaires. L'impact pourrait être mesuré quantitativement par des variables plus écologiques comme le nombre de fois où ils s'accordent du temps pour eux, l'augmentation du nombre de sorties... Parallèlement, il serait intéressant de voir comment les parents utilisent ce temps libre.

Ce programme ayant eu une évaluation positive, il est reconduit dans la formation des étudiants de Master 2 et les interventions ont été étendues aux étudiants avec syndrome d'Asperger inscrits dans les universités toulousaines.

- Dell'armi, M., Rogé, B. & Kruck, J. (2017). « Programme d'intervention à domicile par des étudiants de Master 2 pour parents d'enfants avec TSA : présentation du dispositif et évaluation de l'impact sur le bien être des parents ». Congrès actualité de la recherche en autisme et perspective d'avenir. Septembre 2017, Toulouse, UT2J.
- Dell'armi, M., Kruck, J., & Rogé, B. (2016) « Evaluation d'un programme de répit pour parents d'enfants avec TSA : interventions à domicile par des étudiants ». Ières Assises Internationales de la Recherche sur l'Aidance. Juillet 2016. Bordeaux.

#### 4/ Conclusion :

Ces recherches permettent des retombées sur le plan clinique et pour les praticiens de terrain. Elles apportent un cadre sur la façon dont doivent être menées les thérapies et permet aux professionnels d'évaluer leurs interventions et de faire évoluer leurs pratiques.

Elles révèlent également des limites et des freins pour la recherche tout en ouvrant des voies vers de futures thématiques. Le premier frein est la difficulté à rendre les parents acteurs alors qu'ils recherchent du répit et à ne pas non plus les laisser se projeter sur la place éducative qu'ils souhaiteraient avoir. Une possibilité serait d'intégrer des mesures sur le sentiment d'auto-efficacité plus particulièrement dans les familles où l'implication ou la collaboration parentale est difficile à obtenir. Actuellement les différents appels d'offre qui sont proposés demandent que les personnes qui participent aux recherches ne soient pas uniques bénéficiaires d'un service ou d'une thérapie mais qu'ils soient des acteurs à part entière de l'étude qui leur est

proposée et que les protocoles soient construits avec les partenaires de terrain. Le second frein est celui de la saturation des familles, constamment sollicitées pour divers programmes de recherche dont ils ne voient pas forcément les conséquences et les bénéfices. La diffusion et la vulgarisation des résultats est indispensable pour entretenir la participation des familles de personnes en situation de handicap.

---

## Chapitre 5 : Développement de nouveaux projets de recherche

---

Les études du chapitre précédent ont relevé des besoins d'accompagnements spécifiques en fonction des périodes de vie. Elles montrent qu'une diversité et une adaptation des prises en charge doivent être proposées individuellement aux personnes TSA et aux aidants. Les projets qui seront développés dans le chapitre suivant répondent à des besoins ciblés.

Actuellement trois recherches sont en cours. Des demandes de financements ont été déposées et acceptées. Les projets ont reçu un avis favorable du Comité d'Ethique sur des Recherches Non-Interventionnelles de l'Université Fédérale de Toulouse (n° 2016-003 et n° 2016-007).

### **Etude 1- Efficacité de la thérapie d'interaction parent-enfant (PCIT) : validation en population française et étude auprès de parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme**

#### 1-les troubles du comportement :

Les troubles du comportement, également appelés « comportements-défis » ou « comportements-problèmes » sont définis comme : « Des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont tels que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage » (ANESM: HAS, 2010).

Ces troubles peuvent prendre diverses formes, telles que des comportements de mise en danger, des comportements agressifs, des comportements inadaptés ou désinhibés, ou encore des attitudes de retrait. Les répercussions sont nombreuses, autant pour la personne et sa qualité de vie, que pour son entourage, plus particulièrement les parents qui sont les premiers acteurs.

Les enfants qui présentent un niveau élevé de troubles du comportement durant l'enfance, sont plus à risque de développer ensuite des troubles des conduites (TC), ou des troubles oppositionnels avec provocation (TOP) ou encore des troubles déficitaires de l'attention et de l'hyperactivité (TDAH) (Angold, Costello, & Erkanli, 1999; Beauchaine, Hinshaw, & Pang,

2010; Loeber, Burke, Lahey, Winters, & Zera, 2000). De plus, il s'agit d'un des troubles les plus fréquemment associés aux Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

L'étude Matson et al montre que 94,3% des enfants avec TSA ont déjà présenté un ou plusieurs comportements-défis (Matson, Wilkins, & Macken, 2009). Ces difficultés sont retrouvées autant chez les enfants ayant un autisme « de haut niveau », c'est à dire sans déficit intellectuel associé, que chez ceux présentant un déficit intellectuel, de faibles compétences de communication ou bien une sévérité importante des signes cliniques de TSA (Kanne & Mazurek, 2011; Mattila et al., 2010).

Les troubles du comportement représentent un enjeu sociétal important. En effet, il s'agit de l'une des raisons les plus courantes de consultation des parents, et l'incidence de ces troubles du comportement amène à des conséquences économiques considérables en ce qui concerne les services de santé mentale et les services sociaux, l'éducation ou encore l'application des lois. Enfin, en plus des répercussions individuelles sur les trajectoires de vie, les troubles du comportement induisent une souffrance parentale importante, dont la qualité de vie se retrouve affectée. Plusieurs études ont montré que les troubles du comportement sont des prédicteurs les plus importants du stress familial, particulièrement chez les parents d'enfants avec TSA (Dunlap, Robbins, & Darrow, 1994; Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; Herring & al., 2006).

De nos jours, de plus en plus de services de prise en charge se tournent vers des formes de traitement qui impliquent davantage les parents. Ceux-ci sont en effet, vu comme des agents de changement, puisque ce sont eux qui sont confrontés quotidiennement aux comportements-problèmes (Kogan & al., 2008 ; Tonge & al., 2006). Chez les enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux, les troubles du comportement peuvent être intensifiés par les patterns d'interaction parfois inadaptés entre parents et enfants (McNeil, Hembree-Kigin, & Anhalt, 2010). Cependant, le rôle des parents dans l'accompagnement de l'enfant est essentiel, car un soutien adapté aux parents est également un soutien indirect à l'enfant. Ainsi, de la même manière que les interactions parents-enfants peuvent influencer les comportements de l'enfant, elles peuvent être également un des moyens les plus puissants pour agir de manière positive sur ces comportements.

Ainsi, de plus en plus de services pour les parents tendent à se développer, surtout depuis le 3ème plan Autisme, mis en place par le gouvernement où l'un des cinq axes du projet est le soutien aux aidants. Durant ces dernières années, de nombreux programmes d'habiletés ou de formation parentales ont vu le jour, tel que l'Early Bird Program (Birkin, Anderson, Seymour, & Moore, 2008 ; Matson, Mahan, & Matson, 2009 ; Tonge & al., 2006 ; Wainer & Ingersoll,

2013), dont certains en France (« L'ABC du comportement, des parents en action », Ilg & al., 2014). Cependant, ces programmes ne se focalisent en général que sur les parents et la mise en place auprès de l'enfant des habiletés apprises reste peu évaluée. De plus, ces programmes restent souvent très théoriques, alors que plusieurs études ont montré que l'intervention auprès des parents n'est efficace que si elle porte sur des stratégies concrètes concernant l'interaction quotidienne et les tâches éducatives réalisées avec l'enfant (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009).

## 2- Parent Child Interaction Therapy (Thérapie d'interaction parents-enfants, PCIT) :

Un programme de formation parental innovant et dont l'efficacité a été reconnue aux Etats-Unis pourrait constituer une réponse aux problématiques avancées. Il s'agit du « Parent Child Interaction Therapy (Thérapie d'interaction parents-enfants, PCIT), qui a montré les meilleurs effets parmi plusieurs programmes d'habileté parentale (tel que Triple P ou groupes Barkley) pour réduire les comportements problèmes chez l'enfant et faire baisser le stress parental (Eyberg, Nelson, & Boggs, 2008 ; Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007).

Il s'agit d'un programme de formation parentale reconnu sur le plan scientifique et ayant montré sa réussite et son efficacité auprès de nombreuses familles. Cette thérapie, développée par Eyberg dans les années 1980 (Eyberg, 1988), se base sur les travaux de Baumrind sur le style éducatif parental (Baumrind, 1967), sur les théories de l'attachement et de l'apprentissage social. Elle a pour but de modifier les patterns d'interaction parents-enfants afin d'agir sur le comportement de l'enfant, tout en favorisant les compétences parentales positives. Pour cela, le parent est coaché par le thérapeute suivant deux phases : une première orientée sur le jeu et l'interaction avec l'enfant (Child Directed Interaction – Interaction dirigée par l'enfant), et une seconde orientée vers la gestion du comportement de l'enfant (Parent-Directed Interaction – Interaction dirigée par le parent). Le fait que ce soit le parent, qui, guidé par le thérapeute par le biais d'une oreillette, apprend à interagir et à jouer avec son enfant de manière adaptée, fait de cette thérapie innovante sa spécificité. En effet, après une première session de formation avec le parent, le parent est laissé seul à jouer avec l'enfant dans une pièce, pendant que le thérapeute observe la situation derrière une vitre sans tain ou par le biais d'une caméra et d'un écran. Et c'est en direct, que le thérapeute va pouvoir coacher le parent, lui apprendre à interagir avec son enfant, et à gérer les comportements problèmes.

L'idée principale de cette méthode est que les parents eux-mêmes soient les agents de changement, et cela à travers le jeu, afin d'avoir un rôle parental positif et des compétences en gestion du comportement. La différence fondamentale du PCIT avec les autres programmes d'habiletés parentales, réside dans son intervention en direct à travers le jeu. De plus il s'agit d'une thérapie brève (environ 12 séances d'une heure sont nécessaires pour parvenir aux objectifs), basée sur un protocole validé scientifiquement.

En plus de son efficacité, il a été montré que le PCIT permettait l'amélioration du bien-être parental (autant pour la mère que pour le père), des compétences parentales et de la façon dont les parents interagissent avec l'enfant, et la réduction des comportements perturbateurs de l'enfant, avec des tailles d'effet importantes (Thomas & Zimmer-Gembeck, 2007). Cela se retrouve dans des études comportant des groupes contrôles ou randomisés (Bagner & Eyberg, 2007; Matos, Bauermeister, & Bernal, 2009; Schuhmann, Foote, Eyberg, Boggs, & Algina, 1998) et également à travers plusieurs pays ou sous-groupes socio-culturels tel que les Pays Bas, les personnes d'origine latino-américaine, la Chine ou encore l'Australie (Abrahamse et al., 2012 ; Borrego, Anhalt, Terao, Vargas, & Urquiza, 2006 ; Leung, Tsang, Heung, & Yiu, 2008 ; Phillips, Morgan, Cawthorne, & Barnett, 2008 ; Pincus, Eyberg, & Choate, 2005). Plusieurs études montrent également que les effets de cette intervention perdurent à long terme, grâce à des mesures effectuées 5 à 6 ans après la thérapie qui ont montré le maintien des effets (Boggs et al., 2005 ; Hood & Eyberg, 2003 ; Pade, Taube, Aalborg, & Reiser, 2006)

Le PCIT a été adapté à différents contextes ou formats, comme par exemple pour des interventions effectuées à domicile (Galanter et al., 2012 ; Timmer, Zebell, Culver, & Urquiza, 2009 ; Ware, McNeil, Masse, & Stevens, 2008), en groupe (Niec, Hemme, Yopp, & Brestan, 2005), ou encore à l'école pour les enseignants (« Teacher Child Interaction Therapy » (Filcheck, McNeil, Greco, & Bernard, 2004 ; Lyon et al., 2009 ; Tiano & McNeil, 2006). Chez les enfants avec TSA, il a été montré l'efficacité de la thérapie PCIT auprès d'enfants avec autisme de haut niveau ou Asperger présentant des troubles du comportement (Hatamzadeh, Pouretmad, & Hassanabadi, 2010 ; Solomon, Ono, Timmer, & Goodlin-Jones, 2008). Une étude de cas a également été publiée montrant l'efficacité du PCIT sur un enfant avec TSA et un retard sévère de développement. En France, cette méthode est encore inconnue, et les divers protocoles et outils utilisés n'ont pas encore été validés en langue française.

### 3/Objectifs :

Cette étude constituera une recherche post-doctorale proposée à Méлина Dell'Armi et son objectif est de valider le PCIT sur une population française. Du fait de troubles du comportement importants, présentés par les enfants avec TSA et la nécessité de proposer des interventions adaptées aux parents, nous orienterons cette recherche sur une population d'enfants avec TSA. Notre étude se déroulera en trois temps :

1/ Il s'agira d'adapter en français les protocoles (guide du PCIT et grille d'observation) et de valider les outils (questionnaire Eyberg Child Behavior Inventory – ECBI et grille d'observation « Dyadic Parent Child Interaction Coding System » - DPICS) utilisés pour mettre en œuvre le PCIT.

2/ Evaluer l'efficacité du PCIT sur une population française (auprès de 10 à 15 parents d'enfants ayant des troubles du comportement), qui servira de groupe contrôle.

3/ Montrer l'intérêt de ce type d'intervention auprès de parents d'enfants avec TSA.

Une demande de financement a été déposée mais non retenue auprès de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP). De nouvelles demandes sont en cours. Ce financement permettra à M. Dell'Armi d'effectuer un post-doctorat avec un double encadrement au niveau du CERPPS (J. Kruck) et de l'Université du Michigan (L.Niec). Ce projet a été présenté lors de congrès nationaux et internationaux.

- *Dell'Armi, M., Kruck, J., Rogé, B. & Niec, N. L. (2016). Etude de l'efficacité du PCIT : intervention innovante pour parents d'enfants avec Troubles du comportement. 44ème congrès annuel de Thérapie Cognitive et Comportementale. 17 Décembre 2016. Paris, France.*

### Etude 2- La coordination au service des cognitions sociales et de l'altruisme

Ce projet a obtenu un financement (99 627€) en décembre 2017 (APant2017\_001) de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Il a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique sur des Recherches Non-Interventionnelles de l'Université Fédérale de Toulouse (n° 2016-003) et s'inscrit dans la suite de l'étude « Coordination et

compétences sociales » décrit dans le chapitre 3. Il est mené par V. Kostrubiec et moi-même en collaboration avec le laboratoire CLLE (PV. Paubel et JM. Cellier) et ENSEEIHT de Toulouse (JC. Buisson).

## 1-Utilisation de la robotique auprès des TSA

Depuis 1976, où un enfant autiste de sept ans fut mis en interaction avec le robot Logo (Weir & Emanuel, 1976), et depuis le projet AuRoRA (Dautenhahn, 1999), des travaux sur l'assistance par la robotique (robots Flobi, Nao, Toto, Parlo, Bioloid, Bandit, Zeno, Kaspar, Robora, Aibo, Pleo, Probo, Ifbot, Keepon, etc..) ont exploré l'hypothèse suivante : Les personnes avec TSA interagiraient plus facilement avec le monde physique des objets qu'avec le monde social des humains. Les robots, situés à la frontière entre ces deux univers, faciliteraient l'apprentissage des interactions sociales (Pennisi et al., 2016). Le robot Nao, par exemple, élicite des comportements pro-sociaux chez des TSA (Miskam et al., 2014 ; Anzalone et al., 2014 ; Huskens, Verschuur, Gillesen, Didden, & Barakova, 2013 ; Tapus et al., 2012), tels que l'imitation ou l'attention conjointe, et contribue à diminuer la fréquence des comportements déviants de l'autisme, tels que l'écholalie (Shamsuddin et al., 2012). Les travaux publiés sur l'assistance par la robotique montrent de sévères défauts méthodologiques. A partir de 758 études répertoriées pour une méta-analyse par (Pennisi et al., 2016), à peine 29 (0.04% !) ont été retenues par les auteurs comme étant exploitables, six seulement avec le robot Nao. Scassellati, Henny Admoni, et Matarić (2012) appellent donc à la collaboration entre des ingénieurs, psychologues, et thérapeutes pour remédier à cette situation.

## 2- Objectifs :

Nous proposons d'évaluer l'efficacité d'une solution concrète aux spécificités sociales des enfants TSA : une intervention rééducative assistée par la robotique. Le projet est axé autour de l'hypothèse selon laquelle il existe une co-dépendance entre le développement des spécificités sociales et des spécificités de coordination motrice chez des TSA. Nous postulons (1) qu'en stimulant la coordination nous faciliterons l'émission des comportements de coopération (helping) ; (2) que l'effet de cette intervention se généralisera sur la production et la compréhension des communications non verbales nécessaires au décodage des intentions

sociales ; (3) que la rééducation sera plus efficace lorsqu'elle implique l'interaction avec le robot Nao plutôt qu'avec un partenaire humain. Le projet met en commun des compétences provenant de quatre disciplines – psychopathologie développementale, sciences du mouvement, psychologie expérimentale et ingénierie. Son but ultime consiste à proposer aux acteurs de terrain des supports d'application dédiés à la rééducation des habiletés sociales chez des TSA.

L'objectif général du projet consiste à rééduquer les spécificités sociales des enfants TSA en se servant des coordinations motrices comme facilitateurs et de l'assistance par la robotique. A plus long terme, nous espérons que les apprentissages réalisés pendant la rééducation se généralisent à des situations de la vie quotidienne et améliorent la participation sociale des enfants TSA.

### 3- Protocole

Nous proposons de mettre en place un paradigme de coordination-coopération où l'enfant est d'abord incité à se coordonner avec son partenaire puis à l'aider spontanément. Avant et après la session expérimentale, un test de la compréhension des intentions et des communications non verbales sera appliqué, pour évaluer la persistance de cet apprentissage dans une situation écologique.

Quarante enfants avec TSA, âgés de 4 à 8 ans, seront répartis en deux groupes : interaction 'avec humain' et interaction 'avec robot'. Les enfants présentant une pathologie neurologique comme une épilepsie ou une hyperactivité et des quotients intellectuels inférieurs à 70 seront exclus.

L'expérience est bâtie selon le plan expérimental pré-post. Au pré et aux post-tests, l'enfant est soumis à l'ADOS et à la grille d'observation. Ensuite l'intervention a lieu : quinze essais de coordination-coopération sont appliqués à chaque enfant soit en condition « avec robot », soit en condition « avec humain ». Pendant la phase de coordination, l'enfant est invité à chanter de concert avec son partenaire un refrain répétitif et rythmique qui vante le départ en voyage. La chanson dure 20 secondes. Dès qu'elle s'arrête, la phase de coopération commence. Le partenaire s'exclame en constatant le manque d'un objet dans sa valise, se lamente et tend les bras vers l'objet en question, qui se situe hors de sa portée. On observe si l'enfant rapporte spontanément l'objet au partenaire. A chaque essai, un autre objet est impliqué. Sans compter les pauses qui peuvent être insérées à la demande de l'enfant, l'expérience totale dure maximum 45 minutes. L'évaluation post-test sera appliquée immédiatement après l'intervention et un mois après intervention.

En post-expérimentation et suivi, les enfants et les parents repartent avec le cahier d'activités quotidiennes explicitant les activités de coordination/coopération à travailler quotidiennement à la maison. Pour ne pas surcharger les familles les activités de proposées s'intègrent parfaitement dans les routines quotidiennes (ex : coopérer à l'habillage, à la toilette...) Un mois après l'expérimentation les parents et enfants sont reçus pour une réévaluation et l'évaluation de suivi. Un bref questionnaire de satisfaction sera proposé à l'enfant et le thérapeute suite à l'intervention.

Ce projet sera réalisé entre Mars 2018 et Décembre 2019. Il permettra de financer un contrat postdoctoral, un stage d'application en robotique et la valorisation des résultats.

### **Etude 3- Accompagnement psycho-socio-éducatif à la vie étudiante des personnes avec troubles du spectre de l'autisme, assisté par télé-suivi psychologique.**

Cette étude correspond au workpackage (WP) 5-2 proposé dans le cadre du projet national *Construire une université « Aspie-Friendly »* financé (PIA3/ANR) pour un montant de 5 000 000€ sur 10 ans.

#### **1-Projet national « Aspie Friendly »**

Le comité de pilotage a débuté ce projet en 2016. J'ai été sollicitée en mars 2016 pour être membre de ce comité et participer à la mise en application d'une pré-expérimentation qui a conduit à l'élaboration du projet. Ce comité se compose actuellement des membres coordinateurs de chaque WP et intègre 15 établissements apportant des contributions complémentaires au projet : Université fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées (UT2J, UT3 et CRA), Université Aix-Marseille, Bordeaux, Cergy-Pontoise, Clermont-Auvergne, Créteil, Grenoble-Alpes, Montpellier, Nîmes, Paris-Descartes, Paris-Saclay, Picardie , Poitiers, Rouen et le Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM)

Le projet vise à optimiser la capacité inclusive de l'enseignement supérieur en améliorant l'accès à l'enseignement supérieur des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (« Aspis »), ainsi que leur réussite et l'insertion sociale et professionnelle. Il concerne donc plusieurs aspects complémentaires, qui correspondront à des

actions.

- Élaborer une méthodologie facilitant la transition de chaque Aspi qui le souhaite et qui en a la capacité de poursuivre des études dans l'enseignement supérieur.
- Promouvoir des stratégies d'accompagnement pour améliorer la qualité de vie, les apprentissages, la réussite universitaire et l'insertion socio-professionnelle des « Aspis » à et par l'Université.
- Mettre en place une coordination des établissements impliqués afin de mutualiser les actions sur un groupe de personnes plus nombreux qu'à l'échelle de chaque établissement.
- Favoriser la popularisation de ce que la diversité des talents apporte à la société.
- Créer une plateforme offrant des soutiens méthodologiques et techniques aux établissements
- Identifier les facteurs contribuant à une accessibilité universelle des établissements centrée sur la réussite et l'inclusion de tout étudiant.

A terme, il vise à s'étendre aux autres types de besoins particuliers que peuvent avoir les étudiants, et à transformer des formations dans une logique d'accessibilité universelle. En améliorant l'accessibilité des « Aspis », le projet apportera sa valeur ajoutée à chaque étudiant.

## 2- Projet de recherche proposé dans le cadre du WP5-2

Le projet ici présenté sera menée en collaboration avec JC. Buisson, Professeur en ingénierie Informatique à l'ENSEEIH, et Natalène Séjourné, MCF, membre du pole 1 du CERPPS, UT2J. Il inclura également Béatrice Bourdin, MCF Université de Picardie, membre du Centre de Recherche en Psychologie- Cogintion, Psychisme et Organisation (CRPCPO).

### 2.1- Insertion des étudiants « Aspi » à l'université

La réussite universitaire et l'intégration des jeunes à besoins éducatifs particuliers (malades, en situation de handicap, salariés, etc.) est encore mal assurée dans l'enseignement supérieur, malgré les efforts et les progrès réalisés ces dernières années. La présence des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (« Aspi ») dans l'enseignement supérieur fait apparaître un très fort déficit par rapport à la prévalence de ce

trouble dans la population. Le lancement du 4ème plan autisme et la remise du rapport de Josef Schovanec sur le devenir professionnel des autistes, sur leur intégration et leur réussite dans l'enseignement supérieur pose la nécessité d'accompagner ces personnes dans leur quotidien universitaire alors que le passage dans l'enseignement supérieur est fréquemment une rupture avec les soins psychologiques jusqu'alors apportés. Ce projet portera sur la mise en place d'un accompagnement personnalisé psycho-socio-éducatif supervisé par un système inspiré de la télémédecine que nous appellerons télésurveillance psychologique et sur la mesure de l'impact de ce dispositif visant à améliorer la capacité inclusive de l'enseignement supérieur et plus spécifiquement l'insertion sociale et professionnelle, l'autonomie et la qualité de vie à l'université des personnes « Aspis ».

En France, la loi du 8 juillet 2013 pour la refondation de l'Ecole de la République pose dans le premier article le principe de l'école inclusive. La loi du 22 juillet 2013 relative à l'Enseignement Supérieur et à la Recherche formule le principe de l'inclusion jusqu'à l'Université. De plus, depuis 2005, les trois plans Autismes qui se sont succédés, ont visé l'accès au milieu ordinaire aux enfants TSA en reconnaissant les particularités de leur handicap et en mettant en place des accompagnements appropriés. Le quatrième plan autisme qui vient d'être lancé confirme cette préoccupation comme une priorité nationale.

Grâce à aux nouvelles pratiques éducatives qui ont montré leur efficacité et en raison de l'augmentation du nombre d'enfants diagnostiqués, de plus en plus d'étudiants « Aspis » arrivent à l'université. Cependant, de nombreuses raisons laissent penser que le nombre d'étudiants avec autisme est sous-évalué (Barnhill, 2016). D'une part, certains ne sont pas diagnostiqués avant l'université. D'autre part, ces étudiants ne donnent pas leur diagnostic par peur de revivre le harcèlement qu'ils ont subi au lycée ou parce qu'ils pensent qu'ils n'ont plus de handicap car ils ont réussi leurs études au lycée (Cai & Richdale, 2016).

Si la transition vers l'université est une étape importante dans la vie d'un jeune adulte, elle est inquiétante pour les jeunes « Aspis ». Pour ces derniers, des études ont montré l'intérêt de commencer à travailler dès le lycée la transition vers l'université. Il est primordial qu'ils puissent définir des objectifs et trouver des informations sur les études en lien avec leurs intérêts avec l'aide de leurs parents, des professeurs et des conseillers d'orientation (Baric, Hemmingsson, Hellberg & Kjellberg, 2017)

Pour les étudiants « Aspis », la transition peut s'avérer particulièrement difficile car le travail

universitaire demande des qualités organisationnelles et plus d'autonomie. L'université est aussi un lieu où les relations sociales sont plus difficiles à établir ce qui complique encore la vie de personnes qui ont des difficultés de communication et d'interactions sociales. De plus, cette période est souvent aussi celle où l'adolescent quitte le foyer familial pour apprendre à vivre seul. Autant de raisons qui mettent en difficulté les jeunes « Aspis » et fragilisent leur état psychologique. Pour Giarelli & Fisher (2013), trois processus psychosociaux sont nécessaires pour réussir cette transition : trouver de la stabilité dans un soutien social, structurer son environnement pour atténuer les effets du changement et s'engager, se mettre en mouvement vers ses buts. Ceux qui entourent l'étudiant, l'équipe pédagogique et ses parents, doivent le guider et le préparer à la transition dès le lycée, les parents étant la source de soutien la plus importante et la plus appréciée (Mitchell & Beresford, 2014).

Pour les adolescents qui arrivent à l'université, quelles sont alors les difficultés et les aides apportées ? Alors que les étudiants « Aspis » n'ont pas de problème cognitif, ils réussissent peu à l'université. Lorsqu'ils sont interrogés, ces étudiants reconnaissent avoir des facilités scolaires liées à leur particularité (leur bonne vision des détails, leur grande mémoire, leur pensée originale et créative, leur respect des règles) mais également des difficultés qui sont indépendantes du travail universitaire (Anderson, Carter & Stephenson, 2017).

Trouver le bon équilibre entre les différents aspects de la vie étudiante que sont le travail scolaire, l'autonomie personnelle et la socialisation est un vrai challenge pour eux. Au niveau du travail universitaire, les difficultés de concentration et de mémorisation compliquent la prise de notes, amènent de la fatigue et gênent leur apprentissage. Dans leur vie quotidienne, accomplir les routines (se nourrir, se laver...) et les corvées (faire les courses, le ménage...) leur demande beaucoup d'énergie et de temps car ils ont des difficultés à s'organiser (Adolfsson & Simmeborn Fleischer, 2015). Les parents soulignent le problème de l'autonomie sociale mais aussi le manque d'autonomie personnelle quotidienne de leurs enfants (Elias & White, 2017). Les loisirs des étudiants « Aspis » sont souvent réduits en raison de leur manque d'habiletés sociales. Cela peut les conduire à un isolement social à un état d'anxiété et à la dépression qui sont des maux dont souffrent les étudiants « Aspi » (Highlen, 2017).

L'impact des difficultés de fonctionnement de la vie quotidienne sur les apprentissages est en général mal appréhendé par le personnel universitaire (Knott & Taylor, 2014). Ces difficultés sont pourtant considérées comme des facteurs de stress scolaire considérables car elles entravent leurs capacités à respecter les délais et à travailler efficacement. Aussi, le soutien apporté aux étudiants ne doit pas être seulement académique, il doit être combiné à un soutien

social (Bolic Baric, Hellberg, Kjellberg, & Hemmingsson, 2015).

Les aménagements offerts par les services médicaux de l'université pour les étudiants avec handicap tels qu'un temps supplémentaire pour les examens, une aide à la prise de notes, un tutorat de groupe... sont trop généraux et ne ciblent pas assez les difficultés liées au TSA (Knott, & Taylor, 2014). De plus, l'hétérogénéité des profils de fonctionnement de chaque étudiant, nécessite un accompagnement individualisé (Highlen, 2017). Le tutorat paraît être une aide adaptée.

La réussite du tutorat est liée à l'établissement d'une relation ouverte, agréable, qui permet à l'étudiant de communiquer ses besoins au tuteur (Roberts & Birmingham, 2017). Les tuteurs suivent souvent un cursus universitaire en psychologie ou en sciences de l'éducation. Les étudiants apprécient la relation avec leur mentor, plus âgé et qui a des connaissances sur leur handicap. Le tuteur le plus efficace a de fortes compétences interpersonnelles et un style de personnalité patient et organisé (Rando, Huber, Oswald, 2016). Si certains tuteurs vont plutôt avoir une fonction d'aide pour le travail universitaire, d'autres vont plutôt être des soutiens sociaux, allant même jusqu'à intégrer l'étudiant Asperger dans leur groupe d'amis.

Des activités sociales, structurées autour des intérêts particuliers de l'étudiant, augmentent leur qualité de vie globale et leur niveau de socialisation (Koegel, Ashbaugh, Koegel, Detar & Register, 2013). Pour ces étudiants, il est donc nécessaire de mettre l'accent sur la fonction sociale du tutorat et les aspects psychologiques induits par la vie étudiante plutôt que sur les performances académiques (Siew, Mazzucchelli, Rooney, & Girdler, 2017). De plus le suivi psychologique des étudiants en situation de handicap est malheureusement abandonné lors du passage dans l'enseignement supérieur, faute de disponibilité et le mal être n'est plus soutenu.

## *2.2- Nouvelles technologies au service de l'inclusion*

L'utilisation des nouvelles technologies se développe dans l'accompagnement des personnes présentant des Troubles du Spectre Autistique (TSA). Plusieurs études indiquent que la technologie est un outil efficace pour enseigner une grande diversité d'habiletés aux personnes ayant un TSA (Kagohara et al., 2013; Lorah, Parnell, Whitby, & Hantula, 2015; Stephenson & Limbrick, 2015). Le site d'Autism Speaks, recense plus de 700 applis pouvant être utilisées auprès de la population TSA. Ces applis visent à enseigner la communication, des concepts académiques, des habiletés sociales, ou ont été développées à des fins ludiques.

La télémédecine décrit l'usage de la médecine à distance par l'utilisation des Nouvelles Technologies de l'Information et la Communication (NTIC). Elle a été appliquée à la psychiatrie aux États-Unis à la fin des années 1950, puis elle s'est développée dans d'autres pays (Australie, Canada et Finlande). En France, des expériences pilotes ont été menées au cours des 10 dernières années. Les applications de la télé-psychiatrie concernent le télé-suivi, la télé-expertise, et la psychothérapie). Dans le cadre des TSA, la télé-psychiatrie est essentiellement utilisée à des fins de diagnostic afin d'éviter des déplacements et des attentes souvent difficiles pour les patients, et de bénéficier de consultations plus pertinentes. Cependant le télé-suivi psychologique n'a pas été testé mais il semble être un excellent outil de psychoéducation, permettant à la personnes TSA d'être actrice de la gestion de son trouble.

### *2.3-Objectifs du projet :*

Le projet vise à optimiser la capacité inclusive de l'enseignement supérieur en améliorant l'insertion sociale et professionnelle, l'autonomie et la qualité de vie dans l'enseignement supérieur, des personnes avec trouble du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (« Aspis ») en proposant un accompagnement individualisé supervisé par un système de télé-suivi psychologique.

Le projet est novateur car il s'appuie sur une double approche : humain par le biais du tutorat et technologique par la pratique actuelle en télémédecine. Il repose sur un projet psychologique et psychopédagogique individualisé répondant à des priorités et aux besoins de l'étudiant « Aspi ». Il permettra d'assurer, pour chaque étudiant « Aspi », un suivi à visée préventive, un accompagnement et un suivi post-accompagnement, et donc d'effectuer une surveillance de l'état psychologique de l'étudiant tout en positionnant l'étudiant en tant qu'acteur de sa vie étudiante avec sa pathologie spécifique et non pas comme simple bénéficiaire d'un accompagnement subi. Actuellement nous n'avons pas connaissance d'usage du télé-suivi dans le cadre de l'insertion universitaire.

- Ce projet sera réalisé en quatre points :

1/ Une étude sera menée sur le repérage des besoins des personnes « Aspi » et des personnels pédagogiques et administratifs. Ce travail sera réalisé par un étudiant en post-doctorat financé par le PIA3/ANR.

2/ Recensement des professionnels libéraux et institutions de soins relais dans les régions des

sites partenaires

3/ Mise en place un accompagnement personnalisé psycho-socio-éducatif réalisé dans le cadre d'un tutorat sous supervision d'un doctorant en psychologie ayant obtenu le titre de psychologue clinicien spécialisé sur l'autisme et les autres troubles neurodéveloppementaux qui assurera un télé-suivi psychologique de chacun des étudiants « Aspi ». (Chaque étudiant en souffrance psychologique sera accueilli au sein des services médicaux des sites partenaires ou orienté vers un réseau de praticiens extérieurs). Le dispositif de télé-suivi sera développé par l'équipe de l'ENSEEIH.

4/ il sera effectué une mesure de l'impact du dispositif sur l'autonomie et la qualité de vie des étudiants « Aspis » à des fins de publications et d'essaimage.

Une demande de co-financement UFTMiP et Région a été déposée en janvier 2018 afin de financer un contrat doctoral. Le projet devrait démarrer en septembre 2018. Il intégrera des étudiants de Master 2.

---

## Conclusion et perspectives futures :

---

De ce travail de rédaction inhérent à l'HDR, il ressort plusieurs questionnements et des ouvertures vers de futures perspectives.

Au niveau de **la recherche**, la pathologie autistique de par son hétérogénéité de profil et de fonctionnement, ne permet pas de mener des études apportant des résultats généralisables à l'ensemble du spectre.

Les outils actuellement proposés pour la recherche sur la pathologie autistique restent encore insuffisants. Ils sont issus de la clinique. Ils permettent pour les outils de diagnostic de créer des groupes diagnostiques distincts pour des protocoles de recherche mais leur utilisation reste difficile car ils requièrent pour certains une formation spécifique et leur passation est longue. Il serait intéressant de développer des formes abrégées ou de continuer le travail de traduction, adaptation et validation de nouveaux outils proposés aux Etats-Unis sous forme de questionnaire. Ce type de support diminuerait la charge d'investissement demandée aux familles des personnes concernées. Ce travail de traduction, d'adaptation et de validation doit s'étendre aux outils utilisés également pour le diagnostic des adultes en tenant compte des spécificités de genre mais également donner lieu à des études cross-syndromiques afin de prendre en compte les potentielles comorbidités associées et de repérer les limites et les biais des outils lorsque l'on s'intéresse à des troubles qui présentent des composantes communes.

Dans l'avenir je souhaiterais développer des thématiques de recherche centrées sur les femmes Asperger, étudier leurs spécificités, les similitudes avec la précocité intellectuelle afin d'affiner les outils de diagnostics. Actuellement, il est clairement observé que les femmes adultes sont moins bien diagnostiquées que les hommes. Elles reçoivent des diagnostics plus tardifs (Begeer et al, 2013) ou erronés (Simone, 2010). Les échelles de diagnostic se basent sur les caractéristiques des hommes (Attwood & Grandin, 2006) et ne tiennent pas compte des spécificités des femmes dont le phénotype comportemental encore mal décrit dans la littérature semble différé.

L'hétérogénéité des profils et des besoins pose également la question de l'évaluation de l'efficacité des accompagnements proposés et donc de l'adéquation des outils de mesures qui sont à adapter en fonction de l'âge et en fonction de la nature des domaines évalués. Une des

principales mesures de l'efficacité repose sur l'évolution de la sévérité de la symptomatologie autistique mesurée par des outils de dépistage et/ou de diagnostic. Il est donc nécessaire de continuer à développer ou à adapter et valider des outils qui prennent en compte la spécificité de la pathologie et de la personne. Les modes d'accompagnement qui assurent la progression des personnes et qui visent à long terme une vie de qualité, dépendent de la singularité de leur fonctionnement, de leur profil cognitif, et des troubles associés.

L'âge de la personne, les attentes sociales, parentales et personnelles nécessitent que les interventions proposées s'inscrivent dans une approche Life Span, et alternent des approches globales et des interventions focalisées prenant en compte les besoins spécifiques de chacun. Les besoins repérés amènent le chercheur à évaluer l'efficacité des interventions pour proposer des interventions basées sur les preuves et qui ciblent différents domaines du fonctionnement. Les domaines abordés dans la rédaction de cette synthèse sont les interactions sociales, les fonctions motrices et plus précisément la synchronisation motrice, les pathologies associées (TDAH, TDC...). D'autres domaines restent à approfondir comme les activités quotidiennes relatives à l'autonomie ainsi que la participation sociale et la qualité de vie. Ces domaines seront explorés dans les nouveaux projets proposés.

Cependant à plus long terme, je souhaiterai étendre ces thématiques à la personne adulte en situation d'insertion professionnelle.

Les troubles neurodéveloppementaux sont souvent perçus à tort comme des troubles n'affectant que l'enfance. L'évolution de la pathologie et les répercussions du fonctionnement à l'âge adulte sont encore peu explorées.

Les nouveaux projets qui s'amorcent, orienteront mes thématiques de recherches futures. Je souhaite dans l'avenir me centrer sur des recherches appliquées permettant d'intégrer les professionnels de terrain, les personnes avec TSA et leur famille en tant que véritables acteurs de la recherche. De plus j'accorde une attention particulière à la complémentarité des approches qui enrichissent ma connaissance du TSA et des troubles neurodéveloppementaux.

Cela fait sept années que j'ai intégré l'Université Toulouse Jean Jaurès et que je mène des recherches autour des TSA. J'ai pu développer un véritable réseau composé de spécialistes dans différentes disciplines. Ces personnes ouvrent les champs des possibles, amènent une réflexion riche et conduisent à de nouvelles explorations. De par ma double étiquette

(psychologue clinicien et enseignant chercheur), ce réseau s'est progressivement amplifié et m'offre aujourd'hui une vision pluridisciplinaire des besoins du terrain.

Initialement très absorbée par la mission d'enseignant, j'ai su centrer et prioriser mes enseignements pour mettre en valeur ma mission de chercheur. Les deux composantes s'enrichissent mutuellement et permettent aux étudiants, quelle que soit leur orientation professionnelle ou de recherche de prendre en considération la démarche scientifique dans l'évaluation de leur intervention et de mesurer la nécessité d'un travail collaboratif qui implique l'expérimentation et la mise en application sur le terrain. Les futures thématiques qui seront développées, seront partagées avec les étudiants de Master 1 et 2 et de doctorat dans le cadre de leur formation à la recherche.

**Pédagogiquement et administrativement** dans la maquette du prochain quinquennal, je souhaite proposer la création d'une unité d'enseignement (UE) citoyenne qui s'opérationnaliserait au sein même de l'UT2J et qui permettrait une première sensibilisation de l'étudiant en psychologie aux situations de handicaps, cognitif, mental ou sensoriel. Il s'agirait de participer aux actions proposées la Division de la Vie Etudiante (DIVE), plus spécifiquement le Pôle des Étudiants en situation de Handicap (PEH). Ces actions seraient une véritable mise en pratique qui aiderait dans la construction du projet professionnel de l'étudiant. Cette UE pourrait être encadrée à la fois par des EC en psychologie, par des référents du PEH avec une supervision des services de médecine préventive.

Le master 2 « Autisme et autres troubles neurodéveloppementaux » devra également évoluer de manière à proposer une formation correspondant aux besoins des terrains. Les différents plans « Autisme » se sont axés sur les accompagnements des personnes et l'inclusion. Les prochains axes proposés guideront les grandes thématiques d'enseignement proposées en Master 1 et 2.

Je continuerai à m'investir dans la vie universitaire et à proposer ma candidature sur des responsabilités qui élargiront mes champs d'action.

Tous les axes sur lesquels je me suis investie ainsi que toutes les recherches menées ont été enrichissants tant sur le plan pédagogique, administratif, scientifique qu'humain. Ce dernier est une valeur qui est pour moi fondamentale et qui guide ma ligne de conduite. J'ai pris progressivement confiance et j'ai pu m'affirmer dans ma position d'enseignant, de chercheur tout en continuant à développer mes compétences cliniques. Dans l'avenir je souhaite avant tout

transmettre mon savoir-faire et les valeurs qui me tiennent à cœur en recherche et dans ma mission d'enseignant chercheur visant à accompagner les étudiants au cours de leur formation de futurs professionnels cliniciens ou chercheurs.

---

**BIBLIOGRAPHIE**

---

- Abidin, R. R. Parenting Stress Index short form. Charlottesville, VA.: Pediatric Psychology Press; 1990.
- Abrahamse, M. E., Junger, M., Chavannes, E. L., Coelman, F. J. G., Boer, F., & Lindauer, R. J. L. (2012). Parent-child interaction therapy for preschool children with disruptive behaviour problems in the Netherlands. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(1), 24.
- Adolfsson, M., & Simmeborn Fleischer, A. (2015). Applying the ICF to identify requirements for students with Asperger syndrome in higher education. *Developmental neurorehabilitation*, 18(3), 190-202.
- Agazzi, H., Tan, R., & Tan, S. Y. (2013). A Case Study of Parent-Child Interaction Therapy for the Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Clinical Case Studies*, 12(6), 428-442.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, (4th ed., text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.
- Andanson, J., Pourre, F., Maffre, T., & Raynaud, J.-P. (2011). Social skills training groups for children and adolescents with Asperger syndrome: A review. *Archives de Pédiatrie*, 18(5), 589-596.
- Anderson, A. H., Stephenson, J., & Carter, M. (2017). A systematic literature review of the experiences and supports of students with autism spectrum disorder in post-secondary education. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 33-53.
- Anderson, A., Birkin, C., Seymour, F., & Moore, D. (2006). EarlyBird Evaluation. Wellington: The Ministry of Education.
- Anderson, A., Moore, D. W., Godfrey, R., Fletcher-Flinn, C. M. (2004). Social skills assessment of children with autism in free-play situations. *Autism*, 8(4), 369-385.

- Anderson, D. I., Campos, J.J., Anderson, D. E., Thomas, T., Witherington, D. C, Uchiyama, I., & Barbu-Roth, M. A. (2001). The flip side of perception-action coupling: locomotor experience and the ontogeny of visual-postural coupling. *Human Movement Science*, 20(4-5), 461-87.
- Angold, A., Costello, E. J., & Erkanli, A. (1999). Comorbidity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 40(1), 57-87.
- Anzalone, S. M., Tilmont, E., Boucenna, S., Xavier, J., Jouen, A.-L., Bodeau, N., ... Cohen, D. (2014). How children with autism spectrum disorder behave and explore the 4-dimensional (spatial 3D+time) environment during a joint attention induction task with a robot. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(7), 814-826.
- Armstrong, K., & Kimonis, E. R. (2013). Parent-Child Interaction Therapy for the Treatment of Asperger's Disorder in Early Childhood: A Case Study. *Clinical Case Studies*, 12(1), 60-72.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), 76-136.
- Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T., & Grandin, T. (2006). *Asperger's and Girls: World-renowned Experts Join Those with Asperger's Syndrome to Resolve Issues that Girls and Women Face Every Day!*. Future Horizons.
- August, G. J., Stewart, M. A., & Tsai, L. (1981). The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children. *The British Journal of Psychiatry*, 138, 416-422.
- Baghdadli A, Brisot-Dubois J. *Entraînement aux habiletés sociales appliqué à l'autisme. Guide pour les intervenants*. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2011.
- Baghdadli, A., Brisot, J., Henry, V., Michelon, C., Soussana, M., Rattaz, C., & Picot, M. C. (2013). Social skills improvement in children with high-functioning autism: a pilot

- randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(7), 433-442.
- Bagner, D. M., & Eyberg, S. M. (2007). Parent-child interaction therapy for disruptive behavior in children with mental retardation: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(3), 418-29.
- Bagner, D. M., Sheinkopf, S. J., Vohr, B. R., & Lester, B. M. (2010). Parenting intervention for externalizing behavior problems in children born premature: an initial examination. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 31(3), 209-16.
- Bagwell, C. L., Molina, B. S. G., Pelham, W. E., & Hoza, B. (2001). Attention-deficit hyperactivity disorder and problems in peer relations: predictions from childhood to adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40 (11), 1285-1292.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63-77.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(6), 694-702.
- Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2440-2449.
- Baric, V. B., Hemmingsson, H., Hellberg, K., & Kjellberg, A. (2017). The Occupational Transition Process to Upper Secondary School, Further Education and/or Work in Sweden: As Described by Young Adults with Asperger Syndrome and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(3), 667-679.
- Barkley, R. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention and executive functions: construing an unifying theory of ADHD. *Psychological Bulletin*, 121(1), 65-94.

- Barkley, R. A. (2006). Comorbid disorders, social and family adjustment, and subtyping. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, 184-218.
- Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., Van Engeland, H., & de Sonneville, L. M.-J. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive Psychiatry*, 55, 302-310.
- Barnhill, G. P. (2016). Supporting students with Asperger syndrome on college campuses: Current practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 3-15.
- Barnhill, G. P., Cook, K. T., Tebbenkamp, K., & Myles, B. S. (2002). The effectiveness of social skills intervention targeting nonverbal communication for adolescents with Asperger syndrome and related pervasive developmental delays. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(2), 112-118.
- Barnhill, G. P., Sumutka, B., Polloway, E. A., & Lee, E. (2014). Personnel preparation practices in ASD: A follow-up analysis of contemporary practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(1), 39-49.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., ... Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 521-525.
- Barry, T. D., Klinger, L. G., Lee, J. M., Palardy, N., Gilmore, T., & Bodin, S. D. (2003). Examining the effectiveness of an outpatient clinic-based social skills group for high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 685-701.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 283-298.

- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43-88.
- Beauchaine, T. P., Hinshaw, S. P., & Pang, K. L. (2010). Comorbidity of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Early-Onset Conduct Disorder: Biological, Environmental, and Developmental Mechanisms. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 17(4), 327–336.
- Beauchamp, M-H., & Anderson, V. (2010). SOCIAL: An Integrative Framework for the Development of Social Skill. *Psychological Bulletin*, 136(1), 39-64.
- Beaumont, R., & Sofronoff, K. (2008). A multi-component social skills intervention for children with Asperger syndrome: The Junior Detective Training Program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(7), 743-753.
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(5), 1151-1156.
- Beiser, M., Dion, R., & Gotowiec, A. (2000). The structure of attention deficit and hyperactivity symptoms among native and non-native elementary school children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28: 425-37
- Berry, C. A., Shaywitz, S. E., & Shaywitz, B. A. (1985) Girls with attention deficit disorder: a silent minority? A report on behavioral and cognitive characteristics. *Pediatrics*, 76, 801-809.
- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 175, 444-451.
- Biederman, J. (2005). Attention-deficit/hyperactivity disorder: a selective overview. *Biological Psychiatry*, 57(11), 1215-1220.
- Biggs, M. J. G., Simpson, C., & Gaus, M. D. (2010). Using a team approach to address bullying of students with Asperger's syndrome in activity-based settings. *Children & Schools*, 32(3), 135-142.

- Boggs, S. R., Eyberg, S. M., Edwards, D. L., Rayfield, A., Jacobs, J., Bagner, D., & Hood, K. K. (2005). Outcomes of Parent-Child Interaction Therapy: A Comparison of Treatment Completers and Study Dropouts One to Three Years Later. *Child & Family Behavior Therapy, 26*(4), 1-22.
- Bolic Baric, V., Hellberg, K., Kjellberg, A., & Hemmingsson, H. (2015). Internet Activities During Leisure: A Comparison Between Adolescents With ADHD and Adolescents From the General Population. *Journal of attention disorders, 1087054715613436*.
- Borrego, J., Anhalt, K., Terao, S. Y., Vargas, E. C., & Urquiza, A. J. (2006). Parent-Child Interaction Therapy with a Spanish-Speaking Family. *Cognitive and Behavioral Practice, 13*(2), 121-133.
- Boyd, B. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4), 208-215.
- Cabibihan, J.-J., Javed, H., Ang, M., & Aljunied, S. M. (2013). Why Robots? A Survey on the Roles and Benefits of Social Robots in the Therapy of Children with Autism. *International Journal of Social Robotics, 5*(4), 593-618.
- Cai, R. Y., & Richdale, A. L. (2016). Educational experiences and needs of higher education students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(1), 31-41.
- Cantwell, D. P. (1996). Attention deficit disorder: a review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35*(8), 978-987.
- Cappadocia, M. C., & Weiss, J. A. (2011). Review of social skills training groups for youth with Asperger Syndrome and High Functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 70-78.
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 72-85.
- Chaffin, M., Funderburk, B., Bard, D., Valle, L. A., & Gurwitch, R. (2011). A combined motivation and parent-child interaction therapy package reduces child welfare

- recidivism in a randomized dismantling field trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 79(1), 84-95.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97.
- Chapel, F. (2011). Ne laissons pas 80% de nos enfants à la porte de l'école. Ils ont besoin d'apprendre comme les autres. Collectif Autisme: Dossier de Presse.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., & Drew, A. (1997). Infants with autism: an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33(5), 781-789.
- Choate, M. L., Pincus, D. B., Eyberg, S. M., & Barlow, D. H. (2005). Parent-child interaction therapy for treatment of separation anxiety disorder in young children: A pilot study. *Cognitive and Behavioral Practice*, 12(1), 126-135.
- Choque Olsson, N., Rautio, D., Asztalos, J., Stoetzer, U., & Bölte, S. (2016). Social skills group training in high-functioning autism: A qualitative responder study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 20(8), 995-1010.
- Cirelli, L. K., Einarson, K. M., & Trainor, L. J. (2014). Interpersonal synchrony increases prosocial behavior in infants. *Developmental Science*, 17(6), 1003-1011.
- Clark, T., Feehan, C., Tinline, C., & Vostanis, P. (1999). Autistic symptoms in children with attention-deficit hyperactivity disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 8, 50-55.
- Conners K. Échelle d'évaluation Conners pour le parent - révisée, Version brève (CPRS-R:S) ou longue (CPRS-R:L), (traduit par Renaud J, Oligny P, Robinson S): Toronto, Ontario, MHS, 1997, 2000b.
- Constantino, J. N., & Todd, R. D. (2005). Intergenerational transmission of subthreshold autistic traits in the general population. *Biological Psychiatry*, 57(6), 655-660.
- Cooper, M., & Thapar, A. (2012) Shared biological risks that influence brain and behaviour.

- Coopersmith, S. Inventaire d'estime de soi. Paris : Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée ; 1984.
- Cotugno, A. J. (2009). Social competence and social skills training and intervention for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* ,39(9), 1268-1277.
- Cuny, F. (2012). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales. *Annales Médicales de Psychologie*, 170 (7), 482-484.
- Damasio, A. R., & Maurer, R. G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of neurology*, 35(12), 777-786.
- Dautenhahn, K. (1999). Robots as social actors: Aurora and the case of autism. Présenté à Proceedings of the Third Cognitive Technology Conference, San Francisco.
- Davis, N. O., & Kollins, S. H.(2012). Treatment for co-occurring attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Neurotherapeutics*, 9(3), 518-30. doi: 10.1007/s13311-012-0126-9.
- Dawson, G., & Rogers, S. J. (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement. New York: Guilford Press.
- De Boo, G. M., & Prins, P. J. M. (2007). Social incompetence in children with ADHD: Possible moderators and mediators in social-skills training. *Clinical Psychology Review*, 27, 78-97
- De Coster, L., Verschuere, B., Goubert, L., Tsakiris, M., & Brass, M. (2013). I suffer more from your pain when you act like me: Being imitated enhances affective responses to seeing someone else in pain. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*, 13(3), 519-532.
- De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131-136.

- De Giacomo, A., De Giambattista, C., Balducci, R., & Craig, F. (2015). SCQ as a tool of screening ASD comorbidities with ADHA. *Rivista di Psichiatria*, 50(1), 34-37.
- Dente, C. L., & Coles, K. P. (2012). Ecological approaches to transition planning for students with autism and Asperger's syndrome. *Children & Schools*, cdr002.
- Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators, & Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C.: 2002), 63(2), 1-21.
- Dewey, D., Cantell, M., & Crawford, S. G. (2007). Motor and gestural performance in children with autism spectrum disorders, developmental coordination disorder, and/or attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13(02), 246-256.
- Dumas, G., Nadel, J., Soussignan, R., Martinerie, J., & Garnero, L. (2010). Inter-Brain Synchronization during Social Interaction. *PLoS ONE*, 5(8), e12166.
- Dunlap, G., Robbins, F. R., & Darrow, M. A. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviors: results of a statewide survey. *Mental Retardation*, 32(3), 206–212.
- Dziuk, M. A., Larson, J. C., Apostu, A., Mahone, E. M., Denckla, M. B., & Mostofsky, S. H. (2007). Dyspraxia in autism: association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 734-739.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-71.
- Eyberg, S. (1988). Parent Child Interaction Therapy: Integration of Traditional and Behavioral Concerns. *Child & Family Behavior Therapy*, 10(1), 33–46.

- Eyberg, S. M. Eyberg Child Behavior Inventory & Sutter Eyberg Student Behavior Inventory Revised: Professional Manual. Odessa: Psychological Assessment Resources ; 1999.
- Eyberg, S. M., Nelson, M. M., & Boggs, S. R. (2008). Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with disruptive behavior. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37(1), 215-37.
- Fabbri-Destro, M., Cattaneo, L. Boria, S., & Rizzolatti, G. (2009). Planning action in autism. *Experimental Brain Research*. 192 (3), 521-525.
- Fein, D., Dixon, P., Paul, J., & Levin, H. (2005) Brief report: pervasive developmental disorder can evolve into ADHD: case illustrations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,35(4), 525-34.
- Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *Journal of Chronic Diseases*, 23(7), 455-468.
- Filcheck, H. A., McNeil, C. B., Greco, L. A., & Bernard, R. S. (2004). Using a whole-class token economy and coaching of teacher skills in a preschool classroom to manage disruptive behavior. *Psychology in the Schools*, 41(3), 351-361.
- Fitzpatrick, P., Frazier, J. A., Cochran, D. M., Mitchell, T., Coleman, C., & Schmidt, R. C. (2016). Impairments of social motor synchrony evident in autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, 7.
- Fombonne, E., Rogé, B., Claverie, J., Courty, S., & Frémolle, J. (1999). Microcephaly and macrocephaly in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 113–119.
- Frankel, F., & Feinberg, D. (2002). Social problems associated with ADHD vs. ODD in children referred for friendship problems. *Child Psychiatry and Human Development*, 33, 125-146.
- Friedman, S. R., Rapport, L. J., Lumley, M., Tzelepis, A., VanVoorhis, A., Stettner, L., et al. (2003). Aspects of social and emotional competence in adult attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychology*, 17(1), 50–58.

- Frith, U. (1989). *L'énigme de l'autisme*. Odile Jacob.
- Gadow, K. D., Devincent, C., & Schneider, J. (2008). Predictors of psychiatric symptoms in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1710-1720.
- Gagnon-Roy, M., Jasmin, E., & Camden, C. (2016). Social participation of teenagers and young adults with developmental co-ordination disorder and strategies that could help them: results from a scoping review. *Child Care Health and Development*, 42(6), 840-851.
- Galanter, R., Self-Brown, S., Valente, J. R., Dorsey, S., Whitaker, D. J., Bertuglia-Haley, M., & Prieto, M. (2012). Effectiveness of Parent–Child Interaction Therapy Delivered to At-Risk Families in the Home Setting. *Child & Family Behavior Therapy*, 34(3), 177-196.
- Gattegno MP, De Fenoyl C. (2004). L'entraînement aux habiletés sociales chez les personnes atteintes de syndrome d'Asperger (2004). *Journal de Thérapies Comportementales et Cognitives*, 14,109-115.
- Gaus, V.L. (2011). Adult Asperger syndrome and the utility of cognitive behavioral therapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 47-56.
- Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disability and health journal*, 6(3), 227-235.
- Gillbert, I.C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillbert, C. (2016). Boys with asperger syndrome grow up: Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders 20 Years After Initial Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 74-82.
- Glickman, G. (2010). Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 34, 755–768.
- Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child and review of selected literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 13(3), 144-174.

- Green JL, Rinehart N, Anderson V, Nicholson JM, Jongeling B, Sciberras E. (2015) Autism spectrum disorder symptoms in children with ADHA: a community-based study. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 175-184.
- Grzadzinski, R., Dick, C., Lord, C., & Bishop, S. (2016). Parent-reported and clinician-observed autism spectrum disorder (ASD) symptoms in children with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): implications for practice under DSM-5. *Molecular Autism*. 7(1),7.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... & Lotspeich, L. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1095-1102.
- Hare, D.J., Wood, C., Wastell, S., & Skirrow, P. (2015). Anxiety in Asperger's syndrome: assessment in real time. *Autism*, 19(5), 542-552.
- Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-16.
- Hartrey, L., & Wells, J. S. G. (2003). The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: Two Irish case studies. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 335-342.
- HAS. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire Scientifique, Mars, 1-60.
- Hatamzadeh, A., Pouretamad, H., & Hassanabadi, H. (2010). The effectiveness of parent - Child interaction therapy for children with high functioning autism. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 5(2), 994-997.
- Haute autorité de santé. Autisme et autres troubles envahissant du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Synthèse élaborée par consensus formalisé. Paris: HAS; 2010.

- Henderson, S. E., Sugden, D. A., & Barnett, A. L. Movement Assessment Battery for Children-2 - Examiner's Manual. London: Pearson, 2007.
- Herbrecht, E., Poustka, F., Birnkammer, S., Duketis, E., Schlitt, S., & Schmötzer, G. (2009). Pilot evaluation of the Frankfurt Social Skills Training for children and adolescents with autism spectrum disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18(6), 327-335.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-82.
- Highlen, D. (2017). Helping Students with Autism Spectrum Disorder at the Community College: What Does the Research Say? What Can You Do?. *Community College Journal of Research and Practice*, 41(7), 447-454.
- Hilton, C., Wente, L., LaVesser, P., Ito, M., Reed, C., & Herzberg, G. (2007). Relationship between motor skill impairment and severity in children with Asperger syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 339-349.
- Hodges, S.D., & Myers, M.W. Empathy. In R. F. Baumeister and K. D. Vohs (Eds.), *Encyclopedia of social psychology* (pp. 296-298). Thousand Oaks, CA: Sage; 2007.
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. A., Greenberg, J.S. & Mailick, M.R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report Versus Maternal Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1368-1378.
- Hood, K. K., & Eyberg, S. M. (2003). Outcomes of parent-child interaction therapy: mothers' reports of maintenance three to six years after treatment. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 32(3), 419-29.
- Hove, M. J., & Risen, J. L. (2009). It's all in the timing: Interpersonal synchrony increases affiliation. *Social Cognition*, 27(6), 949.
- Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with spectrum autism disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275-283.

- Huskens, B., Verschuur, R., Gillesen, J., Didden, R., & Barakova, E. (2013). Promoting question-asking in school-aged children with autism spectrum disorders: Effectiveness of a robot intervention compared to a human-trainer intervention. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(5), 345-356.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2016). Évaluation D'Un Programme Francophone De Formation Aux Habilités Parentales Dans Le Cadre Des Troubles Du Spectre De L'Autisme Auprès D'Un Groupe Pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 1-6.
- International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. (1998). A full genome screen for autism with evidence for linkage to a region on chromosome 7q. *Human Molecular Genetics*, 7(3), 571-578.
- Isenhower, R. W., Marsh, K. L., Richardson, M. J., Helt, M., Schmidt, R. C., & Fein, D. (2012). Rhythmic bimanual coordination is impaired in young children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 25-31.
- Isenhower, R. W., Marsh, K. L., Richardson, M. J., Helt, M., Schmidt, R. C., & Fein, D. (2012). Rhythmic bimanual coordination is impaired in young children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 25-31.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, 10(4), 403-414.
- Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M-K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S-L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., & Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1314-25.
- Kaat, A. J., & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment: A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(1), 15-24.
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., ... & Green, V. A. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for

- individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 147-156.
- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism*, 17(1) 15-26 .
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C.J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Social Medicine*, 7,1-10.
- Kanai, C., Iwanami, A., Hashimoto, R., Ota, H., Tani, M., Yamada, T., & Kato, N. (2011). Clinical characterization of adults with Asperger's syndrome assessed by self-report questionnaires based on depression, anxiety, and personality. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1451-1458.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: prevalence and risk factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 926–37.
- Kelso, J. A. (1984). Phase transitions and critical behavior in human bimanual coordination. *American Journal of Physiology-Regulatory, Integrative and Comparative Physiology*, 246(6), 1000-1004.
- Kelso, J. A. S. (1995). *Dynamic patterns: the self-organization of brain and behavior*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Kelso, J. A. S. (2012). Multistability and metastability: understanding dynamic coordination in the brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 367(1591), 906-918.
- Kelso, J. A. S., Dumas, G., & Tognoli, E. (2013). Outline of a general theory of behavior and brain coordination. *Neural Networks*, 37, 120-131.
- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167.

- King, C. et Young, R. D. (1982). Attentional deficits with and without hyperactivity: Teacher and peer perceptions. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 483-495.
- King, M., & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-1234.  
<https://doi.org/10.1093/ije/dyp261>
- Kirby, A., Edwards, L., & Sugden, D. (2011). Emerging adulthood and developmental coordination disorder. *Journal of Adult Development*, 18(3), 107-113.
- Kirschner, S., & Tomasello, M. (2010). Joint music making promotes prosocial behavior in 4-year-old children. *Evolution and Human Behavior*. 31(5), 354-364.
- Knott, F., & Taylor, A. (2014). Life at university with Asperger syndrome: a comparison of student and staff perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 18(4), 411-426.
- Kocourkova, J., Dudova, I., & Koutek, J. (2013). Asperger syndrome related suicidal behavior: two case studies. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 9, 1815-1819.
- Koegel, L. K., Ashbaugh, K., Koegel, R. L., Detar, W. J., & Regester, A. (2013). Increasing socialization in adults with Asperger's syndrome. *Psychology in the Schools*, 50(9), 899-909.
- Koehne, S., Hatri, A., Cacioppo, J. T., & Dziobek, I. (2016). Perceived interpersonal synchrony increases empathy: Insights from autism spectrum disorder. *Cognition*, 146, 8-15.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149-1158.
- Koning, C., Magill-Evans, J., Volden, J., & Dick, B. (2013). Efficacy of cognitive behavior therapy-based social skills intervention for school-aged boys with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1282-1290.

- Kostrubiec, V., Zanone, P.-G., Fuchs, A., & Kelso, J. A. S. (2012). Beyond the blank slate: routes to learning new coordination patterns depend on the intrinsic dynamics of the learner-experimental evidence and theoretical model. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6, 222.
- Kotagal, S. (2015). Sleep in Neurodevelopmental and Neurodegenerative Disorders. *Seminars in Pediatric Neurology*, 22, 126-129.
- Kreiser, N.L., & White, S.S. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical child and family psychology review*, 17(1), 67-84.
- Kruck, J., Baduel, S., & Rogé B. Questionnaire de Communication Sociale pour le Dépistage des Troubles du Spectre Autistique. Adaptation française. Editions Hogrefe ; 2013.
- Kugler, B., Lewin, A.B., Phares, V., Geffken, G.R., Murphy, T.K., & Storch, E.A. (2013). Quality of life in obsessive-compulsive disorder: The role of mediating variables. *Psychiatry Research*, 206, 43-49.
- Kuschner, E. S., Eisenberg, I. W., Orionzi, B., Simmons, W. K., Kenworthy, L., Martin, A., & Wallace, G. L. (2015). A preliminary study of self-reported food selectivity in adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 15, 53-59.
- Lagarde, J. (2012). La dynamique des patrons de coordination. Mécanismes impliqués dans l'intégration multisensorielle et les interactions interpersonnelles. (Habilitation à la direction de recherches). Université de Toulouse III Paul Sabatier.
- Lainé, F., Tardif, C., Rauzy, S., & Gepner, B. (2008). Perception et imitation du mouvement dans l'autisme: une question de temps. *Enfance*, 60(2), 140-157.
- Lakens, D. (2010). Movement synchrony and perceived entitativity. *Journal of Experimental Social Psychology*, 46(5), 701-708.
- Landa, R., & Garrett-Mayer, E. (2006). Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 629-638.

- Langer, S., Collins, M., Welch, V., Wells, E., Hatton, C., Robertson, J., & Emerson, E. (2010, October 24). A report on themes emerging from qualitative research into the impact of short break provision on families with disabled children. Department for Education. London. UK.
- Lawrence, D.H., Alleckson, D.A., & Bjorklund, P. (2010). Beyond the roadblocks: transitioning to adulthood with Asperger's disorder. *Archives of Psychiatric Nursing* 24(4), 227-238.
- Leary, M. R., & Hill, D. A. (1996). Moving on: autism and movement disturbance. *Mental Retardation*, 34(1), 39-53.
- LeBlanc, L. A. (2010). Using video-based interventions with individuals with autism spectrum disorders: Introduction to the special issue. *Education and Treatment of children*, 33(3), 333-337.
- Lecendreux, M. Réponses à vos questions sur l'hyperactivité. Paris : Solar ; 2003.
- LeCouteur, A., Rutter, A., Lord, M., & McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- Lehnhardt, F.G., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Kockler, A., Schilbach, L., & Vogeley, K. (2013). The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(45), 755-763.
- Lelord, G., & Barthélémy, C. Echelle d'évaluation des comportements autistiques révisée. Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée. Paris; 2003
- Leonard, H. C., & Hill, E. L. The impact of motor development on typical and atypical social cognition and language: A systematic review. *Child & Adolescent Mental Health*. John Wiley & Sons Ltd ; 2014.
- Leonard, H. C., Bedford, R., Charman, T., Elsabbagh, M., Johnson, M. H., & Hill, E. L. (2014). Motor development in children at risk of autism: a follow-up study of infant siblings. *Autism*, 18(3):281-291.

- Lesack, R., Bearss, K., Celano, M., & Sharp, W. G. (2014). Parent–Child Interaction Therapy and autism spectrum disorder: Adaptations with a child with severe developmental delays. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2(1), 68-82.
- Leung, C., Tsang, S., Heung, K., & Yiu, I. (2008). Effectiveness of Parent--Child Interaction Therapy (PCIT) Among Chinese Families. *Research on Social Work Practice*, 19(3), 304-313.
- Levy, S.E., Giarelli, E., Lee, L.C., Schieve, L.A., Kirby, R.S., Cunniff, C., Nicholas, J., Reaven, J., & Rice, C.E. (2010): Autism spectrum disorder and cooccurring developmental, psychiatric, and medical conditions among children in multiple populations of the United States. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31, 267-275.
- Lin, L. (2014). Quality of Life of Taiwanese Adults with Autism Spectrum Disorder. *PLoS one*, 9(10): e109567.
- Lingam, R., Golding, J., Jongmans, M.J., Hunt, L. P., Ellis, M., & Edmond, A. (2010). The association between developmental coordination disorders and other developmental traits. *Pediatrics*, 126(5), 1109-1118.
- Liptak, G.S., Kennedy, J.A., & Dosa, N.P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32, 1-7.
- Liratni, M., Blanchet, C., & Pry, R. (2014). Intérêt des groupes d'entraînement aux habiletés sociales dans la prise en charge de l'autisme avec retard mental modéré. *Archives Pédiatriques*, 21(1), 20-26.
- Liratni, M., Blanchet, C., & Pry, R. Evolution symptomatologique et adaptative de 7 enfants avec des troubles autistique sans retard mental après 30 semaines de groupe d'entraînement aux habiletés sociales. *Pratiques Psychologiques*, 22(2), 177-189.
- Loeber, R., Burke, J. D., Lahey, B. B., Winters, A., & Zera, M. (2000). Oppositional defiant and conduct disorder: a review of the past 10 years, part I. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(12), 1468-84.

- Lorah, E. R., Parnell, A., Whitby, P. S., & Hantula, D. (2015). A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3792-3804.
- Lord C, Rutter M, Goode S, Heemsbergen H, Mawhood L, Schopler E. (1989). Autism Diagnosis Observation Schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(Suppl.2): 185-211.
- Lugnegard, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1910-1917.
- Luiselli, J. K. Children and youth with autism spectrum disorder (ASD): Recent advances and innovations in assessment, education, and intervention. Oxford:Oxford University Press; 2014.
- Lyon, A. R., Gershenson, R. A., Farahmand, F. K., Thaxter, P. J., Behling, S., & Budd, K. S. (2009). Effectiveness of Teacher-Child Interaction Training (TCIT) in a preschool setting. *Behavior Modification*, 33(6), 855-84.
- Mackay, T., Knott, F., & Dunlop, A. W. (2007). Developing social interaction and understanding in individuals with autism spectrum disorder: A groupwork intervention. *Developmental Disabilities*, 32(4), 279-290.
- MacLeod, A., & Green, S. (2009). Beyond the books: case study of a collaborative and holistic support model for university students with Asperger syndrome. *Studies in Higher Education*, 34(6), 631-646.
- Maedgen, J. W., & Carlson, C. L. (2000). Social functioning and emotional regulation in the attention deficit hyperactivity disorder subtypes. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(1), 30-42.
- Marriage, K. J., Gordon, V., Brand, L. (1995). A social skills group for boys with Asperger's syndrome. *Australas Psychiatry*, 29(1), 58-62.

- Marsh, K. L., Isenhower, R. W., Richardson, M. J., Helt, M., Verbalis, A. D., Schmidt, R. C., & Fein, D. (2013). Autism and social disconnection in interpersonal rocking. *Frontiers in integrative neuroscience*, 7, 4.
- Martini, R., St-Pierre, M. F., & Wilson, B. N. (2011). French Canadian Cross-Cultural Adaptation of the Developmental Coordination Disorder Questionnaire '07: DCDQ-FC. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(5), 318-327.
- Martins, Y., Young, R.L., & Robson, D.C. (2008). Feeding and Eating Behaviors in Children with Autism and Typically Developing Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1878-1887.
- Masse, J. J., McNeil, C. B., Wagner, S., & Quetsch, L. B. (2016). Examining the Efficacy of Parent-Child Interaction Therapy with Children on the Autism Spectrum. *Journal of Child and Family Studies*, 25(8), 2508-2525.
- Masse, J., McNeil, C., Wagner, S., & Chorney, D. (2007). Parent-Child Interaction Therapy and High Functioning Autism: A Conceptual Overview. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, Vol 4(4), 2007, 714-735.
- Massé, L., Desbiens, N., & Lanaris, C. Classification ou taxonomie des habiletés sociales pour le primaire, Les troubles de comportement à l'école : prévention, évaluation et intervention. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur. La Chenelière Éducation, Montréal ; 2006.
- Matos, M., Bauermeister, J. J., & Bernal, G. (2009). Parent-child interaction therapy for Puerto Rican preschool children with ADHD and behavior problems: a pilot efficacy study. *Family Process*, 48(2), 232-52.
- Matson, J. L., Mahan, S., & LoVullo, S. V. (2009). Parent training: a review of methods for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 961-968.

- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2009). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44.
- Mattila, M.-L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., ...& Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080-1093.
- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Aggarwal, R., Baker, C., Mathapati, S., Molitoris, S., & Mayes, R.D. (2013). Unusual fears in children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 151-158.
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223-232.
- Mazzone, L., Ruta, L., & Reale, L. (2012). Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Annals of General Psychiatry*, 11(1), 16 -28.
- McConkey, R., & Adams, L. (2000). Matching short break services for children with learning disabilities to family needs and preferences. *Child: Care, Health and Development*, 26(5), 429-44.
- McDuffie, A., Turner, L., Stone, W., Yoder, P., Wolery, M., & Ulman, T.(2007). Developmental correlates of different types of motor imitation in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3),401-412.
- McMahon, C. M., Lerner, M. D., & Britton, N. (2013). Group-based social skills interventions for adolescents with higher-functioning autism spectrum disorder: a review and looking to the future. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 4(23),9.
- McNeil, C. B., Hembree-Kigin, T. L., & Anhalt, K. Parent-Child Interaction Therapy. Springer; 2010.

- Mesibov, G. B. (1984). Social skills training with verbal autistic adolescents and adults: A program model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14(4), 395-404.
- Miskam, M. A., Masnin, N. F. S., Jamhuri, M. H., Shamsuddin, S., Omar, A. R., & Yussof, H. (2014). Encouraging Children with Autism to Improve Social and Communication Skills through the Game-based Approach. *Procedia Computer Science*, 42, 93-98.
- Mitchell, W. (2004). Better for the Break? Short Break Services for Children and Teenagers with Autistic Spectrum Disorders and their Families. *Child & Family Social Work*, 9, 124-125.
- Mitchell, W., & Beresford, B. (2014). Young people with high-functioning autism and Asperger's syndrome planning for and anticipating the move to college: what supports a positive transition?. *British Journal of Special Education*, 41(2), 151-171.
- Mohammad, N., & Tavakko, M. (2010). Comparing self-esteem and self-concept of handicapped and normal students. Comparative study of Self-esteem and Self-concept of Handicapped and Normal Students. *Journal of Behavioral Psychology*, 9, 308.
- Nadel, J., & Decety, J. (2015). *Imiter pour découvrir l'humain*. P.U.F.
- Neufeld, S. M., Query, B., & Drummond, J. E. (2001). Respite care users who have children with chronic conditions: Are they getting a break? *Journal of Pediatric Nursing*, 16(4), 234-244.
- Niec, L. N., Hemme, J. M., Yopp, J. M., & Brestan, E. V. (2005). Parent-child interaction therapy: The rewards and challenges of a group format. *Cognitive and Behavioral Practice*, 12(1), 113-125.
- Nijmeijer, J. S., Minderaa, R. B., Buitelaar, J. K., Mulligan, A., Hartman, C. A. et Hoekstra, P. J. (2008). Attention-deficit/Hyperactivity Disorder and Social Dysfunctioning. *Clinical Psychology Review*, 28, 692-708.

- Openden, D., Symon, J. B., Koegel, L. K., & Koegel, R. L. (2006). Developing a Student Respite Provider System for Children with Autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 119-123.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Ozonoff, S., & Miller, J. N. (1995). Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(4), 415-433.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081-1105.
- Ozonoff, Sally, Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), 488-495.
- Pade, H., Taube, D. O., Aalborg, A. E., & Reiser, P. J. (2006). An Immediate and Long-Term Study of a Temperament and Parent-Child Interaction Therapy Based Community Program for Preschoolers with Behavior Problems. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(3), 1-28.
- Pennisi, P., Tonacci, A., Tartarisco, G., Billeci, L., Ruta, L., Gangemi, S., & Pioggia, G. (2016). Autism and social robotics: A systematic review: Autism and social robotics. *Autism Research*, 9(2), 165-183.
- Philippe, P., Scholl, J-M., & Jacques, J. (2010). Comorbidity in autism spectrum. *Psychiatria Danubina*, 22(1), 158-160.
- Phillips, J., Morgan, S., Cawthorne, K., & Barnett, B. (2008). Pilot evaluation of parent-child interaction therapy delivered in an Australian community early childhood clinic setting. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(8), 712-719.

- Piek, J. P., Baynam, G.B., Barrett, N. C. (2006). The relationship between fine and gross motor ability, self-perceptions and self-worth in children and adolescents. *Human Movement Science*, 25(1), 65-75.
- Pincus, D. B., Eyberg, S. M., & Choate, M. L. (2005). Adapting parent-child interaction therapy for young children with separation anxiety disorder. *Education & Treatment of Children*, 28(2), 163-181.
- Pincus, S. (1995). Approximate entropy (ApEn) as a complexity measure. *Chaos: An Interdisciplinary Journal of Nonlinear Science*, 5(1), 110.
- Plimley, L. A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 205-213.
- Posar, A., & Visconti, P. (2016). Autism in 2016: the need for answers. *Jornal De Pediatria*.
- Preece, D., & Jordan, R. (2007). Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 374-85.
- Provost, B., Heimerl, S., & Lopez, B. R. Levels of gross and fine motor development in young children with autism spectrum disorder. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(3), 21-36.
- Radley, K. C., O'Handley, R. D., Ness, E. J., Ford, W. B., Battaglia, A. A., McHugh, M. B., & McLemore, C. E. (2014). Promoting social skill use and generalization in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(6), 669-680.
- Rando, H., Huber, M. J., & Oswald, G. R. (2016). An Academic Coaching Model Intervention for College Students on the Autism Spectrum. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 29(3), 257-262.
- Raven, J. C. Mental tests used in genetics studies: The performance of related individuals on tests mainly educative and mainly reproductive. Msc Thesis, University of London; 1936.

- Raven, J., Raven, J. C., & Court, J. H. Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales. Section 1: General Overview. San Antonio, TX: Harcourt Assessment; 2003.
- Reiersen, A. M. (2011) Links between autism spectrum disorder and ADHD symptom trajectories: important findings and unanswered questions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 50(9),857-859.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
- Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Mason-Brothers, A., Mo, A., & Ritvo, A. M. (1985). Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins. *The American Journal of Psychiatry*, 142(1), 74-77.
- Ritvo, E. R., Jorde, L. B., Mason-Brothers, A., Freeman, B. J., Pingree, C., Jones, M. B., ...& Mo, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: recurrence risk estimates and genetic counseling. *The American Journal of Psychiatry*, 146(8), 1032-1036.
- Rizzolatti, G., & Fabbri-Destro, M. (2010). Mirror neurons: from discovery to autism. *Experimental Brain Research*, 200(3-4), 223-237.
- Roberts, N., & Birmingham, E. (2017). Mentoring university students with ASD: a mentee-centered approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(4), 1038-1050.
- Robertson, J., Hatton, C., Wells, E., Collins, M., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The Impacts of short break provision on families with a disabled child: An international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 19(4), 337-371.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and

- pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.
- Rutter, M., Bailey, A., et Lord, C. Social Communication Questionnaire (SCQ). Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
- Ruzzano, L., Borsboom, D., & Geurts, H.M. (2015). Repetitive Behaviors in Autism and Obsessive–Compulsive Disorder: New Perspectives from a Network Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 192-202.
- Scassellati, B., Henny Admoni, & Matarić, M. (2012). Robots for Use in Autism Research. *Annual Review of Biomedical Engineering*, 14(1), 275-294.
- Schalock, L. R. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 78(3), 203-216.
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103.
- Schuhmann, E. M., Foote, R. C., Eyberg, S. M., Boggs, S. R., & Algina, J. (1998). Efficacy of parent-child interaction therapy: interim report of a randomized trial with short-term maintenance. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(1), 34-45.
- Sciutto, M., Richwine, S., Mentrikoski, J., & Niedzwiecki, K. (2012). A qualitative analysis of the school experiences of students with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(3), 177-188.
- Seidman, L. J. (2006). Neuropsychological functioning in people with ADHD across the lifespan. *Clinical Psychology Review*, 26(4), 466-485.
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245.
- Shamsuddin, S., Yussof, H., Ismail, L. I., Mohamed, S., Hanapiah, F. A., & Zahari, N. I. (2012). Humanoid Robot NAO Interacting with Autistic Children of Moderately Impaired Intelligence to Augment Communication Skills. *Procedia Engineering*, 41, 1533-1538.

- Shanley, J. R., & Niec, L. N. (2010). Coaching parents to change: the impact of in vivo feedback on parents' acquisition of skills. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 39(2), 282-287.
- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., Klin, A., Jones, W., & Jaquess, D. L. (2013). Feeding Problems and Nutrient Intake in Children with Autism Spectrum Disorders: A Meta-analysis and Comprehensive Review of the Literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2159-2173.
- Shattuck, P. T. (2006). Diagnostic substitution and changing autism prevalence. *Pediatrics*, 117(4), 1438-1439.
- Shattuck, P.T., Narendorf, S.C., Cooper, B., Sterzing, P.R., Wagner, M., & Taylor, J.L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042-1049.
- Siew, C. T., Mazzucchelli, T. G., Rooney, R., & Girdler, S. (2017). A specialist peer mentoring program for university students on the autism spectrum: A pilot study. *PloS one*, 12(7), e0180854.
- Simone, R. (2013). L'Asperger au féminin : comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'Asperger. De Boeck.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Solomon, M., Goodlin-Jones, B. L., & Anders, T. F. (2004). A social adjustment enhancement intervention for high functioning autism, Asperger's syndrome, and pervasive developmental disorder NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 649-668.
- Solomon, M., Ono, M., Timmer, S., & Goodlin-Jones, B. (2008). The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1767-1776.

- Soorya, L. V., Siper, P. M., Beck, T., Soffes, S., Halpern, D., Gorenstein, M., ... & Wang, A. T. (2015). Randomized comparative trial of a social cognitive skills group for children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(3), 208–216.
- Soppelsa, R., Albaret, J. M. *Manuel de la Batterie d'Evaluation du Mouvement chez l'Enfant*. Paris : Les Editions du Centre de Psychologie Appliquée ; 2004.
- Southam-Gerow, M. A., et Kendall, P. C. (2002). Emotion regulation and understanding implications for child psychopathology and therapy. *Clinical Psychology Review*, 22(2), 189-222.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. Vineland adaptative behaviour scale. Circle Pines, MN: American Guidance Service; 1984.
- Stephenson, J., & Limbrick, L. (2015). A review of the use of touch-screen mobile devices by people with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(12), 3777-3791.
- Sterling, L., Dawson, G., Estes, G., & Greenson, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1011-1018.
- Stichter, J. P., Herzog, M. J., Visovsky, K., Schmidt, C., Randolph, J., Schultz, T., & Gage, N. (2010). Social competence intervention for youth with Asperger Syndrome and high-functioning autism: an initial investigation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1067-1079.
- Sumner, E., Leonard, H. C., & Hill, E. L. (2016) Overlapping Phenotypes in Autism Spectrum Disorder and Developmental Coordination Disorder: A Cross-Syndrome Comparison of Motor and Social Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2609-2620.
- Taylor, J.L., & Seltzer, M.M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 566-574.

- Thelen, E., & Smith, L. B. A dynamic systems approach to the development of perception and action. Cambridge, MA: MIT Press; 1994.
- Thomas, R., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). Behavioral outcomes of Parent-Child Interaction Therapy and Triple P-Positive Parenting Program: a review and meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(3), 475-95.
- Thommen, E., Zbinden-Sapin, V. (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 35-42.
- Tiano, J. D., & McNeil, C. B. (2006). Training Head Start teachers in behavior management using Parent-Child Interaction Therapy: A preliminary investigation. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 3(2), 220-233.
- Timmer, S. G., Zebell, N. M., Culver, M. A., & Urquiza, A. J. (2009). Efficacy of Adjunct In-Home Coaching to Improve Outcomes in Parent--Child Interaction Therapy. *Research on Social Work Practice*, 20(1), 36-45.
- Tobin, M., Drager, C., & Richardson, L. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 214-229.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Treneman, M., Corkery, A., Dowdney, L., & Hammond, J. (2008). Respite-care needs -met and unmet: assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(8), 548-553.
- Tse, J., Strulovitch, J., Tagalakis, V., Meng, L., & Fombonne, E. (2007). Social skills training for adolescents with Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1960-1968.
- Valdesolo, P., & DeSteno, D. (2011). Synchrony and the social tuning of compassion. *Emotion*, 11(2), 262-266.

- Van Ulzen, N. R., Lamoth, C. J., Daffertshofer, A., Semin, G. R., & Beek, P. J. (2008). Characteristics of instructed and uninstructed interpersonal coordination while walking side-by-side. *Neuroscience letters*, 432(2), 88-93.
- Vickerstaff, S., Heriot, S., Wong, M., Lopes, A., & Dossetor, D. (2007). Intellectual ability, self-perceived social competence, and depressive symptomatology in children with high-functioning autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1647-1664.
- Voigt RG, Macias MD, Myers SM. Developmental and Behavioral Diagnoses: The Spectrum and Continuum of Developmental-Behavioral Disorders. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. États-Unis: American Academy of Pediatrics; 2011.
- Wainer, A. L., & Ingersoll, B. R. (2013). Disseminating ASD interventions: a pilot study of a distance learning program for parents and professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 11-24.
- Ware, L. M., McNeil, C. B., Masse, J., & Stevens, S. (2008). Efficacy of In-Home Parent-Child Interaction Therapy. *Child & Family Behavior Therapy*, 30(2), 99-126.
- Weir, S., & Emanuel, W. (1976). Using LOGO to catalyse communication in an autistic child. Technical Report DAI Research Report.
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451-459.
- Weyandt, L. L. (2005). Executive function in children, adolescents, and adults with attention deficit hyperactivity disorder: introduction to the special issue. *Developmental Neuropsychology*, 27(1), 1-10.
- Whitehouse, A. J. O., Durkin, K., Jaquet, E., & Ziatas, K. (2009). Friendship, loneliness and depression in adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*, 32(2), 309-322.
- Wilkie, B., & Barr, O. (2008). The experiences of parents of children with an intellectual disability who use respite care services. *Learning Disability Practice*, 11(5).

- Wiltermuth, S. S., & Heath, C. (2009). Synchrony and cooperation. *Psychological Science*, 20,1-5.
- Wisdom, S.N., Dyck, M. J., Piek, J. P., Hay, D., & Halmar, J. (2007). Can autism, language and coordination disorders be differentiated based on ability profiles? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 16(3), 178-86.
- World Health Organisation (1995). World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social Science and Medecine*, 41, 1403-1409.
- Yerys, B. E., Wallace, G.L., Sokoloff, J.L., Shook, D. A., James, J. D., & Kenworthy, L. (2009). Attention deficit/hyperactivity disorder symptoms moderate cognition and behavior in children with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 2(6),322-33.
- Young, K. R., Radley, K. C., Jenson, W. R., West, R. P., & Clare, S. K. (2016). Peer-facilitated discrete trial training for children with autism spectrum disorder. *School Psychology Quarterly*, 31(4), 507-521.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.
- Zwicker, J. G., Harris, S. R., & Klassen, A. F. (2013). Quality of life domains affected in children with developmental coordination disorder: a systematic review. *Child : care, health and development*, 39(4), 562-580.