HAL
open science

Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels

Laura Still

To cite this version:

Laura Still. Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels. Psychologie. Université de Lyon, 2017. Français. NNT : 2017LYSE2071 . tel-01874681

HAL Id: tel-01874681

https://theses.hal.science/tel-01874681

Submitted on 14 Sep 2018

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.

N° d'ordre NNT : 2017LYSE2071

THESE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485 Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 4 décembre 2017, par :

Laura STILL

Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels

Devant le jury composé de :

René PRY, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Président

Carole TARDIF, Professeure des universités, Université d'Aix-Marseille, Rapporteure

Ali MECHERBET, Professeur d'université, Université Abou Bekr Belkaid de Tlemcen, Rapporteur

Serge PORTALIER, Professeur émérite, Université Lumière Lyon 2, Directeur de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « Paternité – pas d'utilisation commerciale – pas de modification » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

Université Lumière Lyon 2

Institut de Psychologie

École Doctorale Education, Psychologie, Information et Communication : EPIC 485

Laboratoire P2S Parcours Santé Systémique : EA4128

Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels

Laura STILL LATOUR : 2019362

Directeur de recherche Professeur Serge PORTALIER

Présentée et soutenue publiquement le 4 décembre 2017 à 14h

Devant un jury composé de :

Professeure **Carole TARDIF** Université d'Aix-Marseille (Rapporteur)

Professeur **Ali MECHERBET** : Université de Tlemcen, Algérie (Rapporteur)

Professeur **Serge PORTALIER** : Université Lumière Lyon 2 (Directeur)

Professeur **René PRY** : Université Lumière Lyon 2 (Président du jury)

à ma famille

« Pour qui ne le connait pas, l'aveugle est un être étrange, qu'on n'aborde qu'avec déplaisir et comme avec une sorte d'appréhension ; quand on le connait, il n'est non plus l'aveugle au sens où on l'entend ce mot d'ordinaire avec tout son cortège de tares indélébiles, mais un homme qui ne voit pas »

Pierre Villey, Le Monde des aveugles, 1914

Photo : Femme aveugle, New York, 1916, par Paul Strand (1890-1976)

« Les gens les plus intéressants que vous trouverez sont ceux qui ne rentrent pas dans des cases classiques. Eux, ils créeront ce dont ils ont besoin, ils feront leur propres cases »

Dr. Temple Grandin (trad libre).

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord mon directeur de recherche, le professeur Serge Portalier, d'avoir toujours été un soutien, un conseil et d'avoir toujours cru, très patiemment, en ce projet. Votre expertise et votre calme rassurant m'ont aidé à continuer à travers les moments difficiles.

Je tiens a adresser mes remerciements aux membres du jury, qui ont accepté de me faire l'honneur de superviser ce travail de recherche, Professeure Carole Tardif, Professeur Ali Mecherbet, et Professeur René Pry.

Un grand merci très particulier aux enfants participants et aux familles qui ont accepté de transmettre leurs images pour cette recherche. Vous avez accepté de partager vos petits moments d'interactions, de bonheur, de quotidien avec votre enfant et j'en suis extrêmement reconnaissante.

Je remercie le laboratoire Parcours santé systémique, d'avoir accepté de porter ce projet, et aux membres de m'avoir écouté et conseillé sur plusieurs points.

J'adresse mes remerciements à l'association « Après tout » qui m'a gentillement accordé une subvention pour financer mes frais d'inscription ainsi que des frais matériaux nécessaires à ce projet. Merci également au Dr Arnaud Sourty qui m'a adressé à cette association, et qui a toujours cru en moi, me poussant toujours à aller au bout de ce projet.

Je tiens à remercier chaleureusement Chloé Adrien, d'avoir accepté avec ton enthousiasme habituel de donner de ton temps et de t'associer aux cotations des films. Ton apport a été précieux dans l'avancé de ce travail.

Merci à Anna Galiano, qui m'a encouragé à entreprendre cette démarche de recherche et qui a toujours été là pour répondre à mes très nombreuses questions, et aussi merci à Muriel Danière, pour le soutien moral entre psychologues-mamans.

Plusieurs personnes m'ont accompagné et aidé dans les recherches de participants pour cette recherche : en commençant par le réseau Rhone-Alpin déficience visuelle et TSA, avec une pensée particulière pour Cécile Moraillon-Bochon, Aurore Chanrion, Véronique Morra et Valerie le Nevé. Merci également au CTRDV (PEP69) et particulièrement à Nicolas Eglin et Pauline d'avoir diffusé plusieurs fois le projet. Remerciements à l'association IRSAM et l'équipe de l'Institut d'Education Sensorielle « Les Primeveres » ; Anne Priolet, Florian Sodini, Laetitia Perez, Mélanie Basson, Daniel Dominjon et tous les éducateurs référents qui ont pris le temps pour contacter les familles de

ma part. Ce projet à commencé à vos côtés en 2010 et vous m'accueillez de nouveau dans votre équipe pour la finir.

Je tiens à remercier également les réseaux de familles, notamment les membres de l'association microphtalmie, pour votre aide considérable dans la diffusion des informations. Merci également au Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes, notamment à Dr Sandrine Sonié pour les nombreux conseils, à Anne Passot pour ton soutien et à Paul Belouchat de toujours arriver à trouver des articles les plus obscures dans un temps record !

J'adresse mes remerciements à l'ALFPHV et la FISAF de m'avoir permis de communiquer sur mon projet lors des congrès.

Je remercie mes amis, avec une mention spéciale pour mes amis de l'association « English speaking families' group », de m'avoir soutenu, et aussi d'avoir toujours été capable de me trouver les objets les plus improbables mais indispensables à ce projet (merci à Ruth pour le chargeur d'ordinateur et merci à Mary pour le lecteur VHS!).

Merci à tous ceux qui ont accepté de relire ce travail, Anna Galiano, Marc, Jean et Nadia Latour, et Gaëlle Goffard.

Je remercie mes parents, de m'avoir donné les valeurs de la ténacité, sans lequel ce projet n'aurait jamais vu le jour.

A Marc, merci pour toutes les aides techniques et ton soutien depuis toutes ces années, et merci à mes enfants, Jasmine, Lily et Nathan, d'avoir toujours compris quand maman ne pouvait pas jouer car elle avait « vraiment beaucoup de devoirs ! ».

Résumé

Les recherches précédentes et les observations cliniques suggèrent une prévalence élevée des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans la population d'enfants déficients visuels. Un phénomène de régression ou de stagnation développementale dès la deuxième année de vie des bébés déficients visuels semble être un précurseur de troubles autistiques ultérieurs. Relativement peu de recherches ont examiné les manifestations comportementales des très jeunes enfants déficients visuels avant et autour de l'apparition de cette période de régression. Pour cette étude rétrospective, des films familiaux d'enfants aveugles à l'âge de 12 mois, de 24 mois et entre 3 et 4 ans, sont analysés et les comportements de la communication sociale codifiés, afin de repérer des signes précurseurs des TSA. Des films d'enfants aveugles ayant un diagnostic ultérieur de TSA ont été comparés aux films d'enfants aveugles sans TSA. Les résultats indiquent une fréquence moins élevée chez les enfants ayant un diagnostic de TSA de certains signes de la communication sociale dès l'âge de 12 mois, avec des différences très marquées pour les comportements d'ouvertures sociales. D'importantes différences du langage fonctionnel sont observées à partir de l'âge de 24 mois. Des stéréotypies motrices et langagières sont observées à fréquence égale dans les deux groupes jusqu'à 3 ans mais ensuite diminuent chez les enfants sans troubles associés et augmentent chez les enfants avec TSA. Des différences dans le type d'activité ludique sont aussi observées, les jeux sensoriels étant plus fréquents chez les enfants aveugles avec TSA. Certains comportements de rejet social et de particularités sensorielles sont observés uniquement chez les enfants aveugles avec TSA. Ces résultats pourraient contribuer à une meilleure compréhension des signes autistiques chez les personnes aveugles, l'amélioration du dépistage des TSA chez les très jeunes enfants déficients visuels, et peuvent guider des dispositifs d'intervention précoce.

Mots Clés : Déficience visuelle, Cécité, Troubles du Spectre de l'Autisme, Dépistage précoce, Attention conjointe, Développement.

Abstract

Retrospective study of early signs of autism spectrum disorder in very young visually impaired children.

Previous research and clinical observations suggest a high incidence of autism spectrum disorders (ASD) in visually impaired children. A phenomenon of developmental regression or stagnation « developmental setback » observed in the second year of life of visually impaired babies appears to predict the later occurrence of ASD. Relatively little research has explored the behavioural manifestations of very young visually impaired children before and around the apparition of developmental setback. For this retrospective study, home movies of blind children at the age of 12 months, 24 months and between 3 and 4 years, are analysed and behaviours of social communication are coded, to detect early signs of ASD. Films of blind children having later recieved a diagnosis of ASD are compared to films of blind children without ASD. The results indicate a lower frequency of certain social communication behaviours in blind children with ASD as early as 12 months old, with particular differences being observed in social engagement behaviours. Differences are also observed in the level of functional language from 24 months. Motor and language stereotyped behaviours are observed equally in the two groups until the age of 3 when these behaviours increase in the blind ASD children and decrease in the blind children without ASD. Divergences in the type of play are identified, sensory play being more frequent in the blind ASD children. Certain social rejection behaviours and sensory sensitivities are only observed in the blind ASD group. The results of this study contribute to a better understanding of early ASD signs in the blind, and improvements in the early screening of ASD in very young visually impaired children, as well as guiding early intervention programmes.

Key Words : Visual Impairment, Blindness, Autism Spectrum Disorders, Early Sceening, Joint attention, Development.

Sommaire

Introduction ……..... **11**

PARTIE I : REVUE DE LA LITTERATURE……..... **13**

Préambule..... **14**

1. Définitions des concepts..... **17**
1.1 *La déficience visuelle*..... **17**
1.1.1 *Classifications de la déficience visuelle*..... **17**
1.1.2 *Types de déficience visuelle*..... **18**
1.1.3 *Prévalence*..... **19**
1.2. *Les Troubles du Spectre de l'Autisme*..... **20**
1.2.1*. Définition et évolution*..... **20**

2. Le développement de l'enfant déficient visuel..... **23**
2.1 *La vicariance sensorielle*..... **23**
2.2 *Les originalités du développement*..... **24**
2.2.1 *Le développement psychomoteur*..... **24**
2.2.2 *Le développement de la communication et du langage*..... **26**
2.2.3 *Le jeu et le développement conceptuel*..... **28**
2.2.4 *Le développement psychosocial et affectif*..... **30**
2.2.5. *Particularités de l'intégration sensorielle*..... **33**
2.2.6 *Un effet de régression dans le développement socio-communicatif* **34**

3. Cécité et troubles du spectre de l'autisme..... **36**
3.1 *Les troubles du développement dans la population des enfants déficients visuels, regards à travers les siècles*..... **36**
3.2 *Etudes montrant des traits autistiques isolés chez les enfants déficients visuels*..... **39**
3.2.1 *Les comportements stéréotypés*..... **39**
3.2.2 *Les particularités de la communication verbale et non verbale*..... **41**
3.2.3 *Les altérations de l'activité ludique*..... **42**
3.2.4 *Les troubles d'interactions sociales*..... **42**
3.3 *Etudes sur des populations ciblées*..... **44**
3.4. *Etudes sur des groupes hétérogènes d'enfants déficients visuels*..... **46**
3.5 *Autisme, ou « ressemblant à l'autisme » ?*..... **47**

4. Les spécificités du développement dans les Troubles du Spectre de l'Autisme chez l'enfant voyant …. 53
4.1 Les anomalies du regard dans les interactions sociales précoces.... 53
4.2 Les particularités motrices.... 55
4.3 Les particularités sensorielles.... 56
4.4 Les particularités du langage.... 60
4.5 Liens entre les expériences perceptives de la cécité et de l'autisme 60

5. Le dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme 61
5.1 Chez l'enfant voyant.... 61
5.1.1 Premiers signes des troubles autistiques.... 61
5.1.2 Analyse des films de famille 65
5.1.3 Dépistage et diagnostic précoce.... 68
5.2 Chez l'enfant déficient visuel.... 71
5.2.1 Le diagnostic de TSA chez les enfants déficients visuels.... 72
5.2.2 Autisme passagère ? La notion de diagnostic temporaire.... 76
5.2.3 Trajectoires développementales dans la déficience visuelle.... 78

6. Difficultés et considérations méthodologiques de la recherche auprès de personnes déficientes visuelles …. 79

PARTIE II : RECHERCHE EMPIRIQUE.... 81

7. Problématique et Hypothèses.... 82
7.1 Problématique.... 82
7.1.1 Questions de recherche.... 82
7.1.2 Objectifs.... 82
7.2 Hypothèses.... 83
7.2.1 Hypothèse globale 1.... 83
7.2.2 Hypothèses alternatives et hypothèses nulles (1).... 83
7.2.3 Hypothèse globale 2.... 84
7.2.4 Hypothèses alternatives et hypothèses nulles (2).... 84

8. Protocole Expérimental.... 85
8.1 Intérêt de l'analyse comportementale à l'aide de films de famille.... 85
8.2 Ethique.... 86
8.3 Modèle expérimental.... 87
8.4 Choix et recrutement des participants.... 87
8.5 Déroulement.... 88
8.6 Cotation des films.... 90
8.7 Les comportements cibles.... 92
8.8 Films utilisés pour le suivi longitudinal des enfants 98
8.9 Obstacles et facilitateurs.... 98

PARTIE III : RESULTATS..... **99**

9. Résultats..... **100**
9.1 *Fiabilité des observations*..... **100**
9.2 *Analyses des données*..... **101**
9.2.1 *Les résultats des observations à 12 mois*..... **102**
9.2.2 *Les résultats des observations à 24 mois*..... **125**
9.2.3 *Les résultats des observations à 3-4 ans*..... **151**
9.2.4 *Evolution des comportements à travers les trois observations*..... **174**
9.2.5 *Analyse clinique des situations semblables*..... **182**
9.2.6 *Suivi de l'évolution d'un enfant* **188**
9.2.7 *Résumé général des résultats*..... **194**

PARTIE IV : DISCUSSION ET CONCLUSION..... **195**

10. Discussion..... **196**
10.1 *Observons -nous une différence entre les deux groupes pour les comportements de la communication sociale ?*..... **196**
10.2 *Pouvons-nous repérer des signes spécifiques des troubles du spectre de l'autisme ?*.... **204**
10.3 *Critères intéressants pour le dépistage précoce*..... **208**
10.4 *Critères trop peu spécifiques*..... **210**
10.5 *Profil comportemental et développemental de l'enfant déficient visuel ayant des TSA.* **211**
10.6 *Confrontation aux outils de dépistage et de diagnostic des TSA*..... **212**
10.7 *Applications des résultats*..... **213**
10.8 *Limites de l'étude*..... **214**

11. Conclusion..... **216**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... **218**

ANNEXES..... **263**
Annexe 1 Critères diagnostiques DSM-V Troubles du spectre de l'autisme..... **264**
Annexe 2 Critères diagnostiques CIM-10 Autisme Infantile..... **266**
Annexe 3 Classification CIM-10 des Troubles Envahissants du Développement..... **268**
Annexe 4 Documents transmis aux familles participantes..... **269**
Annexe 5 Cotations brutes des observations..... **281**

Introduction

Les Troubles du Spectre de l'Autisme sont des troubles neuro-développementaux caractérisés par une altération de la communication sociale ainsi que la présence de comportements répétitifs, d'intérêts restreints et d'altérations du traitement de l'information sensorielle, présents dès la petite enfance. Les troubles du spectre de l'autisme demeurent assez énigmatiques malgré les avancées considérables dans les connaissances scientifiques à ce sujet (Frith, 2010). Etant donné la complexité et variabilité des profils même sans handicap visuel, la rencontre entre ces troubles et la cécité est donc nécessairement source de multiples interrogations.

En effet, de tous les troubles du développement rencontrés par les enfants déficients visuels, les troubles du spectre de l'autisme sont les plus notés cliniquement et les plus étudiés scientifiquement (Ek, 2010), même si la recherche sur cette population reste relativement rare (Dale et al, 2017) face aux difficultés ancrées dans l'incidence peu élevée de la cécité ainsi que l'hétérogénéité des pathologies visuelles et troubles associés dans cette population. Selon les éléments de la recherche, il y aurait dans la population des enfants aveugles un risque élevé de développer des troubles du spectre de l'autisme (Cass et al, 1994 ; Dale & Sonksen, 2002 ; Sonksen & Dale, 2002), les dernières études suggérant une prévalence de 48 % (Jure, 2016).

Les systèmes de classification et de diagnostic de l'autisme ont évolué (APA, 2013 ; Rogé, 2001) et les recherches auprès d'enfants déficients visuels n'ont pas toujours été claires, ni sur les définitions de ces comportements autistiques (Sampaio 1996), ni sur l'origine de ces troubles (Hobson, 1999 ; Pry, 2014). La manière d'évaluation pose également problème (Matsuba, 2014). En effet, se pose la question de la validité du diagnostic de l'autisme chez les personnes déficientes visuelles en utilisant des outils diagnostics créés pour des enfants voyants (Sampaio 1996 ; Dale & Salt 2005 ; Matsuba, 2014) en lien avec l'absence d'outils adaptés à la déficience visuelle.

Voici le point de départ de cette recherche, qui représente aujourd'hui une préoccupation majeure des professionnels de la déficience visuelle comme de l'autisme. Les professionnels de l'autisme sont rarement des spécialistes de la déficience visuelle et vice-versa. Ces cliniciens face aux besoins diagnostics de troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels se retrouvent souvent en difficulté pour établir quels symptômes sont caractéristiques du développement original des enfants déficients visuels et quels symptômes relèvent réellement des troubles autistiques.

La présente recherche compare, à partir de films familiaux, les comportements précoces des enfants déficients visuels ayant ultérieurement un diagnostic comorbide de troubles du spectre de l'autisme

aux comportements des enfants déficients visuels sans troubles associés. Elle a pour objectif d'exploiter ces comparaisons afin d'apporter des éléments de réponse à ces questionnements concernant les signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels. Nous posons les hypothèses qu'il y aura des différences observables dans les comportements de la communication sociale des deux groupes d'enfants, à l'âge de 12 mois, 24 mois et 3 à 4 ans et que certains comportements caractéristiques des troubles autistiques seront repérables chez les enfants ayant un diagnostic ultérieur de TSA, dès la petite enfance.

Cette étude va débuter par une revue de la littérature. A travers cette revue nous allons voir émerger la question de l'origine des troubles autistiques dans la population des enfants déficients visuels et en conséquence, les questionnements autour de la toute petite enfance. Il est effectivement intéressant d'avoir le plus précocement possible une idée très claire des difficultés potentielles de chaque enfant, mais nous allons également évoquer les freins actuels à ce diagnostic. Nos questions et hypothèses de recherche seront ensuite présentées en chapitre 7.

La méthodologie sélectionnée pour cette étude, qui a fait ses preuves dans le domaine de l'autisme (ex : Adrien et al, 1991 ; 1993 ; Degenne et al, 2009) mais jusqu'ici peu employée dans les études de la population d'enfants aveugles (Brandsborg et al, 2005, Iverson et al, 2000), l'analyse rétrospective de films familiaux, sera détaillée dans la chapitre 8. Nous allons ensuite présenter les résultats de cette analyse et discuter des implications cliniques (Chapitres 9 et 10).

PARTIE I : REVUE DE LA LITTERATURE

Préambule

Le petit enfant aveugle a été l'objet de curiosité et d'interrogation depuis le début des temps (Weygand, 2003). Aller à la rencontre de cet être si différent et à la fois semblable à moi, voici le défi qui fait appel à ce que Freud (1985) nomme l'inquiétante étrangeté, cette rencontre qui nous renvoie à notre propre étrangeté insupportable. Dans le développement du petit être, selon Bion (2003), le psyché se construit nécessairement en interaction avec d'autres psychés, en identification avec l'autre. Dans la rencontre avec la personne en situation de handicap, pour Simone Korff-Sausse (2016) ce miroir intersubjectif est « brisé », remettant en question les connaissances et attentes de l'autre et renvoyant à la vulnérabilité de l'autre mais aussi de soi-même (Gardou, 2012). La rencontre si particulière avec l'enfant aveugle impliquerait donc même que le miroir soit caché dans un sens, comment ainsi exister dans la relation à l'autre, tout en étant invisible pour l'autre ? Comment partager ce même monde si la référentielle sensorielle qui le crée n'est pas identique ? De plus, ce petit enfant aveugle ne grandit pas toujours comme les autres enfants. Il met en place des systèmes qui lui sont propres afin d'apprendre et d'évoluer, mais en ce faisant, il ne ressemble pas tout à fait aux autres enfants. Jusqu'où cet enfant peut-il grandir dans sa singularité, à quel moment sa différence l'empêche de grandir et de s'épanouir ? A quel moment parlons-nous de pathologie du développement ? Le cas de l'enfant aveugle présentant des troubles du spectre de l'autisme est au cœur de ces questionnements.

Cette recherche est ancrée dans la psychologie du développement et orientée autour de la notion de défectologie sensorielle (Vygotsky, 1994) donc avec un intérêt particulier pour les systèmes adaptatifs compensatoires des jeunes enfants déficients visuels en développement. En effet, un jeune enfant déficient visuel ne fonctionne pas simplement comme un enfant classique avec la vision en moins, mais se développe à partir d'un système dans lequel la modalité visuelle n'a jamais été évoquée (Portalier, 1995,1999, 2001). Ainsi, dans une approche systémique (Von Bertalanffy, 1968) où ce système sensoriel serait composé de sous-systèmes en interaction, le tout en interaction avec l'environnement, le cerveau met en place un fonctionnement original utilisant les sens intacts et devient même capable de plasticité, afin de créer une réorganisation fonctionnelle des aires du cerveau initialement prévues pour traiter l'information visuelle, afin de solliciter ces mêmes voies neuronales pour traiter de l'information tactile ou auditive (Sadato et al, 1996 ; De Volder et al, 1997 ; Burton, 2003 ; Amedi et al, 2003, Focker et al, 2012).

Ce système est illustré dans la figure 1, les interactions inter-systèmiques et intra-systèmiques (environnementaux) avec et sans déficience sensorielle précoce :

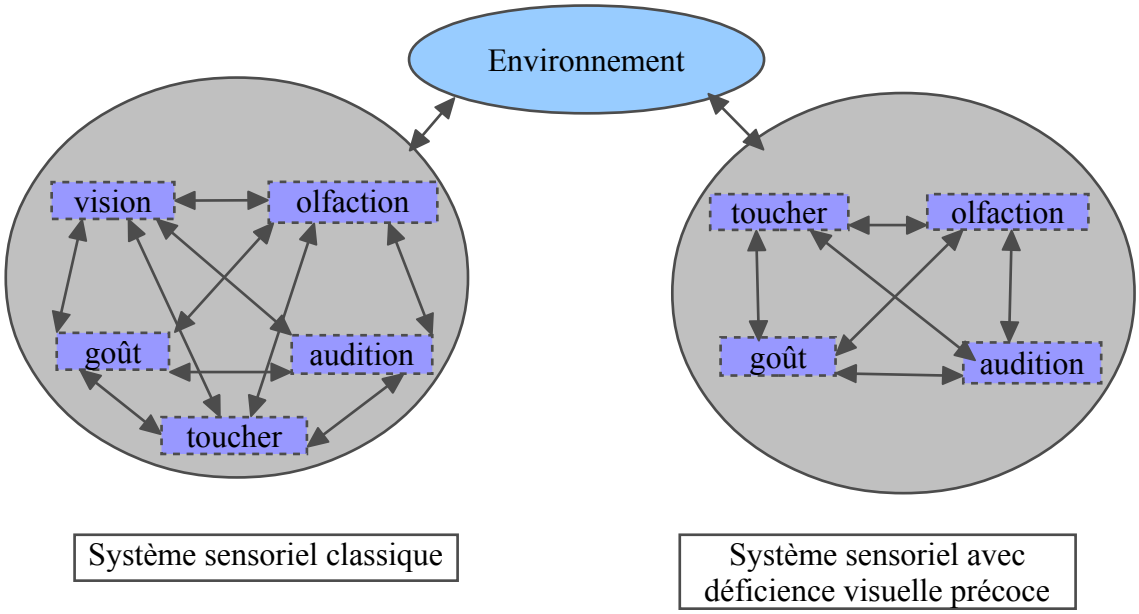


Figure 1 : modèles systémiques des interactions sensorielles (Portalier, 1995, 1999).

Cependant, pour Sonksen (1983) la vision reste le « sens coordinateur » dans les premières années, et sans apport visuel, les bébés semblent davantage en difficulté pour intégrer l'information sensorielle et pour développer des concepts d'objets et d'intersubjectivité. Sans intervention spécifique, et parfois même malgré des interventions ciblées, ces bébés restent vulnérables au retrait relationnel, à l'égocentrisme et aux régressions du développement. Les manifestations cliniques de ces bébés semblent globalement correspondre à la clinique du spectre de l'autisme.

Nous allons débuter cette revue de la littérature par poser deux définitions, nous allons tout d'abord définir la déficience visuelle, et ensuite définir les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Dans le chapitre 2 nous allons explorer comment le développement de l'enfant va être altéré face à cette déficience. Le développement des enfants déficients visuels est nécessairement original, dans leur mise en place des stratégies compensatoires pour rencontrer autrui, aimer, apprendre, jouer, travailler et tout simplement vivre avec les autres (Portalier, 2001[2] ; 2010 ; 2014). Portalier (2014) reprend dans ce contexte le concept de résilience, notant que *« les conduites inadéquates peuvent avoir un rôle d'adaptation transitoire, qui peut passer par des formes d'inadaptations sociales qui protègent dans l'immédiateté. ».*

Cependant, si certains comportements sont signe de cette « *renégociation des mécanismes de défense* » pour se reconstruire psychiquement (Portalier, 2014) et repartir dans le développement vers l'autonomie, d'autres comportements peuvent rester figés, voir être le signe d'une régression ou d'un retrait supplémentaire de l'enfant (Cass et al, 1994 ; Dale, 2005). C'est dans cette situation que nous pouvons aborder la question des troubles du spectre de l'autisme dans cette population d'enfants déficients visuels. Ce sera l'objet du chapitre 3, qui va examiner les études concernant les traits autistiques chez les enfants déficients visuels, les études de populations ciblées et les études de groupes hétérogènes, avant de comparer les différentes approches étiologiques pour ces troubles, avec notamment l'idée émise par certains auteurs, de la possibilité de considérer les troubles du spectre de l'autisme comme un phénomène transitoire chez l'enfant aveugle (Pry, 2014). Nous allons ensuite dans la chapitre 4 aborder les particularités du développement et du comportement des enfants voyants avec troubles du spectre de l'autisme et examiner dans quelle mesure les comportements autistiques et le syndrome de troubles du spectre de l'autisme, des enfants déficients visuels peuvent réellement être comparés, associés ou différenciés.

Enfin, nous allons évoquer dans le chapitre 5 le dépistage précoce et le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme et explorer les avancées dans la recherche concernant les outils diagnostics pour la population déficiente visuelle. Le chapitre 6 va résumer quelques difficultés méthodologiques de la recherche auprès de la population déficiente visuelle.

1. Définition des concepts

1.1. La déficience visuelle

La déficience visuelle recouvre des situations de handicaps bien différents, les systèmes de classifications des déficiences variant d'un pays à l'autre. Le niveau de déficience visuelle est déterminé par des examens de l'acuité visuelle et du champ visuel. L'acuité visuelle se réfère au pouvoir de discrimination et peut être définie comme la perception du plus petit détail possible d'un élément physique et la distinction, entre elles, des différentes parties du champ visuel (Blouin et al, 1995). Le seuil de la déficience visuelle est calculé sur l'acuité visuelle résiduelle du meilleur œil après correction (Hatwell, 2003). Le champ visuel est la zone de l'espace perçue par le regard, alors que les yeux restent immobiles. L'examen du champ visuel permet la détermination des limites périphériques de la vision, et l'étude de la sensibilité rétinienne à l'intérieur de ces champs. La sévérité de la déficience visuelle dépend des mesures de ces éléments, et la définition légale de la cécité détermine les seuils de vision en dessous desquels la personne peut bénéficier d'aides sociales ces seuils variant selon les pays (Hatwell, 2003, Galiano, 2013). La « déficience visuelle » dans la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2), peut ainsi être définie par l'impact du déficit visuel sur les aspects fonctionnels de la vie d'un individu.

1.1.1. Classifications de la déficience visuelle

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH)
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0.3 (3/10) et supérieure ou égale à 0.1 (1/10) avec un champ visuel d'au moins 20°	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0.1 (1/10) et supérieure ou égale à 0.05 (1/20)	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0.05 (1/20) et supérieure ou égale à 0,02 (1/50) ou champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés.	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle corrigée inférieure à 0,02 (1/50) mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5 degrés	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

Tableau 1 : classifications de la déficience visuelle

Le tableau 1 regroupe les différents systèmes de classifications des déficiences visuelles. L'Organisation Mondiale de la Santé classe les déficiences visuelles en plusieurs catégories, selon leur sévérité. La définition légale des personnes « aveugles » en France est une personne dont l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20è, donc 20 fois moins que l'acuité visuelle normale de 10/10è (Galiano, 2013).

1.1.2. Types de déficience visuelle

Les déficiences visuelles ont pour cause un des facteurs suivants : les maladies génétiques ou anomalies congénitales, un problème périnatal, une origine traumatique en lien avec un accident domestique ou des déficiences d'apparition tardive liées au vieillissement (Galiano, 2013).

Chez le très jeune enfant les origines congénitales, parfois génétiques, et la prématurité sont les plus représentées. En effet, une grande prématurité et une exposition à de l'oxygène à haute concentration peut affecter le développement de la vascularisation rétinienne (Promelle & Milazzo, 2017). L'évolution de la rétinopathie a été décrite en cinq stades, le stade le plus sévère étant la fibroplasie rétrolentale avec détachement de la rétine (Bui Quoc, 2004). Le dépistage de la rétinopathie des prématurés est recommandé pour tout enfant né avant 30 semaines d'âge gestationnel ou au poids de naissance de moins de 1,5 kg (Jeffries, 2010).

Des syndromes congénitaux, parfois d'apparition nouvelle, parfois héréditaires, peuvent affecter le fonctionnement de l'oeil ou affecter le fonctionnement des nerfs optiques au niveau central. La rétinopathie pigmentaire, maladie génétique dégénérative, est caractérisée par la destruction progressive des bâtonnets avant celle des cônes, avec pour conséquence, des anomalies dans la réactivité de l'oeil à la lumière et la perte graduelle de la vue allant souvent jusqu'à la cécité. La rétinopathie pigmentaire débute généralement dans l'enfance et les symptômes sont une héméralopie ou cécité nocturne, des dépôts pigmentaires au fond de l'oeil et un rétrécissement du champ visuel (Bada et al, 2008). L'anophtalmie ou la micropthalmie concernent l'absence ou la malformation du globe oculaire souvent associé à une malformation cranio-faciale de naissance (Mouriaux et al, 1997). Parmi d'autres syndromes affectant le traitement des informations visuelles au niveau de la rétine nous, pouvons citer par exemple l'amaurose congénitale de Leber.

L'amaurose congénitale de Leber est une maladie héréditaire marquée par une rétinopathie pigmentaire particulière avec amaurose (cécité sans altération des milieux de l'oeil), une dystrophie globale et évolutive de la rétine, souvent associée à d'autres signes tels un nystagmus précoce et la photophobie. Le syndrôme de Norrie est une pathologie vitréo-rétinienne liée au chromosome X,

ayant pour conséquence des anomalies de croissance de la rétine amenant une cécité bilatérale et parfois des troubles associés (retard mental, déficience auditive).

Dans les pathologies des nerfs optiques, la dysplasie septo-optique, ou maladie de Morsier, est une croissance insuffisante des nerfs optiques (Hypoplasie des nerfs optiques ou HNO) associée aux anomalies cérébrales autour de la ligne médiane et une insuffisance endocrinologie au niveau de la glande pituitaire (El Manaoui & Dafiri, 2017).

D'autres maladies génétiques ont pour conséquence l'expression d'un 'handicap rare', comme par exemple le syndrome de CHARGE (Anderzén, 2015), le syndrome d'Usher (Lenarduzzi et al, 2015) le syndrome de Bardet-Biedl (Dollfus et al, 2005) et d'autres micro-délétions chromosomiques. Ces handicaps associent un handicap visuel avec d'autres pathologies somatiques et/ou mentales.

Selon Reskinoff et al (2004) les cas de cataracte, de glaucome et de dégénérescence maculaire liée à l'âge, expliquent la majorité des cécités dans le monde. Cependant, il y a des différences importantes de types de causes représentés selon le profil des pays.

1.1.3. Prévalence

Selon les études d'épidémiologie menées en 2002 par l'Organisation Mondiale de la Santé, il y aurait dans le monde plus de 161 millions de personnes déficientes visuelles. De cette population environ 37 millions seraient aveugles (Reskinoff et al, 2004). Les personnes de plus de 50 ans présentent plus de risque d'être affectées par une déficience visuelle. Les variations dans les définitions de classifications des déficiences visuelles rendent cependant difficile la publication de statistiques très fiables.

Une étude de l'INSEE en 2005 des individus en hôpital ou en institution spécialisée pour personnes handicapées ou personnes âgées, permet d'estimer à 207 000 le nombre de personnes aveugles ou déficientes visuelles profondes en France, bien que la méthodologie de l'étude appelle à prendre avec précaution ces chiffres (DREES, 2005). Les études épidémiologiques concernant les personnes déficientes visuelles en France seront à affiner. Au niveau de la répartition dans le monde, ce serait dans les pays les moins développés que les cas de déficience visuelle et cécité sont les plus observés (Galiano, 2013).

1.2. Les troubles du spectre de l'autisme

1.2.1. définition et évolution

L'autisme est un trouble neuro-développemental précoce affectant le développement de l'enfant dans plusieurs domaines et caractérisé par des troubles de la communication sociale et des comportements et intérêts restreints. Le concept d'autisme a suivi une évolution. Avec un regard rétrospectif, les enfants avec des troubles autistiques ont existé dans les mythes et légendes d'enfants naïfs et socialement maladroits et ont été décrits par exemple dans les récits des « enfants sauvages » tel le petit Victor d'Aveyron (Wing, 1997 ; Itard, ed. 2009). Auparavant vus comme atteint d'« idiotie » (Séguin, 1846 cité dans Sauvage, 2012), dès la fin du 19eme siècle les enfants ayant des troubles du comportement en société étaient considérés comme porteurs d'une psychose infantile (Wing, 1997) et les tentatives de classer les différentes pathologies de ces enfants 'psychotiques' ont contribué à l'émergence de la spécificité des troubles autistiques. Le terme autisme a été d'abord utilisé par Kanner (1943) pour décrire la symptomatologie d'un groupe de onze enfants qui malgré une apparence physique sans particularités, souffraient de difficultés socio-communicatives, étant indifférents aux autres et très résistants au changements, avec un retard global des apprentissages. L'année suivante, Asperger (1944) a décrit un groupe de jeunes ayant des difficultés semblables, socialement naïfs avec des difficultés d'apprentissages spécifiques mais sans retard mental global, ayant un niveau de langage sophistiqué mais qui était utilisé souvent dans des monologues d'intérêts restreints. Si Kanner partait de l'idée que l'autisme avait une origine organique, ses observations concernant certaines particularités des parents des enfants autistes, observations largement influencées par le courant psychanalytique, ont été reprises par d'autres cliniciens dont Bettelheim dans la période d'après-guerre (Robel, 2012). En effet, l'idée d'une origine psychogénique des troubles autistiques, en lien avec des parents froids et distants, central aux modèles et approches thérapeutiques de Bettelheim (1969), a pris une place importante dans la compréhension de l'autisme pendant cette période. Dès les années 1960-1970 des observations cliniques des troubles organiques associés à l'autisme et l'arrivée des systèmes de classification des pathologies ont contribué à une évolution des connaissances des troubles et un changement progressif de regard sur l'étiologie de ces troubles. Cela a conduit à l'utilisation du terme Troubles Envahissants du Développement (TED). En France la description de Kanner (1943) est souvent liée aux enfants avec troubles du spectre de l'autisme et une déficience intellectuelle et le nom d'Asperger (1944) souvent mis en lien avec les enfants avec troubles du spectre de l'autisme et un

niveau d'intelligence dans la norme ou supérieur à la norme, avec des capacités linguistiques intactes. Ceci même si les descriptions cliniques de ces deux auteurs se chevauchaient largement (Wing, 1997).

Dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) « l'autisme infantile » et le « syndrome d'Asperger » sont ainsi classés dans le groupe des Troubles Envahissants du Développement (TED), un groupe de troubles caractérisés par ces mêmes altérations qualitatives de la communication et des interactions sociales, ainsi que des comportements rigides et répétitifs et des intérêts restreints. Les critères diagnostics de l'Autisme Infantile dans la CIM-10 reposent sur des particularités de développement dans plusieurs domaines avant l'age de trois ans, notamment dans les capacités d'interaction sociales, dans la mise en place des jeux symboliques et dans l'apparition du langage fonctionnel. Le développement de l'enfant avec autisme infantile sera ensuite caractérisé par des difficultés dans les interactions sociales réciproques, par des troubles du contact oculaire, des difficultés à lier des amitiés et l'absence de partage d'intérêts. Autres facteurs rentrant en compte, les difficultés de la communication observées dans l'absence, retard ou particularités du langage, ainsi que par des stéréotypies langagières, ou les difficultés à tenir une conversation. Les intérêts restreints vont aussi faire partie du diagnostic, une préoccupation très marquée pour un objet ou thème, des comportements répétitifs ou une immuabilité importante étant tous des critères pris en compte dans la CIM-10. (Voir annexe pour les critères détaillés)

Dans le système de Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfants et de l'Adolescent, (CFTMEA) les troubles autistiques sont classés dans la catégorie des psychoses précoces (troubles envahissants du développement) et classés par sous-type de trouble selon la présence ou non de retard mental comorbide, ainsi que selon l'histoire développementale de l'enfant. Les enfants ayant montré des troubles autistiques plus tardivement, suivant une période de développement apparemment dans la norme, sont diagnostiqués différemment des enfants ayant montré des troubles autistiques dès les premiers mois de vie.

Tableau 2 : Les classifications des troubles autistiques selon trois systèmes de classification

DSM V (USA)	**CIM-10 (international)**	**CFTMEA (France)**
Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)	Troubles Envahissants du développement (TED)	Autisme et troubles psychotiques : Psychoses Précoces (Troubles envahissants du développement)
3 niveaux de TSA selon la sévérité des troubles de la communication sociale et des intérêts restreints et répétitifs. Prise en compte des particularités sensorielles dans le diagnostic.	Autisme infantile Autisme atypique Syndrome de Rett Autre trouble désintégratif de l'enfance Hyperactivité associé à un retard mental et à des mouvements stéréotypés Syndrome d'Asperger Autre TED TED sans précision	Autisme de Kanner Autres formes de l'autisme Psychose précoce déficitaire (retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques) Syndrome d'Asperger Dysharmonies psychotiques Troubles désintégratifs de l'enfance Autres psychoses précoces ou TED

Par la suite, développée surtout par Lorna Wing à partir des années 1980, l'idée d'un spectre de troubles a commencé à émerger, pour expliquer la grande hétérogénéité des présentations cliniques des personnes avec autisme, malgré un même socle de troubles (Wing, 1997). Il y aurait ainsi un continuum de sévérité des troubles de la communication sociale, un spectre de difficultés. En 2013 le système de classification internationale des maladies, le DSM-V, s'aligne sur cette théorie, en introduisant la notion de diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Dans le DSM-V, les critères de diagnostic concernent également des signes repérables dès la petite enfance, sans spécification d'un âge et concernent les déficits de la communication sociale, tels les difficultés de réciprocité sociale et émotionnelle dont les difficultés à montrer et à comprendre les émotions et l'absence d'expression faciale. Les difficultés à établir et entretenir des relations avec autrui et d'adapter ses comportements au contexte social sont également des critères, ainsi que des comportements répétitifs et persévérants et l'attachement aux routines et rituels. Sont également pris en compte dans les critères de la DSM-V les particularités du traitement de l'information sensorielle, dont l'hypersensibilité, l'hyposensibilité et les troubles d'intégration sensorielle. Ces facteurs doivent avoir un effet considérable sur le fonctionnement quotidien de la personne. (Voir annexe pour les critères complets).

Il est intéressant de noter les très nombreuses similarités entre les premières descriptions des « idiots » de Seguin (Sauvage, 2012) et les symptômes décrits dans les observations de garçons autistes de Kanner (1943) et Asperger (1944), avec les critères diagnostiques du DSM-V aujourd'hui. Nous pouvons noter dans ces descriptions même anciennes, outre les difficultés d'interactions sociales, les troubles du contact visuel, la présence de stéréotypies motrices, des troubles du langage pragmatique et des particularités sensorielles.

Les dernières études sur la prévalence des troubles du spectre de l'autisme estiment qu'elle se situe entre un enfant sur soixante-huit et un enfant sur cent-soixante (Francini, Gentaz & Schaer, 2016 ; Centers for disease control, 2010 ; Elsabbagh, 2012).

2 : Le développement de l'enfant déficient visuel

2.1. La vicariance sensorielle

La trajectoire développementale d'un enfant déficient visuel est quelque peu altérée du fait des changements de l'expérience sensorielle et cognitive de ces enfants. Portalier (2002) présente une revue de la littérature sur les conséquences de la déficience visuelle dans le développement de l'enfant. Il souligne à la fois les effets négatifs et positifs de la déficience visuelle dans le développement de l'enfant et insiste sur l'importance de la vicariance perceptive dans l'adaptation de l'enfant à son environnement. La vicariance (Reuchlin, 1978) est le fait qu'un individu, face à un problème, a plusieurs possibilités pour s'adapter à la situation dans laquelle il se trouve, afin de résoudre le problème en question. Chez un individu donné, un des processus vicariants serait plus facilement évocable que les autres. On parle donc d'une hiérarchie d'évocabilité. C'est le cas notamment pour une personne déficiente sensorielle « ordinaire ». Reuchlin (1978) rajoute notamment que la trajectoire du développement peut impliquer, chez des individus différents, des supports différents. Un enfant aveugle ou amblyope va ainsi s'adapter à ses possibilités sensorielles afin de trouver des solutions pour pouvoir découvrir le monde et développer sa propre personnalité (Portalier 2014). La structuration du cerveau va également être influencée par ce phénomène de vicariance sensorielle. La plasticité neuronale concerne la capacité des neurones à adapter et changer la réponse à un même type de stimulation donnée. Le système neuronal garde ce type de flexibilité plus fortement dans les premières années de la vie et à donc une grande importance dans le développement de l'enfant.

2.2 Les originalités du développement

Ces phénomènes d'adaptation psychologique à la déficience visuelle vont donc influer sur le développement des enfants en situation de handicap visuel. Les enfants déficients visuels vont s'appuyer sur les personnes de leur entourage en tant que « tuteurs de résilience » et des expériences multi-sensorielles qu'ils vont rencontrer tout au long de la vie pour assurer la structuration de leur psychisme (Portalier, 2010). Plusieurs auteurs ont observé en effet des particularités du développement chez les enfants en situation de cécité ou de basse vision, notamment des originalités au niveau psychomoteur (Fraiberg, 1977), du développement cognitif (Hatwell, 2003), avec des spécificités du développement linguistique (Perez-Pereira, 2005), dans le développement des compétences sociales et des jeux symboliques (Lewis et al, 2007 ; Leekham et Wyver, 2005 ; Pring et al, 2008) et du développement affectif (Portalier, 2002).

2.2.1 : Le développement psychomoteur

Les enfants déficients visuels ont une expérience sensorielle du monde qui exclut donc la modalité visuelle. Ceci a des implications sur le développement psychomoteur de l'enfant car le mode des objets perceptibles se trouve restreint. L'enfant perçoit les objets par des modalités qui, bien qu'intéressantes pour leurs pouvoirs vicariants, ne suppléent pas entièrement la proprioception visuelle (Portalier, 2002).

Certains effets ont été observés. Dès l'âge de 2-3 mois le bébé aveugle paraît plus hypotonique (Bullinger et Mellier, 1988) et ne parvient à maintenir correctement la tête lors du test de traction que vers l'âge de 6-7 mois (Prechtl et al, 2001). Ces auteurs ont également observé une augmentation de la quantité et de la durée des mouvements d'agitation corporelle globale et de la tête, non coordonnées, chez ces bébés aveugles. Ces observations signalent un retard dans la mise en place du contrôle cérébelleux de l'équilibre postural (Hatwell, 2005). Bien qu'ils ont des réflexes d'agrippement normaux (Hatwell, 2003) les bébés aveugles montrent peu d'activité manuelle spontanée, les mains restant souvent repliées au niveau des épaules (Fraiberg, 1977) probablement dû à la restriction du champ perceptif tactile. De plus, les bébés aveugles semblent acquérir plus tardivement la posture assise seule (Fraiberg, 1977 ; Troster et Brambring, 1993) et ont souvent un retard dans les changements de posture initiés par l'enfant lui-même, qui serait également en lien avec l'absence de stimulation visuelle qui attire les mouvements des bébés voyants. Beaucoup d'enfants aveugles investissent peu la position assise, passant rapidement à la station debout

(Portalier, 2001). En ce qui concerne l'acquisition de la marche autonome, des études plus anciennes suggèrent un retard considérable chez les jeunes enfants déficients visuels, la marche n'étant acquise que vers l'âge de 20-24 mois, pour une moyenne de 13 mois chez les enfants voyants (Fraiberg, 1977 ; Bigelow, 1992) mais des observations plus récentes (Portalier, 2001) suggèrent que cet écart diminue avec des techniques d'intervention précoce au niveau de la stimulation de la motivation de l'enfant. Il est important de multiplier et d'approfondir les études scientifiques actuelles pour examiner ce point, afin d'évaluer les effets de la prise en charge adaptée. Pour Hatwell (2003²) les retards dans l'acquisition de la marche auraient, au moins en partie, une origine cognitive dans la construction par le tout jeune enfant de l'espace et des objets contenus dans le monde extérieur à lui et à son champ tactile immédiat. C'est l'acquisition de cette étape cognitive qui motive l'enfant à aller vers les objets pour les découvrir. En lien avec cela, les enfants aveugles acquièrent « la permanence de l'objet » (Piaget, 1938), adaptée pour l'enfant aveugle, c'est à dire la capacité d'aller chercher volontairement un objet sonore qui tombe hors du champ tactile et qui ne fait plus de bruit, plus tardivement que les enfants voyants (Bigelow, 1988, 1992). Portalier et al (1989) observent que l'ergonomie de la marche est souvent modifiée chez l'enfant aveugle, avec une démarche hésitante, les pieds restant près du sol, ce qui peut être corrigé par des interventions techniques comme le trotteur, la canne ou un stimulus auditif qui apportent une information sensorielle supplémentaire. Globalement, le développement moteur des enfants déficients visuels est marqué par la présence de différences interindividuelles très importantes, rendant difficile l'établissement de réelles normes développementales (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013).

Le développement cognitif de l'enfant déficient visuel est difficile à évaluer en raison d'un manque d'outils adaptés à la déficience visuelle (Hatwell, 2003, Galiano, 2017) face aux processus adaptatifs originaux des enfants déficients visuels pour atteindre des apprentissages (Portalier, 2001) et une grande variabilité peut-être observée lors des épreuves cognitives (Portalier 2001 ; 2010). L'évidence suggère que bon nombre d'enfants déficients visuels arrivent aux mêmes acquisitions que les enfants voyants, mais dans un ordre chronologique différent, ou avec des étapes différentes (Portalier, 2001, Hatwell, 2003) bien que des tâches impliquant des éléments spatiaux sont généralement plus difficiles à acquérir pour les personnes aveugles de naissance (Dulin & Hatwell, 2006). Néanmoins certains avantages et points forts ont été documentés dans le développement cognitif de l'enfant aveugle par exemple au niveau des capacités musicales (Pring et Ockleford, 2005).

2.2.2 : Le développement de la communication et du langage

Les comportements communicatifs précédant le langage verbal, à savoir les gestes, mimiques, postures et expressions du visage, ont été considérés comme absents ou beaucoup moins fréquents chez les enfants déficients visuels (Hatwell, 2003), mais certains mouvements des mains et changements de posture peuvent être interprétés comme des actions de communication (Fraiberg, 1977) et même l'absence de mouvement, c'est à dire l'enfant qui cesse de bouger, ou qui baisse sa tête ou porte sa tête longuement sur le côté, peut être vu comme un acte communicatif, car l'enfant tente de mieux se concentrer sur sa perception des actions d'autrui (Perez-Pereira & Conti Ramsden, 2013). Certaines études ont exploré spécifiquement l'utilisation de gestes chez les enfants aveugles, Iverson et al (2000) observent l'utilisation des gestes chez un groupe de 5 enfants aveugles âgés de 14 à 28 mois, mais les gestes sont globalement observés en moindre fréquence que chez les enfants voyants et ont tendance à faire référence aux objets à proximité (Iverson & Goldin-Meadow, 1997), tandis que les bébés voyants ont une utilisation très importante des gestes jusqu'à l'âge de 18 mois et emploient également ces gestes pour faire référence aux objets lointains. Des comportements de communication non verbaux observés chez un groupe d'enfants déficients visuels sont listés par Mallineni et al (2006) incluant par exemple les pleurs, l'utilisation d'objets, les déplacements dans l'espace, les manifestations émotionnelles comme repousser ou se jeter en arrière, mordre etc. Ces auteurs mettent néanmoins l'accent sur la nature individuelle des fonctions de chacun de ces comportements. Les expressions faciales des enfants aveugles sont moins nombreuses et moins variables que chez les enfants voyants (Tröster & Brambring, 1992).

Le langage verbal est une source importante d'informations pour le développement des systèmes de représentation et de conceptualisation de l'enfant déficient visuel ainsi que le développement socio-cognitif (Pring, 2008 ; Galiano, Portalier et al, 2012). Le développement précoce de la communication et du langage a un effet considérable sur le développement global de l'enfant (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013). Plusieurs lignes de recherche ont été entreprises pour illustrer les particularités du langage des enfants déficients visuels. Le développement linguistique précoce des enfants aveugles suit sensiblement la même trajectoire que celle des enfants voyants, à travers des phases de babillage de vocalisations et d'imitation, si ce n'est que le bébé aveugle émet un peu moins de vocalisations, surtout lorsqu'il est seul (Hatwell, 2003), peut avoir une période de babillage plus longue qu'un enfant voyant (Burlingham, 1961) et peut montrer une courbe de développement linguistique plus lentement progressive (Mellier & Deleau, 1991). Perfect (2001) observe les difficultés à initier la parole chez un garçon aveugle âgé de trois ans. Dunlea (1989)

note que les enfants aveugles ont tendance pendant la troisième année à parler davantage au passé, contrairement aux enfants voyants qui favorisent le présent, et qu'ils ne présentent pas de verbalisations d'offre ou d'indication, et Lewis et al (2002) remarquent une autre petite différence de langage, l'enfant aveugle étudié favorisant des mots descriptifs d'action sur un objet, plutôt que le nom de l'objet, et Vinter et al (2012) observent que les enfants aveugles utilisent davantage de références aux éléments perceptifs sensoriels des objets.

Certains auteurs remarquent tout de même des retards dans l'apparition des premiers mots (Fraiberg, 1977 ; Andersen, Dunlea & Kekelis, 1984 ; McConachie, 1990, McConachie & Moore, 1994). D'autres observent un léger décalage au niveau des vocalisations dans le « tour de rôle » conversationnel avec l'adulte (Rogers & Puchalski, 1984). Andersen, Dunlea et Kekelis (1984), en observant les premiers mots d'un groupe d'enfants aveugles, ont remarqué que les 100 premiers mots de ces enfants étaient hautement égocentriques, centrés sur leurs propres actions, prenant donc moins en compte le monde externe. Ces chercheurs ont également observé une tendance chez les enfants aveugles à changer souvent de thème dans la conversation et à apporter fréquemment des éléments référencés à eux-mêmes. Pour Kekelis et Andersen (1984), cette particularité du langage des enfants aveugles n'est pas améliorée par les interactions verbales avec les parents car ces derniers ont tendance à apporter des énoncés verbaux interrogatifs envers l'enfant, ou des instructions envers l'enfant, plutôt que des éléments descriptifs ou informatifs sur l'environnement ou la situation présente. Pring (2008) souligne l'importance de multiplier les opportunités d'interaction verbale de l'enfant aveugle avec sa fratrie et ses pairs. En effet, les interactions verbales d'enfant à enfant sont plus susceptibles de contenir des énoncés créatifs, descriptifs et ayant un contenu « rêveur » qui donne accès à la pensée de l'autre. Les enfants aveugles développent de manière plus importante la phase de répétition ou d'imitation des mots et des phrases, dans un mécanisme d'analyse du langage essentiel pour leur apprentissage et compréhension (Perez-Pereira et Castro, 1997).

Plusieurs études ont observé chez les jeunes aveugles un phénomène d'inversion des pronoms et un retard dans l'acquisition du « je » (Fraiberg, 1968, Dunlea, 1989). Fraiberg, Smith et Adelson ont montré que si les enfants acquièrent le « je » syncrétique au même âge que les enfants voyants (le « je » faisant partie d'une phrase type comme « j'en veux », « ch'sais pas » (Sampaio, 1994)), on observe un retard dans l'émergence du « je » non-syncrétique (le « je » comme pronom faisant référence à soi-même, ce qui implique de se représenter comme un « je » à part dans une relation avec d'autres « je »). Les difficultés des enfants aveugles à acquérir ce « je » non-syncrétique peut être attribuée à une difficulté de se construire une image de soi dans la différence « moi, non-moi »

en l'absence de vision (Sampaio, 1994) et de situer soi-même et les autres au niveau déictique et spatio-temporel (Galiano et Portalier, 2009). Cependant pour Perez-Pereira et Conti-Ramsden (1999) les troubles de ce type ne concernent qu'une minorité d'enfants déficients visuels.

Historiquement les auteurs ont considéré qu'un des problèmes linguistiques des enfants aveugles était l'utilisation excessive des « verbalismes ». Les verbalismes sont l'usage par les enfants aveugles de termes inaccessibles à leur propre perception, de noms de couleurs, etc. Certains auteurs ont considéré ce phénomène comme un manque de compréhension linguistique des enfants aveugles (Cutsforth, 1937 dans Hatwell, 2003), cependant, des études plus récentes ont montré que d'une part, l'utilisation des verbalismes témoigne de l'adaptation des jeunes aveugles à la langue de ceux qui les entoure (Rosel et al, 2005) et que d'autre part, l'utilisation des verbalismes est moins fréquente que l'on pensait et qu'elle diminue avec l'âge (Dermot, 1972). De plus, les mots utilisant des concepts de formes, de couleurs et d'espace vont avoir une représentation sensorielle interne différente de celle des voyants (Portalier, 2002 ; Galiano & Beltenneck, 2007).

Fondamentalement, malgré ces particularités du développement linguistique précoce, il n'y a que peu de différences observées dans le langage des enfants aveugles sans handicap associé à l'âge scolaire (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013 ; Galiano, 2013 ; Galiano et al, 2014) malgré un parcours alternatif (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2002) et une très grande variabilité interindividuelle (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013). Au contraire, le langage est vu comme une formidable source d'informations sur le monde pouvant compenser la privation visuelle, (Galiano, Portalier et al 2012) étant ainsi considéré comme un « systéme cognitif qui fait voir », qui permet aux aveugles de s'intégrer pleinement dans le monde des voyants (Genicot, 2001).

Cependant, les troubles de la communication verbale sont fréquents chez les enfants déficients visuels ayant des troubles associés, notamment une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme (Hatwell, 2003).

2.2.3 : Le jeu et le développement conceptuel

Les enfants voyants apprennent à jouer en observant et imitant les autres, mais les enfant aveugles n'ayant pas cette possibilité visuelle doivent apprendre autrement et auront besoin d'être guidés dans leurs jeux (Zanandrea, 1998). Les bébés aveugles, dès le plus jeune âge, s'engagent moins dans des manipulations spontanées d'objets (Fraiberg, 1977) et ceci jusqu'à l'âge de 6 ans. Après 6 ans la tendance s'inverse (Tröster et Brambring, 1994). Les très jeunes enfants jouent globalement moins que les enfants voyants du même âge (Schneekloth, 1989) probablement dû aux difficultés motrices

et non pas à un retard cognitif, mais cette moindre fréquence de l'activité ludique peut continuer jusqu'à l'adolescence. Skellenger et al (1997) ont observé un groupe d'enfants âgés de 2 ans à 5 ans. Ils ont également observé moins de manifestations d'activités ludiques et d'interactions dans les jeux chez les enfants déficients visuels, ainsi qu'une augmentation de comportements de persévération autour des jouets (manipulation uniquement sensorielle en apparence d'un objet ou du corps pendant plus de 30 secondes). Skellenger et son équipe ont observé que les activités ludiques préférées des jeunes enfants aveugles étaient les activités motrices globales et les manipulations d'objets vers un but précis (encastrements etc.). Tröster et Brambring (1994) observent que les enfants aveugles s'intéressent plus tardivement que les voyants aux jeux de manipulation, à la mise en relation des objets, à la manipulation fonctionnelle des objets et aux jeux de rôles. Concernant le jeu de « faire semblant », si nous distinguons le jeu symbolique (utiliser un objet pour en symboliser un autre, par exemple utiliser une banane comme un téléphone, un bâton comme un pistolet) du jeu « fonctionnel » (utiliser des objets et/ou des personnages en miniature pour créer des histoires), les enfants aveugles s'intéressent aux jeux symboliques sensiblement au même âge que les enfants voyants, mais plus tardivement pour les jeux fonctionnels (Lewis et al, 2000). Une des explications réside dans les propriétés sensorielles des objets en miniature pour les enfants aveugles ; si un chien en miniature et en plastique retient des propriétés visuelles d'un vrai chien, il n'en est rien pour les propriétés tactiles, auditives et olfactives du chien. L'objet a donc peu de sens pour l'enfant aveugle qui est souvent amené à demander « qu'est-ce que c'est ? » (Lewis et al, 2000, 2002). Les retards éventuels des jeunes aveugles à entrer dans différentes formes du jeu peuvent donc souvent être expliqués par des difficultés motrices et perceptives inhérentes à la déficience visuelle. Lewis et al (2000) ont tout de même observé un retard important dans les manifestations des deux formes de jeu de « faire semblant » chez les enfants déficients visuels ayant un score moyen ou élevé sur une échelle de troubles du spectre de l'autisme. La pauvreté des jeux d'imagination est une caractéristique observée fréquemment chez les enfants avec autisme.

Le jeu avec les pairs voyants peut présenter un défi considérable pour l'enfant aveugle au niveau social, la rapidité des échanges et des mouvements physiques ne correspondant pas toujours aux besoins des enfants aveugles pour comprendre la situation (Zanandrea, 1998). C'est probablement pour cette raison que certaines études ont montré que les enfants aveugles et malvoyants ont tendance à jouer souvent seuls (Schneekloth, 1989, Erwin, 1993) et ont des jeux répétitifs (Schneekloth, 1989). D'autres études témoignent d'un phénomène de rejet des pairs (dans les deux sens) dans le jeu avec des enfants aveugles accueillis dans une crèche ordinaire (Priesler et Palmer, 1988) malgré un certain intérêt (Priesler, 1993), cependant, les effets inconscients des

représentations des professionnels de la petite enfance entrent également en jeu dans ce processus (Mellier, 2004) ainsi que le besoin d'accompagnement dans l'adaptation mutuelle (Priesler, 1993).

Le jeu et les activités ludiques forment la base des apprentissages pendant l'enfance. A travers des interactions ludiques avec les objets et autrui, l'enfant construit sur ces premières expériences sensorimotrices pour le développement des représentations et des concepts. Pour Recchia (1997) des moyens adaptatifs non-visuels ne sont pas à disposition des enfants aveugles à la même intensité selon les étapes du développement. Certains passages sont plus difficiles à accomplir, par exemple le passage de l'auto-stimulation corporelle vers l'intérêt pour les objets extérieurs à son corps, dans le premiers mois de la vie (Fraiberg, 1977). Pour Recchia (1997) le manque d'exploration active et d'expérimentation concrète à certains moments dans l'enfance va influer sur le développement intellectuel des enfants déficients visuels. Cependant, l'étude de cas menée par Lewis et al (2002) sur les capacités de représentation d'un enfant aveugle entre un an et sept ans, nous montre que, malgré les différences interindividuelles, le développement de la représentation peut se faire sans vision, l'enfant étudié montrant des capacités variées, par exemple de compréhension de soi par rapport à autrui, de catégorisation, les concepts d'espace et les jeux imaginaires.

2.2.4 Le développement psychosocial et affectif

Le bébé aveugle a été décrit comme un bébé peu éveillé et peu demandeur (Hatwell, 2003). Cependant d'importants troubles du sommeil peuvent aussi être notés chez certains enfants (Sampaio, 1994). Sandler et Hobson (2001) remarquent le risque que sans intervention précoce, la privation visuelle précoce pourrait sérieusement empêcher le développement de la représentation de soi et du développement du Moi chez ces enfants. Le sourire peut-être observé chez le bébé aveugle vers 2 ou 3 mois en relation à la voix de la mère (Fraiberg, 1968), mais cela n'est pas automatique avant l'âge de 4 ou 5 mois et souvent l'enfant est plus souriant en réaction aux stimulations tactile-kinesthétiques à cet âge (Fraiberg, 1977). Bowlby (1968) situe même les vrais sourires vers l'âge de 6 mois pour les enfants aveugles. Le bébé déficient visuel commence à explorer manuellement le visage de sa mère vers 5 ou 6 mois. Le passage d'intérêt pour l'auto-stimulation vers l'intérêt pour l'environnement extérieur se fait plus difficilement (Sandler & Willis, 1965 ; Fraiberg, 1977). De manière globale les bébés aveugles sont peu expressifs (Hatwell, 2003) et peuvent manifester dans la première année, moins d'ouvertures sociales envers la mère que les enfants voyants (Tröster & Brambring (1992). L'anxiété de la séparation semble intervenir plus tardivement chez les bébés déficients visuels, vers l'âge de 12 mois (Fraiberg, 1977). L'attention conjointe peut-être plus

difficile à établir avec un enfant aveugle, des capacités visuelles même très partielles favorisant largement la mise en place des moments de référentiel partagé à ce jeune âge (Preisler, 1991). Par exemple, O'Reilly et al (2015) observent une moindre réactivité à l'appel du prénom chez un groupe d'enfants déficients visuels âgés de 8 à 15 mois, comparé au groupe contrôle voyant, suggérant une moindre attention aux stimuli sociaux de ce type. Tadic et al (2009) observent que les processus attentionels (porter son attention sur un objet, déplacer son attention sur un nouveau jouet apporté par l'adulte) sont nettement plus compliqués pour les enfants ayant une déficience visuelle profonde, bien qu'il y ait une variabilité interindividuelle importante.

Nous connaissons l'importance des premières années pour le développement de l'enfant, un aspect de ces premiers temps de la vie est, bien évidemment, la relation mère-enfant et père-enfant qui se crée dans les premières années (Bowlby, 1982). Le traumatisme de l'annonce d'une maladie ou d'un handicap d'un enfant amène souvent des états post-traumatiques, telles des manifestations anxieuses et dépressives (Sandler & Hobson, 2001). Scelles (2006) évoque le risque dans ce cas de relation fusionnelle mère-enfant. Fraiberg (1977), au contraire, évoque le risque de mise à distance de l'enfant, lorsque les parents ne savent pas comment comprendre et communiquer avec leur enfant.

La déficience visuelle altère-t-elle la relation précoce mère-enfant par le vécu traumatique de l'annonce du handicap et/ou, par la privation de la modalité visuelle qui est si importante dans le processus de synchronisation des interactions mère-enfant dans les premiers temps de la vie d'un enfant ? Les différentes études sur le sujet ne sont pas concluantes sur cette question. Dans le cas de la déficience visuelle d'un enfant, des auteurs témoignent du désarroi de la maman voyante qui ne peut pas croiser le regard de son bébé et le besoin d'intervention au niveau de l'interprétation des signaux du bébé par la maman (Portalier, 2002, Fraiberg, 1977). En effet, sans les signaux communicationnels classiques par le regard et les expressions faciales (Tröster & Brambring, 1992, la maman peut se sentir perdue pour comprendre ce que son bébé essaie de lui dire (Démingeon-Pessoneaux, Brossard & Portalier, 2007). Les interactions sociales peuvent ainsi être légèrement perturbées (Hatwell, 2003), et Hobson (2002) ouvre la question du lien entre les obstacles aux liens socio-affectifs crées par la privation visuelle à la toute petite enfance et l'apparition à la suite de déficits de l'engagement social et du raisonnement socio-communicative. Baron-Cohen (2002) dans une revue de ces travaux, résume ainsi « *I am loved, therefore I think » (Je suis aimé, donc je pense) »*

Les bébés aveugles ont tendance à utiliser des signaux originaux pour attirer l'attention de la maman tels que des mouvements de la main et du corps, ou, nous l'avons vu, le fait de se figer (Mellier & Jouen, 1984) et vont utiliser beaucoup moins d'expressions du visage ou de vocalisations (Loots et al, 2003) ce qui peut mettre en difficulté les dyades pour se comprendre de manière harmonieuse.

Ces types de difficultés chez la maman pour interpréter les comportements de leurs enfants aveugles ont été notés dans la recherche de Baird et al (1997). Certaines études ont montré les particularités des comportements d'interactions de mères d'enfants déficients visuels avec leurs bébés, celles-ci étant plus directives (Kekelis et Andersen, 1984) et moins réactives (Rowland, 1984), plus impliquées physiquement et verbalement avec plus de contrôle sur l'enfant (Behl et al, 1996). Cependant, d'autres études remettent en doute ces affirmations, observant surtout des comportements réactifs et sensibles aux besoins de l'enfant (Dote-Kwan, 1995). Des comportements auparavant considérés comme négatifs (comportements directifs) sont ré-analysés comme des réactions adaptatives aux besoins spécifiques et au niveau du développement de leurs enfants (Dote Kwan et al, 1997). Dote-Kwan explique cela en faisant référence aux notions de Vygotsky (1978) que le partenaire le plus capable dans la zone du développement proximal va s'adapter au niveau du partenaire le moins capable afin de provoquer le développement optimal. D'autres études semblent corroborer ces idées. Rattray et Zeedyk (2005) ont observé des interactions non-visuelles des dyades mère-enfant et suggèrent que se mettent en place au sein de ces dyades des échanges communicatifs hautement sophistiqués pour s'adapter au manque du regard, avant l'apparition du langage. Démingeon-Pessonaux (2004) a identifié certaines difficultés de la relation mère-enfant lorsque l'enfant déficient visuel est également atteint de troubles associés, mais des interactions harmonieuses chez les dyades avec un enfant déficient visuel sans handicap associé. Les études concernant le niveau de stress suggèrent que les mères, ainsi que la fratrie des enfants déficients visuels, ont un niveau de stress plus élevé que dans des familles d'enfants voyants (Leyser et al, 1996) et plusieurs auteurs insistent sur l'importance des interventions précoces pour les familles d'enfants aveugles, afin de les aider à prendre confiance dans la compréhension des signes communicationnels de l'enfant, de renforcer des liens primaires parents-enfants en prévention d'éventuels effets psychopathologiques conséquents de ces difficultés (Galiano et al, 2014).

Brossard (1997) souligne l'importance du regard dans les interactions sociales. Nous allons voir dans le chapitre 4 que des déficits de compréhension sociale des personnes autistes voyantes sont souvent liés à une anomalie dans l'interprétation du regard d'autrui (Guillon et al, 2014). Diverses études ont observé chez les personnes non-voyantes des difficultés spécifiques au niveau de l'interaction sociale (Lewis et al, 2000 ; Leekham et Wyver, 2005 ; Pring et al, 2008 ; D'Allura, 2002). Portalier (2001) évoque des difficultés que peuvent rencontrer des personnes malvoyantes pour comprendre les états émotionnels des autres, et l'avantage d'utiliser des systèmes vicariants à la vision, notamment des vocalisations, pour accompagner l'information purement visuelle. D'Allura

(2002) propose également des interventions spécifiques pour l'apprentissage des compétences des interactions sociales.

Nous avons vu à travers ces études concernant les interactions parent-enfant, que l'absence de vision peut compliquer la mise en place des relations dyadiques et aussi triadiques, notamment des moments d'attention conjointe (Loots et al, 2003 ; Bigelow, 2003, Dale et al, 2014) donc le jeune enfant aveugle aurait plus de difficulté à concevoir la possibilité de partager une expérience vécue avec un objet, avec autrui (Greenaway & Dale, 2017). Cela peut également affecter l'acquisition de la « théorie de l'esprit », la capacité à inférer les états mentaux d'autrui en tant qu'état distinct de ses propres pensées (Baron-Cohen, 1994; 1995 ; McAlpine & Moore, 1995 ; Minter et al, 1998). Peterson et al (2000) observent effectivement un retard dans la réussite des tests de fausses croyances, comparé aux enfants voyants, mais il est intéressant de noter que la majorité des enfants avaient acquis la théorie de l'esprit à l'âge de 12 ans. Cependant, les problèmes méthodologiques en lien avec les difficultés d'adaptation des différentes tâches invitent à prendre avec précaution la validité de ces affirmations et des études complémentaires sont nécessaires (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2005), par exemple les enfants déficients visuels ont mieux réussi les tâches présentées de manière verbale, que des tâches basées sur les informations tactiles. Cependant, il semblerait que les enfants aveugles auraient effectivement besoin de plus de temps et de davantage d'expériences de vie pour acquérir la théorie de l'esprit, probablement en lien avec l'absence d'informations sur l'orientation du regard, obligeant l'enfant à trouver d'autres moyens pour comprendre la direction de l'intentionnalité du partenaire dans l'interaction (Baron-Cohen, 1995 ; Perez-Pereira, 2005), bien que des études plus récentes (Brambring & Ashbrock, 2010 ; Beeger et al, 2014) utilisant des tâche plus adaptées, suggèrent un retard beaucoup moins important dans cette capacité, voire pas de différence du tout, pour les enfants ayant une déficience visuelle d'origine périphérique simple (donc sans risque d'attentes neurologiques). La limite de l'échantillon extrêmement petit est cependant à prendre en considération avec ces résultats (Beeger et al, 2014).

2.2.5 Particularités de l'intégration sensorielle

Malgré des observations cliniques des parents et professionnels, il n'existe que très peu de recherche en ce qui concerne les troubles perceptifs et sensoriels des personnes déficientes visuelles (en dehors du handicap visuel), sauf en ce qui concerne le sur-développement des autres sens. Dans ce domaine, les auteurs observent chez les sujets déficients visuels une sensibilité perceptuelle et attentionnelle accrue pour l'information verbale (Hughahl, 2004) et une hypersensibilité à la douleur (Slimani et al, 2013).

Gal et Dyck (2009) observent tout de même davantage de dysfonctionnements du traitement de l'information sensorielle chez les enfants ayant une comorbidité de la cécité avec un retard global du développement. Quelques études sur la pression digitale sur les yeux proposent un modèle de privation sensorielle avec recherche de stimulation (Thumel, 1970) et quelques études cliniques décrivent des interventions de réhabilitation de l'intégration sensorielle pour les personnes déficientes visuelles (Baker-Nobles & Blink, 1979).

2.2.6 Un effet de régression dans le développement socio-communicative des enfants déficients visuels

Un des phénomènes les plus marquants dans le développement différent des enfants déficients visuels, observé chez les jeunes enfants déficients visuels, est le risque de connaître une période de régression ou de stagnation développemental (en anglais *« developmental setback »*) (Cass et al, 1994 ; Dale et Salt, 2008 ; Dale, 2005 ; Dale et Sonksen, 2002). Selon Dale (2005), dans ce phénomène, observé chez 31% des enfants déficients visuels profonds et chez 2% des enfants déficients visuels sévères (ayant gardé quelques restes visuels), le développement de l'enfant apparaît normal dans la première année de vie (Dale & Sonksen, 1998), un entretien parental montrant que les enfants présentaient dans un premier temps des comportements classiques de l'intersubjectivité primaire, des sourires sociaux, des ouvertures sociales envers le parent, des jeux de comptines partagés. Des changements sont ensuite observés vers l'âge de 16-27 mois. Le développement est alors par la suite caractérisé par la non acquisition de certaines compétences clés du développement, notamment dans les interactions réciproques et l'attention conjointe, et les difficultés spécifiques dans les domaines du langage et de la communication. Un tel phénomène avait déjà été décrit par Fraiberg (1977) dans son texte maintenant célèbre « insights from the blind » elle écrit :

> *« Il y a un sous-groupe d'enfants aveugles qui arrive à établir des liens d'attachement au 8ème mois de vie mais qui se heurtent à une impasse développementale entre l'âge de 9 et 18 mois. Pendant cette période critique, l'enfant régresse, revient aux postures passives et manifeste des comportements autistiques » (p69).*

Dale et Salt (2008) décrivent une liste compréhensive des troubles observés chez les enfants pendant cette période de régression. Les dysfonctionnements et les diminutions du lien social sont nombreux, l'enfant étant dans le rejet du contact social et tactile, dans des comportements autodirigés avec une résistance aux propositions d'autrui. Les troubles de la communication sont caractérisés par une faible utilisation du langage fonctionnel, une prolongation de l'utilisation

d'écholalies et une moindre réactivité à la communication d'autrui de manière générale. Dans les activités ludiques, les enfants montrent des intérêts restreints, un usage inhabituel ou non fonctionnel des jouets, sans dimension sociale ni symbolique. Les comportements des enfants sont marqués de colères parfois extrêmes et une difficulté intense à quitter une activité préférée.

A partir d'observations des enfants présentant ce genre de régression dans leur développement, certains facteurs de risque sont identifiés : être de sexe masculin, avoir une déficience visuelle profonde (sans vision de formes), être âgé de moins de deux ans, avoir des lésions cérébrales multiples, ainsi que la possibilité d'une influence de l'environnement social et familial (Sonksen et Dale, 2002 ; Dale, 2005, Dale et Salt, 2008)

La présence de cette phase de régression augmente le risque de développer une pathologie de la communication sociale tel un trouble du spectre de l'autisme, par la suite (Dale et Salt, 2008 ; Dale et Sonksen, 2002 ; Dale, 2005). En effet, les conséquences de ce phénomène de régression développementale ont été étudiées par Cass (1994). Sur onze enfants étudiés, quatre d'entre eux ont partiellement récupéré certaines capacités suite aux adaptations de leur environnement. Trois de ces quatre enfants ont tout de même conservé des difficultés importantes de la communication. Pour les sept autres enfants, le développement a continué à être lent et troublé. Dans une étude similaire, Dale (2005) a suivi dix enfants ayant traversé la période de régression développementale décrite ci-dessus. En se servant d'anamnèse détaillée, d'entretiens avec les parents et éducateurs, d'observations cliniques, d'une version spécialement adaptée de l'Autism Diagnostic Observation Scale (A.D.O.S.) et de l'Autism Screening Questionnaire (A.S.Q.), Dale a conclu que les dix enfants pouvaient tous être diagnostiquée sur les critères de l'Autisme Infantile dans la classification de la CIM-10.

Le développement des enfants déficients visuels semble donc être caractérisé par des retards et/ou particularités comportementales dans certains domaines, bien qu'il y ait des différences interindividuelles importantes. Plusieurs spécialistes de la déficience visuelle observent que certaines de ces particularités comportementales ressemblent fortement aux comportements des enfants voyants atteints de troubles du spectre de l'autisme (ex. Dale et Salt, 2008)

3. Cécité et Troubles du Spectre de l'Autisme

3.1. Les troubles du développement dans la population des enfants déficients visuels, regards à travers les siècles

La société est toujours à la fois en évolution et porteuse d'une histoire. Malgré les avancées claires, les représentations du handicap visuel à travers le temps et les sociétés colorent encore notre regard et notre compréhension des individus ayant une déficience visuelle (Galiano, 2013). Weygand (2003) retrace l'histoire du handicap visuel depuis l'antiquité jusqu'à nos jours. La cécité a été considérée tantôt comme une punition divine, conséquence d'une faute commise, tantôt comme un don de Dieu, les personnes aveugles ayant des pouvoirs de porter le message de Dieu. Au moyen age les aveugles étaient à la fois sujets de moqueries dans les théâtres et les livres, à la fois bénéficiaires de beaucoup de charité, un exemple de cela étant la création de la « maison des quatre-vingts », asile ouvert à Paris en 1264 sur l'ordre du roi Louis IX, pour accueillir les personnes aveugles. Plus tard, l'institution royale des jeunes aveugles (qui deviendra l'institut national des jeunes aveugles), école gratuite ouverte à tous a été ouverte par Valentin Haüy en 1785,

La présence de difficultés relationnelles et communicationnelles chez les enfants aveugles a été évoquée dans plusieurs documents anciens et à différents moments au cours des derniers siècles. Déjà en 1749, Diderot, dans « la lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient », note des retards du langage et de la cognition en lien avec l'absence de l'infirmation visuelle. Il s'interroge sur sa rencontre avec une personne aveugle et de la place de ces personnes dans la société, le sens de l'humanité même de l'homme aveugle le questionne, il imagine « l'absence de sentiments » chez les personnes aveugles. A cette période la vision est considérée comme un sens essentiel pour la construction conceptuelle du monde (Galiano & Baltenneck, 2007) et ainsi, le système conceptuel des personnes aveugles est considéré comme déficitaire (Galiano, Portalier et al 2012).

Entre le 18eme et le 19eme siècle, les représentations des personnes aveugles continuaient à être ambiguës, étant à la fois considérées comme porteuses de dons sensoriels mystérieux, à la fois comme ayant un retard ou une incapacité intellectuelle (Galiano, 2013). Selon Villey (1914), avant la « révolution» crée par Haüy dans son travail avec les personnes aveugles et l'ouverture de

l'institut, « les aveugles étaient des isolés ». Cependant, au 19eme siècle, faute de place à l'hôpital des quinze-vingts, les personnes aveugles étaient de nouveau envoyées dans des hôpitaux psychiatriques (Weygand, 2003). La cécité est pendant toute cette période, globalement considéré comme une souffrance.

Villey (1914), lui-même aveugle, identifie dans son essai sur la psychologie des personnes aveugles des traits de personnalité des enfants aveugles de naissance. Il écrit dans un style marqué d'optimisme et de positivité avec la volonté de montrer la « normalité » des personnes aveugles, la variabilité des personnalités et la capacité de ces mêmes personnes aveugles à répondre à ces stéréotypes sociétaux plutôt négatifs. Il met tout de même en garde les familles d'enfants aveugles contre l'erreur de sur-assister et sur-protéger ces enfants, pour ne pas développer chez eux « l'égocentrisme et l'ingratitude » et un manque d'expérience de la vie.

D'autres auteurs ont une vision beaucoup plus négative et handicapante de la déficience visuelle. French (1932) voit la cécité comme le pire des sorts, les personnes aveugles étant par conséquence moins morales et prises par des envies de stimulation pouvant aller jusqu'aux fixations. Cutsforth (1933, 1950), psychologue aveugle, postule dans un écrit très influencé par le courant psychanalytique, que les aveugles, face aux attitudes négatives de la société envers eux, se sentent mis à part du groupe et mettent en place des mécanismes de défense afin de faire face à ce conflit interne. Ainsi, ils vont être soit dans une approche de la sur-performance, soit dans une attitude de retrait. Des tensions non résolues se manifesteraient chez ces individus par une instabilité émotionnelle, des moments de rêverie et des comportements d'auto-stimulation (Ferguson, 2007). Ferguson décrie par ailleurs l'aspect discriminatoire de ces écrits, dans le sens où l'aveugle n'est pas considéré comme un être « normal », quelles que soient les techniques de coping qu'il utilise. Fulcher, en 1942, pointe l'absence d'expressions faciales adaptées des enfants aveugles et des difficultés dans les échanges relationnelles émotionnelles.

Dès la deuxième moitié du vingtième siècle, il y a eu dans la recherche comme dans la clinique, un intérêt croissant pour le développement de l'enfant aveugle. Plusieurs auteurs ont publié notamment des études de cas, mais les interrogations sur la population globale de ces enfants commençaient à porter sur le nombre élevé d'enfants présentant un développement atypique, avec des troubles des interactions et de la communication au cours de l'enfance. Henri (1958), lui même aveugle, évoque dans sa thèse soutenu à la Sorbonne, les éléments de personnalité des personnes aveugles. Il parle d'une tendance à l'égo-centrisme, de l'évitement de l'action et même d'un « désir de retrait relationnel » avec tendance à la rêverie. Norris et al (1957) évoquent déjà l'autisme infantile. Green

& Schecter (1957) publient trois études de cas d'enfants aveugles ayant des désordres « autistiques et symbiotiques ». Concernant la communication de ces enfants ils écrivent :

> *« Leurs vocalisations étaient privées, et étaient la plupart du temps en échec en termes de vrai pouvoir communicatif, sauf dans la mesure ou les comportement symboliques des enfants étaient parfois partagés de manière exclusive avec la mère » ;*

Keeler (1958) en observant un groupe d'enfants aveugles décrit des troubles autistiques plus ou moins sévères. Cet auteur postule que l'association entre la privation visuelle, un environnement affectif peu stimulant et éventuellement des anomalies neurologiques, pourrait expliquer les comportements de ces enfants. Fraiberg (1968) a énormément étudié le développement précoce des enfants aveugles. Ses interventions de guidance familiale, ainsi que ses analyses fonctionnelles très fines des comportements de ces enfants aveugles, font que ses écrits restent fortement pertinents même de nos jours. Fraiberg a souvent travaillé à partir d'études de cas. Pour un des enfants étudiés, elle décrit des comportements pouvant faire penser aux troubles autistiques, tout en proposant des explications pour ce phénomène :

> *« comme ses mains lui donnent une information appauvrie sur le monde en dehors de son propre corps, le danger est que dans cette période précoce du développement du Moi, la personnalité pourrait rester centrée dans les sensations du corps et que le lien avec un monde externe serait instable ou même absent ».*

Chess, Korn & Fernandez (1971) décrivent une prévalence augmentée d'autisme chez les enfants atteints de rubéole congénitale avec déficience visuelle et Chase, en 1972, observe un large spectre de symptômes autistiques dans un échantillon de 263 individus atteints de rétinopathie de prématurité.

En 1977 Fraiberg prend une position bien plus certaine sur les troubles autistiques, lorsqu'elle décrit clairement un enfant qui « *présentait un tableau clinique qui ressemblait fortement à de l'autisme chez l'enfant voyant ».* Willis (1979) observe des comportements 'associaux' pouvant ressembler aux traits de l'autisme, notamment le repli et l'isolement social avec moins d'initiation sociale et conversationnelle, davantage de jeu non-fonctionnel, et de l'écholalie. Willis évoque même un apparent état de « vide sensoriel » chez les enfants aveugles vers l'âge de 5-6 mois. Dans une série de recherches dès les années 1980, Yvette Hatwell a étudié le développement cognitif des enfants déficients visuels. De ses observations, elle remarque que les bébés aveugles sont souvent peu réactifs voire même « trop sages » (Hatwell, 2003).

3.2. Etudes montrant des traits autistiques isolés dans la population déficiente visuelle

Une des difficultés des études faisant référence aux troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels, est le manque de cohérence en ce qui concerne le *syndrome* d'autisme pour cette population. Nous avons vu que ceci est nécessairement une conséquence de la difficulté de diagnostiquer les troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels, associé à la complexité du handicap visuel. Certaines études à ce sujet identifient des 'traits autistiques' observés chez les enfants déficients visuels

3.2.1. Les comportements stéréotypés

Un des éléments qui a souvent été étudié chez la population d'enfants déficients visuels, est la présence de stéréotypies. Des comportements stéréotypés peuvent être classés dans la catégorie des comportements répétés et restreints (« C2R » Bourreau et al, 2009) et sont définis en tant que « activités ou intérêts répétés, généralement non fonctionnels, qui sont exprimés de manière régulière » et concerne les comportements d'auto-stimulation variés ; moteurs, langagiers, ludiques ou sensoriels. Il s'agit donc de comportement sans « but » apparent (Eichel, 1978) même si une fonctionnalité peut souvent être identifiée dans une analyse globale de la situation (ex :Smith et al, 1969 ; Magerotte & Willaye, 2014). Tröster et al (1991) rajoutent l'importance de considérer les comportements d'auto-mutilation comme une sous-catégorie distincte de ces comportements. Certaines études à ce sujet sont assez anciennes mais leurs résultats corroborent globalement des études plus récents, donc ils portent toujours un intérêt aujourd'hui.

Les comportements répétitifs sont fréquemment observés chez les personnes ayant de l'autisme ou une déficience intellectuelle (Bourreau et al, 2009 ; Loh et al, 2007) mais aussi dans la population de personnes aveugles (Fazzi et al, 1999 ; Davenport et al, 1963 ; Tröster et al, 1991 ; 1992 ; Fraiberg, 1977 ; Eichel, 1978 ; 1979). En ce qui concerne les enfants déficients visuels, ces comportements font partie de ce que l'on appelait auparavant des maniérismes ou « blindismes » . Smith et al (1969) relatent une étude longitudinale d'un groupe de dix bébés ayant une cécité complète ou avec perception lumineuse minimale. Ils observent dans cet échantillon une grande variabilité intra-groupe de la fréquence de ces « blindismes », ces comportements stéréotypés, mais seul un enfant ne manifestait jamais ce type de comportement. Dès l'âge de 6 mois, les types de comportements observés incluent les balancements parfois fortement énergiques , des mouvements

étranges des mains, l'utilisation répétitive des jouets sonores, des applaudissements répétitifs des mains, la rotation du corps, des mouvements rapides latéraux de la tête, des rampements répétitifs sur le dos, et des comportements d'auto-mutilation. L'apparition de ces signes ne suivait pas un modèle fixe, mais était très variable selon l'histoire développementale de l'enfant et l'environnement socio-affectif. Smith et al identifient trois types de circonstances pour l'apparition de ce type de comportement répétitif, à savoir la sous-stimulation ou « privation éducatif », la difficulté à dépasser des exigences d'un nouveau stade du développement et des réactions pathologiques aux troubles relationnels familiaux.

Une évaluation complète d'un groupe d'enfants 26 enfants âgés de 4 à 36 mois, associée à un questionnaire sur les stéréotypies, a permis à Fazzi et al (1999) d'établir que 73% de l'échantillon totale présentaient au moins un comportement répétitif, 100% des enfants aveugles, contre 56% des enfants aveugles avec troubles neurologiques associés. Tröster et al (1991) ont également utilisé un questionnaire parental « The Bielefield parents' Questionnaire for Blind Infants and Preschoolers (BPQ) » (Brambring, Dobslaw, Klee, Obermann & Tröster, 1987). A l'aide des témoignages parentaux recueillis par ces questionnaires, ils ont étudié l'ensemble des comportements stéréotypés de 85 enfants avec cécité congénitale, âgés entre 10 mois et 6 ans. Les questions portaient sur les types, fréquence et durée d'une série de comportements stéréotypés, ainsi que sur les types de situations dans lesquelles les comportements apparaissent. La totalité de l'échantillon présentait au moins un comportement stéréotypé. La pression digitale sur l'oeil était le plus fréquent, ainsi que les balancements, les gémissements, la manipulation répétitive d'objets et des mouvements de mains ou de doigts.

La pression digitale sur les yeux, comportement fréquemment observé dans cette étude, a effectivement fait l'objet de plusieurs études (Luiselli et al, 1985, Raver et Dwyer 1986, Thurrell et Rice 1970). Jan et al (1983) ont observé que le type de déficience visuelle affecte le comportement de pression digitale, les enfants ayant une cécité corticale ne présentant pas ce comportement et les enfants ayant un désordre de la rétine, par exemple l'amaurose de Leber ou la rétinopathie de prématurité, présentant souvent ce comportement. La pression digitale sur les yeux est le plus souvent observée chez les bébés ayant une cécité congénitale de naissance et devient plus fréquent vers l'âge de 8 à 10 mois, avec parfois une diminution en grandissant. De tels comportements oculo-digitales semblent être observés exclusivement chez les enfants aveugles ou ayant une déficience visuelle sévère (Fazzi et al, 1999).

Dans une étude spécifique aux balancements, McHugh et Lieberman (2003) observent les comportements de balancements chez environ un enfant sur cinq dans un groupe de jeunes déficients visuels dans un centre d'activités spécialisées.

Les résultats concordent entre toutes ces études, en ce qui concerne les types de situations dans lesquelles les enfants avaient tendance à présenter des comportements stéréotypés, (Jan et al, 1983 ; Tröster et al, 1991 ; Fazzi et al (1999) il s'agit des moments d'ennui, d'euphorie, de solitude, d'excitation, d'anxiété, de concentration et de fatigue.

Ces études permettent également d'identifier des facteurs de risque pour la présentation de comportements stéréotypés (McHugh et Lieberman, 2003 Fazzi et al, 1999 ; Troster et al, 1991). Ces facteurs sont le degré de déficience visuelle, les handicaps associés, la sévérité de retard mental et l'histoire médicale précoce de l'enfant. En effet, Gal et Dyck (2009, 2010) observent également que la comorbidité d'une déficience intellectuelle avec une déficience visuelle augmente de manière importante la prévalence de mouvements stéréotypés. Cela corrobore les résultats de Guess (1966) qui observe des comportements répétitifs plus fréquemment dans une population de personnes déficientes visuelles avec retard mental comparé à une population de personnes voyantes avec déficience intellectuelle.

Plusieurs explications étiologiques sont proposées pour l'augmentation des comportements stéréotypés dans la population d'enfants déficients visuels, (Fazzi et al, 1991) ainsi les comportements stéréotypés pourraient avoir pour fonction d'augmenter ou de réduire le niveau d'éveil en cas d'ennui ou de tension (Raver & Dwyer, 1986), d'auto-stimulation sensorielle, ou d'évitement d'une tâche difficile ou désagréable (Troster, Brambring & Beelmann, 1991). Jutley (2013) Les stéréotypies motrices étant si fréquemment observées au cours du développement des enfants aveugles, l'hypothèse de stimulation sensorielle fonctionnelle pour contrer le manque de stimulation visuelle serait à favoriser, en tant qu'adaptation à la privation visuelle plutôt que phénomène « autistique » per se (Jutley-Neilson et al, 2013 ; Hobson & Bishop, 2003 ; Hobson et al., 1999).

3.2.2. Les particularités de la communication verbale et non-verbale

Au niveau de la communication et du langage, quelques particularités pouvant être mises en lien avec des troubles du spectre de l'autisme, ont également fait l'objet d'études. L'absence ou la diminution de gestes de pointage ainsi que « l'immaturité » de la communication non-verbale des

enfants aveugles, sont notés par Fazzi et al (2007). Les ouvertures de communication sont moins fréquentes que chez les enfants voyants en situation de groupe (Priesler, 1993).
Au niveau verbal, malgré un niveau de langage structurel qui, nous l'avons vu, se développe de manière assez proche des enfants voyants, les enfants déficients visuels présentent souvent des particularités du langage pragmatique proche de celles des enfants avec autisme (Tadic et al, 2009), telles que l'inversion des pronoms, des écholalies immédiates ou différées (Fazzi et al, 2007 ; Fraiberg, 1977) et l'usage inapproprié de questions (Dunlea, 1989 ; Fraiberg, 1968, 1977). De plus, les enfants aveugles peuvent avoir des difficultés à suivre et maintenir une conversation (Perez-Pereira & Resches, 2008 ; Andersen, Dunlea & Kekelis, 1984), à conceptualiser la réversibilité du langage (Andersen, Dunlea & Kekelis, 1984) et ont tendance à émettre des mots et phrases plus auto-centrés, surtout concernant leurs propres actions (Perez-Pereira & Castro, 1992).

3.2.3. Les altérations de l'activité ludique

Au niveau de l'activité ludique, certains éléments de la recherche concordent avec des troubles autistiques. Un effet a été observé de retrait, avec des bébés aveugles peu réactifs, avec peu d'exploration manuelle spontanée et moins d'activité ludique de manière générale (Hatwell, 2003 ; Skellenger et al, 1997 ; Troster et Brambring, 1994). Ce retard dans la mise en place des explorations fonctionnelles d'objets dans les premiers mois de la vie semble être lié aux difficultés cognitives notamment en ce qui concerne le développement de concepts (Dale et al, 2017). Certains auteurs ont également observé chez les jeunes enfants aveugles, des intérêts restreints dans la forme des jeux solitaires et répétitifs (Erwin, 1993). Les enfants aveugles choisiraient des jeux solitaires environ 50% du temps (Brambring & Tröster, 1992), la participation aux jeux collectifs étant compliquée (Zanandrea, 1998). Les jeux symboliques sont généralement observés plus tardivement et avec moins de complexité créative (Anderson, Dunlea & Kekelis, 1984, Preisler 1993).

3.2.4. Les troubles d'interactions sociales

En ce qui concerne les interactions sociales, des auteurs ont observé que certains enfants aveugles avaient plus de difficultés à engager la relation avec leurs parents dans les premiers mois de la vie, l'absence de contact visuel rendant difficile la synchronie relationnelle (Fraiberg, 1977 ; Loots et al, 2003). Les enfants aveugles présenteraient moins de manifestations émotionnelles envers autrui et auraient des difficultés de compréhension des émotions (Hatwell, 2003 ; Minter, Hobson et Pring,

1991). Brown et al (1997) ont observé que les enfants aveugles avaient des difficultés à établir des relations avec des pairs.

Nous avons vu le retard documenté dans la prise en compte des pensées, croyances et intentions d'autrui, la « théorie de l'esprit « (McAlpine & Moore 1995, Minter, Hobson & Bishop, Peterson et al, 2000) qui est mis en lien avec des difficultés dès la petite enfance dans le concept de partage d'expérience auprès d'un objet et donc du mécanisme d'attention conjointe (Baron-Cohen et al, 1994 ; 1995, Bigelow, 2003). La cécité complique le développement de deux éléments centraux nécessaires pour la mise en place de l'attention conjointe ; la conscience du « soi interpersonnel » et du « soi écologique » (Bigelow, 1995, 2003). Cependant, alors que dans le cas des enfants autistes sans déficience visuelle, les troubles sont surtout observés au niveau du soi interpersonnel, le soi écologique étant largement compétent, chez l'enfant aveugle l'effet inverse est observé. Ainsi, les enfants aveugles rencontrent des difficultés plus marquées dans le développement de la conscience du soi écologique, dans la mesure où ils ont moins d'informations concernant leur position physique dans l'espace, leurs expériences des objets dans l'espace étant également une expérience séquentielle d'objets les uns après les autres et non pas simultanée comme chez un enfant voyant. La connaissance de son emplacement dans l'espace en relation aux objets, restera un défi central pour un enfant aveugle tout au long de sa vie (Lockman, Reiser et Pick, 1981). Bigelow (2003) précise tout de même que quelques difficultés dans la mise en place du soi interpersonnel sont également à prévoir chez l'enfant aveugle. La dynamique des interactions sociales dépend largement de l'information visuelle, mais l'enfant aveugle peut compenser cette difficulté en se servant d'informations tactiles et auditives concernant l'effet et les conséquences de ses propres actions sur autrui. Pour Bigelow, les enfants aveugles doivent avoir acquis un niveau suffisant de conscience de soi dans l'espace, pour accéder aux situations d'attention conjointe, les comportements d'exploration tactile à but de recherche d'objets étant le marqueur observable de cette compétence. La référence partagée dans ces situations d'attention conjointe peut ainsi être plus difficile et plus lente à se mettre en place (Loots, 2003 ; Recchia, 1997). Les enfants aveugles ont notamment des difficultés à partager le plaisir d'un jeu avec l'adulte (Dale et al, 2013 ; Recchia, 1997) mais également des difficultés à stopper ou changer d'activité sur la demande de l'adulte (Dale et al, 2013 ; Tadic et al, 2009) ce qui rejoint l'immuabilité observée chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme.

En ce qui concerne les manifestations comportementales, il est observé que vers l'âge de 2 ans, les enfants aveugles ont davantage tendance à présenter des troubles du comportement, surtout des

comportements de retrait et des difficultés émotionnelles (Dale et al, 2015), ce qui peut rejoindre certaines difficultés rencontrées par les jeunes enfants avec troubles du spectre de l'autisme. Sandler & Hobson (2001) cependant, observent chez les bébés aveugles moins de manifestations de colère et d'agressivité, qu'ils attribuent à une appréhension des réprimandes de la mère, qui peuvent être vécues comme catastrophiques en l'absence de l'information visuelle.

3.3. Etudes sur des populations ciblées

Les études sur la population déficiente visuelle, sont souvent critiquées au niveau de la méthodologie car les déficiences visuelles varient grandement selon l'origine et la sévérité. Une manière de mieux contrôler ces variables est de focaliser sur une population très précise. Les études suivantes ont fait le choix d'étudier des échantillons d'enfants ayant le même type de handicap visuel.

Une première étude de ce type a examiné les comportements d'un groupe de 40 enfants avec une fibroplasie retrolental (rétinopathie de prématurité). Il a été observé des troubles légers chez 35 enfants et des difficultés sévères ressemblant fortement à de l'autisme chez cinq enfants (Keeler, 1958). La moitié d'un groupe de 29 enfants ayant cette même pathologie (âge moyen 11.4 ans), étudiés par Ek (1998) étaient diagnostiqués autistes selon les critères de la DSM-IV (American Psychiatric association, 1994). De ces enfants, cinq avaient un autisme sévère et cinq autres un autisme moyen. Huit autres enfants de cet échantillon montraient des traits autistiques sans atteindre les critères diagnostiques. En ce qui concerne ces huit enfants, leurs « traits autistiques » concernaient surtout les domaines de l'interaction sociale, des difficultés des situations de jeux collectifs, des difficultés de réciprocité émotionnelle ainsi que la présence de stéréotypies motrices. Ek a comparé ces enfants avec un groupe témoin d'enfants aveugles à cause d'un trouble de la rétine héréditaire. Dans ce groupe témoin de 14 enfants, deux enfants étaient diagnostiqués autistes. Les autres, qui montraient un bon développement global, présentaient tout de même à certains moments pendant l'enfance les mêmes types de difficultés que les enfants aux « traits autistiques » du groupe expérimental, à savoir les stéréotypies motrices et les pressions oculo-digitales, ainsi que les difficultés pour les interactions avec les pairs, la solitude dans la vie scolaire étant un problème pour tout le groupe. A travers ces études sur la population d'enfants ayant une rétinopathie de prématurité un élément qui ressort est le risque plus élevé de présenter de troubles autistiques lorsqu'il y a un retard mental associé. Ceci est mis en lien avec le risque d'atteinte neurologique en lien avec la prématurité.

Les enfants ayant une dysplasie septo-optique ou hypoplasie des nerfs optiques ont fait l'objet de plusieurs études. Malgré une variabilité importante dans le phénotype comportemental des enfants ayant cette pathologie, on constate des déficits plus spécifiques de l'engagement social, du langage et de la flexibilité mentale qui semblent s'écarter des retards classiques des enfants déficients visuels (Bahar & Brody, 2003). 26 des 83 enfants étudiés par Parr et al (2010) ont été diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme, ce qui représente environ 31% de l'échantillon. Cela est répliqué par Jutley-Neilson et al (2013) qui trouvent une prévalence de 33% de troubles du spectre de l'autisme dans leur échantillon de 42 enfants. Dans chacune de ces études, la sévérité de déficience visuelle était de nouveau corrélée avec le niveau des troubles du spectre de l'autisme. Dans l'étude de Garçia-Filion et al (2008) un retard du développement avec risque de troubles autistiques est noté chez 46% des 73 enfants évalués, proche des 55% des enfants repérés par dépistage pour les troubles autistiques dans l'étude de Jutley-Neilson et al (2013). Ceux-ci représentent ainsi un nombre très important d'enfants présentant un tableau clinique proche de l'autisme mais incomplet ou en dessous du seuil de sévérité pour le diagnostic. Ek et al (2005) diagnostiquent l'autisme chez 6 enfants de leur échantillon de 13 enfants avec l'hypoplasie des nerfs optiques, ce qui représente 46% du groupe, avec trois autres enfants ayant des comportements autistiques mais sans diagnostic du syndrome d'autisme. Cependant, dans cette étude aucun lien n'a été décelé entre le niveau de retard cognitif et la sévérité de l'autisme.

La population d'enfants atteints d'Amaurose de Leber a également suscité l'intérêt. Pour Fazzi (2007), bien que la totalité de l'échantillon présente des comportements d'allure autistique, 16,6% des enfants reçoivent le diagnostic d'autisme. Rogers & Newhart-Larson (1989) diagnostiquent l'autisme chez tout le groupe de 5 enfants ayant cette pathologie, mais chez aucun des 5 enfants aveugles d'un groupe témoin. Une analyse de la trajectoire développementale des 5 enfants avec Amaurose de Leber révèle qu'ils ont tous une période de développement en apparence typique, jusqu'au début de la troisième année où sont observés des comportements beaucoup plus ritualisés, un manque de curiosité, d'intérêt social et d'ouvertures sociales, des particularités de langage avec des écholalies, des inversions des pronoms et généralement peu de tentatives de communication. Les enfants avait également changé dans leur manière d'être en relation avec leurs parents, leurs fratries et leurs pairs, montrant peu de liens affectifs et ils avaient des difficultés dans la gestion des émotions. Cela rappelle le « developmental setback », la régression développementale souvent observée chez les enfants aveugles (Cass et al, 1994 ; Dale et Salt, 2008 ; Dale, 2005 ; Dale et Sonksen, 2002).

3.4. Etudes sur des groupes hétérogènes d'enfants déficients visuels

Un échantillon grand mais hétérogène de 257 enfants déficients visuels en Turquie (Mukkades et al, 2007), a été dépisté par l'Autism Behaviour Checklist (ABC, Krug et al, 1980) puis les 57 enfants à risque évalués par la Childhood Autism Rating Scale (C.A.R.S., Schopler et al, 1980). Trente de ces enfants ont finalement reçu un diagnostic d'autisme (DSM-IV), dont 16 un autisme sévère et 14 un autisme modéré. Cela représente 11,7% de l'échantillon. Il n'y avait pas de différences significatives en ce qui concerne l'origine de la déficience visuelle, mais un lien significatif entre l'autisme et la présence de troubles associés (déficience intellectuelle, infirmité motrice cérébrale), ainsi qu'avec le niveau de sévérité de la déficience visuelle. Dans cette étude de Mukkades (2007) le groupe d'enfants qui était dépisté « à risque » d'autisme mais qui n'ont pas reçu le diagnostic d'autisme, avaient tous des scores élevés à la C.A.R.S. dans certains domaines, notamment pour les mouvements stéréotypés, les troubles du contact social et le retrait relationnel. Cette observation rejoint celles de Ek (1998) et Brown et al (1997).

Une étude qui contrôle davantage pour le variable « retard mental » est celui de Tadic et al (2009). Quinze enfants âgés de 6 à 12 ans, avec déficience visuelle profonde (sans vision de formes) ou sévère (avec vision de forme très limitée) et sans atteinte neurologique connue, ont été évalués au niveau du langage et de la communication sociale. Les enfants étudiés par Tadic et al étaient tous appariés au niveau d'intelligence verbal, QIV au dessus de 80. Malgré des performances supérieures de ces enfants sur des tâches de langage structurel, une grande partie des enfants présentaient des troubles de la communication sociale correspondants aux des troubles du spectre de l'autisme, selon le Social Communication Questionnaire (SQC - Rutter, Bailey & Lord, 2003), cinq de ces enfants (donc 25%) ayant un score au dessus du cut-off pour un risque clinique d'autisme.
D'autres études ont des résultats plus nuancés. Brown et al (1997), ont observé des enfants déficients visuels âgés de 3 à 8 ans. Un groupe de ces enfants ayant une déficience intellectuelle (QI<70) présentait des comportements caractéristiques de l'autisme, fortement semblables à un groupe d'enfants autistes voyants. Un autre groupe d'enfants aveugles sans déficience intellectuelle montrait des difficultés non observées chez le groupe contrôle d'enfants voyants, dans les domaines de l'interaction sociale, de la communication verbale, dans le quantité et réciprocité des jeux, et dans les comportements répétitifs et stéréotypés. Néanmoins, ces auteurs ont observé la présence de traits autistiques chez une grande partie de ces enfants aveugles, mais avec une variabilité

interindividuelle qui ne permet pas aisément une distinction claire entre les enfants présentant quelques comportements autistiques et les enfants présentant suffisamment de troubles pour satisfaire les critères diagnostiques (DSM-III-R, APA, 1987). L'écholalie, l'inversion de pronoms, les difficultés dans les relations avec des pairs, les difficultés dans le jeu imaginatif et la présence des mouvements stéréotypés étant les caractéristiques les plus souvent notées. Pour Hobson (1993) ces types de difficultés pourraient être attribuées à une difficulté fondamentale de prise de la perspective psychologique d'autrui, directement liée à l'absence de l'information visuelle. Et Jan et al (1977) ont diagnostiqué l'autisme chez seulement 3 enfants de leur échantillon de 92 enfants déficients visuels (donc chez 3% de cas). Ces auteurs mettent en garde contre le diagnostic hâtif de professionnels n'ayant pas de connaissances suffisantes du développement dans la population déficiente visuelle.

3.5. Autisme, ou « ressemblant à l'autisme » ?

Nous avons vu donc que les enfants déficients visuels, surtout des enfants aveugles, présentent souvent un nombre de comportements pouvant faire penser à l'autisme. Depuis les premières études dans les années 1950, à travers les nombreuses descriptions cliniques des années 1970 et selon la recherche récente sur des populations déficientes visuelles, l'estimation de la prévalence de troubles du spectre de l'autisme dans cette population reste tout de même très variable, entre 3% et 72% selon les études. Des facteurs de risque sont identifiés particulièrement en lien avec la sévérité de la déficience visuelle, la présence d'atteints neurologiques (Cass et al, 1996), une histoire médicale précoce complexe (McHugh et Lieberman, 2003) et la comordibité d'une déficience visuelle avec une déficience intellectuelle (Alimovic, 2013 ; Brown et al, 1997).

Mais la question fondamentale demeure : ces comportements sont-ils réellement le signe d'un trouble du spectre de l'autisme, ou simplement de phénomènes adaptatifs qui « ressemblent à l'autisme ? » Selon Hobson, Lee et Brown (1999) et Dale et Salt (2008) les comportements des jeunes enfants déficients visuels et des jeunes enfants autistes se ressemblent fortement à l'âge préscolaire. Hobson (1990, 1993) propose l'idée d'un réel chevauchement dans les pathologies du développement observées chez les enfants ayant une déficience visuelle profonde et les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Cependant, l'analyse des comportements autistiques identifiés dans les études suggère que les troubles observés chez les enfants déficients visuels sont effectivement ressemblant de l'autisme

« *autism-like* », mais pas identiques. Les auteurs soulignent la présence de différences subtiles dans la présentation clinique des troubles autistiques des enfants aveugles, comparé aux troubles autistiques observés chez les enfants voyants (Hobson, Lee et Brown, 1999, Andrews et Wyver, 2005). Dans l'étude de Brown et al (1997), chez les enfants aveugles de leur échantillon ayant des traits autistiques, bien que les troubles autistiques étaient suffisamment présents en quantité pour satisfaire les critères diagnostiques pour l'autisme, la *qualité* de ces mêmes troubles semblaient différente, surtout en ce qui concerne l'engagement affectif à autrui et les troubles de la communication, ces deux types de difficultés étant observés d'une sévérité moindre chez les enfants aveugles. Cette diminution des troubles de la relation avec autrui et dans la réactivité émotionnelle est corroborée par Hobson (Hobson, 1999, Hobson & Lee, 2010) et par Fazzi et al (2007), ainsi les enfants aveugles et autistes avaient une meilleur capacité d'engager la relation sociale. Fazzi et al ont également observé une moindre apparition d'intérêts restreints chez ces enfants, une absence de problèmes d'imitation du langage, et des performances dans la norme en ce qui concerne les particularités sensorielles pour le goût, le toucher et l'odeur. En revanche les particularités de la réactivité auditive étaient un facteur de risque pour l'autisme. Autre différence, les enfants aveugles ont tendance à montrer une grande capacité à se nourrir d'un environnement stimulant, alors que les enfants autistes voyants ont plus de difficultés à engager avec l'environnement pour apprendre (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013). Ces auteurs observent également que les interventions précoces semblent montrer davantage d'efficacité avec les très jeunes enfants aveugles. En revanche, on observerait chez les enfants aveugles davantage de stéréotypies motrices (McHugh & Lieberman, 2003 ; Fazzi et al, 1999 ; Tröster et al, 1999 ; Bourreau et al, 2009 ; Loh et al, 2007), bien qu'il serait plus facile chez les enfants déficients visuels de restreindre ces comportements-là en proposant une autre activité à l'enfant (De Vaan et al, 2013).

De plus, certains troubles autistiques observés dans la population d'enfants déficients visuels, peuvent diminuer avec l'âge ou avec le développement du langage. Ceci nous amène donc à la notion « d'autisme passagère. » Il existe quelques études ayant des résultats qui suggéreraient que ces comportements de type "autistiques" observés chez les enfants aveugles pourraient même être transitoires ou "réversibles". Hobson & Lee (2010) ont étudié un groupe d'enfants aveugles qui avaient tous reçu à l'âge de 3 et 9 ans, un diagnostic d'autisme selon le DSM-III-R (APA, 1987), à partir d'évaluations sur des échelles le « Childhood Autism Rating Scale » (CARS – Schopler, Reichler & Renner, 1986) et le « Behaviour Checklist for Disordered Preschoolers » (BCDP – Shermann, Shapiro & Glassman, 1983). Ces mêmes enfants ont été revus 8 ans plus tard, et dans ce deuxième temps, sur ces neuf enfants alors âgés de 11 à 17 ans, un seul enfant réunissait toujours

les critères diagnostics pour l'autisme, contrairement à un groupe témoin d'enfants voyants, qui avaient tous conservé un diagnostic stable d'autisme sur les deux temps. En ce qui concerne les enfants aveugles, les améliorations sont notamment observées dans l'inversion des pronoms, dans les particularités de la prosodie, dans l'initiation et maintien des interactions sociales, dans la prise en compte des émotions d'autrui et dans les comportements et intérêts restreints. L'étude de Williams et al (2014) confirme l'idée d'une évolution plus marquée dans la population d'enfants déficients visuels au niveau des troubles socio-communicatifs, qui ont tendance à diminuer avec l'age, avec des symptômes plus importants avant l'âge de 5 ans et une amélioration progressive après l'âge de 5 ans. Et un effet similaire est trouvé dans l'étude de Jure (2016). Aussi une grande prévalence de troubles du spectre de l'autisme a été observée dans son échantillon de 38 enfants déficients visuels (50%, et 72% des 25 enfants ayant une cécité complète), mais dans 22% des cas, une amélioration lente des symptômes d'autisme est observée au point de ne plus satisfaire des critères diagnostiques DSM d'autisme.

Des facteurs qui tendent à s'améliorer chez ces enfants sont donc les capacités d'attention conjointe (Loots, 2003 ; Bigelow, 2003), les capacités de théorie de l'esprit (Baron-Cohen, 1994, Pérez-Pereira et Conti-Ramsden, 1999), les relations interpersonnelles (Hobson, 2010) et les particularités du langage (Perez-Pereira et Castro 1997, Hobson 2010, Galiano 2009). Ce dernier élément, l'amélioration des capacités de langage pragmatiques, pourraient être clé dans la compréhension des autres améliorations. En effet, Galiano, Portalier et al (2012) adoptent une approche internaliste du système conceptuel des personnes aveugles, ainsi, des connaissances sont acquises par description, la « connaissance propositionnelle » (Magee et Milligan, 1995). Le développement du langage, et donc des concepts, aura un effet positif sur les capacités fondatrices des interactions sociales. Le langage peut donc venir compenser le manque d'informations visuelles et peut fournir un mécanisme pour le partage de l'attention (Pring, 2008). Cela suppose un phénomène de trajectoire original avec des ressemblances cliniques avec les troubles du spectre de l'autisme qui n'auraient pas les mêmes origines (Andrews et Wyver, 2005; Pry, 2014). La trajectoire développementale de l'enfant aveugle, avec des retards dans plusieurs domaines, peut ainsi « mimer » les troubles du spectre de l'autisme.

Perez-Pereira & Conti-Ramsden (2013) rappelle qu'un comportement en apparence identique peut avoir une fonction différente pour un enfant aveugle et pour un enfant autiste voyant. Tadic et al (2009) soulignent par exemple la possibilité que les particularités du langage pragmatique des enfants aveugles, comme les écholalies, les phrases stéréotypées et les questionnements à répétition, pourraient en réalité avoir une fonction adaptative pour le développement cognitif et social de

l'enfant, dans la mesure où ces comportements permettraient de retenir l'attention de l'interlocuteur, tout en analysant l'information et en préservant la mémoire. Baron-Cohen (2002) suggère que ce que l'on observe pourrait n'être que des similarités superficielles « *il ne faut pas présupposer que deux sons de cloches simultanés proviennent forcément de la même corde ».* Pry (2014) remet en cause notamment cette prévalence élevée de troubles du spectre de l'autisme suggéré par de nombreuses études. En recalculant une vraie prévalence de la comorbidité des deux pathologies, autisme et cécité congénitale, avec la formule de Bayes, il arrive à la conclusion d'une prévalence d'environ 1% des enfants avec autisme ayant également une cécité. Pry insiste sur le fait que les retards observés particulièrement dans les aspects du développement moteur, linguistique et social faisant appel au coordination intermodale (comme la théorie de l'esprit, le langage pragmatique et les interactions en groupe) peuvent donc créer des manifestations cliniques qui ressemblent à des troubles autistiques, mais cela est mis en lien avec une adaptation à l'expérience de la privation visuelle et ne représente pas le syndrome complet et stable de trouble du spectre de l'autisme tel qu'il est décrit dans les manuels de classification. Un des éléments qui rentre en jeu dans ce processus est l'inadaptation de la communication sociale de l'interlocuteur voyant, aux possibilités sensorielles et perceptives de l'enfant aveugle. Cet élément est exploré de manière détaillée par Brandsborg (2001), qui décrit effectivement la difficulté des adultes voyants à mettre en place des situations d'attention conjointe pour les enfants aveugles. Ceci commence par une difficulté pour se mettre dans le monde sensoriel et perceptif de l'enfant aveugle, par conséquent les situations ne sont que « partiellement » conjointes. Brandsborg décrit une situation d'attention conjointe entre un adulte aveugle et un enfant aveugle, ce qui nous montre des besoins en termes d'expérience réellement partagée, le toucher étant omniprésent par exemple.

Nous avons vu que dans plusieurs études, il y avait un nombre assez important d'enfants non diagnostiqués autistes mais présentant des éléments autistiques, ayant généralement les mêmes types de difficultés, à savoir des stéréotypies motrices, les difficultés de relations en groupe et des difficultés de la compréhension et de la réciprocité des émotions. Ceci suggérerait que la présence de certains traits autistiques pourrait être directement liée à l'expérience de privation visuelle. Cependant, Salt (2010) et Gense & Gense (2005) voient des différences importantes entre ce genre de comportements adaptatifs liés à la DV et de vrais troubles autistiques liés à un phénomène clinique comorbide. Le dépistage des troubles autistiques dans la population d'enfants déficients visuels est un sujet d'intérêt international. Quelques équipes de cliniciens expérimentés ont tenté de construire des grilles comparatives afin de clarifier la différenciation des signes comportementaux entre des comportements adaptatifs et vicariants des enfants avec une déficience visuelle et des

enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme, basées pour la plupart sur des observations cliniques (Gense & Gense, 2005 ; Brandsborg et al, 2012), mais la recherche scientifique à ce sujet reste extrêmement rare.

Les tableaux comparatifs cliniques (Gense et Gense, 2005 ; Pawletko & Rocissano, 2000 ; Brandborg et al, révisé 2012) suggèrent qu'il existerait bien des différences dans la présentation clinique des enfants aveugles autistes (dorénavant ici appelés « DVTSA »), et des enfants aveugles sans troubles autistiques (dorénavant ici appelés « DV ») dans les domaines en lien avec les critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme, donc de la communication, de l'interaction sociale et des intérêts restreints, ainsi qu'en ce qui concerne la réactivité sensorielle. Dans le domaine de la communication, la différence le plus marqué est dans le développement du langage, le développement chez l'enfant DVTSA étant lent, l'enfant ayant peu de langage, un langage fortement écholalique avec des inversions de pronoms prolongés, souvent très peu d'intérêt pour la communication verbale et peu de capacités de conversation. Les enfants DVTSA ayant acquis le langage verbal peuvent rester enfermés dans des thèmes répétitifs. L'enfant DV présente aussi des périodes d'inversion de pronoms et d'écholalies, mais qui s'estompent assez rapidement dans leur développement. Bien que quelques retards peuvent être observés comparé à un enfant voyant, il manifeste globalement du plaisir dans l'échange linguistique et les étapes successives du développement linguistique sont généralement acquises. Dans le domaine des interactions sociales, alors que les enfants DV montrent une curiosité sociale, au début de la vie en changeant de posture pour s'orienter vers l'activité sociale, plus tardivement en demandant qui est présent dans la pièce, par exemple, l'enfant DVTSA va montrer peu d'intérêt social, ayant une préférence pour des jeux seul, de manière générale il partage peu avec autrui. Les enfants DV prennent du plaisir dans les jeux avec des pairs et peuvent manifester de l'empathie, mais les enfants DVTSA comprennent peu les émotions des autres et montrent très peu d'empathie. De plus, ces enfants DVTSA peuvent manifester un mal-être dans des situations sociales et/ou favoriser des activités répétitives et ritualisées pour se rassurer. En ce qui concerne les comportements restreints et répétitifs, les enfants DV peuvent présenter des comportements stéréotypés moteurs, mais ces comportements peuvent être facilement redirigés vers des comportements plus fonctionnels et l'enfant peut apprendre à les contrôler en grandissant. Pour les enfants DVTSA les activités sont très répétitives, les jouets souvent utilisés de manière sensorielle et les changements d'activité sont difficiles à supporter, les gestes stéréotypés plus difficiles à stopper. Pour la réactivité sensorielle, les enfants DVTSA peuvent montrer des réactions inhabituelles aux stimuli sensoriels, par exemple la résistance tactile ou de la persévération sur un aspect sensoriel, parfois même des comportements d'auto-agressivité.

Il est souvent difficile pour l'adulte de réussir à engager l'enfant dans un nouveau jeu. Les enfants DV, peuvent avoir à certains moments du développement des intérêts restreints en lien avec l'absence de la vision, mais les centres d'intérêts augmentent rapidement avec la multiplication des expériences de vie. Les quelques comportements d'auto-stimulation (surtout, nous l'avons vu, les balancements et la pression digitale oculaire) peuvent être arrêtés en redirigeant l'attention de l'enfant sur une autre activité.

Pour résumer, il y a donc les auteurs qui considèrent qu'il existe un vrai risque de comorbidité entre la déficience visuelle et les troubles du spectre de l'autisme, la cécité étant facteur de risque pour le développement du syndrome (Hobson, 2005 ; 2010 ; Dale, 2005 ; Dale & Sonksen, 2002 ; Dale & Salt, 2008). Cass et al (1994) postulent une approche multifactorielle, dans laquelle l'association entre la cécité totale, une susceptibilité neurologique et un environnement socio-affectif défavorable pourrait créer des conditions pour l'apparition des troubles du spectre de l'autisme. Nous sommes ainsi dans l'idée d'un lien de cause à effet qui renvoie aux études sur les enfants ayant subi une privation socio-affective globale pendant la petite enfance (Rutter et al, 1999) présentant un profil de comportements autistiques, qui laissent parfois des séquelles plus tardivement (Beckett et al, 2006).

Une autre approche consiste à considérer les comportements « ressemblant à l'autisme » comme des adaptations développementales à la privation visuelle ayant une cause et une fonction différentes des mêmes types de troubles chez les autistes voyants (Pry, 2014 ; Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2005 ; 2013 ; Galiano, Portalier et al, 2012 ; Andrews & Wyver, 2005).

D'autres auteurs comme Brandsborg (2001) voient l'intérêt de « *sit on the fence* » (ne pas se prononcer) précisant que, si certains enfants aveugles peuvent avoir des troubles socio-communicatifs comme conséquence directe de la privation visuelle et des difficultés de synchronie interactionnelle y résultant (c'est à dire, ils n'auraient pas été autistes s'ils auraient eu la vision) :

> *« Un enfant aveugle, est souvent en difficulté pour comprendre son environnement et les personnes voyantes ont souvent des difficultés à comprendre l'enfant, car les expériences sensorielles et perceptives sont fort différentes. Dans cette situation d'incompréhension mutuelle, un enfant aveugle risque de se renfermer comme moyen de défense contre cette sensation de chaos. » (Brandsborg 2001)*

d'autres enfants ont certainement des atteintes neurologiques comorbides ayant pour conséquence les troubles autistiques (donc ils auraient été autistes même si leur vision avait été intacte). Il s'agit de reconnaitre des origines multiples des troubles de type autistiques chez les enfants déficients visuels, certaines passagères, d'autres non.

4. Les Spécificités du développement dans les Troubles du Spectre de l'Autisme chez l'enfant voyant

4.1 Les anomalies du regard dans les interactions sociales précoces

Un des éléments clés qui dysfonctionnent souvent chez les personnes autistes semble être le regard. Le regard est souvent décrit comme « fuyant » ou « absent », parfois mal modulé chez les enfants autistes (Frith, 1989). Le regard est important dans la relation interpersonnelle. Le regard, influencé par la mémoire et le système limbique qui gère les émotions, régule l'identification du visage de l'autre et les émotions et intentions renvoyées par la rencontre des regards (Berthoz, 2005). Par le regard nous avons une sorte de feedback social en continue. Les changements d'expression faciale et de posture, donnant en permanence de l'information à l'autre, de l'approbation, de la réassurance, et sont une des bases du développement du Moi et de la sécurité intérieure, de l'estime de soi (Brandsborg, 2001).

Le regard joue également un rôle essentiel dans un des éléments considérés comme fondateurs du développement de l'enfant, l'attention conjointe. L'attention conjointe est le partage visuel et émotionnel d'une interaction entre un enfant, un adulte et autour d'un objet. Ces expériences donnent l'occasion à l'enfant de découvrir des indices pour comprendre des éléments sociaux comme, par exemple, des états mentaux et des expressions affectives d'autrui. Les moments d'attention conjointe sont également des situations fondatrices du développement du langage. Les comportements organisés des interactions d'attention conjointe se mettent en place chez les bébés vers l'âge de 9 à 18 mois. Les moments d'attention conjointe semblent être absents, différents ou difficiles chez les enfants avec autisme (Jones et Carr, 2004) et le dysfonctionnement de l'attention

conjointe est un des symptômes précoces clés dans le diagnostic d'autisme. Le déficit en attention conjointe semble être particulièrement spécifique à l'autisme, les études montrant qu'un dysfonctionnement de l'attention conjointe pourrait être un facteur de diagnostic différentiel entre les troubles du spectre de l'autisme et un retard mental ou retard global du développement (Lewy et Dawson, 1992). La plupart des échelles de dépistage précoce de l'autisme tels que le M-CHAT-R (Robins, Fein et Barton, 2009), l'Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques – Nourisson ECA-N (Sauvage et al, 1987, Adrien et al 1991, Adrien et al, 1993) et l'ADOS-2 (Lord et al, 2015) incluent les observations de l'attention conjointe.

De plus, l'attention conjointe semble bâtir des fondations pour les compétences socio-émotionnelles plus complexes comme la théorie de l'esprit, qui concerne la capacité d'attribution à l'autre des états mentaux, des émotions, désirs, croyances et intentions (Baron-Cohen, 1985). Il s'agit essentiellement de la capacité à se mettre à la place de l'autre afin de comprendre l'autre. Elle recouvre également l'empathie et la compréhension du concept de mensonge. Baron-Cohen souligne à nouveau l'importance de l'information visuelle dans ce processus en proposant le concept de « cécité mentale » pour décrire les difficultés des personnes autistes dans ces situations (Baron-Cohen, 1990, 1995). Cette capacité est généralement acquise vers 4 ou 5 ans dans le développement classique, mais elle est plus difficile à acquérir pour les enfants autistes.

L'attention conjointe repose sur la présence chez l'enfant d'une orientation préférentielle du regard vers les situations sociales, naturellement présente chez les enfants au développement typique. Cette orientation préférentielle pour les stimuli sociaux serait altérée chez les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme. Les techniques d'analyse du suivi du regard, dites « eye tracking » en anglais, concernent l'utilisation d'un dispositif non invasif basé sur le reflet cornéen qui permet en utilisant une lumière infrarouge d'estimer l'orientation du regard afin d'analyser de manière plus fine l'attention visuelle sociale d'un individu. Pour une revue complète des études sur le suivi du regard dans l'autisme, voir Guillon et al (2014). Ces études suggèrent que les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ont tendance à avoir des difficultés à interpréter et à suivre le regard d'autrui (Bedford et al, 2012). Les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme seraient ainsi moins rapides et moins efficaces pour suivre le regard d'autrui vers un objet (Falck-Ytter et al, 2012 ; Gillespie-Lynch et al, 2013) et pourraient avoir des difficultés pour comprendre la nature référentielle des changements de l'orientation du regard à la petite enfance. En effet, on observe chez les enfants à risque de Troubles du Spectre de l'Autisme, même pendant les six premiers mois de vie, une diminution du temps de contact visuel (Jones & Klin, 2013) et à l'âge de 2 ans, davantage d'orientation du regard des enfants autistes vers la bouche dans une tâche de regarder une

video de visages (Jones et al, 2008). Des résultats similaires sont trouvés en ce qui concerne l'orientation du regard vers les mouvements biologiques, les jeunes enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, âgés de 1 à 3 ans, orientant moins leur regard vers les stimuli de mouvements biologiques (Charrier, Tardif & Gepner, 2017 ; Klin et al, 2009, Pierce et al, 2011), suggérant un réel déficit de la perception du mouvement biologique (Blake et al, 2003), qui serait corrélé avec le niveau des difficultés socio-communicatifs (Lainé et al, 2009). De manière générale ces études suggèrent une diminution des regards vers les situations sociales comme l'information portée par un visage, chez des très jeunes enfants (Guillon, Rogé et al, 2016 ; Landa et al, 2007, Chawarska et al, 2013), des enfants (Chawarska & Shic, 2009), des adolescents (Shaffer et al, 2017 ; Riby & Hancock, 2009) et des adultes (Bird et al, 2011) avec autisme, bien que les facteurs contextuels ont un effet variable sur ce phénomène. Johnson (2014) propose l'idée que la capacité de s'orienter vers un stimuli social serait bien présente mais moins efficace chez les individus atteints de troubles du spectre de l'autisme. Des études récentes suggèrent que l'administration de l'hormone ocytocine pourrait affecter l'activation des régions du cerveau impliquées dans l'interaction sociale, avec pour conséquence l'amélioration de la capacité des personnes avec autisme à regarder des visages, notamment la région des yeux, et des scènes d'émotion (Theodoriou et al, 2013 ; Andari et al, 2010, Andari et al, 2016). En effet, dans une situation expérimentale qui oblige une personne avec autisme à regarder les yeux d'autrui, l'activation des aires cérébrales habituellement concernées par des expériences sociales, montrent moins d'activité (Andari et al, 2016). L'absence du regard à la petite enfance est par ailleurs considéré comme un des signes les plus discriminants pour l'autisme chez les jeunes enfants. (Chawarska et al, 2013).

4.2. Les particularités motrices

Des retards et des déficits du développement moteur ont été décrits chez les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (Staples & Reid, 2010). Les enfants avec autisme ont été décrits comme maladroits, avec une démarche particulière, parfois sur la pointe des pieds (Rogers et Benetto, 2002 ; Ming et al, 2007), un manque d'expression faciale, une hypotonie et/ou des anomalies posturales et de l'équilibre (Adrien, 1993 ; Ming et al, 2007 ; Wang et al, 2016)) et des difficultés de la motricité fine et globale (Provost et al, 2007). Ces particularités témoignent des dysfonctionnements neurologiques et pourraient apporter un éclairage sur les difficultés d'imitation motrice des enfants atteints d'autisme (Rogers et Benetto, 2002) ainsi que sur les

dysfonctionnements moteurs complexes impliqués dans la planification et le séquencement, l'apraxie motrice (Ming et al, 2007).

Les études rétrospectives de films de familles ont cherché à explorer d'éventuelles différences du développement moteur précoce chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme, mais les résultats ont été variables, les observations de Teintenbaum (1998) concernant les particularités du mouvement chez les enfants autistes aux différents stades du développement moteur, et des particularités des réponses sensori-motrices des bébés avec autisme vues par Baranek (1999) n'étant pas reproduites dans l'étude d'Ozonoff et al (2008). D'autres recherches utilisant l'analyse clinique rétrospective du dossier médical ont trouvé des résultats plus parlants, identifiant effectivement plusieurs types de déficiences motrices à la petite enfance des enfants avec autisme, déficiences qui ont tendance à s'améliorer en grandissant (Ming et al 2007). D'autres encore ont favorisé l'étude longitudinale du développement des enfants à risque autistique (les jeunes fratries des enfants déjà diagnostiqués autistes). Ces observations ont effectivement permis de repérer des retards du développement moteur dès la deuxième année (Landa & Garret-Mayer, 2006) et faire des liens intéressants en ce qui concerne la motricité. Dans ce cadre, Leonard et al (2014[2]) observent un risque plus grand d'apparition de troubles socio-cognitifs chez les enfants ayant eu des capacités de motricité globale et de motricité fine moins développées à la petite enfance. Les différences en motricité ont été notées même dès l'âge de 7 mois et confirmées à l'âge de 36 mois, en se servant des échelles de développement de Vineland (VABS-II : Sparrow et al, 2005) et de Mullen (MSEL : Mullen, 1995). Un lien est établi notamment entre ces anomalies motrices et les difficultés plus marquées par la suite en ce qui concerne les compétences du traitement des informations liées aux regards et aux expressions faciales (Leonard et al, 2014[1]).

Dans une précédente étude qui analyse des résultats des évaluations du développement d'un groupe d'enfants à risque autistique, notamment en utilisant l'échelle diagnostic A.D.O.S., les difficultés du contrôle moteur ont été identifiées comme un des facteurs de prédiction fiables d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme par la suite (Brian et al, 2008).

4.3. Les particularités sensorielles

Evoquées en tant que bizarreries de réactions aux stimuli sensorielles, dès les premières descriptions des enfants autistes de Kanner et Asperger (Kanner, 1943 ; Asperger, 1944), les particularités de perception et du traitement de l'information sensorielle sont très fréquentes chez les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (Kern et al, 2007 ; Bogdashina 2013 ; Stanciu & Delvenne, 2016).

En effet pour Crane et al (2009) des anomalies sensorielles seraient observées chez 94.4% d'adultes avec des troubles du spectre de l'autisme, bien qu'il existe d'importantes variations interindividuelles des profils de particularités. Dawson & Watling (2000) recensent un nombre d'études et estiment la présence d'anomalies sensorielles chez 30% à 100% des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Les études concernant la présence et les types de particularités sensorielles sont le plus souvent basées sur les questionnaires adressés aux parents ou aux adultes autistes eux-mêmes, des échelles standardisées tel que le profil sensoriel de Dunn (Sensory Profile, Dunn, 1999) le profil sensoriel et perceptif-révisé (PSP-R) de Bogdashina (2012), l'évaluation sensorielle de l'adulte avec autisme (ESAA) (Degenne, 2014) et le Sensory Experience Questionnaire (SEQ-Baranek, 2006).

Des adultes autistes ont témoigné de leurs difficultés intenses au niveau sensoriel (Grandin, 1984 ; Williams, 1998) pouvant entrainer des états de forte anxiété. Pour Grandin, son monde est « *orienté vers les détails sensoriels* ». Donna Williams décrit la réaction d'évitement face à la montée d'adrénaline lors d'un moment de surcharge sensorielle « *le toucher, la lumière et le son peuvent devenir tellement intensément aigus qu'il devient normal de les éviter »* et Temple Grandin décrit une « machine à serrer » qu'elle a développé pour faire face à ces moments de surcharge (Grandin, 1983). Les particularités sensorielles semblent être un facteur présent au cours de la vie de la personne autiste. En effet, leur présence à été observée dès la toute petite enfance (Baranek, 1999 ; Adrien et al, 1987 ; Sauvage et al, 1988; Zwaigenbaum et al, 2005 ; Ben Sasson et al, 2007 ; Degenne et al, 2009), pendant l'enfance (Ausderau, 2014) et à l'âge adulte (Leekham et al, 2007 ; Tavassoli et al, 2014). De plus, la recherche confirme que ces anomalies du traitement de l'information sensorielle touchent tous les sens, ainsi, de manière variable d'une personne à l'autre, les informations visuelles, auditives, tactiles, olfactives, gustatives, vestibulaires et proprioceptives sont affectées (Degenne et al, 2014).

Ces particularités sensorielles sont marquées par un trouble de la modulation du traitement de l'information sensorielle, avec pour conséquence un vécu d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité aux stimulations ainsi que la distorsion sensorielle ou très fréquemment un effet de surcharge (O'Neill & Jones, 1997 ; Bogdashina, 2012). Ce phénomène serait dû à une anomalie du traitement neurologique des informations sensorielles (Bogdashina, 2012 ; Green et al, 2017). L'hypersensibilité implique notamment un effet de sur-attention aux informations sensorielles au détriment des informations sociales avec pour conséquence, une diminution du niveau d'activation des aires neuronales habituellement impliquées dans de la cognition sociale comme la région fronto-temporale de traitement du langage ainsi que le cortex préfrontal (Green et al, 2017).

Il existe plusieurs hypothèses et axes de recherches pour expliquer ces troubles sensoriels et leur effet sur les troubles autistiques. Les articles de Degenne et al (2014) et de Stanciu et al (2016) recensent les études concernant les grandes hypothèses étiologiques actuelles. La théorie de la faible cohérence centrale (Happé et Frith, 2006 ; Bernadino et al, 2012) propose qu'il y aurait un biais attentionnel vers le traitement des informations locales, le détail, plutôt qu'un traitement global, même si le traitement global fonctionne chez ces individus. Mottron et al (2006) poussent plus loin cet argument avec la théorie de 'fonctionnement perceptuel accru' avec l'idée d'une supériorité de performance pour les processus dans les régions cérébrales perceptuelles primaires chez le sujet avec troubles du spectre de l'autisme et une performance déficitaire dans les processus impliquant une activation de réseaux neuronaux multiples et complexes.

La théorie de l'insuffisance modulatrice cérébrale postule que chez les individus atteints de troubles du spectre de l'autisme, il y aurait un dysfonctionnement du mécanisme de filtre des informations sensorielles qui permet de trier le type et l'intensité des informations et de planifier des actions en réponse (Ayres & Tickle, 1980). Un désordre plus spécifique du traitement temporo-spatial des informations sensorielles (DTTS, Gepner, 2005 ; Gepner, Lainé & Tardif, 2005 ; Tardif et al, 2007 ; Gepner et Tardif, 2009) implique une difficulté inhérente à l'autisme, d'intégration des informations dynamiques tels que les mouvements physiques globaux mais aussi des mouvements plus fins comme des expressions faciales et toute information rapide, que ce soit visuelle, auditive ou proprioceptive (Tardif et al, 2017 ; Charrier, Tardif & Gepner, 2017). Les informations dans l'environnement vont ainsi trop vite pour que les personnes autistes puissent les traiter et formuler une réponse adaptée. La théorie de la sous-connectivité (Just et al, 2012) propose l'idée que le cerveau des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme serait marqué par un dérèglement de la connectivité, notamment moins de connexions entre les aires frontales et les aires corticales, ce qui mettrait en difficulté les personnes autistes lors des tâches complexes, tandis que la théorie du 'monde intense' (Markram, 2010) argumente que dans certains microcircuits neuronaux, il y aurait un hyper-fonctionnement avec une plasticité plus importante dans cette zone. Ce phénomène serait observé surtout au niveau du néo-cortex et de l'amygdale et pourrait produire un effet de traitement excessif des informations, avec pour conséquence une perception exacerbée, donc un vécu de hypersensibilité (Bogdashina, 2013).

Une étude récente avait pour objectif d'identifier dans un échantillon d'enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme, des sous-groupes sensoriels selon les types et sévérité de particularités sensorielles. Quatre sous-groupes d'enfants cliniquement distincts et stables dans le temps, sont décrits dans l'étude de Ausderau et al (2014) : Léger ; Sensible-Bouleversé ; Attenué-Préoccupé ; et

Extrême-Mixte. Seuls les enfants de la catégorie « extrême-mixte » présentaient à la fois les réactions d'hypersensibilité et d'hyposensibilité sensorielle, la catégorie « sensible-bouleversé » étant davantage liée à un vécu d'hypersensibilité et la catégorie « attenué-préoccupé » plus encline à une hyposensibilité. L'étude de Tomchek et al (2014) a cherché à identifier quels facteurs sont particulièrement impliqués dans les particularités sensorielles des enfants avec troubles du spectre de l'autisme comparés aux enfants au développement typique. Les facteurs montrant une perception altéré étaient les suivants : pauvre énergie/faible ; sensibilité tactile et de mouvement, sensibilité aux odeurs/goûts ; sensibilité auditive et visuelle ; recherche de sensations/distractibilité ; et hyposensibilité.

Nous avons vu que plusieurs théories étiologiques concernant les troubles sensoriels, proposent des explications neuro-constructivistes, l'idée que les anomalies sensorielles impactent, d'une manière ou une autre, sur toutes les étapes du développement neuronale et ainsi altèrent le fonctionnement cérébral, ce qui a pour conséquence les comportements autistiques (Gerrard & Rugg, 2009). Pour Tomchek et al (2014) les difficultés du traitement de l'information sensorielle dans ces six domaines, peuvent apporter une explication des difficultés à acquérir certaines compétences adaptatives clés au cours du développement, dans la mesure où elles envahissent la capacité de l'enfant à soutenir son attention sur une tâche et à réguler son niveau d'éveil, deux compétences importantes pour l'apprentissage. Les difficultés sociales peuvent ainsi être prédites par le niveau d'altérations sensorielles (Hilton et al, 2010). Les résultats de Kern et al (2007) semblent également corroborer cette idée, ayant observé une corrélation entre le niveau de sensibilité sensorielle et la sévérité des troubles autistiques chez un groupe d'enfants, bien qu'ils observent moins de liens dans une population adulte, ils postulent ainsi que les particularités sensorielles s'estomperaient avec l'âge. Cependant, Tavassoli et al (2014) trouvent bien une corrélation positive dans une population adulte entre le niveau d'hyper-réactivité sensorielle et la gravité des symptômes autistiques. Ben Sasson (2009) suggère qu'il y aurait au cours de la vie de l'individu des fluctuations non linéaires dans la sévérité des troubles sensoriels.

Grâce aux avancées de la recherche dans ce domaine, les troubles du traitement de l'information sensorielle sont actuellement considérés comme des éléments centraux des troubles autistiques, et non plus simplement des éléments secondaires ou comorbides. Les particularités sensorielles sont ainsi inclus dans les critères diagnostics depuis la dernière version du Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, le DSM-V, en 2013 (American Psychiatric Association, 2013).

4.4. Les particularités du langage

Le retard de langage est un des premiers signes d'alerte pour les parents (Mody & Belliveau, 2013). Un manque d'intérêt pour le langage verbal et un retard du langage est un critère pour le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme, bien que ce ne soit pas un symptôme spécifique aux troubles autistiques (Tager-Flusberg et al, 2005). Des difficultés sont repérées chez l'enfant autiste au niveau du langage expressif, mais aussi dans le langage réceptif, par exemple à la toute petite enfance le bébé est moins réceptif à l'appel de son prénom (Werner et al, 2000 ; Baranek, 1999).

D'autres particularités du langage observées chez les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme sont des écholalies ainsi que d'autres stéréotypies du langage comme des répétitions de mots ou de phrases. Une compréhension littérale du langage est également observée (Frith, 2003) handicapant les enfants autistes dans les complexités des rétractions sociales verbales, par exemple cela limite l'accès à l'humour.

Certains aspects du langage ont tendance a être plutôt préservés chez les enfants avec autisme, par exemple l'articulation, le vocabulaire et le syntaxe sont souvent dans la norme, mais le langage pragmatique est davantage affecté, souvent non fonctionnel (Tager-Flusberg et al, 2005) bien qu'il existe une variabilité interindividuelle importante qui semble avoir au moins partiellement un lien avec le niveau de quotient intellectuel. Cependant, un aspect fréquemment observé même chez des personnes ayant un quotient intellectuel élevé est la prosodie inhabituelle (Tager-Flusberg et al, 2003), en effet les personnes autistes peuvent parler de manière monotone, plus lente ou plus rapide qu'habituellement, ou de manière « robotique » . Ellis Weismer & Kover (2015) observent un lien entre le développement du langage et la sévérité des troubles du spectre de l'autisme.

4.5. Liens entre les expérience perceptives de la cécité et de l'autisme

Quelques liens peuvent être établis entre le développement des jeunes enfants déficients visuels et celui des enfants voyants ayant des troubles du spectre de l'autisme. La recherche concernant les particularités sensorielles des enfants autistes voyants, ainsi que les difficultés à regarder vers les

visages et les troubles de la perception du mouvement, suggèrent que l'absence d'information visuelle « fiable » pourrait être mis en commun avec l'absence de vision dans le cas de la cécité. Cet élément pourrait être clé dans le développement des déficits typiques du spectre de l'autisme (Tardif et al, 2017 ; Lainé et al, 2009 ; Dale, 2005 ; Milne, Swettenham & Campbell, 2005 ; Bertone et al, 2003). Plusieurs études suggèrent qu'en ralentissant l'information visuelle (Lainé, Tardif et al, 2011) et/ou auditive (Tardif et al, 2002 : Tardif et al, 2017) la personne avec troubles du spectre de l'autisme montre un augmentation de la durée des regards vers les visages (Tardif et al, 2007), une amélioration dans les capacités de perception, de compréhension (Tardif et al, 2002) et d'imitation (Lainé, Tardif et al, 2010) ainsi qu'une diminution des comportements inadaptés (Meiss, Tardif et al, 2015).

Un autre élément qui semble relier ces deux populations, est la prise d'informations séquentielles et non pas simultanées lors de la découverte tactile d'un objet, des personnes aveugles de naissance (Galiano, Portalier et al, 2012), qui pourrait être mis en lien avec la théorie selon laquelle les personnes autistes voyantes auraient une perception du monde marquée par une faible cohérence centrale (Happé, 2005) et une plus grande perception du détail.

5. Le dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme

5.1. Chez l'enfant voyant

5.1.1. Premiers signes des troubles autistiques

Kanner (1943) supposait que les troubles autistiques étaient présents dès le début de la vie. Selon les études, il existe très souvent dès la première année de vie de l'enfant, non pas dès la naissance (Ozonoff, 2010), mais parfois dans les premiers mois (Burstejn, 2003), des signes comportementaux précoces des troubles du spectre de l'autisme, bien que souvent ces signes passent inaperçus sur le moment (Wendlard, Gautier, Wolff, Brisson et Adrien, 2010). Ce serait autour du premier anniversaire que les parents semblent observer les difficultés de leurs enfants, ce qui est corroboré par certaines études, en effet les premiers signes semblent pour la grande majorité

des enfants, pouvoir être clairement identifiés entre 12 et 18 mois (Fombonne & De Giacomo, 2000 ; Volkmar et al, 1994 ; Rogers & Di Lalla, 1990 ; Fombonne, 1995, Adrien et al, 1991 ; Osterling et Dawson, 1994). Pour Bryson et al (2007) les compétences socio-communicatives seraient intactes dans la première année, les troubles se développant au cours de la deuxième année. Les auteurs ont tenté d'identifier des comportements marqueurs de l'autisme, qui soient suffisamment fiables, spécifiques et avec une bonne valeur prédictive pour un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (Rogé 2002). Ces études se basent sur des méthodes prospectives (le dépistage des signes précoces de l'autisme au cours du développement, dans la population générale ou dans une population 'à risque'), ou des méthodes rétrospectives (des entretiens parentaux ou des analyses de films de famille) (Chabane, 2012).

En ce qui concerne la trajectoire développementale pour l'apparition des troubles, la recherche permet d'identifier différents profils. Dans la majorité des cas, les troubles sont présents dès la fin du deuxième trimestre de vie, avec une perte progressive des compétences de la communication sociale à partir de cet âge, les troubles devenant progressivement de plus en plus envahissants pendant les premières années. Pour certains enfants une première période de développement en apparence 'typique' est suivie par une période d'apparente régression socio-communicatif et linguistique (Ozonoff et al, 2005, Werner et al, 2005). Certains auteurs ont observé avec rétrospection chez ces enfants des signes subtiles des troubles autistiques qui seraient passés inaperçus (Ozonoff, 2010) d'autres observent une vrai tendance à atteindre un plateau dans les compétences socio-cognitives (Hansen et al, 2008, Maestro et al, 2005). Maestro (1999) décrit même trois types d'apparition des troubles : progressif dès le quatrième mois, régressif après une période de développement classique et « en alternance » avec une variabilité de l'intensité des troubles au cours du développement précoce. En effet, il apparaît que les courbes du développement de ces enfants soient complexes, des phénomènes d'apparition précoce, de régression, de plateau développemental et de fortes fluctuations de compétences étant parfois observés simultanément (Ozonoff et al, 2005 ; Ozonoff et al, 2010 ; Werner et al, 2005) plutôt qu'un phénomène linéaire. De plus, l'effet de régression spécifique des compétences socio-communicatives pourrait intervenir bien plus tôt qu'initialement pensé, à partir de 6 mois (Ozonoff et al, 2010).

Les différentes études sont davantage concordantes sur le tableau clinique des premiers signes spécifiques liés au noyau des troubles autistiques, qui peuvent être classés dans trois grands domaines : les difficultés de la communication, (Chabane, 2012), les difficultés des interactions sociales (Swain et al, 2015), et les altérations de l'activité ludique et des compétences symboliques.

Au niveau de la communication, les différences sont observées dans les domaines verbaux et non verbaux. Les comportements communicatifs non-verbaux tels que pointer, montrer et des gestes conventionnels sont moins fréquemment observés chez les bébés ultérieurement diagnostiqués autistes (Barnabei et al, 1998). Le développement du langage réceptif est altéré par exemple dans la réponse à l'appel du prénom (Baranek et al, 2005) ou aux réactions aux énoncés neutres (Lord et Risi, 2000). Le développement du langage expressif est marqué par des particularités, notamment une perte de langage dans la deuxième année (Kurita et al, 1985, Shinnar et al, 2001) et l'absence d'utilisation régulière de mots significatifs (Lord et Risi, 2000). Le retard du développement du langage est en effet un symptôme fréquemment noté par les parents, vers 18 mois (Young et al, 2003) bien que pour Ozonoff le ralentissement du développement du langage arriverait plus tardivement que les difficultés de la communication sociale non verbale (Ozonoff, 2010).

Dans le domaine des compétences sociales, pendant la première année, il y aurait chez l'enfant autiste un manque ou une diminution des sourires sociaux, moins d'expressions faciales adaptées et son attention serait plus difficile à attirer (Charman & Baird, 2002). Ozonoff (2010) observe un déclin rapide à partir de l'âge de 6 mois des compétences clés de l'interaction sociale, le contact visuel, le sourire social et réactivité sociale. La pauvreté du contact visuel est confirmée par d'autres auteurs (ex :Young et al, 2003) ainsi que des difficultés spécifiques pour regarder les visage vers l'âge de 2 ans (Jones et al 2008). Des anomalies du niveau de réactivité (enfant trop passif ou au contraire ayant une réaction de frayeur face aux évènements) sont observées chez plus de la moitié des enfants observés par Brian et al, (2008). Depuis plusieurs décennies les anomalies de l'attention conjointe ont été considérées comme spécifiques à l'autisme, en différenciation avec d'autres pathologies (Mundy et al, 1986). Parmi ces anomalies de l'attention conjointe, le pointage serait plus difficile à suivre. Des enfants avec autisme, même avant l'âge de 6 mois ont moins tendance à changer l'orientation du regard pour suivre le pointage de l'adulte (Maestro et al, 2001), bien que d'autres auteurs apportent des preuves de l'existence de cette capacité pendant la première année avant un déclin plus tardivement (Baird et al, 2000). Concernant des comportements émotionnels socialement dirigés, à 6 mois, il n'y a pas de différence observée de « tempérament » entre des enfants autistes et des enfants au développement typique (Garon et al, 2009), mais à 2 ans, il y a des différences importantes dans la régulation émotionnelle. En ce qui concerne l'intérêt social global, Bryson et al (2009) trouvent un niveau d'intérêt social semblable entre les enfants à risque de troubles du spectre de l'autisme et les enfants à développement typique, à 6 mois, mais les différences débutant à 12 mois et bien claires à 24 mois, mais avec des trajectoires de développement variables.

Dans le domaine de l'activité ludique, certaines études suggèrent qu'il y aurait un manque d'intérêt pour les jouets de manière globale ainsi qu'une moindre plaisir partagé (Young et al, 2003). Il a également été postulé que les enfants ont davantage d'intérêt pour les objets que pour les jeux sociaux (Ozonoff et al, 2008), mais cela n'a pas été confirmé par une étude complémentaire (Ozonoff et al 2010). Dans le jeu il y aurait une utilisation sensorielle atypique des objets à 12 mois chez un groupe d'enfants à devenir autistes, davantage de rotation, mouvements répétitifs et l'utilisation visuellement inhabituelle, par exemple la fixation de l'objet et l'utilisation de l'objet pour de la stimulation visuelle (Ozonoff et al, 2008). Il est aussi souvent observé une absence ou diminution de jeux de faire semblant (Losche, 1990).

D'autres signes observés pendant les premières années par les parents (Guinchat, 2012) ou par des professionnels, sont moins spécifiques à l'autisme et pourraient même être considérés comme des troubles secondaires mis en place pour compenser les troubles centraux (Young et al, 2003). Saint-Georges et al (2013) insistent par ailleurs sur le besoin d'écouter les préoccupations parentales sur le développement de leur enfant. Parmi ces troubles nous notons les troubles de la motricité (Ozonof et al, 2008b), des activités répétitives et ritualisées, (Loh et al, 2007) des difficultés sensorielles et la passivité ou retrait relationnel. Egalement observés, des troubles plus sévères du sommeil et de l'alimentation que dans des populations d'enfants avec un retard global du développement (Charman & Baird, 2002).

Des troubles de la motricité observés chez certains enfants avec autisme sont caractérisés par exemple par des enfants qui n'apprécient pas les câlins, qui n'anticipent pas le portage ou qui adoptent des postures inhabituelles (Ozonoff et al, 2008).

Les activités répétitives et ritualisées sont caractérisées par des stéréotypies motrices et langagières, plusieurs études observent la présence de ces types de comportements répétitifs. Des comportements ritualisés sont observés après l'âge de deux ans (Cox et al, 1999 ; Howlin & Asgarian, 1999) parfois vers 4 ou 5 ans (Lord, 1995 ; Stone et al, 1999 ; De Giacomo & Fombonne, 1998). Loh et al 2007 observent cependant davantage de comportements de ce type (couvrir les oreilles, flapping etc.) bien plus tôt, à partir de 18 mois. Pour Lord et Risi (2000) les stéréotypies ainsi que des comportements d'instrumentalisation de l'adulte pour demander quelque chose se manifestent souvent plus tardivement, après 3 ans. Les différences dans la capacité de résistance aux changements sont observées chez 53% des enfants à 18 mois (Brian et al, 2008).

Concernant les particularités sensorielles, des réactions sensorielles inhabituelles, des anomalies motrices et posturales, mouvements stéréotypés et des maniérismes des mains sont notés chez le

jeune enfant autiste, (Degenne et al, 2009) mais ces comportements ne semblent pas être suffisamment spécifiques aux troubles du spectre de l'autisme pour être prédictifs d'un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme par la suite (Rogé, 2002).

Le retrait relationnel, bien que non spécifique aux troubles du spectre de l'autisme, est un signe d'alerte précoce et durable pendant la petite enfance (Guedenay et Vermillard, 2004 ; Rubin et Lollis, 1988). Wendland et al (2010) ont étudié la présence du retrait relationnel chez les bébés atteints de troubles du spectre de l'autisme, à l'aide de l'échelle Alarme Détresse Bébé (ADBB, Guédeney & Fermanian, 2001). Ils ont observé des scores globalement plus élevés de retrait relationnel chez les enfants autistes à trois périodes du développement (0-6 mois, 6-12 mois et 12-18mois), les enfants ayant un développement typique ne montrant aucun comportement de retrait relationnel. Wendlard et al observent également un lien entre les scores à l'ADBB et des scores à l'échelle de dépistage ECA-N, donc le retrait relationnel annoncerait bien un risque pour le développement d'un trouble du spectre de l'autisme.

L'importance de considérer les comportements dans le cadre d'une évaluation globale du développement, est évoquée par Charman & Baird (2003) qui notent que certains enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme montrent certaines capacités socio-communicatives isolées, par exemple des jeux de faire semblant, l'orientation visuelle adaptée et de l'imitation. Ces auteurs insistent également sur la nécessité de prendre en compte l'âge du développement de l'enfant, les attentes en terme de compétences sociales n'étant pas les mêmes selon l'âge et les types d'anomalies comportementales liées à l'autisme étant différents selon l'âge et le niveau développemental de l'enfant.

5.1.2. Analyse des films de famille

Des études sur les comportements des enfants atteints d'autisme ont souvent été centrées sur l'analyse de films de famille (Massie, 1978 ; Osterling & Dawson, 1994 ; Adrien et al, 1991, Adrien et al, 1993 ; Receveur et al, 2005). Les films de famille représentent une source importante d'informations pour l'étude des premiers signes de troubles autistiques dans la petite enfance. Ces films, souvent faits par les parents, donnent à l'observateur la possibilité de voir l'enfant dans son environnement naturel, dans un lieu et une situation rassurante, ce qui permet à l'enfant d'exprimer librement ses compétences. Malgré quelques complexités inhérentes au matériel (situations non standardisées, extraits sélectionnés par les parents pas forcément représentatifs), les bénéfices sont importants pour porter un regard rétrospectif sans risque d'erreur mnésique. Les analyses de films

ont permis d'établir la présence très précoce et durable dans les première années, chez les enfants ultérieurement diagnostiqués autistes, d'altérations comportementales dans les domaines de la communication, de la motricité et des réactions sensorielles (Adrien et al, 1991).

Les résultats des études basées sur des films de familles peuvent être examinés selon l'âge de l'enfant observé, ainsi que sur les types de comportements repérés. Nous allons présenter des résultats des études sur l'analyse des films de familles pour les périodes suivants, les six premiers mois, de 6 à 12 mois, de 12 à 24 mois et entre 2 à 3 ans.

Certains auteurs postulent qu'il y a peu de signes repérables avant 12 mois, ou des signes non spécifiques à la pathologie autistique (Saint-Georges et al, 2013) surtout face à un groupe d'enfants avec une déficience intellectuelle (Saint-Georges et al, 2010). Cependant, il existe quelques exemples d'anomalies de comportements même dans les premiers mois de la vie. Ainsi, Degenne et al 2009, ont fait une observation fine des comportements sociaux précoces des bébés à l'âge de quelques mois. Les bébés ont été observés pour voir leurs réactions lors d'une situation d'interpellation de l'adulte, à 0-1 mois puis à 4-5 mois. Les comportements des bébés ultérieurement diagnostiqués autistes ont été comparés aux bébés au développement typique et des bébés ayant un retard mental. Les auteurs ont étudié de près l'orientation des regards, l'orientation de la tête, des vocalisations, la motricité et les émotions des bébés. L'étude des films a mis en évidence des dysfonctionnements clairs de l'interaction sociale précoce chez les bébés ultérieurement diagnostiqués autistes. Avant l'âge de 1 mois, les bébés ultérieurement diagnostiqués autistes dirigeaient moins le regard vers le visage de l'adulte, les différences à ce niveau étaient moins claires à 4-5 mois, les enfants autistes sans retard mental ayant le regard plus souvent vers les cibles indéterminées, mais les enfants autistes avec retard mental montrant une distractivité mais conservent tout de même des regards vers le visage de l'adulte. De plus, les bébés autistes avaient tendance à fermer plus souvent les yeux que les autres groupes. Au niveau des vocalisations, l'équipe a notamment observé que malgré une quantité de vocalisations semblables entre des bébés ultérieurement diagnostiqués autistes et des bébés sans troubles autistiques, il y aurait un décalage entre les vocalisations et les comportements sociaux à but d'attirer l'attention d'autrui. Les enfants autistes auraient tendance à vocaliser de manière spontanée, alors que les vocalisations des enfants du groupe témoin étaient davantage produites en lien avec une recherche de contact social avec autrui. Au niveau de la motricité, le facteur qui caractérise les bébés avec autisme à 0-1 mois semble être les moments de crispation Au niveau émotionnel on perçoit chez les bébés autistes, à 1 mois, un visage plus neutre que les bébés au développement classique qui eux, expriment par leur visage de la concentration. A 4-5 mois les bébés au développement classique ont beaucoup plus de sourires

que les enfants des autres groupes. En ce qui concerne l'orientation de la tête, les différences subtiles sont observées, la tête des bébés autistes étant peu orientée vers l'adulte émetteur avant 6 mois. Brisson et al (2014) observent des différences subtiles dans les vocalisations d'enfants TSA à l'âge de 6 mois, notamment des vocalisations moins complexes, ce qui suggère une prosodie plus « monotone » que les enfants au développement typique. Au niveau moteur, des anomalies du symétrie en position allongée (Esposito et al, 2009) ainsi qu'une hypotonie sont observées chez les enfants avec autisme avec globalement moins d'activité motrice pendant cette période très précoce (Brisson et al, 2011a, Receveur et al, 2005). Brisson et al observent à ce stade également une labilité attentionnelle chez ces très petits enfants autistes. En lien à la fois avec ces difficultés motrices et attentionnelles, une analyse des comportements moteurs d'anticipation lors des repas (ouvrir la bouche à l'arrivée de la cuillère) chez les enfants autistes âgés de 3 à 6 mois, révèle une différence de ce comportement comparé aux enfants au développement typique, les enfants avec autisme ayant significativement moins de comportements d'anticipation (Brisson et al, 2011b).

A la période de 6 à 12 mois, les signes des troubles autistiques semblent également être subtils et peuvent passer inaperçus. Les enfants à devenir autistes ont ainsi à cette période moins de réaction à l'appel de leurs prénoms et moins de comportements d'attention conjointe (à 8-10 mois, Werner et al, 2000, Baranek, 1999), une hypotonie, moins de sourires sociaux et d'expressions faciales en général (Adrien, 1993), des déficits dans la réactivité aux stimuli visuels et une aversion aux stimuli tactiles (Baranek, 1999) ainsi qu'une pauvreté des comportements d'initiation de la communication sociale (Adrien et al 1991). Le niveau de retrait relationnel a tendance à augmenter à cette période (Wendland et al, 2010), une différence quantitative et qualitative du contact visuel est notée pendant la première année (Clifford et al, 2008) et ce déficit différencie bien les enfants avec autisme d'un groupe apparié d'enfants avec retard mental (Werner & Dawson, 2005). Maestro et al (2005) observent qu'à l'approche du premier anniversaire, les enfants avec autisme semblent plus fortement intéressés par les stimuli non-sociaux, notamment des objets, que les enfants au développement typique.

Dans la deuxième année, les bébés à devenir autiste semblent davantage en retrait relationnel, cherchant la solitude, avec toujours ces difficultés du contact visuel (Adrien, 1993) qui les différencient des enfants ayant un retard mental sans autisme (Osterling, 2002). Dans une étude des films du premier anniversaire, Osterling & Dawson (1994) ont observé des comportements spécifiques chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme, le plus significatif étant effectivement une diminution de l'orientation du regard vers une autre personne, mais également moins de signes d'attention conjointe (les enfants pointaient moins, montraient moins, et

réagissaient mois à l'appel de leur prénom). Les compétences d'imitation seraient également affectées à ce stade (Receveur et al, 2005). Clifford & Dissanyake (2008) observent que c'est pendant le deuxième semestre de la deuxième année que nous observons les anomalies les plus importantes de l'orientation du regard et les troubles de l'attention conjointe. Ces auteurs notent aussi qu'à cette période, le type et la variabilité de l'expressivité émotionnelle des enfants sont altérés de manière qualitative. Ce comportement serait plus discriminant pour les troubles du spectre de l'autisme que le seul sourire social. Clifford & Dissanyake proposent l'idée que les troubles des compétences dans les relations dyadiques (contact visuel, expressivité émotionnelle) constituent le noyau des troubles, les difficultés dans les situations triadiques (attention conjointe) en seraient une conséquence. Au niveau ludique, il y aurait à 18 mois un retard chez l'enfant autiste pour le développement des jeux symboliques (Gattegno, 2001) et un déficit des gestes indicatifs, par exemple les gestes pour montrer quelque chose (Bernard et al, 2006).

Après l'âge de 2 ans, plusieurs observations suggèrent les pertes ou stagnations de capacités variées chez les enfants avec troubles du spectre de l'autisme. La fréquence des gestes conventionnels et des gestes formalisés diminue à partir de l'âge de 18-23 mois et continue de diminuer rapidement jusqu'à atteindre son niveau le plus bas vers les trois ans de l'enfant, sans que le langage oral vienne compenser cette diminution (Bernard et al, 2002 ; 2006), les gestes référentiels culturels étant les plus déficitaires à cette période (Bernard et al, 2004). Les gestes de pointage diminuent en fréquence chez les enfants autistes à partir de 30 mois (Bernard et al, 2006). Des stagnations et régressions sont observées dans les actions en lien avec les étapes du stade sensori-moteur (Losche, 1990)

5.1.3. Dépistage et diagnostic précoce

Il n'existe pas actuellement de marqueurs biologiques ou génétiques pour le diagnostic de l'autisme. De plus, les profils symptomatologiques des troubles du spectre de l'autisme peuvent paraître fort hétérogènes, malgré un socle commun de troubles. Le diagnostic est effectué de manière clinique en s'appuyant sur des signes comportementaux. La communauté scientifique est largement en accord sur l'importance de poser un diagnostic précocement, car porter un regard clair sur les troubles spécifiques de l'enfant permet de proposer à l'enfant un accompagnement adapté à un stade du développement où la plasticité neuronale est suffisamment grande pour laisser la possibilité aux changements solides dans le trajectoire du développement socio-communicatif, cognitif et émotionnel (Rogé, 2002) et d'éviter des sur-handicaps (Dawson, 2008) mais aussi pour favoriser le bien-être familial (Renty & Roeyers, 2006) et pour réduire le coût pour la société (Peters-Scheffer et

al, 2012 ; Jarbrink, 2007 ; Sanchez-Valle et al, 2003). Malgré la multitude de connaissances que nous avons vu concernant les premiers signes, les troubles du spectre de l'autisme sont actuellement souvent diagnostiqués vers l'âge de trois à quatre ans, même plus tardivement pour les enfants sans déficience intellectuelle, les troubles du spectre de l'autisme dit de « haut-niveau » ou un syndrome d'Asperger (Mandell et al, 2005). Plusieurs études soulignent un délai important entre les premières inquiétudes parentales et le pose d'un diagnostic (Young et al, 2003 ;Wiggins et al, 2006 ; Daniels et al, 2013). La précocité des premiers signes notés par les parents semble être liée à la sévérité des difficultés de l'adaptation sociale, souvent en lien avec des signes de retard mental ou une maladie organique (Bagdadli et al, 2003).

Le dépistage consiste à rechercher dans une population donnée la présence de symptômes caractéristiques d'une pathologie, afin d'identifier des personnes « à risque ». Le dépistage est nécessairement suivi d'autres investigations approfondies afin de confirmer ou infirmer un diagnostic. En ce qui concerne les troubles du spectre de l'autisme, il est possible de dépister de manière globale, sur la population générale, par exemple lors des visites médicales standards des bébés, à 12, 18, 24 mois (Johnson et al, 2007), ou de dépister de manière ciblée, sur une population « à risque », par exemple dans la fratrie naissant des enfants déjà diagnostiqués autistes (ex : Brian et al, 2008). Garçia-Primo et al (2014) recensent les échelles de dépistage préscolaires d'autisme utilisées en Europe. Bien que la recherche ne nous permette pas encore de voir clairement quelles échelles sont les plus performantes, un premier effet positif des dispositifs de dépistage précoce est d'amoindrir les inégalités dans l'accès au diagnostic de certains groupes ethniques ou socio-culturels (Herlihy et al, 2014).

Quelques échelles de dépistage utilisées actuellement sont les suivants : le CHAT « Checklist for Autism in Toddlers » (Baron-Cohen et al 1992, Baird et al, 2000), un entretien avec les parents dirigé par le médecin généraliste, associé à une observation directe de l'enfant portant sur l'attention conjointe, les jeux symboliques et le pointage proto-déclaratif. L'enfants pour lequel il y a une réponse négative à un des énoncés est revu un mois plus tard pour refaire le checklist. Si la compétence n'est toujours pas présente sur le deuxième dépistage, l'enfant sera orienté pour une évaluation plus poussée. La dernière version du CHAT semble avoir une bonne spécificité mais une moins bonne sensibilité (Garçia-Primo et al, 2014). Le M-CHAT-R/F, « the Modified Checklist for Autism- revised with follow up » (Robins, Fein et Barton, 2009), est une série de questions posées aux parents lors d'une visite médicale, concernant les compétences socio-communicatives de l'enfant. Selon les réponses, un algorithme détermine le niveau de risque pour l'enfant. Un enfant ayant un niveau de risque modéré ou élevé peut être revu avec un entretien plus approfondi

(« follow up »). Le M-CHAT serait plus sensible, surtout pour une population à risque. L'ESAT « Early sceening of autistic traits questionnaire» Swinkels & Dietz, 2006, est une checklist comprenant 14 items qui est complétée par le pédiatre et les parents à l'âge de 14 mois. Le « Infant-toddler checklist » (ITC - Pierce et al, 2011) propose un questionnaire parental à remplir lors de la visite de 12 mois du bébé, analysé par le pédiatre. Le SCQ « Social Communication Questionnaire » (auparavant appelé l'Autism screening questionnaire (Rutter, Bailey & Lord, 2003a) est un entretien structuré avec le parent à partir de 40 items basés sur l'entretien diagnostic l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised, Rutter, Lecouteur & Lord, 2003b).

Le dépistage semble être plus difficile chez les enfants sans retard mental associé aux troubles du spectre de l'autisme, ainsi que chez les enfants sans retard de langage. D'autres éléments à prendre en compte lors du dépistage sont le fait que cela puisse produire des « faux-positifs » pouvant entrainer du stress pour les familles concernées, ou ignorer les « faux-négatifs », des enfants non retenus par l'échelle de dépistage mais qui peuvent développer tout de même un trouble du spectre de l'autisme par la suite (Garçia-Primo et al, 2014).

Au niveau du diagnostic, une évaluation pluridisciplinaire est recommandée afin d'avoir un regard sur le développement global de l'enfant dans plusieurs environnements (Bursztejn, 2000) comprenant bilans psychologiques, évaluations fonctionnelles, bilans orthophoniques, somatiques et psychomoteurs. Les résultats des évaluations sont à mettre en lien avec une anamnèse détaillée et des préoccupations parentales sur les difficultés actuelles de l'enfant (Charman & Baird, 2002).

Des évaluations dites « gold-standard » pour le diagnostic de l'autisme sont l'Autism Diagnostic Observation Scale – Second edition (ADOS-2, Lors et al, 2015) et l'Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R, Lord et al, 2003b). L'ADOS-2 est une observation semi-structurée de la communication, de l'interaction sociale et des comportements répétitifs. Pendant une série d'activités ludiques standardisées, les compétences de l'enfant sont cotées pour des particularités liées aux troubles autistiques. Une cotation de 0 indique l'absence de particularité et une cotation de 1 à 3 indique la présence du comportement particulier par sévérité croissante. L'ADOS-2 mesure particulièrement l'attention conjointe au niveau de l'initiation et de la réactivité. L'ADOS-R avait été critiqué pour un manque de sensibilité pour une population de moins de trois ans (Brian et al, 2008), l'ADOS-2 comporte un module « toddler » pour répondre à cette difficulté et ainsi évaluer de manière plus fiable les plus jeunes enfants.

ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord et al, 2003b) est un entretien ciblé qui évalue spécifiquement les dysfonctionnements au cours du développement précoce de l'enfant dans le

domaine social, la communication verbale et non-verbale et les comportements répétitifs. Il examine notamment la présence des compétences d'attention conjointe, de pointage pour diriger l'attention, la capacité de montrer pour attirer l'attention, ou de partager son plaisir avec autrui, vers l'âge de 4 ans.

D'autres échelles aidant au diagnostic chez les très jeunes enfants sont l'Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques – Nourisson ECA-N (Sauvage et al, 1987, Adrien et al 1991, Adrien et al, 1993), et la CARS-2 Childhood Autism Rating Scale (Schopler et al, 2010).

Les résultats croisés de toutes les évaluations diverses sont ainsi utilisés en se servant des critères diagnostiques de l'autisme selon les classifications :CIM-10 (OMS, 2000), DSM-V, (American psychiatric association, 2013) et CFTMEA-R2012 (Mises, 2012). Les cliniciens peuvent ainsi effectuer un diagnostic différentiel avec d'autres pathologies pouvant avoir des symptômes similaires, par exemple un retard global du développement, un déficit spécifique du langage, une dyspraxie ou un déficit de l'attention (Charman & Baird, 2002). Cependant, certains auteurs notent la difficulté d'utilisation de ces systèmes de critères pour de très jeunes enfants, car plusieurs critères sont inadaptés au niveau du développement préscolaire, par exemple, la capacité de développer des relations avec des pairs, le niveau de langage expressif, compétences qui sont attendues plus tardivement dans le développement (Rogers, 2001).

Pour Saint-Georges et al (2013), diagnostiquer les troubles du spectre de l'autisme avant l'âge de 24 mois est risqué à cause des difficultés de diagnostic différentiel avec d'autres troubles du développement tel qu'une déficience intellectuelle. Lord & Risi (1998) proposent l'intérêt de poser à la petite enfance un diagnostic « temporaire » qui serait à confirmer vers l'age de 5 ans lorsque les signes cliniques seraient plus installés et comparables avec les critères diagnostiques.

5.2. Chez l'enfant Déficient Visuel

Une des complexités de la lecture de la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme dans la population de personnes déficientes visuelles, est la variabilité dans les outils d'évaluation, de dépistage et de diagnostic employés lorsqu'on évoque ces troubles. Nous allons présenter les éléments de la recherche à ce sujet afin de situer l'état actuel des connaissances, avant de retracer la recherche concernant l'observation du syndrome de troubles du spectre de l'autisme chez les

personnes déficientes visuelles. Nous allons ensuite évoquer les débats épistémologiques suscités par ces travaux.

5.2.1. Le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels

L'aspect visuel est souvent au cœur des critères diagnostiques pour l'autisme. Les anomalies du regard, de la poursuite du regard et de l'interprétation des regards, font partie des signes précoces essentiels dans les échelles d'observation utilisées pour le diagnostic différentiel de l'autisme. Parmi ces outils nous avons vu que notamment l'A.D.O.S. - 2 (Autism Diagnostic Observation Scale,), l'Autism diagnostic Interview-Revised (A.D.I.-R, Rutter et al, 2003) et la C.A.R.S. (Childhood autism rating scale, Schopler et al, 1980) dépendent tous très largement de l'observation des comportements d'interaction visuels. L'utilisation de ces outils « gold standard » pour le diagnostic d'autisme devient ainsi fort problématique, voire impossible lorsque l'enfant est privé de vision. Plusieurs études soulignent la difficulté pour diagnostiquer des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels (Williams et al, 2013, Pring, 2005). Cela est compliqué également par la difficulté à évaluer de manière fiable les aspects cognitifs (voir Galiano et al, 2017 pour une revue complète) et le niveau de développement global des enfants aveugles. L'échelle du développement des enfants ayant un handicap visuel, de Reynell-Zinkin (Reynell & Zinkin, 1979) reste une des seules échelles spécifiques à la déficience visuelle. Cette échelle continue d'être employée dans les études et dans la clinique, malgré l'ancienneté de l'outil et surtout de son étalonnage. Cet outil a été plus récemment étalonné au Pays-Bas en 2000 (Timmer-Van de Vosse et al, 2000) mais à ce jour, n'est ni traduit en français, ni étalonné pour une population française.

L'absence d'échelles diagnostiques spécifiques à la déficience visuelle, rend ainsi difficile le travail des équipes diagnostiques. Face à cette complexité, les cliniciens ont deux possibilités : adapter des outils existants, ou créer de nouveaux outils spécialisés à la déficience visuelle. Plusieurs auteurs ont tenté ainsi d'utiliser et adapter des échelles diagnostiques existantes afin de les rendre utiles pour la population d'enfants déficients visuels.

Des adaptations de l'Autism Diagnostic Observation Scale, échelle d'observation directe de l'enfant avec un matériel standardisé, ont notamment été effectuées par Jutley-Neilson (2010) et Williams et al (2013). Pour ce faire, le matériel de l'A.D.O.S. a été adaptée à la déficience visuelle, par exemple, un puzzle tactile a remplacé la tâche de construction et des jouets sonores ont été rajoutés aux jeux libres, des livres tactiles ont été utilisés pour la tâche de description d'une image et un livre en

braille a remplacé le livre standard dans l'activité conte. De plus, la cotation de l'A.D.O.S (et de l'A.D.O.S.-2) a été adapté pour inclure des attentes réalistes pour la déficience visuelle. En ce qui concerne la réponse au prénom, par exemple, alors que l'exigence pour un enfant voyant est d'établir le contact visuel avec l'examinateur à l'appel de son prénom, pour l'enfant aveugle, l'orientation du corps vers l'examinateur remplace cet exigence. En ce qui concerne l'initiation de l'attention conjointe, l'enfant aveugle doit montrer des tentatives claires d'inclure l'examinateur dans son jeu, le sourire social est coté en réponse aux vocalisations positives sans contact physique et non pas aux sourires de l'examinateur. La réponse de l'enfant à l'attention conjointe est coté selon les comportements de recherche verbal ou tactile de l'objet suite à un exclamation de l'adulte de type « regarde ça ! ».

L' Autism Diagnostic Interview (A.D.I.-R, Rutter et al, 2003) est un entretien semi-structuré avec les parents prenant en compte des symptômes actuels et aussi retraçant de manière très fine le développement précoce de l'enfant afin d'évaluer la présence de troubles de la communication sociale à la petite enfance. Une tentative d'adaptation a été faite par Williams et al (2013), quatorze items ont été changés pour adapter l'échelle à la déficience visuelle, les questions faisant référence à l'utilisation de la vision étant modifiées pour pouvoir repérer la compétence recherchée en remplaçant la vision par d'autres modalités sensorielles, ou en adaptant le comportement attendu de l'enfant. Par exemple, le pointage pour montrer l'intérêt pour quelque chose serait coté comme acquis malgré l'absence de contact visuel.

Un autre entretien parental pour le diagnostic des troubles autistiques, le Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (« 3di », Skuse, 2004), a été utilisé dans l'étude de Jure et al (2016). L'outil a été adapté à la déficience visuelle par les auteurs en supprimant trois questions (« l'enfant peut interpréter vos sentiments en voyant votre expression faciale », « l'enfant regarde peu ou pas du tout son interlocuteur, il évite le contact visuel » et « l'enfant a tendance à éviter le regard de la personne qui lui parle, ou paraît indifférent ou préoccupé »). Les auteurs ont également transformé 5 autres items, ainsi par exemple la phrase « fait-il des gestes pour demander à quelqu'un de s'approcher » devient « fait-il un son ou un appel pour demander à quelqu'un de s'approcher », dans la phrase concernant la réactivité à l'attention conjointe l'item fait référence à la capacité de l'enfant à attirer l'attention des autres verbalement ou vocalement, non pas par regard croisé et dans l'item concernant la manière d'attirer le regard de l'enfant, les auteurs ont remplacé cela par « si vous voulez attirer l'attention de l'enfant dans une salle bondée, comment faites-vous pour attirer son attention ? ».

Plusieurs auteurs ont choisi d'utiliser la Childhood Autism Rating Scale (C.A.R.S. Schopler, 1980). L'étude d'Ek et al (1998) semble utiliser la C.A.R.S. sans changement. Hobson & Lee (2010) utilise le C.A.R.S. en supprimant l'item VII qui concerne la réactivité visuelle. Pour Absoud et al (2011) les items VII et XII ont été supprimés pour cette même raison. D'autres auteurs décrivent les ajustements des cut-offs pour l'autisme, avec quelques variations selon les études. Brown et al adaptent les cut-offs en les réduisant par quatre points, afin de contrebalancer l'omission des items concernant la vision. Fazzi (2007) supprime l'item VII et ajuste les cut-offs de la manière suivante : des scores de 14 à 27 étant liés à l'absence d'autisme, de 28 à 34 correspondant à un autisme léger à modéré et de 35 à 56 un autisme sévère. Pour Mukkades et al (2007) un score de 30 à 36 correspondrait à de l'autisme léger à modéré et un score de 36 et plus, à de l'autisme sévère. Un autre test de dépistage des troubles autistiques utilisé chez un échantillon d'enfants aveugles, est l'Autism Screening Questionnaire (ASQ, Berumer et al, 1999) (Pring & Tadic, 2005). L'Autism Behaviour Checklist (ABC-Krug et al, 1980) a également été adapté pour quelques études (Mukkades et al, 2007 ; Rogers et al, 1989), en supprimant des items faisant référence à la vision et en réduisant le cut-off à 45 (Mukkades et al, 2007).

Dans la majorité de ces études, les échelles d'évaluation des troubles autistiques ont été utilisées en lien avec d'autres tests, des tests du développement, d'intelligence, de comportements, et en prenant en considération les observations cliniques du développement de l'enfant en lien avec les critères diagnostiques du DSM ou de la CIM. En ce qui concerne l'évaluation comportementale et émotionnelle, Hobson & Lee 2010 utilise le Behaviour Checklist for Disordered preschoolers (BCDP : Sherman, Shapiro et Glassman, 1983), sans adaptation particulière. Le Social Communication Questionnaire est utilisé par Jutley-Neilson et al (2013) dans sa forme originale, en donnant aux familles la possibilité de cocher « non applicable » pour les items faisant appel à la vision, mais cet outil a perdu de sa sensibilité lors de la cotation pour les enfants ayant une déficience visuelle profonde. Dans une étude récente, Lang et al (2017) soutiennent la fiabilité et validité de l'utilisation auprès d'enfants déficients visuels de l'Infant-Toddler Social Emotional Assessment (ITSEA, Carter & Briggs-Gowan, 2006) et le Social-Emotional Assessment/Evaluation Measure (SEAM, Squires et al, 2013).

L'échelle de comportements adaptatifs de Vineland (V.A.B.S. -2 Vineland Adaptative Behaviour Scales, 2nd Edition, Sparrow et al, 2005) évalue les compétences adaptatives dans plusieurs domaines, incluant la communication, l'autonomie dans la vie quotidienne, la socialisation et la motricité. Ce test est souvent utilisé en complément des échelles spécifiques à l'autisme, dans le

diagnostic des troubles du spectre de l'autisme. Jutley-Neilson (2013) utilise l'échelle Vineland dans sa forme originale en invitant les familles à cocher « ne sait pas » pour les items non applicables à leur enfant à cause de la déficience visuelle. Cependant, les besoins réels en terme d'adaptation pour valider l'utilisation de cette échelle auprès d'une population déficiente visuelle, sont analysés par Bechla (2016). Il identifie au total 183 items du test qui sont influencés par la déficience visuelle. Les items concernant la motricité sont notamment affectés par les grandes différences dans le développement moteur des enfants aveugles ou déficients visuels, 80% des items de ce domaine étant à modifier, mais 52% des compétences d'autonomie sont également inadaptés, ainsi que 40% des compétences en communication. Pour Bechla, le test est donc à utiliser avec prudence, et a besoin d'être réadapté à la déficience visuelle, en revoyant les âges moyens des acquisitions, et/ou en remplaçant certaines compétences par d'autres ne faisant pas appel à la vision. Ces résultats rejoignent l'avis de Williams (2013) qui remarque qu'il ne suffit pas de simplement éliminer les items faisant appel à la vision, car bien d'autres compétence testées vont être affectées indirectement par l'absence de vision. Ces tentatives d'utilisation ou d'adaptation de tests existants, pour évaluer les enfants déficients visuels, mènent ainsi souvent au constat de freins qui rendent peu valides des résultats et à l'observation des besoins de création de tests spécifiques à l'évaluation de troubles de la communication sociale dans une population d'enfants déficients visuels (Bechla, 2016, Jutley-Neilson, 2013).

Plusieurs équipes travaillent effectivement dans ce sens, en construisant des outils d'évaluation des difficultés de la communication sociale adaptés à la population d'enfants déficients visuels. L'étude de Absoud, Parr, Salt et Dale (2011) décrit le travail exploratoire dans la création d'une échelle, la « V.I.S.S. » *Visual impairment and social communication schedule.* Dans cette première étude, les auteurs présentent des résultats d'une observation de 23 enfants dans des situations de jeux et d'interaction sociale avec l'examinateur. Vingt-neuf comportements socio-communicatifs fonctionnels ont été notés selon dans quatre domaines : interaction sociale, communication et langage, jeux, rituels et intérêts. Les parents évaluent ainsi la présence de chaque compétence chez leur enfant, par exemple en ce qui concerne le sourire social, le niveau d'appréciation du contact physique, les capacités de l'enfant à attirer l'attention de l'adulte sur son activité, le partage, le jeu spontané, la réaction à l'appel de son prénom. Les auteurs ont trouvé des scores à cette échelle corrélés significativement avec des scores à la C.A.R.S. (Childhood Autism Rating Scale, Schopler, 1980). A la suite de ce travail, la même équipe (Dale, Salt, Absoud, Cass, Parr : Hôpital pour enfants "Great Ormond Street" à Londres) a élargi les observations à une centaine d'enfants. Une étude est actuellement en cours (Sakkalou et al, 2015[1]), afin de suivre le développement socio-communicatif

d'une centaine d'enfants (OPTIMUM projet). L'étude est basée sur des observations directes de l'enfant de la naissance à l'âge de trois ans dans des situations de jeux et d'interaction parent-enfant, et des entretiens avec les parents et des professionnels de la déficience visuelle. Ce travail est la continuation de l'étude d'Absoud et al (2011) et vise à créer une série d'observations structurées avec un matériel standardisé, dans le même optique que les observations de l'A.D.O.S. mais adaptée spécifiquement à la déficience visuelle, dans une échelle encore plus développée, le « VISCOS : Visual Impairment Social Communication Observation Scale ». Le VISCOS devrait aider les cliniciens à identifier les troubles très précoces de la communication sociale chez les enfants déficients visuels et faciliter le diagnostic différentiel des Troubles du Spectre de l'Autisme dans cette population. Le VISCOS a en effet été validé pour prédire de manière fiable un diagnostic de Troubles du Spectre de l'Autisme. Les résultats du VISCOS sont corrélés positivement avec des scores sur les échelles de communication et de socialisation du Vineland Adaptive Behaviour Scales (Sparrow et al, 2005). Les résultats moins élevés au VISCOS sont associés aux résultats plus élevés sur une échelle de comportements négatifs (Sakkalou et al, 2015[1]). Le VISCOS semble démontrer ainsi une sensibilité intéressante pour prédire à partir de l'âge de 2 ans des difficultés socio-communicatives des enfants déficients visuels (Sakkalou, 2015[2]).

Parallèlement, Dale, Tadic et Sonksen (2014) travaillent sur le développement d'un entretien parental (35 questions, ensuite réduit aux 13 items les plus discriminants) concernant les comportements socio-communicatifs “non visuels” à la petite enfance, le « SOCI-VI » : *Social Communication Interview for young Children with Visual Impairment.* Il s'agit d'une étude pilote sur des enfants âgés de 10 - 40 mois. Trente-deux enfants avec déficience visuelle congénitale sévère à profond sans atteinte neurologique connue et 23 enfants sans déficience visuelle sont étudiés. Les résultats montrent significativement moins de comportements socio-communicatifs chez les enfants déficients visuels profonds (surtout dans le domaine de l’attention conjointe, du référentiel conjoint), mais avec une grande variabilité intra-groupe. Le SOCI-VI représente un outil prometteur de dépistage des enfants à risque de développer des troubles de la communication social, mais les auteurs soulignent le besoin de standardisation avec un échantillon plus important.

En ce qui concerne l'évaluation fonctionnelle, autre élément important dans l'évaluation diagnostic, une équipe de Lille travaille sur l'adaptation à la déficience visuelle du Profil Psycho-éducatif (PEP-3) (Bechla, 2016) et une version déficience visuelle du test de la communication réceptive « ComVoor » a été développé en 2015 (Maljaars et al, 2015).

5.2.2. Autisme passagère ? : La notion de diagnostic temporaire

Malgré le pronostic d'apparence plus « favorable » des enfants déficients visuels face aux troubles autistiques, il est essentiel de rester vigilant sur la vulnérabilité de cette population clinique (Dale et al, 2017).

La possibilité de penser un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme en tant que « diagnostic temporaire », rejoint la proposition de Lord & Risi (1998) pour les très jeunes enfants autistes voyants et permet de prendre en compte les possibilités vicariantes des enfants déficients visuels (Pring, 2005, Portalier, 2014), tout en adressant les difficultés spécifiques manifestées par l'enfant à un moment clé dans son développement. Le besoin d'analyse fonctionnelle des comportements face aux troubles autistiques chez les touts petits enfants déficients visuels a été évoqué (Fraiberg, 1977 ; Tadic, 2009).

Un « diagnostic temporaire » pourrait favoriser l'accès à une prise en charge adaptée aux difficultés spécifiques dès le plus jeune âge, par l'information, soutien et guidance parentale dans la gestion des besoins spécifiques liés à la déficience visuelle et aux troubles de type autistiques. Pour Brown et al (1997) l'intervention précoce doit cibler notamment trois éléments fondamentaux de la communication humaine qui permettent de « comprendre l'esprit humain » : la synchronie affective de l'enfant avec autrui, une compréhension de la direction des attitudes d'autrui dans un monde partagé et l'identification aux pensées d'autrui, divergentes de ses propres pensées.

Fazzi et al (2010) insistent sur le besoin de détection très précoce des troubles du développement afin de limiter des effets handicapants de ces troubles. Ainsi les interventions cliniques tendant à limiter le retrait relationnel, à encourager chez le tout petit enfant l'exploration de son environnement (Sonksen, 1993 ; Sonksen et al, 1991 ; 1999), de renforcer les liens d'attachement et la confiance des parents (Fraiberg, 1977) et de favoriser la mise en place de moyens de communication alternatifs. Pour Lang et al (2017),

« *Des parents qui sont plus à l'aise pour comprendre les signaux de leur enfant déficient visuel et d'y répondre de manière verbale et non-verbale et, particulièrement, adapter leur comportements aux besoins émotionnels de l'enfant déficient visuel pourraient aider leur enfant à développer des compétences socio-émotionnelles ».*

Des dispositifs axés sur la communication avec médiation parentale ont effectivement fait leurs preuves (Green et al, 2010, Kemp & Turnbull, 2014) notamment pour le progrès dans le développement cognitif et socio-communicatif des jeunes enfants. Fazzi et al (2010) notent

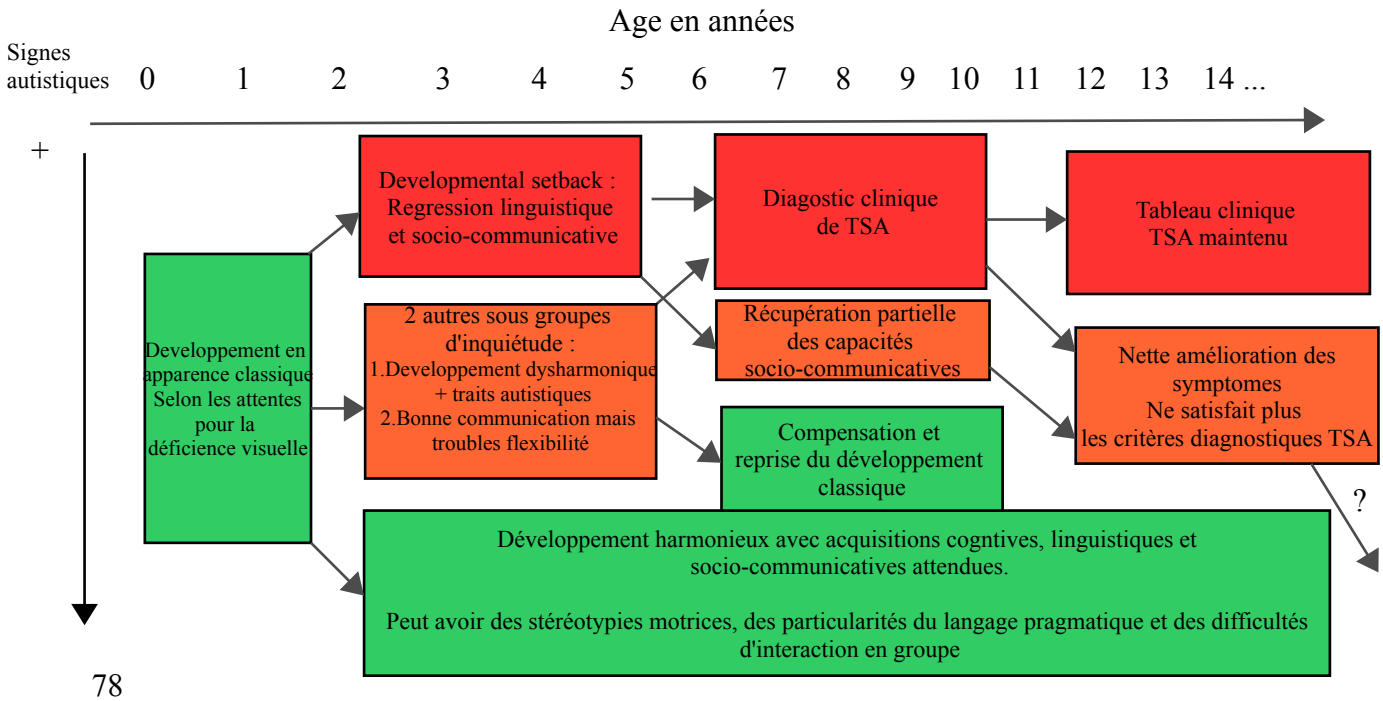
particulièrement l'intérêt de développer dans la communication des familles ayant un tout petit bébé déficient visuel, ce qu'ils appellent le « langage radio », le langage ayant du sens sans avoir besoin de l'information visuelle. Les dispositifs de suivi du développement comme le « Early Start Developmental Journal for Babies and Children with visual impairment » (Dale & Salt, 2007) et le « Bielefield Observation Scales (BOS-Blind - Brambring, 2006) permettent un suivi partagé professionnel-parent afin de repérer les difficultés le plus tôt possible.

5.2.3. Trajectoires développementales dans la déficience visuelle

Cette revue de la littérature nous donne ainsi des informations concernant les trajectoires développementaux des enfants déficients visuels. Sonksen & Dale (2002) et Dale & Salt (2008) suivant leurs observations d'une cohorte de jeunes enfants aveugles, identifient trois sous-groupes d'inquiétude clinique : un premier groupe d'enfants ayant un bon niveau de langage et de communication pragmatique mais qui présentent des difficultés au niveau de la flexibilité, un deuxième groupe d'enfants ayant un développement hétérogène et dysharmonique, ayant des traits proches du spectre de l'autisme et un troisième groupe d'enfants qui présentent le phénomène de régression développemental dans la deuxième année de vie.

La figure 2 propose un schéma pour réunir ces connaissances et pour visualiser les trajectoires développementales évoquées dans ces travaux.

Figure 2 : Trajectoires du développement des enfants déficients visuels, d'après la recherche



-

Donc si certains traits autistiques, chez certains enfants, peuvent être transitoires, d'autres enfants ont davantage de difficultés à mettre en place des systèmes compensatoires notamment par le langage (Perea-Pereira & Conti-Ramsden, 2013 ; Galiano, Portalier et al, 2012) et vont plutôt évoluer vers l'installation d'un syndrome de trouble du spectre de l'autisme fort handicapant. La question émerge ainsi : comment pouvons-nous procéder pour identifier les enfants qui risquent de prendre le chemin «régressif» et lesquels sauront mettre en place des mécanismes compensatoires afin d'évoluer vers le chemin «adaptatif» ? Cette recherche cherche à explorer dans le développement précoce quels sont les signes repérables des troubles du spectre de l'autisme à la toute petite enfance et quelles compétences pourraient être identifiées en tant que facteurs de résilience à cette période (Dale et Salt, 2008).

6. Difficultés et considérations méthodologiques de la recherche auprès de personnes déficientes visuelles

De manière générale, l'hétérogénéité de la population déficiente visuelle rend très difficile la comparaison des études, les types, origines et spécificités de la perception visuelle étant si variables que nous ne pouvons pas partir du principe d'une population ayant une distribution normale (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013). De plus, la population d'enfants déficients visuels, surtout des enfants aveugles, est petite, le nombre d'enfants aveugles sans troubles associés encore plus restreint (Sonksen & Dale, 2002).

Les tentatives de contourner ce problème de la variabilité des déficiences visuelles se basent surtout sur la catégorisation des enfants par type de déficience visuelle (Sonksen & Dale, 2002 ; Dale & Salt, 2008). Le consensus actuel en ce qui concerne les études sur les troubles autistiques, par exemple, est de favoriser les échantillons d'enfants avec une déficience visuelle « simple » ayant son origine dans le système visuel « périphérique », c'est à dire dans le globe oculaire, la rétine ou le nerf optique. Il est considéré que ces enfants présentent le meilleur possibilité d'étudier les effets de la déficience visuelle seule, car ils ont moins de risque de l'influence de variables parasites non-ophtalmiques, tels que les atteints neurologiques associés (Dale et al, 2017). Cependant, malgré ces efforts de rigueur méthodologiques, Matsuba (2017) argue que ces distinctions catégorielles ne sont jamais absolues et note l'aspect fluctuant de la déficience visuelle pendant l'enfance.

Parfois les modèles d'études comparatives avec analyse des moyennes peuvent cacher ces différences inter-individuelles (Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013), mais les études longitudinales, plus chronophages et plus couteuses financièrement, sont plus rares. Un autre problème régulièrement relevé dans la recherche auprès de personnes déficientes visuelles, est l'utilisation d'outils d'évaluation crées pour les enfants voyants (Galiano et al, 2017) ou utilisation des tâches qui ne permettent pas à l'enfant aveugle de montrer ses capacités, ou qui met même en difficulté ces enfants (ex : Lewis & Collis, 1997). Ce qui rejoint une autre critique des études sur les enfants déficients visuels, à savoir la notion de comparaison des enfants voyants avec des enfants déficients visuels, dans l'optique de pointer toute écart de la norme (Lewis & Collis, 2005). Selon ces auteurs « nous devons nous assurer que les méthodologies utilisées prévoient un cadre qui optimise la possibilité pour l'enfant en situation de handicap de montrer ses compétences ».

PARTIE II : RECHERCHE EMPIRIQUE

7. Problématique et hypothèses

7.1 Problématique

Outre la question centrale de l'origine des troubles autistiques chez l'enfant déficient visuel, il est essentiel d'essayer de comprendre les premiers signes des troubles autistiques ou du « developmental setback » afin d'adapter aux mieux les interventions précoces. L'analyse des trajectoires développementales des jeunes enfants déficients visuels atteints de troubles du spectre autistiques peut nous renseigner sur les premiers comportements de ce phénomène, et peut apporter des connaissances importantes pour la clinique des équipes médico-sociales impliqués dans les services du diagnostic et de l'intervention précoce. Nous sommes particulièrement intéressés par les différents types de manifestations d'attention conjointe à la toute petite enfance. Il s'agit de tenter de faire la différence entre des comportements adaptatifs normaux à la déficience visuelle et des comportements témoignant d'une réelle déficience de la communication sociale.

7.1.1. Questions globales de recherche

Les comportements très précoces des enfants déficients visuels avec des troubles du spectre de l'autisme, sont-ils qualitativement différent des comportements des très jeunes enfants déficients visuels sans autisme ?
Il y a-t-il des signes précurseurs dans le comportement des enfants déficients visuels avec Troubles du Spectre de l'Autisme ? Les très jeunes enfants aveugles présentent-ils des comportements pouvant permettre un dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme ?

7.1.2. Objectifs

La recherche vise à mettre en évidence des signes précoces des troubles du spectre autistique chez les enfants déficients visuels et d'analyser les trajectoires développementales de ces enfants. L'observation des comportements des enfants dans les premiers mois et années de leur vie, va nous permettre de repérer des signes précurseurs des difficultés développementales du registre du spectre autistique. Ce travail vise à améliorer nos connaissances des possibilités de dépistage des troubles

autistiques dans cette population et d'élaborer ainsi un diagnostic différentiel entre les signes spécifiques de la déficience visuelle et ceux des TSA. Ceci dans la perspective d'adapter au mieux, et le plus précocement possible la prise en charge psychologique de ces troubles chez l'enfant déficient visuel.

7.2. Hypothèses

7.2.1. Hypothèse globale 1

Il y aura une différence entre les comportements de la communication sociale observés dans les situations d'interaction à la petite enfance, entre des enfants déficients visuels ayant par la suite des troubles autistiques et des enfants déficients visuels n'ayant pas de troubles du spectre de l'autisme plus tardivement.

7.2.2. Hypothèses alternatives et hypothèses nulles

- **H1-A : les situations d'attention conjointe seront moins fréquemment observées chez les enfants ayant une déficience visuelle associée à un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA), à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans**
  H0-A : Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des situations d'attention conjointe observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-B : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) présenteront moins fréquemment de comportements montrant un intérêt pour les situations sociales, que les enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-B : Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des comportements d'intérêt pour les situations sociales observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-C : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins de plaisir partagé dans les interactions sociales, comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-C : Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des comportements de plaisir partagé dans les interactions sociales observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-D Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins d'ouvertures sociales (demander, montrer, questionner, initier l'interaction, vocalisations dirigées) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
- *H0-D :Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des comportements d'ouvertures sociales observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.*

7.2.3. Hypothèse globale 2

Nous pouvons repérer des signes spécifiques de troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels dans les premières années de vie, avant l'âge de 4 ans. Ces comportements sont cliniquement différents des comportements adaptatifs des enfants déficients visuels sans troubles associés.

7.2.4. Hypothèses alternatives et hypothèses nulles

- **H1-E : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins d'activité ludique comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-E : Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence de l'activité ludique entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1- F : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de comportements répétitifs comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**

H0-F :Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des comportements répétitifs observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-G : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités sensorielles (évitement OU fascination sensoriel) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-G : Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des particularités sensorielles observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-H : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités du langage comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-H :Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des particularités du langage observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

- **H1-I : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités de la motricité (hypotonie, hypertonie ou agitation) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.**
  H0-I :Il n'y aura pas de différence observée dans la fréquence des particularités du la motricité observées entre les deux groupes, à l'âge de 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans.

8. Protocole Expérimental

8.1 Intérêt de l'analyse comportementale à l'aide de films de famille

Nous avons abordé la recherche sur l'autisme ayant déjà fait appel aux techniques d'analyse des films de famille afin de repérer les comportements inadaptés très précoces. Les films familiaux ont l'avantage de permettre un regard plus objectif sur les comportements de l'enfant à un moment donné de leur développement comparé, par exemple, à des entretiens parentaux qui comportent des

biais importants de distorsion de mémoire (Degenne, Serres, Gattegno et Adrien, 2009). En effet, les auteurs notent l'importance de prendre en compte des situations écologiques dans l'évaluation des enfants déficients visuels (Galiano et al, 2014). Les films de famille représentent un support riche et malléable qui permet une analyse très fine des comportements précoces de l'enfant dans son milieu naturel (Adrien & Gattegno, 2004).

Cette méthode comporte néanmoins également des inconvénients, à savoir les difficultés à obtenir des films, des difficultés à faire correspondre les types de situations dans les films ainsi que la durée des images. La méthode suppose également des besoins en termes d'outils technologiques. Nous savons que les films de famille portent un biais inhérent, les familles ne filment pas toutes les situations donc il y a déjà une première sélection, puis les parents auront une tendance naturelle a soumettre pour l'étude des films mettant en avant certaines qualités de leur enfant, ce qui peut constituer une deuxième sélection dans les types de films à la portée des chercheurs.

Le biais socio-culturel de la possession d'un caméscope, qui pouvait être un problème il y a quelques années, ne semble plus être problématique, les téléphones et tablettes pouvant filmer étant courants aujourd'hui. Cependant, cette avancée sociale apporte un nouveau problème pour le chercheur souhaitant analyser ces films, à savoir typiquement la courte durée des séquences filmées avec ce type d'appareil. Néanmoins, comme nous l'avons évoqué, les bienfaits de ce type de matériel l'emportent sur les inconvénients, de plus, ce type de méthodologie n'a jamais été utilisé dans une étude de ce type avec une population déficiente visuelle. Utiliser les images des enfants aveugles à la toute petite enfance nous permettrait d'aller vers une meilleure connaissance des compétences précoces des enfants et une meilleure compréhension d'une éventuelle disparité entre ces compétences lors de la comorbidité de l'autisme avec la cécité. De plus, l'étude des films sur trois périodes d'âge nous donnera de l'information pour comprendre la période d'apparition des éventuelles différences puissent être observés.

Quelques études précédentes ont utilisé des échelles standardisées qui ont été côtées à partir des films. Pour cette étude il n'a pas été choisi de procéder ainsi, la plupart des échelles existantes n'étant pas adaptées à la déficience visuelle.

8.2 Ethique

Le protocole expérimental a été pensé dans une volonté d'être le moins interventionniste et le moins contraignant possible pour les familles, en accord avec la déclaration de Helsinki (World Medical Association, 2013). Les parents ont été informés de la nature volontaire de cette étude, qu'ils

avaient la possibilité de se rétracter à tout moment et que leurs droits ne seraient pas affectés par une participation ou non à l'étude. Une autorisation parentale a été signée pour l'utilisation des images des enfants (voir annexes). La confidentialité des informations concernant les enfants a été affirmée.

8.3 Modèle Expérimental

Cette étude est une étude rétrospective, basée sur un modèle comparatif. Les films de famille comportant des images d'enfants déficients visuels profondes, âgés de 0 à 4 ans au moment des films, ont été analysés afin de comparer la présence de comportements clés de la communication sociale précoce. Des films d'un groupe d'enfants déficients visuels avec troubles du spectre de l'autisme ont été comparés aux films d'un groupe d'enfants déficients visuels sans troubles autistiques.

8.4 Choix et recrutement des participants

Les enfants inclus dans cette étude ont été sélectionnés en fonction du niveau de déficience visuelle, les six enfants avaient une cécité bilatérale (niveau 5 ou 6 de la classification de l'OMS). Les enfants sont âgés actuellement entre 3 et 19 ans, mais avaient entre 11 et 48 mois dans les films sélectionnés. Le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA) associé à cette déficience visuelle a été facteur d'inclusion pour le groupe d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. Ce diagnostic a été établi auparavant par un professionnel suivant chaque enfant (un pédopsychiatre de Centre Action Médico-Social Précoce, un neuropédiatre du Centre de Ressources Autisme et un pédopsychiatre d'établissement médico-social spécialisé).

L'origine de la déficience visuelle est un facteur variable. En effet nous avons choisi de ne pas exclure des enfants ayant une déficience visuelle pouvant avoir un lien avec des atteintes neurologiques, comme par exemple des enfants ayant une hypoplasie des nerfs optiques ou une maladie chromosomique. Cette étude ne travaille pas sur la question de l'origine des troubles autistiques. Les biais potentiels d'inclure des enfants ayant potentiellement un retard de développement associé à la cécité seront discutés.

Deux groupes de participants ont été recrutés :

Le groupe DV-TSA : Films d'enfants présentant actuellement des troubles du spectre de l'autisme (diagnostiqués) : 3 participants

Le groupe DV : Films d'enfants **sans** troubles du spectre de l'autisme actuellement, 3 participants.

En lien avec le modèle d'étude comparative axée sur une population ciblée, et au regard des hypothèses ancrées dans l'exploration de différences intra-population, il a été décidé de ne pas utiliser un groupe témoin d'enfants autistes voyants. En effet, bien que nous cherchons à identifier les signes précoces des troubles du spectre de l'autisme dans cette population, et de comparer cela avec les techniques de dépistage, nous ne cherchons pas à montrer spécifiquement une ressemblance entre la symptomatologie autistique des enfants aveugles et les enfants voyants, ni d'explorer ici spécifiquement l'origine des troubles autistiques chez les enfants déficients visuels.

Les familles ont été recrutées à travers plusieurs types de réseaux. Les établissements spécialisés accueillants les enfants déficients visuels dans toute la France ont été informés par courrier de l'étude, et les invitations à participer ont été distribuées. Les centres de ressources autisme (CRA) ont également été contactés et les invitations ont été mis à disposition ainsi que communiqués sur leurs sites-web. Les associations et groupes de parents présents sur les réseaux sociaux ont été contactés de cette manière, les invitations étant postées sur les pages adaptées. Les groupes de discussions par mail ont également été sollicités. En total, 400 invitations papier ont été distribuées et une dizaine d'organismes contactés par réseaux sociaux.

8.5 Déroulement

10 familles ont répondu à l'appel aux participants. Chaque famille a été contactée dans un premier temps pour expliquer le déroulement de l'étude et ensuite a été transmis à chaque famille une lettre d'information, une fiche d'autorisation, un formulaire d'informations médiales simples (documents en annexes), et une clé USB avec un formulaire pour les informations concernant les films (l'âge de l'enfant, la situation). Ces documents ont été transmis avec une enveloppe timbrée pour le retour. Les familles n'avaient ainsi pas de frais à assurer. L'expérimentateur a ensuite gardé un lien télépho-

nique et par e-mail, avec les familles, afin de pouvoir répondre à leurs questions et de s'assurer du bon déroulement de leurs recherches de films. Un de ces enfants a été exclu du protocole car ayant une déficience visuelle apparu plus tardivement, un autre enfant exclu car sa déficience visuelle, bien que classée comme « cécité légale » en France, s'écartait clairement des autres (catégorie 3 de l'OMS) rendant ainsi difficile une vraie comparaison. Une autre famille a fourni des films de l'enfant plus tardivement dans sa vie, et une autre famille s'est finalement rétractée de l'étude pour des difficultés techniques et logistiques en lien avec leur recherche de films à la petite enfance de leur enfant. Notre échantillon a été finalement ainsi constitué des films de 6 enfants.

Les films ont été transmis par les familles par différents moyens. Pour deux familles, les images se trouvaient sur des cassettes de format plus ancien, ces cassettes ont été récupérées de manière sécurisée et ont été transformées en mode numérique par l'expérimentateur. Plusieurs familles se sont servies de la clé USB et quelques familles ont utilisé un système d'envoi sécurisé de fichiers, afin de transmettre directement par mail leurs films.

Le tableau 3 regroupe des informations concernant les participants, notamment les types de déficiences visuelles, le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme (TSA) et les films transmis pour l'étude.

Tableau 3 : Participants avec type et origine de la cécité:

N° Enfant	Sexe	DV	Origine	Diagnostic TSA	Film 12m	Film 24m	Film 3-4 ans
1	F	Cécité bilatérale	Amaurose de Leber	OUI	X	X	X
2	M	Cécité bilatérale	Dysplasie septo-optique	NON	X	X	
3	M	Cécité bilatérale	Hypoplasie des nerfs optiques	OUI		X	X
4	M	Cécité bilatérale	Syndrome de Norrie	NON	X	X	X
5	F	Cécité bilatérale	Rétinoblastome bilatéral	NON		X	X
6	F	Cécité bilatérale	Maladie chromosomique	OUI	X	X	

8.6 Cotation des films

Des séquences de films familiaux de 6 enfants (3 filles, 3 garçons) ont été examinées pour cette étude. Les images transmises par les familles ont été visionnées, triées par l'âge de l'enfant dans les films, et les séquences de films ont été sélectionnées en fonction des situations cibles. Nous avons favorisé les situations d'interaction ludique entre l'enfant et un parent, un autre enfant ou un autre adulte, ainsi que quelques situations de jeux libres où il existait la possibilité d'interaction avec l'adulte qui filmait l'enfant. Des montages de plusieurs extraits ont été construits afin d'avoir des séquences de 3 minutes chacune. Des types de situation que nous avons sélectionnées pour correspondre à ces critères sont détaillés dans le tableau 4 suivant.

Tableau 4 : types de situations retenues pour l'analyse, classés par âge.

<table>
<tr><th>12 mois</th><th>24 mois</th><th>3-4 ans</th></tr>
<tr><td>Anniversaire : ouverture des cadeaux/fête d'anniversaire</td><td>L'enfant avec les parents, jeu autour d'une comptine</td><td>L'adulte propose des jouets à l'enfant, sur une table ou au sol</td></tr>
<tr><td>Dans les bras de l'adulte, découverte d'un objet ou environnement</td><td>Jouets partagés avec un frère ou soeur</td><td>L'enfant lit un livre tactile et partage des éléments avec l'adulte présent.</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Face à la caméra, jeu de coucou-caché, maman devant ou sur le côté</td><td colspan="2">L'enfant se déplace vers le parent ou un jouet voulu, échange avec le parent</td></tr>
<tr><td colspan="2">L'Enfant avec le parent, discussion autour d'un objet que l'enfant tienne dans ses mains</td></tr>
<tr><td colspan="2">L'enfant assis dans la chaise haute, échange autour d'un objet</td><td rowspan="2">Jeu collectif en famille ou avec un groupe d'enfants</td></tr>
<tr><td colspan="2">Assis dans une aire de jeux avec des jouets, interactions avec la personne qui filme/ les frères et sœurs</td></tr>
<tr><td colspan="2">Enfant debout dans le lit à barreaux, interagit avec l'adulte qui arrive dans la pièce.</td><td>Jeu symbolique, faire semblant, avec la fratrie</td></tr>
</table>

Suite à ce travail nous avons retenu donc quatre séquences de film autour de 12 mois (nous avons accepté des films à l'âge minimum 11 mois maximum 15 mois), six séquences autour de 24 mois (nous avons accepté des films à âge minimum 24 mois, maximum 30 mois) et quatre séquences pour la période entre 3 et 4 ans, divisés par groupe comme suit :

Tableau 5 : Films des participants par âge et par sexe

12 MOIS		**24 MOIS**		**3-4 ANS**	
DVTSA	DV	DVTSA	DV	DVTSA	DV
2 films 2 filles	2 films 2 garçons	3 films 2 filles, 1 garçon	3 films 1 fille, 2 garçons	2 films 1 fille, 1 garçon	2 films 1 fille, 1 garçon

Les types et fréquences des comportements cibles observés dans les deux groupes, ont été comparés qualitativement et quantitativement. Les cotations ont été établies à l'aide du logiciel d'observation comportementale open-source « BORIS » (Behavioural Observation Research Interactive Software : Friard & Gamba, 2016). Deux avantages sont à noter de ce logiciel. Premièrement, la facilité de cotation des comportements à l'aide de touches codées et/ou de trackpad qui consistait à cliquer sur le comportement observé en temps réel. Deuxièmement ce logiciel permettait un visionnage multiple des séquences de films, ainsi que la possibilité de ralentir le film, ou d'avancer image par image en cas de doute de la présence d'un comportement. Ainsi, les observateurs ont eu pour consigne de coter chaque comportement à la fois, donc de visionner la séquence pour chaque comportement cible afin de minimiser l'erreur.

Les films ont été codés par 2 observateurs pour observer la présence/fréquence de comportements cibles. Le premier observateur était l'expérimentateur et le deuxième une assistante formée et expérimentée dans la déficience visuelle et également dans l'observation des jeunes enfants avec autisme, et n'ayant pas connaissance de la pathologie de chaque enfant filmé.

8.7 Les comportements cibles

La revue des études concernant le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants voyants, des études explorant les particularités du développement précoce des enfants déficients visuels et une connaissance des outils de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme, ont participé à la sélection des comportements à cibler dans l'analyse des films.
Au regard de ces travaux ultérieurs, plusieurs grands domaines de comportements nous semblaient intéressants à observer, notamment des différences au niveau des comportements suivants :

- de la motricité (Degenne et al, 2009, Adrien, 1993 ; Ming et al, 2007 ; Wang et al, 2016 ; Leonard et al, 2014[2] ; Brian et al, 2008 ; Brisson et al, 2011a),
- des gestes communicatifs (Adrien et al, 1991 ; 1993 ; Brisson et al, 2014),
- des comportements intersubjectifs (Adrien et al, 1991 ; Werner et al, 2000 ; Wendland et al, 2010, Sakkalou et al, 2015),
- des différences quantitatives et qualitatives d'activité ludique (Osterling & Dawson, 1994, Lösche, 1990 ; Maestro et al, 2005 Ozonoff et al, 2010 ; Gattegno, 2001),
- de l'attention conjointe (Werner et al, 2000 ; Baranek, 1999 ; Osterling & Dawson, 1994, Clifford & Dissanyake, 2008 ; Bigelow, 2003),
- des comportements répétitifs (Fazzi et al, 1991 ; Jutley, 2013 ; Loh et al, 2007),
- des réactions aux stimuli sensoriels (Degenne et al, 2009, Sauvage et al, 1988), et
- du langage et des vocalisations (Brisson et al, 2014 ; Werner et al, 2000 ; Baranek, 1999).

Les comportements ciblés dans les observations sont détaillés dans le tableau 6. Chacun de ces comportements a été codifié dans le logiciel BORIS et la fréquence et/ou la durée d'apparition des comportements cotés.

En ce qui concerne l'attention conjointe, nous avons décidé d'utiliser pour l'analyse les sous-catégories d'attention conjointe proposées par Bigelow (2003) dans son étude sur les enfants déficients visuels. Ces sous-catégories sont listés et décrits dans ce tableau. Nous avons toutefois décidé d'éliminer la sous-catégorie « P3 : L'enfant présente un comportement d'auto-stimulation qui pourrait être interprété comme un geste concernant un objet » car cette sous-catégorie s'est avérée peu probable d'être marqueur de communication fonctionnelle.

Tableau 6 : Comportements Cibles pour l'analyse

Catégorie	Comportement	Description du comportement chez l'enfant déficient visuel	Cotation (Fréquence ou durée)
MOTRICITE	Agitation motrice/ gigotement	L'enfant gigote, fait des mouvements peu coordonnés, s'agite de manière brusque.	Durée
	Détente motrice	L'enfant parait détendu et relaxé sur le plan moteur.	Durée
	Hypotonie	L'enfant parait « mou », ne se tient pas de manière dynamique.	Durée
	Hypertonie	L'enfant montre une nette tension corporelle, raideur des membres.	Durée
COMMUNICATION SOCIALE ET COMPORTEMENTS INTERSUBJECTIFS	Signes de conscience de la présence d'autrui	Changements de mouvements, bruits, expression faciale ou gestes suite à la présence d'autrui (augmentation ou diminution des mouvements).	Fréquence
	Orientation de la tête vers stimuli social	L'enfant bouge sa tête en direction d'une sollicitation sociale.	Fréquence
	Expressions faciales dirigées vers autrui	L'enfant essai clairement de communiquer un état affectif à autrui en orientant et changeant son visage.	Fréquence
	Réponse à son prénom	Réaction – orientation physique ou changement de position ou de comportement significatif en réaction à son prénom.	Fréquence
	Recherche de contact physique avec autrui	L'enfant prend les mains d'autrui, fait un câlin, touche le corps de l'autre dans une demande d'interaction physique.	Fréquence

	Pointer avec paume ouverte	L'enfant tend son bras pour pointer quelque chose hors de sa portée dans un partage, main ouverte (dans une demande de continuer un jeu par ex).	Fréquence
	Pointer avec l'index	L'enfant tend son bras pour pointer quelque chose hors de sa portée dans un partage, utilisant l'index. (dans une demande de continuer un jeu par ex).	Fréquence
	Gestes conventionnels	Mouvements de tête pour “oui” ou “non”, tape les mains pour bravo, secoue la main pour “au revoir”. ..	Fréquence
	Tout geste dirigée vers autrui accompagné de son ou verbalisation		Fréquence
	Demander	Fréquence des demandes de l’enfant. Verbales ou non verbales. Ex: geste de tendre le bras vers objet désiré en ouvrant et fermant la main.	Fréquence
	Rejet de proposition de jeux de l’adulte (ou absence de réaction)	L'enfant repousse le jeu, refuse vocalement, se détourne d'un jeu proposé par l'adulte, ou parait insensible à la sollicitation.	Fréquence
	Comportements d’anticipation dans une routine ludique	L'enfant a un comportement qui montre clairement qu'il attend une suite plaisante dans le jeu (ex: se fige avec le sourire, retient son haleine dans un jeu “un, deux, trois...chatouille. Ex: chanson à gestes, l'enfant attend dans une excitation, le moment d'un geste physique apprécié dans la chanson et commence le geste.)	Fréquence
	Plaisir partagé dans l’interaction sociale « non physique »	L’enfant montre clairement un plaisir évident dans des interactions sociales, y inclus les sourires sociales.	Fréquence
	Plaisir partagé dans l’interaction	L’enfant montre un plaisir (sourit, rit, etc.) uniquement dans les situations	Fréquence

	sociale de nature « physique »	d'interaction physique (chatouilles etc.)	
	Interpelle autrui/initie l'interaction	L'enfant attire l'attention d'autrui dans l'objectif d'engager l'interaction.	Fréquence
	Imitation	L'enfant imite un son, une verbalisation ou une action d'autrui	Fréquence
ATTENTION CONJOINTE P: Comportements préemptifs de l'attention conjointe L : Comportements "probablement" dans un lien d'attention conjointe C : Comportements plus clairement attribuables au lien d'attention conjointe. (Bigelow 2003)	Montrer	L'enfant prend volontairement un objet qu'il tend vers l'adulte dans le but de montrer pour partager	Fréquence
	Donner	L'enfant tend un objet volontairement dans le but de donner cet objet à quelqu'un d'autre.	Fréquence
	P1: L'enfant utilise le corps de l'adulte pour trouver des objets	L'enfant explore de manière tactile pour trouver la main de l'adule afin de trouver un objet.	Fréquence
	P2 : L'enfant fait une action instrumentale pouvant être interprétée comme ayant un lien avec l'objet	Ex: L'enfant jette un objet après un contact fugace ou résiste à l'enlèvement d'un jouet. Communique ainsi une préférence pour un objet.	Fréquence
	L1 : L'enfant nomme spontanément un objet qu'il est en train d'utiliser		Fréquence
	L2 : L'enfant nomme spontanément un objet qu'il n'est pas en train d'utiliser ou nomme une action à faire à un objet	Verbalisations pouvant être compris comme des demandes à effectuer une action sur un objet	Fréquence
	L3 : L'enfant se	L'enfant utilise les consignes verbales	Fréquence

	sert des verbalisations de l'adulte pour trouver ou manipuler des objets	de l'adulte pour localiser l'objet ou pour diriger ses manipulations de l'objet	
	L4 : L'enfant manipule un objet à la demande de l'adulte	L'enfant change sa manière de manipuler l'objet sur les consignes de l'adulte	Fréquence
	C1 : L'enfant donne et reprend un objet de manière répétitive OU prend systématiquemen t un objet placé par l'adulte.	Le contexte est ludique, l'objet devient un support du jeu plutôt que le centre de son attention	Fréquence
	C2 : A la demande d'un adulte, l'enfant nomme un objet à sa portée.	Situation ludique où l'adulte présente des objets à l'enfant et il les nomme.	Fréquence
	C3: Un objet est incorporé au cours d'un jeu enfant-adulte	L'objet est un ajout notable du point de vue de l'enfant.	Fréquence
	C4 : L'enfant coopère avec l'adulte dans la manipulation d'un objet;	L'enfant est conscient des actions de l'adulte sur l'objet qu'il est en train d'utiliser	Fréquence
ACTIVITE LUDIQUE	Jeu fonctionnel avec un objet	L'enfant joue avec des objets en miniature, le téléphone, la dinette...	Fréquence
	Jeu symbolique	L'enfant joue à faire semblant de manière créative	Fréquence
	Exploration tactile de		Fréquence

	l'environnement		
	Temps passé en activité ludique	L'enfant joue avec des jouets ou objets à sa portée	Durée
	Temps passé en jeu uniquement sensoriel	L'enfant s'amuse avec l'objet pour ses qualités sensorielles sans partage social avec autrui	Durée
COMPORTEMENTS REPETITIFS	Stéréotypies sensori-motrices	Balancements, mouvements inhabituels des mains, de la tête, enfoncer les doigts dans les yeux...	Fréquence
	Phrases stéréotypés	Phrase répétitive avec schème d'intonation constante	Fréquence
PARTICULARITES SENSORIELLES	Réactions inhabituelles aux aspects sensoriels	Intolérance aux bruits, lumières, etc. ou recherche sensorielle inhabituelle	Fréquence
	Résistance au toucher	L'enfant grimace, crie, ou se retire lorsque quelqu'un le touche	Fréquence
LANGAGE ET VOCALISATIONS	Babillage	Association de consonnes-voyelles à répétition, ex Ba-ba, da-da....	Fréquence
	Sons isolés		Fréquence
	Mots isolés		Fréquence
	Phrases de 2 mots		Fréquence
	Phrases de 3 mots et plus		Fréquence
	Echolalies immédiates		Fréquence
	Vocalisations spontanées dirigées	L'enfant vocalise spontanément dans un but de communication	Fréquence
	L'enfant pose une question		Fréquence

	L'enfant répond à une question		Fréquence
	Intonation inhabituelle	Intonation monocorde, surprenante, plus rapide ou plus lente qu'habituellement.	Fréquence

8.8 Films utilisés pour les études cliniques individualisées

Pour deux des enfants de notre échantillon, la famille nous a transmis des films couvrant la période des trois années. Ainsi il nous a semblé intéressant d'effectuer une analyse clinique de ces deux enfants afin de regarder de plus près leur évolution sur les trois ans.

Pour cette étude nous avons donc étudié l'enfant 4 pour lequel nous avons eu 24 minutes de films de l'enfant, âgé entre 10 mois et 3 et 6 mois, dans des situations variées d'interaction, des jeux avec les parents et/ou son frère, des discussions, des moments de la vie quotidienne.

Nous avons également étudié l'enfant 1 en utilisant 40 minutes de films de l'enfant âgé de 11 mois à 4 ans, également dans des situations interactives variées, des séquences de jeux avec des adultes différents, des moments de vacances à la plage, des comptines etc.

8.9 Obstacles et facilitateurs

Le plus important des obstacles rencontrés dans cette étude était la difficulté de recrutement de l'échantillon. Cela était prévisible car la population des enfants ayant une déficience visuelle reste réduite, les critères d'inclusion dans cette recherche étaient fortement ciblés et les familles peuvent aussi avoir des appréhensions à transmettre des films de famille aux chercheurs qu'ils ne connaissant pas. Cela a été facilité par les réseaux de familles.

Un autre obstacle était un élément technique, deux familles ont eu des difficultés à retrouver leurs anciens films, dans un format qu'ils n'arrivaient plus à lire, ou dans un ordinateur ou disque externe qui ne fonctionnait plus. Ceci représente un obstacle nouveau lié aux avancées technologiques rapides.

PARTIE III : RESULTATS

9. Résultats

9.1 Fiabilité des observations

La totalité des observations a été effectuée par deux observatrices, la première étant l'auteur et la deuxième étant une psychologue expérimentée dans l'observation des enfants autistes et ayant une bonne connaissance de la déficience visuelle. La deuxième observatrice était aveugle aux diagnostics ultérieurs des enfants. Le Coefficient de Correlation Intraclass (ICC) a été calculé pour établir la fidélité interjuges pour chaque catégorie de comportements. Nous avons utilisé le logiciel open source « PSPP » (GNU, 2015) et le calcul a été établi à l'aide de la formule alpha de Cronbach, qui effectue un calcul approprié pour notre modèle à effets aléatoires bidirectionnel.

Les résultats suivants nous indiquent un niveau « excellent » de fidélité interjuges avec les taux suivants :

- Comportements de la Communication Sociale = .92
- Comportements de l'attention conjointe = .96
- Comportements de l'activité ludique = 1.0
- Comportements répétitifs = .98
- Particularités sensorielles = .94
- Langage = .96

Cela témoigne ainsi de la fiabilité des comportements cibles.

Pour l'analyse statistique des données, les cotations de l'observateur 2, qui n'avait pas connaissance des diagnostics des enfants, ont été retenus.

9.2 Analyse des données

Nous allons présenter dans les pages suivantes les statistiques descriptives pour chacun des comportements observés. Avec un si petit échantillon (N=2 et N=3) nous sommes limités dans les types de statistiques interférentiels que nous pouvons effectuer pour l'analyse statistique des différences. De plus, les données de fréquence comptées, par nature, ne suivent pas la distribution normale. L'idéal avec ce genre de données est de pouvoir se servir des modèles linéaires généralisés en effectuant une régression « poisson », mais avec un si petit nombre de données il n'a pas été possible d 'apprécier la qualité de l'ajustement sur ce modèle.

D'autres auteurs ont effectué des transformations de ce type de données afin de se rapprocher de la distribution normale et pouvoir utiliser un test paramétrique. Nous avons décidé de procéder ainsi en transformant les données avec la racine carrée pour pouvoir effectuer des tests t de Student pour échantillons indépendants. La transformation racine carrée est conseillée pour les données ayant une distribution poisson, ce qui est souvent le cas avec des données de fréquences comptées. Le test t de Student est un des seuls tests statistiques pouvant être utile même avec un échantillon extrêmement petit (De Winter, 2013). Ces analyses ont été effectuées avec le logiciel open source « PSPP » (GNU, 2015). Cependant nous savons que ce choix n'est pas sans problèmes, certains auteurs déconseilleraient des transformations des données de fréquence comptée (O'Hare & Kotze, 2010), et nous n'avions pas de moyen de tester la normalité de la distribution après la transformation, mais il nous semble que cette solution représente notre meilleure possibilité d'apprécier les différences, étant donné les circonstances. Cela dit, les résultats de ces tests statistiques seront à prendre avec la plus grande précaution.

9.2.1. Résultats des observations à 12 mois

A l'âge de 12 mois observons-nous des différences significatives dans les comportements observés, entre le groupe DVTSA et le groupe DV ?

9.2.1.1. En ce qui concerne la motricité

Le tableau 6 nous donne les résultats pour les observations de la motricité à l'âge de 12 mois. Nous avons observé que trois enfants présentaient une motricité « détendue » pendant toute la durée du film. Cependant il est à noter qu'un enfant du groupe DVTSA montrait des signes d'une hypotonie, l'autre étant détendu. Aucun enfant n'a montré à cet âge des signes d'agitation ni d'hypertonie ;

Tableau 7 : Observations de la motricité à 12 mois

Comportement cible	TEMPS TOTAL GROUPE DVTSA	TEMPS TOTAL GROUPE DV
Agitation motrice 12 mois	**0**	**0**
Moyenne	*0*	*0*
Détente motrice 12 mois	**200**	**360**
Moyenne	*100*	*180*
Hypotonie 12 mois	**160**	**0**
Moyenne	*80*	*0*
Hypertonie 12 mois	**0**	**0**
Moyenne	*0*	*0*

9.2.1.2. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de la communication sociale et les comportements intersubjectifs :

9.2.1.2 (a) Les signes de conscience de la présence d'autrui

Tableau 8 : Observations des signes de conscience de la présence d'autrui à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Signes de conscience de la présence d'autrui Fréquence totale 12 mois	**4**	**10**
Moyenne	***2***	***5***
Variance	*0*	*1*
Ecart type	*0*	*1*

Figure 3A:
Signes de conscience de la presence d'autrui

12 mois

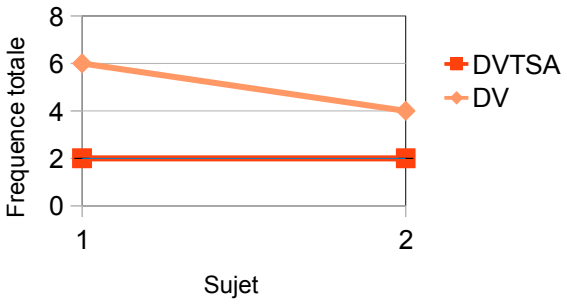
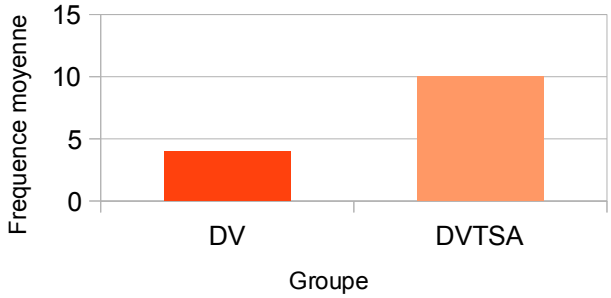


Figure 3B:
Signes de conscience de la presence d'autrui

12 mois



Les enfants du groupe DV ont montré davantage de comportements indiquant une conscience de la présence d'autrui que les enfants du groupe DVTSA. Nous pouvons voir dans la figure 3B que la fréquence d'observation moyenne est plus de deux fois plus élevée dans ce groupe. En observant la distribution des données brutes pour les totaux des observations de ce comportement pour chaque enfant (Figure 3A), nous pouvons voir la disparité claire entre les deux groupes. Les deux enfants du groupe DVTSA présentent un niveau stable de ce comportement, les enfants du groupe DV ayant une différence de 2.

9.2.1.2. (b) Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

Tableau 9 : observations de l'orientation de la tête vers des stimuli sociaux à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux 12 mois	**4**	**8**
Moyenne	***2***	***4***
Variance	*4*	*1*
Ecart type	*2*	*1*

Figure 4A
Orientation de la tête vers stimuli sociaux

12 mois

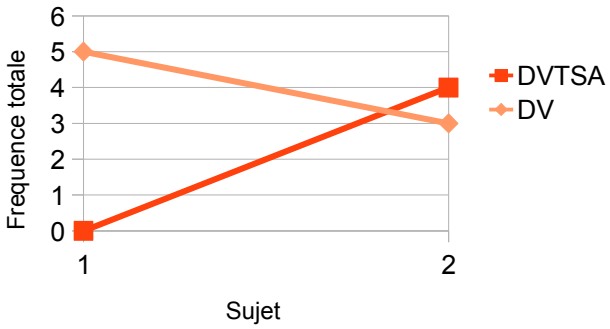
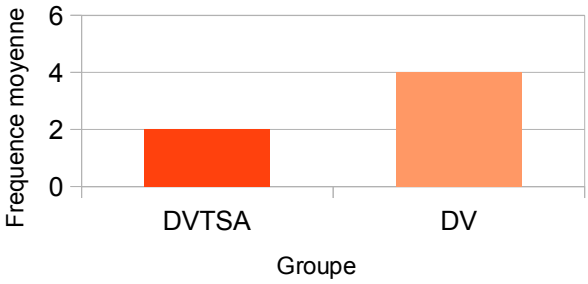


Figure 4B
Orientation de la tête vers stimuli sociaux

12 mois



Il existe une différence entre les fréquences moyennes des deux groupes pour ce comportement. Le tableau 9 et la figure 4B nous renseignent sur cette différence. Le groupe DV semble ainsi présenter davantage de comportements d'orientation de la tête vers un stimulus social. Cependant, en examinant la distribution des données brutes des observations dans la figure 4A, la variabilité interindividuelle des enfants du groupe DVTSA pour ce comportement remet en question cette supposition. En effet, un des deux enfants DVTSA a orienté sa tête vers les stimuli sociaux quatre fois en trois minutes, alors que l'autre enfant du groupe n'a pas du tout présenté ce comportement. La différence entre les deux groupes est donc moins nette, bien que l'absence de ce comportement chez un de nos enfants DVTSA est un élément à retenir.

9.2.1.2.(c) Expressions faciales dirigées vers autrui

Tableau 10 : Observations des expressions faciales dirigées vers autrui à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Expressions faciales dirigées vers autrui 12 mois	**2**	**5**
Moyenne	***1***	***2,5***
Variance	*0*	*0,25*
Ecart type	*0*	*0,5*

Figure 5A
Expressions faciales dirigées vers autrui

12 mois

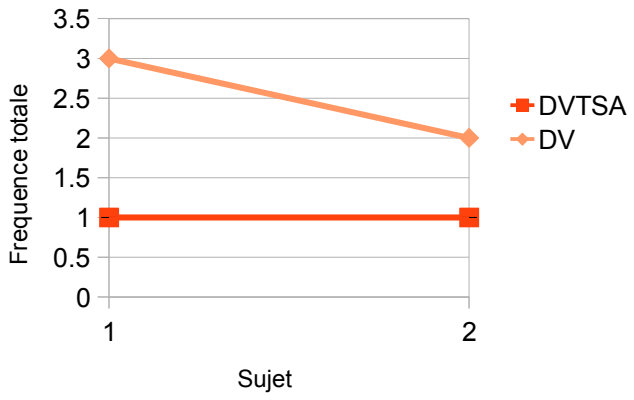
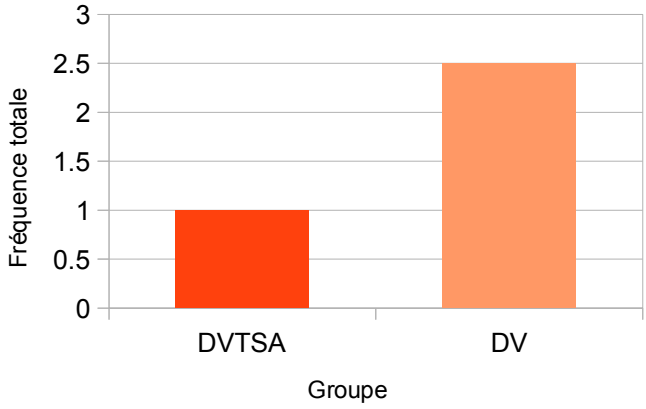


Figure 5B
Expressions faciales dirigées vers autrui

12 mois



Le tableau 10 présente les résultats des observations des expressions faciales dirigées vers autrui. Ils sont observées avec une fréquence assez peu élevée pour les deux groupes – en moyenne une fois pour le groupe DVTSA et en moyenne 2,5 fois pour le groupe DV. Cependant, il est à noter que tous les enfants ont présenté ce comportement au moins une fois. La moyenne pour le groupe DV est tout de même plus de deux fois plus élevée que la moyenne du groupe DVTSA, et avec peu de variabilité interindividuelle (figure 5A). Les deux enfants du groupe ayant chacun présenté ce comportement une fois, les résultats de ce groupe sont ainsi également stables.

9.2.1.2. (d) Réponse à son prénom

Tableau 11 : Observations de la réponse à son prénom à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Réponse à son prénom 12 mois	**1**	**2**
Moyenne/groupe	*0,5*	*1*
Variance	*0,25*	*1*
Ecart type	*0,5*	*1*

Figure 6A
Réponse à son prénom

12 mois

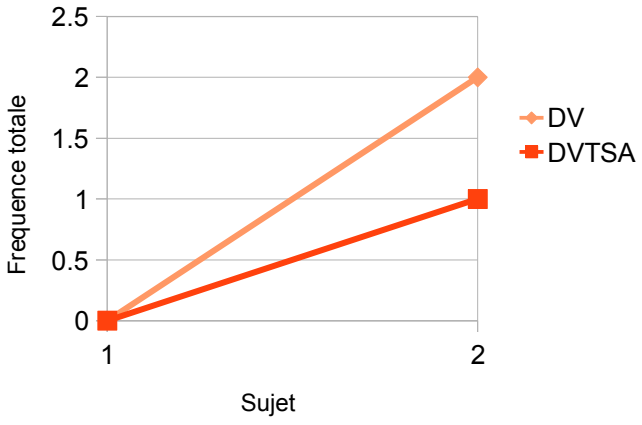
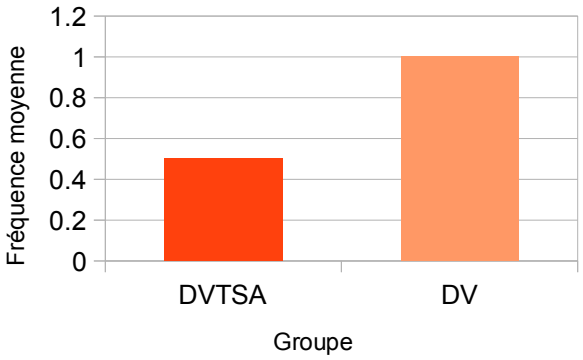


Figure 6B
Réponse à son prénom

12 mois



La réponse au prénom était un comportement peu fréquent dans les observations des films à l'âge de 12 mois. Les fréquences totales ainsi que les moyennes sont présentés dans le tableau 11. Dans la figure 6A nous nous apercevons que deux des enfants n'ont pas présenté ce comportement pendant les films analysés. La différence entre les moyennes des deux groupes illustrée dans la figure est donc peu parlante a elle seule, étant clairement pas très éloignée du hasard.

9.2.1.2. (e) Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non-physique »

Tableau 12 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » 12 mois	**4**	**14**
Moyenne	***2***	*7*
Variance	*0*	*1*
Ecart type	*0*	*1*

Figure 7A
Plaisir partagé dans l'interaction sociale "non physique"

12 mois

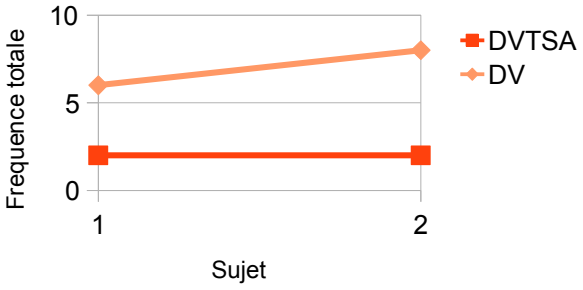
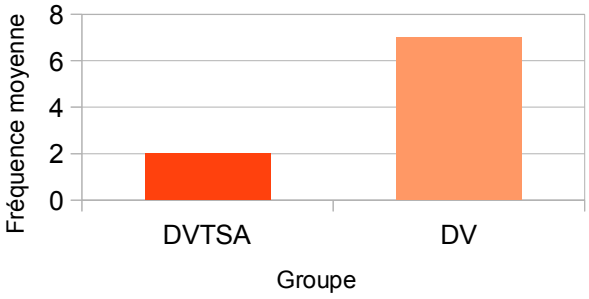


Figure 7B
Plaisir partagé dans l'interaction sociale "non-physique"

12 mois



Le tableau 12 reprend les observations des signes de plaisir partagé dans l'interaction sociale « non-physique » pour les deux groupes d'enfants à l'âge de 12 mois. Nous pouvons voir que la fréquence moyenne pour le groupe DV est nettement plus élevée que pour les enfants du groupe DVTSA, également illustrée dans la figure 7B. Aussi, en moyenne les enfants du groupe DV ont montré du plaisir dans l'interaction sociale non physique 7 fois pendant la séquence filmée, contre une moyenne de deux fois pour les enfants du groupe DVTSA. Il est néanmoins à noter que ce comportement n'est pas absent chez les enfants du groupe DVTSA, chacun des enfants présentant ce comportement 2 fois pendant les séquences de films. Nous pouvons voir à la figure 7A, que la distribution des observations confirme cette tendance entre les deux groupes, les moyennes des deux enfants du groupe DV étant distinctement au dessus des moyennes observées chez les deux enfants du groupe DVTSA. Ce résultat a été analysé avec un test t de Student pour échantillons indépendants effectués sur les données transformés par racine carrée, et indique une différence non significative.

9.2.1.2. (f) Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique »

Tableau 13 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » 12 mois	**2**	**9**
Moyenne	***1***	***4,5***
Variance	*1*	*2,25*
Ecart type	*1*	*1,5*

Figure 8A
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature physique

12 mois

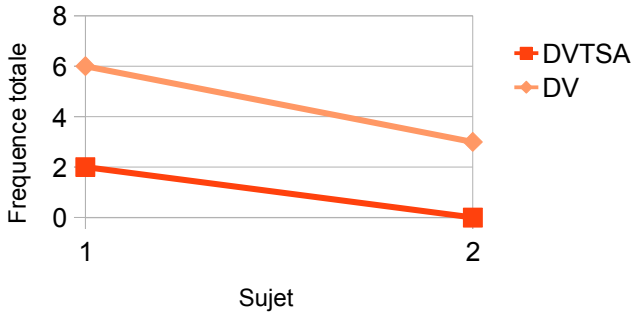
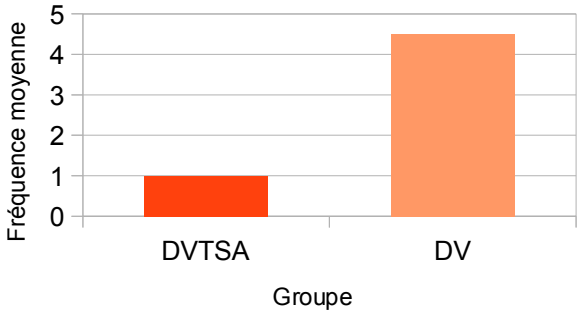


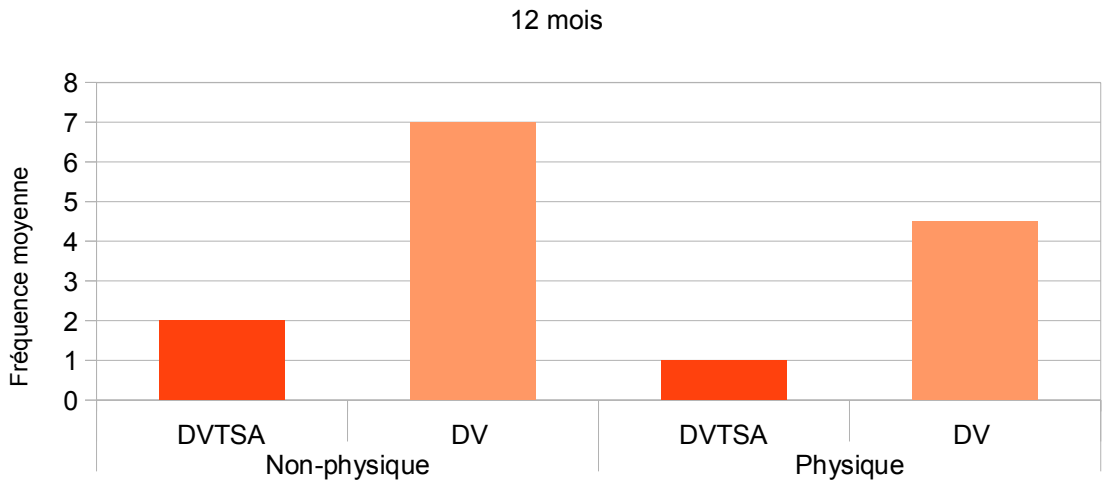
Figure 8B
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature "physique"

12 mois



Les comportements de plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » ont également été observés. Les résultats de ces observations sont présentés dans le tableau 13. Comme pour les signes de plaisir partagé dans l'interaction non physique, ici aussi nous observons une moyenne plus élevée chez les enfants du groupe DV, illustré dans la figure 8B, bien que l'écart soit moins grand. La figure 8A nous permet de voir que malgré une légère variabilité intra-groupe observée de la même manière dans les deux groupes, la distribution des fréquences de ce comportement entre les deux groupes suit bien cette tendance. Un des enfants du groupe DVTSA ne présente pas du tout ce comportement. La figure 8C compare les fréquences observées des signes de plaisir dans l'interaction sociale « non-physique » avec ceux dans l'interaction sociale de type « physique ». Dans les deux situations nous observons davantage de plaisir exprimé chez les enfants du groupe DV.

Figure 8C
Plaisir partagé dans l'interaction sociale, non-physique comparé à l'interaction sociale de type physic



9.2.1.2. (g) Recherche de contact physique avec autrui

Tableau 14 : Observations de la recherche de contact physique avec autrui à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Recherche de contact physique avec autrui 12 mois	**0**	**3**
Moyenne	***0***	***1,5***
Variance		
Ecart type		

Figure 9A
Recherche de contact physique avec autrui

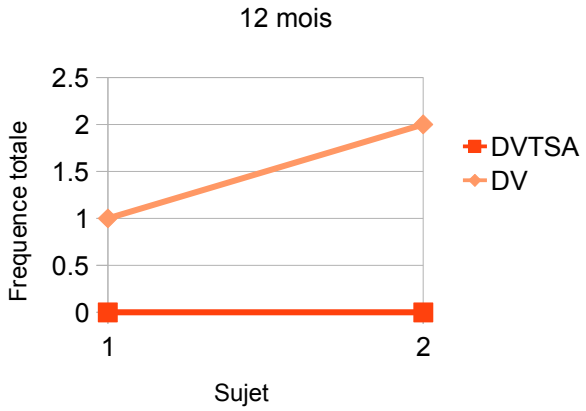
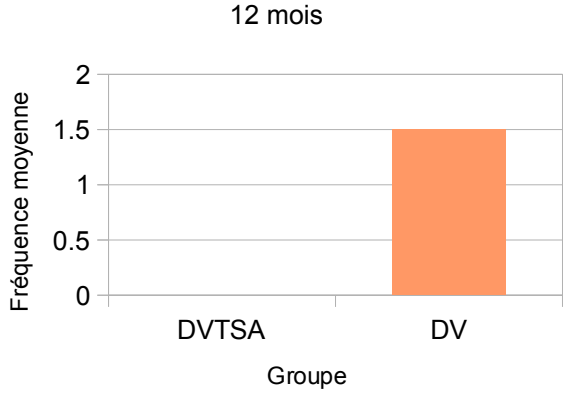


Figure 9B
Recherche de contact physique avec autrui



Le tableau 14 reprend les résultats des observations de la recherche de contact physique avec autrui. La fréquence moyenne de ce comportement était de 1,5 pour le groupe DV, et ce comportement n'a pas du tout été observé dans le groupe DVTSA dans les séquences de film à 12 mois. Nous pouvons voir dans la figure 9A que la distribution de ce comportement dans chaque groupe est peu variable.

9.2.1.2. (h) Pointer avec paume ouverte

Le pointage paume ouverte n'est pas observé à l'âge de 12 mois.

9.2.1.2.(i) Pointer avec l'index

Le pointage avec l'index est également absent à ce stade.

9.2.1.2. (j) Gestes conventionnels

Tableau 15 : Observations des gestes conventionnels à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Gestes conventionnels 12 mois	**0**	**2**
Moyenne	***0***	***1***
Variance	*0*	*2*
Ecart type	*0*	*1,4*

Seul un enfant du groupe DV utilise des gestes conventionnels (« bravo ») et ce même enfant émet deux demandes non verbales.

9.2.1.2.(k) Tout geste dirigé vers autrui accompagné de son ou de verbalisation

Aucun exemple de geste dirigé accompagné de sons n'a été observé à ce stade.

9.2.1.2. (l) Demande verbale ou non-verbale

Aucun enfant du groupe DVTSA manifeste de demandes, un seul enfant du groupe DV far deux fois des demandes non-verbales.

9.2.1.2. (m) Comportements d'anticipation dans une routine ludique

Tableau 16 : Observations des comportements d'anticipation dans une routine ludique à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Comportements d'anticipation dans une routine ludique 12 mois	**1**	**6**
Moyenne	*0,5*	*3*
Variance	*0,25*	*0*
Ecart type	*0,5*	*0*

Figure 10A
Comportements d'anticipation dans une routine ludique

12 mois

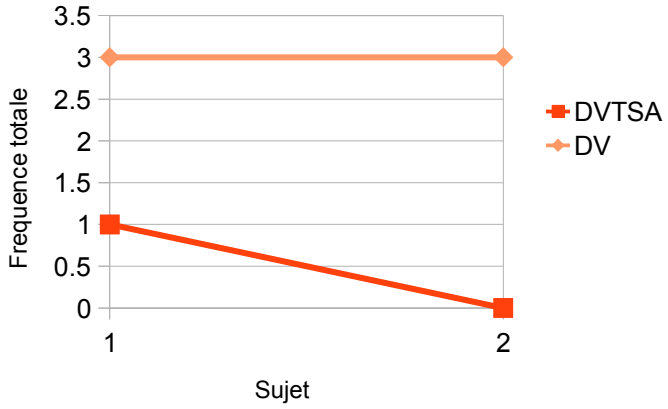
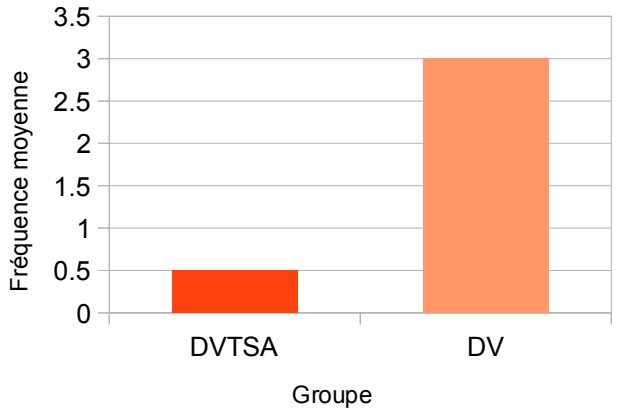


Figure 10B
Comportements d'anticipation dans une routine ludique

12 mois



Les résultats pour les observations du comportement d'anticipation dans une routine ludique, sont présentés dans le tableau 16 et la figure 10B. La fréquence moyenne de l'apparition de ce comportement était plus élevée pour les enfants du groupe DV que pour les enfants du groupe DVTSA. En regardant de près les résultats pour chaque groupe, illustrés dans la figure 10A, nous nous apercevons que le niveau d'observation de ce comportement chez les enfants du groupe DV reste stable, chaque enfant ayant présenté ce comportement 3 fois. Pour les deux enfants du groupe DVTSA, ce comportement est peu observé, étant observé seulement une fois chez un des enfants. La différence entre les deux groupes paraît ainsi claire et stable avec peu de différences interindividuelles.

9.2.1.2. (n) Interpelle autrui/initie l'interaction

Tableau 17 : Observations des comportements d'interpellation d'autrui ou d'initiation de l'interaction à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Interpelle autrui/initie l'interaction 12 mois	**0**	**7**
Moyenne	***0***	***3,5***
Variance	*0*	*6,25*
Ecart type	*0*	*2,5*

Figure 11A
Interpelle autrui/initie l'interaction

12 mois

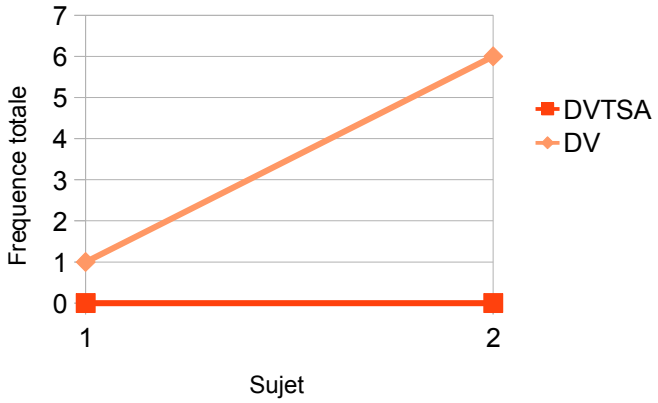
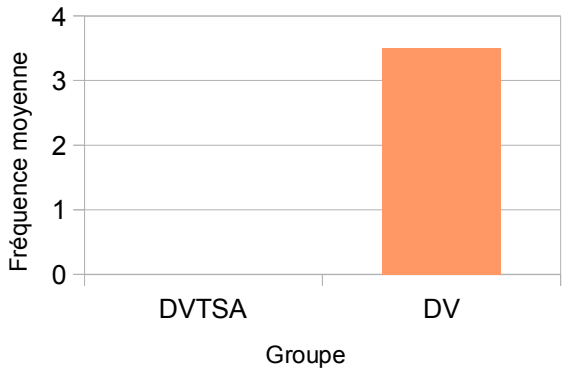


Figure 11B
Interpelle autrui

12 mois



Comme nous pouvons voir dans le tableau 17, il y a eu une grande disparité dans les observations de la fréquence moyenne du comportement « interpelle autrui/initie l'interaction » entre les deux groupes à l'âge de 12 mois. La figure 11B illustre bien cette différence, le comportement étant absent chez les enfants du groupe DVTSA. Cependant, il est à noter, comme nous pouvons voir dans la figure 11A, qu'un des enfants du groupe DV a montré particulièrement souvent ce comportement comparé aux autres enfants, l'autre enfant de ce groupe n'a eu ce comportement qu'une fois au cours de la séquence de film.

9.2.1.2.(o) Imitation, à 12 mois

Tableau 18 : Observations de l'imitation à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Imitation 12 mois	**1**	**5**
Moyenne	***0,5***	***2,5***
Variance	*0,25*	*2,25*
Ecart type	*0,5*	*1,5*

Figure 12A
Imitation

12 mois

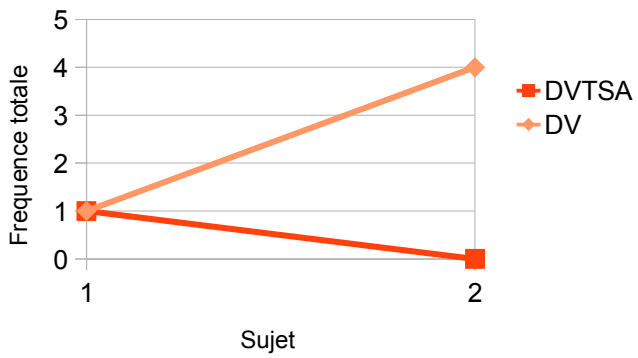
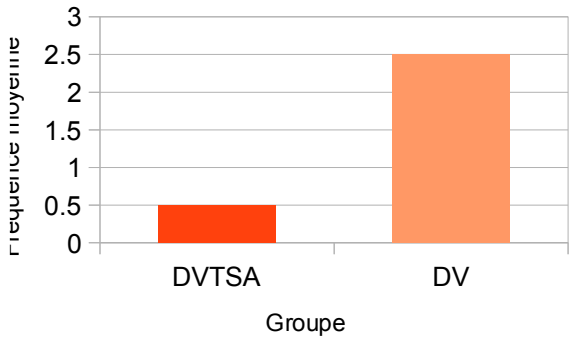


Figure 12B
Imitation

12 mois



Les données brutes et la fréquence moyenne de l'observation de l'imitation dans les séquences de films à 12 mois sont présentées dans le tableau 18. Ce comportement est également observé avec une fréquence plus élevée chez les enfants du groupe DV comparé aux enfants du groupe DVTSA. Pour le détail des fréquences de ce comportement chez chaque enfant observé, nous nous référons à la figure 12A. Nous pouvons voir que dans le groupe DV il y a un enfant qui présente ce comportement beaucoup plus fréquemment, 4 fois pendant la séquence de film, alors que l'autre enfant de ce groupe présente le comportement une fois. Dans le groupe DVTSA un des enfants ne montre pas d'imitation pendant la séquence, l'autre enfant le présente une fois.

9.2.1.2.(p) Communication Sociale et Comportements intersubjectifs (sauf « rejet de proposition de jeux de l'adulte ou pair »)

Tableau 19 : Observations totales des comportements de la communication sociale (en excluant le rejet de proposition de jeu) à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
TOTAL Communication Sociale/Comportements intersubjectifs Sauf "rejet de proposition de jeux de l'adulte ou pair" 12 mois	**20**	**73**
Moyenne	***10***	***36,5***
Variance	*2*	*20,25*
Ecart type	*1,4*	*4,5*

Figure 13A
Communication sociale et comportements intersubjectifs

12 mois

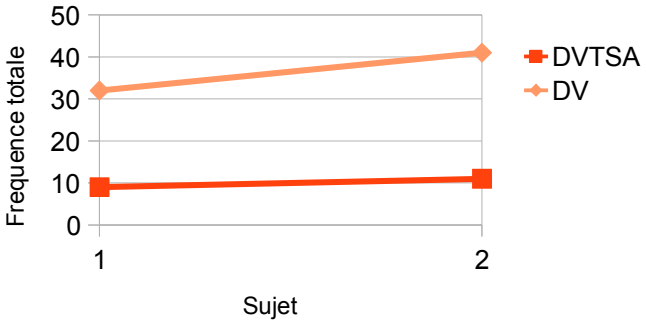
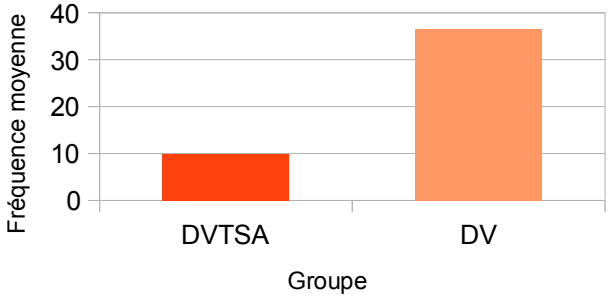


Figure 13B
Communication Sociale et comportements intersubjectifs

12 mois



Nous présentons dans le tableau 19 les résultats réunis pour les observations de tous les comportements de la catégorie « communication sociale et comportements intersubjectifs » à la période 12 mois. Nous avons choisi d'exclure de cette analyse le comportement « rejet de proposition de jeux » qui sera analysé séparément. En moyenne les enfants du groupe DV présentent des comportements de la communication sociale et de l'intersubjectivité, plus de trois fois plus souvent que les enfants du groupe DVTSA. Pour cette catégorie de comportements tous réunis, la disparité entre les deux groupes est très nette, comme nous pouvons le voir dans la figure 13A, les observations des enfants du groupe DVTSA pointant une fréquence totale plutôt stable, de 10 et 11 fois respectifs, et pour les enfants du groupe DV la fréquence totale variant entre 32 et 41. Un test t de Student pour échantillons indépendants a été effectué sur les données transformées par la racine carrée. Le résultat indique une différence statistiquement significative entre les deux groupes (p=.05 avec variances inégales).

9.2.1.2. (q) Le comportement spécifique de rejet de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

Tableau 20 : Observations du comportement de rejet d'un jeu proposé par un adulte ou un pair à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Rejet de proposition de jeux de l'adulte (ou absence de réaction) 12 mois	**3**	**0**
Moyenne	***1,5***	***0***
Variance	*0,25*	*0*
Ecart type	*0,5*	*0*

Figure 14A
Rejet de proposition de jeu d'un adulte ou d'un pair

12 mois

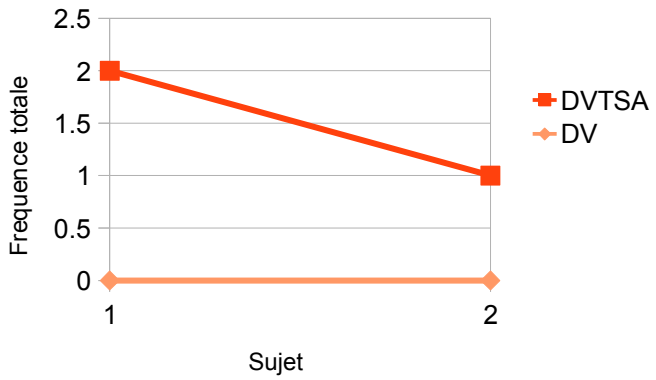
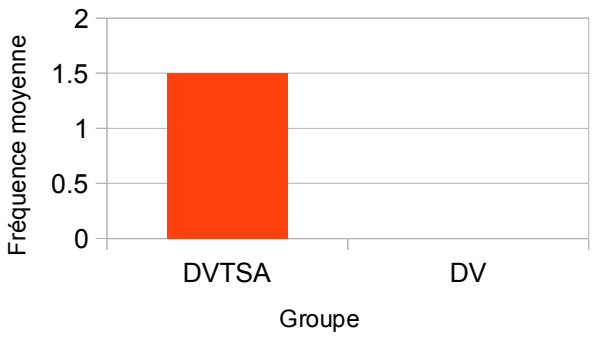


Figure 14B
Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

12 mois



En ce qui concerne le rejet d'une proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair, la fréquence d'observation dans les films à l'âge de 12 mois est présentée dans le tableau 20 et la figure 14B. Ce comportement n'a pas du tout été observé chez les enfants du groupe DV, et a été observé en moyenne 1,5 fois chez les enfants du groupe DVTSA. La variabilité interindividuelle reste limitée pour ce comportement, la différence entre les groupes nous paraît donc valide et stable.

9.2.1.3. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de l'attention conjointe

Tableau 21 : Observations de l'attention conjointe à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Montrer 12 mois	**0**	**0**
Donner 12 mois	**0**	**1**
Attention conjointe P1 12 mois	**0**	**1**
Attention conjointe P2 12 mois	**3**	**4**
Attention conjointe L1 12 mois	**0**	**0**
Attention conjointe L2 12 mois	**0**	**0**
Attention conjointe L3 12 mois	**0**	**1**
Attention conjointe L4 12 mois	**0**	**1**
Attention conjointe C1 12 mois	**0**	**0**
Attention conjointe C2 12 mois	**0**	**0**
Attention conjointe C3 12 mois	**0**	**1**
Attention conjointe C4 12 mois	**0**	**1**
TOTAL Attention conjointe 12 mois	**3**	**10**
Moyenne	*1,5*	*5*
Variance	*2,25*	*16*
Ecart type	*1,5*	*4*

Le tableau 21 réunit les observations totales des différents comportements de la catégorie « attention conjointe » , dans laquelle nous regardons les comportements « montrer », « donner » et les différents types d'attention conjointe selon Bigelow (2003).

Figure 15A
Attention conjointe

12 mois

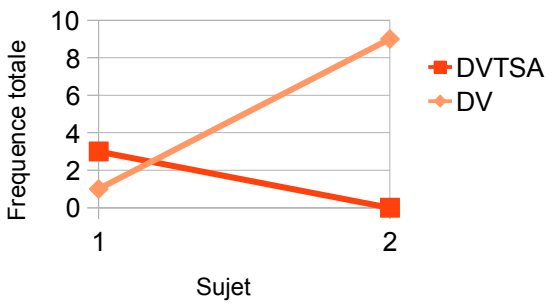
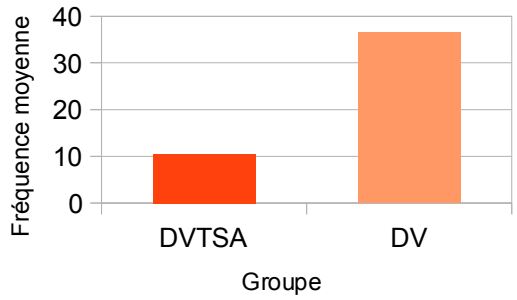


Figure 15B
Attention conjointe

12 mois



En ce qui concerne les observations cumulées de ces comportements, la fréquence moyenne est de 1,5 occurrences pour le groupes DVTSA, contre 5 occurrences pour le groupe DV. Une différence donc assez importante qui est également illustrée dans la figure 15B. Cependant, dans la figure 15A nous pouvons apprécier les différences interindividuelles en ce qui concerne l'attention conjointe. Un des enfants du groupe DV a eu particulièrement souvent les comportements de l'attention conjointe, contrairement à l'autre enfant qui en a présenté une fois. Dans le groupe DVTSA, bien qu'un des enfants ne manifeste aucun signe d'attention conjointe à 12 mois, l'autre enfant présente trois fois ce comportement. Le tableau 21 nous renseigne également sur les différents signes de l'attention conjointe observés chez les enfants à l'âge de 12 mois. Aucun enfant ne produit à cette période le comportement « montre », et un seul enfant « donne » un objet. Le signe de l'attention conjointe le plus côté dans les séquences de films à 12 mois, est le type P2, lorsque l'enfant fait une action instrumental pouvant être interprété comme ayant un lien avec l'objet d'attention partagé. Ce type d'attention conjointe est noté à une fréquence semblable par les deux groupes. Les comportements d'attention conjointe faisant appel à la communication verbale réceptive, L3 et L4, ne sont vus qu'une fois chacun, par le même enfant du groupe DV. Il en est de même pour les comportements C3 et C4, donc qui impliquent l'incorporation d'un objet dans le jeux enfant-adulte, et la coopération dans la manipulation d'un objet. Nous pouvons conclure à une variabilité interindividuelle importante pour les comportements de l'attention conjointe chez les enfants du groupe DV, et une variabilité moins importante mais présente dans le groupe DVTSA. Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée, les résultats indiquent une différence non significative.

9.2.1.4. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de l'activité ludique

9.2.1.4 (a) Le type d'activité ludique

Tableau 22 : Observations du type d'activité ludique à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Jeu fonctionnel avec un objet 12 mois	0	0
Jeu symbolique 12 mois	0	0
Exploration tactile de l'environnement 12 mois	10	8
TOTAL type d'activité ludique	10	8
Moyenne/groupe	***5***	***4***
Variance	*2*	*2*
Ecart type	*1*	*1*

Figure 16A
Activité ludique

12 mois

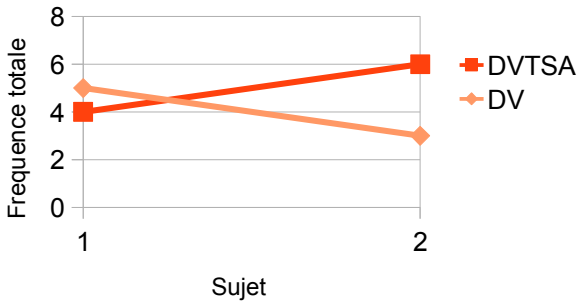
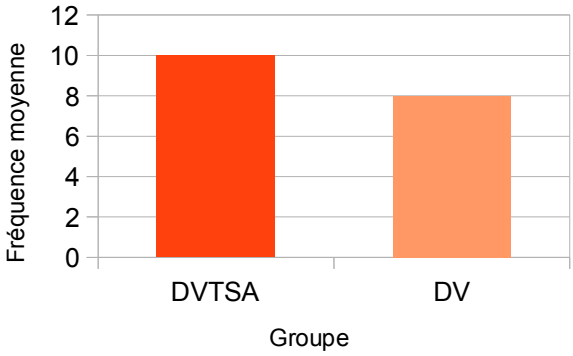


Figure 16B
Activité ludique

12 mois



Le tableau 22 nous indique qu'il y a une fréquence légèrement plus élevée des comportements d'activité ludique observés pour le groupe DVTSA. Cela concerne à cette période uniquement l'exploration tactile de l'environnement (ce qui est attendu pour cet âge du développement). Cependant, dans la figure 16A nous pouvons voir qu'il existe de nouveau des différences interindividuelles impliquant une croisement des fréquences entre les deux groupes. Les différences étant, de plus, peu élevées, nous pouvons globalement supposer un niveau semblable pour ce comportement dans les deux groupes.

9.2.1.4 (b) La durée de l'activité ludique

Tableau 23 : Observations du temps passé en activité ludique à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Temps passé en activité ludique 12 mois	189	45
Temps passé en jeux uniquement sensoriel 12 mois	179 secondes	5 secondes
Pourcentage du temps ludique passé en jeux uniquement sensoriel.	95%	11%

Figure 17A
Temps ludique passé en jeux uniquement sensoriel

12 mois

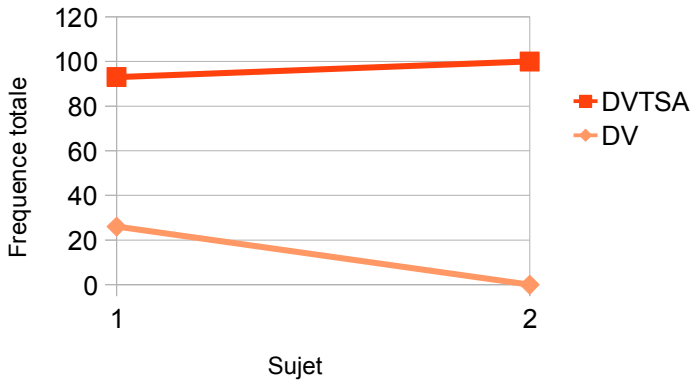
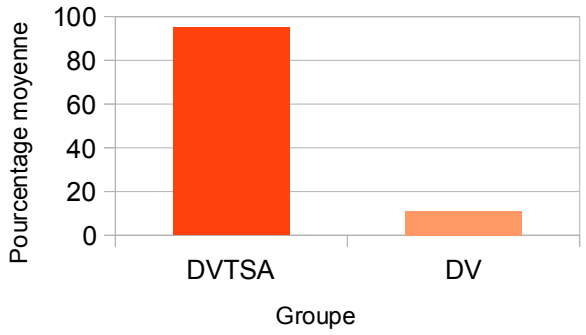


Figure 17B
Temps ludique passé en jeux uniquement sensoriel

12 mois



Le tableau 23 présente les résultats pour les observations de la durée d'activité ludique dans les séquences de films à la période de 12 mois. Il existe une grande variabilité entre les temps totaux passés en activité ludique entre les quatre enfants, probablement liée aux types de situations filmées. Pour cette raison nous n'allons pas analyser la durée simple de l'activité. Cependant il nous semble intéressant d'analyser le pourcentage de cette activité ludique qui est passé dans un jeu « uniquement sensoriel » c'est à dire, axé sur les aspects sensoriels des jouets ou objets à portée, sans partage social de ces jeux.

Cette analyse est détaillée dans le tableau 23 et illustrée dans la figure 17B. La comparaison de la durée de l'activité ludique passée en jeu uniquement sensoriel, montre une très grande disparité entre les deux groupes. Pour le groupe DVTSA, la durée moyenne de ce comportement est de 95% du temps, et pour le groupe DV la durée moyenne est de 11%. La figure 17A confirme la validité de cette disparité entre les groupes.

9.2.1.5. En ce qui concerne chacun des comportements cibles des comportements répétitifs

Tableau 24 : Observations des comportements répétitifs à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Stéréotypies sensori-motrices 12 mois	**1**	**3**
Phrases stéréotypés 12 mois	**0**	**0**
TOTAL Comportements répétitifs 12 mois	**1**	**3**
moyenne	***0,5***	***1,5***

Figure 18A
Comportements répétitifs

12 mois

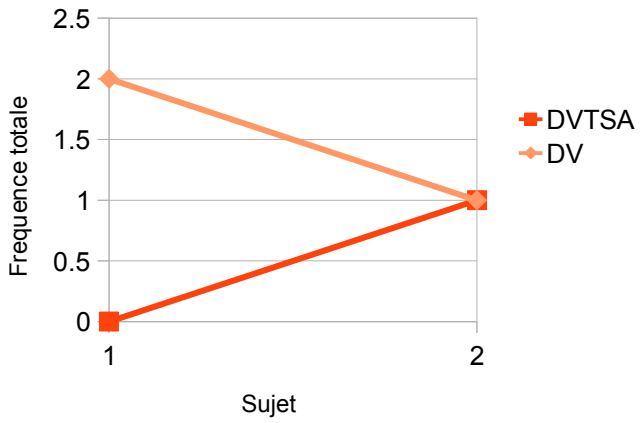
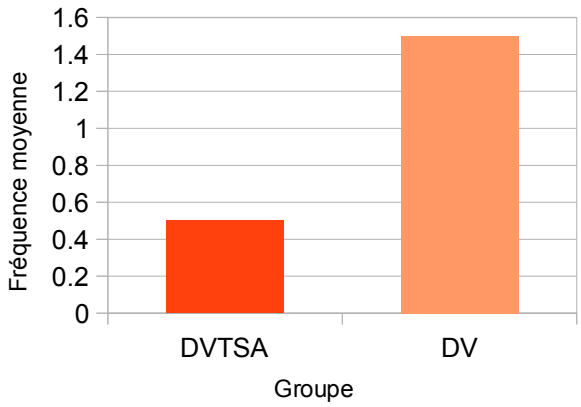


Figure 18B
Comportements répétitifs

12 mois



Les résultats pour les observations des comportements répétitifs (stéréotypies sensori-motrices et phrases stéréotypées) se trouvent dans le tableau 24. Aucun enfant à cette période n'a dit de phrase stéréotypée. Les stéréotypies sensori-motrices sont observées dans les deux groupes, mais avec une fréquence plus élevée dans le groupe DV, illustrée dans la figure 18B. Nous pouvons voir dans la figure 18A, qu'un des enfants du groupe DVTSA n'a pas de stéréotypie du tout à cette période.

9.2.1.6. En ce qui concerne chacun des comportements cibles des particularités sensorielles

Dans les observations des films des enfants à la période de 12 mois, dans les deux groupes, nous n'observons aucun signe de particularités sensorielles.

8.2.1.7. En ce qui concerne chacun des comportements cibles du langage et les vocalisations

Pour l'analyse des données concernant le langage et les vocalisations, nous avons séparé les comportements faisant appel aux compétences de langage fonctionnel (donc globalment le langage dans un but communicatif) des particularités du langage pouvant être caractéristique des troubles de la communication sociale.

9.2.1.7 (a) Langage fonctionnel

Les résultats en ce qui concerne le langage fonctionnel sont présentés dans le tableau 25. Nous observons à ce sujet que la fréquence moyenne du langage fonctionnel est plus élevée dans le groupe DV. Il y a notamment davantage de babillage et de vocalisations spontanées dirigées, mais la fréquence de sons isolés entre les deux groupes est identique. La figure 19A nous donne une idée de la variabilité interindividuelle en ce qui concerne le langage fonctionnel, et nous voyons qu'effectivement et nous voyons qu'il y a peu de variabilité entre les deux enfants du groupe DV, un enfant présentant légèrement plus de langage fonctionnel que l'autre enfant.

Figure 19A
Langage fonctionnel

12 mois

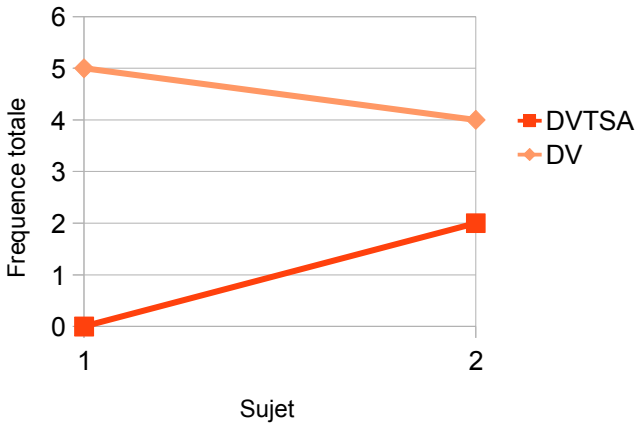
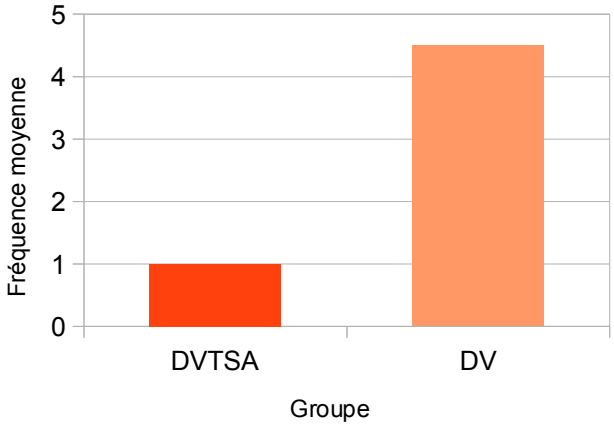


Figure 19B
Langage "fonctionnel"

12 mois



Il est important de spécifier cependant, que pour le comportement de vocalisations spontanées dirigées, chaque enfant de ce groupe DV vocalise spontanément une fois pendant la séquence.

Tableau 25 : Observations du langage fonctionnel à 12 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Babillage 12 mois	**0**	**3**
Sons Isolés 12 mois	**2**	**4**
Phrases de 2 mots 12 mois	**0**	**0**
Phrases de 3 mots et plus 12 mois	**0**	**0**
Vocalisations spontanées dirigées 12 mois	**0**	**2**
L'enfant pose une question 12 mois	**0**	**0**
L'enfant répond à une question 12 mois	**0**	**0**
TOTAL Langage fonctionnel	**2**	**9**
moyenne	*1*	*4.5*
Variance	*2*	*0,5*
Ecart type	*1,4*	*0,7*

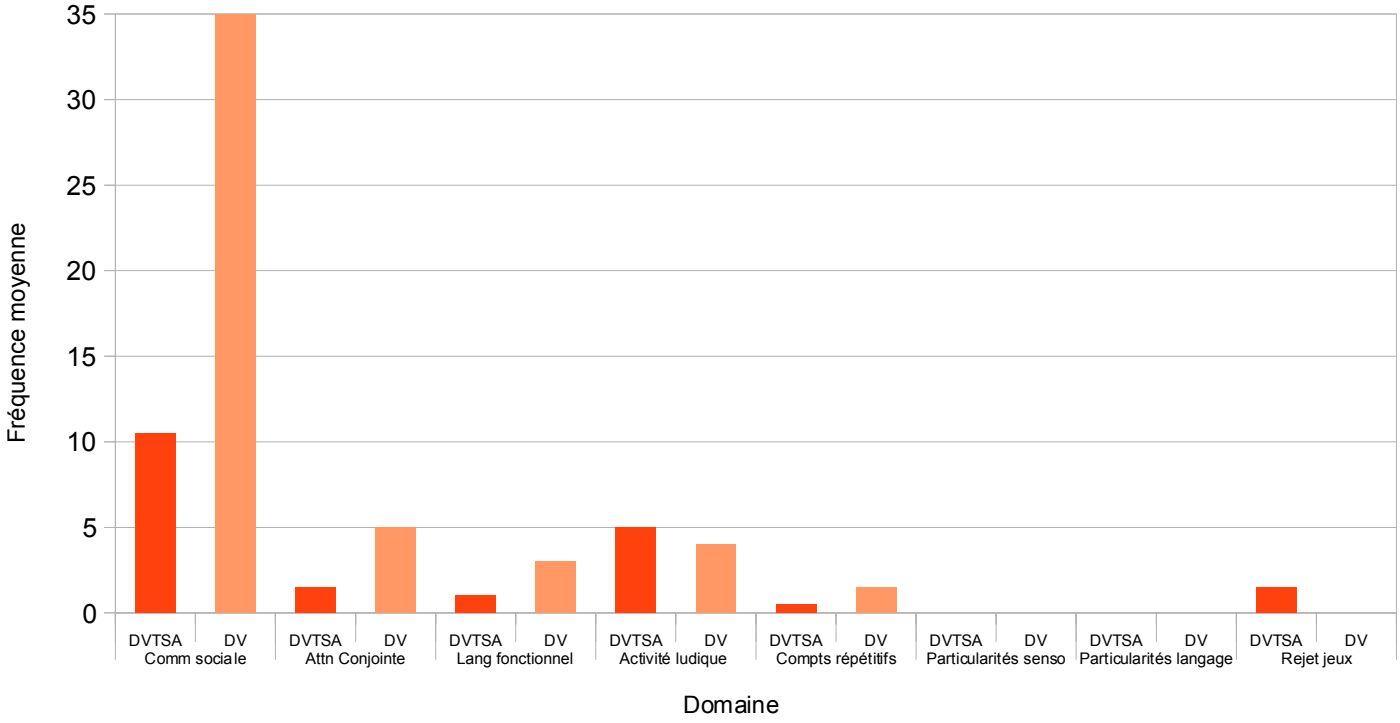
La différence interindividuelle est moins marqué dans le groupe DVTSA. Il est tout de même intéressant de noter que dans le groupe DVTSA un des enfants n'exprime pas pendant la séquence de film à âge de 12 mois, de comportements de langage fonctionnel.

9.2.1.7.(b) Particularités du langage

Aucune particularité du langage (écholalies immédiates ou intonation inhabituelle) n'a été observée dans les films des enfants à l'âge de 12 mois.

9.2.1.8. Résumé des résultats des observations de films des enfants à 12 mois

Figure 20
Comportements observés à 12 mois



La figure 20 résume les observations des comportements cibles dans les séquences de films des enfants à la période 12 mois.

Quelques résultats clés retiennent notre intérêt à cette période :

- Malgré les différences interindividuelles pour certains comportements, nous observons globalement une fréquence significativement plus élevée des comportements de la communication sociale dans le groupe DV comparé au groupe DVTSA.

- Les enfants du groupes DV présentent davantage de comportements d'initiation de l'interaction sociale.

- Les observations révèlent très peu de réactions à l'appel du prénom, dans les deux groupes.

- Les enfants du groupe DVTSA présentent davantage de temps passé dans des jeux uniquement sensoriels.

- Il n'y a pas de différence observée entre les deux groupes en ce qui concerne la fréquence des stéréotypies motrices.

- Il n'y a pas de différence observée dans les particularités sensorielles (aucun enfant ne présente à cette période de particularité sensorielle).

- Les différences existent dans le domaine de l'attention conjointe, le groupe DV présentant plus souvent ces comportements, mais l'analyse est compliquée par la présence de différences interindividuelles dans les deux groupes.

9.2.2. Résultats des observations à 24 mois

A l'âge de 24 mois observons-nous des différences significatives dans les comportements observés, entre le groupe DVTSA et le groupe DV ?

9.2.2.1.En ce qui concerne la motricité

Tableau 26 : Observations de la motricité à 24 mois

Comportement cible	TEMPS TOTAL GROUPE DVTSA	TEMPS TOTAL GROUPE DV
Agitation motrice 24 mois	**0**	**0**
moyenne	*0*	*0*
Détente motrice 24 mois	**421**	**540**
moyenne	*140,3*	*180*
Hypotonie 24 mois	**113**	**0**
moyenne	*37,6*	*0*
Hypertonie 24 mois	**6**	**0**
moyenne	*2*	*0*

Les observations des comportements cibles en lien avec la motricité pour les films des enfants à l'âge de 24 mois sont présentées en tableau 26. Nous observons que dans le groupe DV les deux enfants montrent tous les deux des signes de détente motrice pendant toute la séquence. Dans le groupe DVTSA, malgré une fréquence globalement plus élevée pour le groupe des moments de détente motrice, il y a des résultats bien plus variables. Un enfant a ainsi montré des signes d'hypotonie pendant 113 secondes, un autre enfant a présenté de l'hypertonie pendant une période de 6 secondes.

9.2.2.2. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de la communication sociale et les comportements intersubjectifs

9.2.2.2.(a) Signes de la présence d'autrui

Tableau 27 : Observations des signes de la conscience de la présence d'autrui à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Signes de conscience de la présence d'autrui 24 mois	**17**	**17**
Moyenne	*5,6*	*5,6*
Variance	*12,3*	*0,5*
Ecart type	*3,5*	*0,3*

Figure 21A
Signes de conscience de la presence d'autrui
24 mois

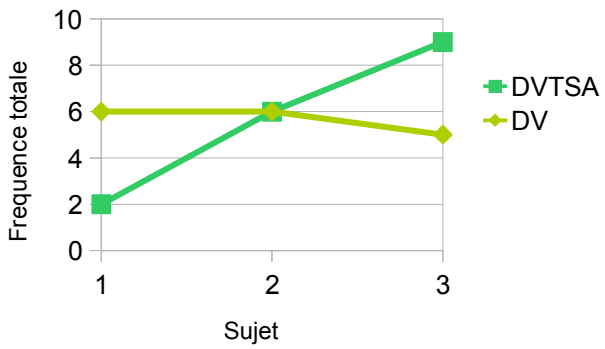
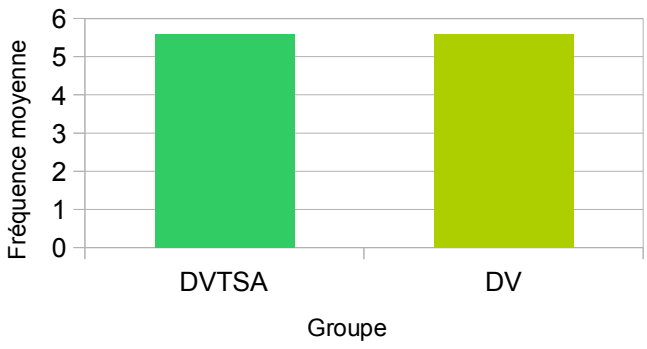


Figure 21B
Signes de conscience de la presence d'autrui
24 mois



Les résultats des observations des signes de la présence d'autrui dans les séquences de films à la période 24 mois sont présentés dans le tableau 27. Les moyennes globales des deux groupes pour la fréquence de ce comportement à 24 mois, également illustrées dans la figure 21B sont identiques, ce comportement étant présenté en moyenne 5,6 fois par groupe. Néanmoins, la figure 21A nous donne plus d'information sur la dispersion des fréquences entre sujets, nous pouvons voir que dans le groupe DV les fréquences observées sont semblables entre les trois sujets, alors que dans le groupes DVTSA, les résultats varient, un des enfants ayant ce comportement bien plus fréquemment.

9.2.2.2.(b) Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

Tableau 28 : Observations de l'orientation de la tête vers des stimuli sociaux à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux 24 mois	**10**	**12**
Moyenne	*3,3*	*4*
Variance	*24,3*	*1*
Ecart type	*4,9*	*1*

Figure 22A
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

24 mois

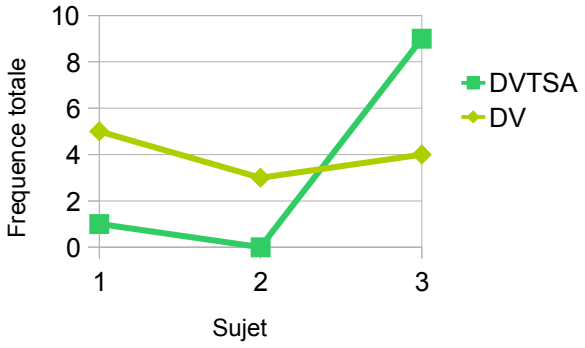
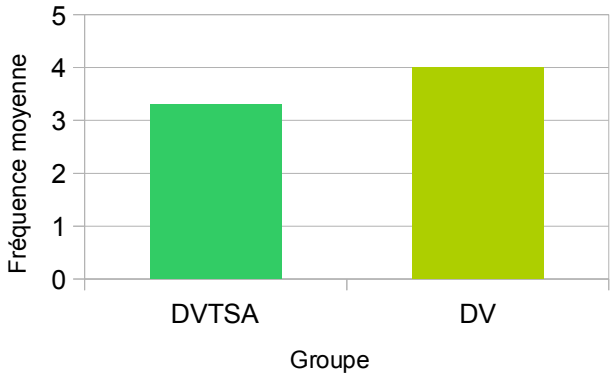


Figure 22B
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

24 mois



Le tableau 28 récapitule les résultats observés pour l'orientation de la tête vers des stimuli sociaux. Les fréquences moyennes pour ce comportement, notées dans le tableau et illustrées dans la figure 22B indiquent une disparité peu importante, ce comportement étant observé en moyenne 3,3 fois dans le groupe DVTSA et en moyenne 4 fois dans le groupe DV. Cependant, nous pouvons voir dans la figure 22A qu'il y a dans le groupe DVTSA un enfant qui se distingue des 2 autres pour ce comportement. Aussi, bien que deux des trois enfants de ce groupe présentent des comportements d'orientation de la tête vers le stimuli social très peu fréquents (zéro fois et une fois, respectivement), un enfant du groupe montre neuf fois ce comportement. En ce qui concerne le groupe DV, les fréquences observées sont plus stables, comme indiqués par la variance et l'écart type de 1.

9.2.2.2. (c) Expressions faciales dirigées vers autrui

Tableau 29 : Observations des expressions faciales dirigées vers autrui à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Expressions faciales dirigées vers autrui 24 mois	**2**	**8**
Moyenne	*1*	*2,6*
Variance	*0,3*	*4,3*
Ecart type	*0,5*	*2,1*

Figure 23A
Expressions faciales dirigées vers autrui

24 mois

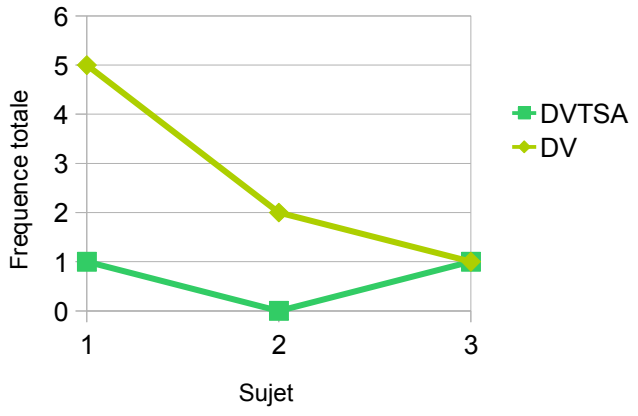
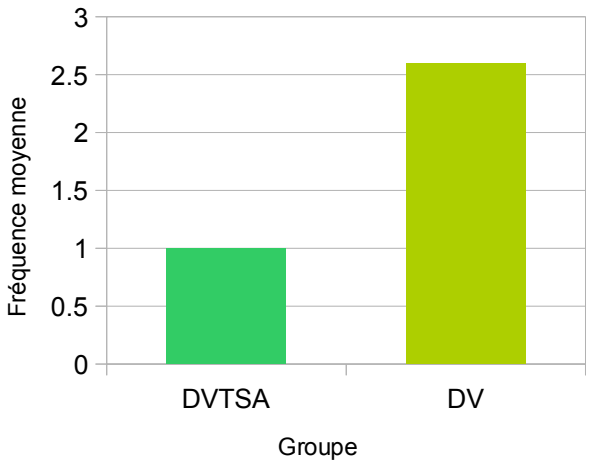


Figure 23B
Expressions faciales dirigées vers autrui

24 mois



En ce qui concerne les expressions faciales dirigées vers autrui le tableau 29 résume les observations. En moyenne ce comportement est observé 2,6 fois chez les enfants du groupe DV et une fois chez les enfants du groupe DVTSA. Il s'agit donc d'un comportement globalement peu fréquent, mais tout de même présent chez tous les enfants sauf un des enfants du groupe DVTSA. Nous voyons à la figure 23A que la variance de ce comportement est peu élevé pour le groupe DVTSA, avec un peu plus de variabilité dans les fréquences observées dans le groupe DV.

9.2.2.2. (d) Réponse à son prénom

Tableau 30 : Observations de la réponse au prénom à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Réponse à son prénom 24 mois	**1**	**1**

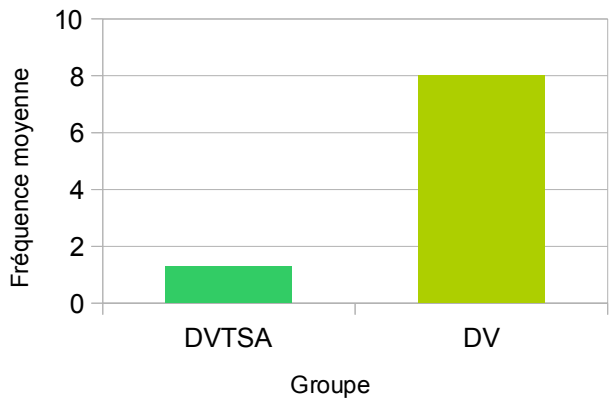
La réponse au prénom est un comportement peu fréquent dans les deux groupes dans les séquences de film à l'âge de 24 mois. Il n'y a pas de différence observée entre les deux groupes, chaque groupe ayant un seul enfant des trois qui présente ce comportement une fois.

9.2.2.2.(e) Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique »

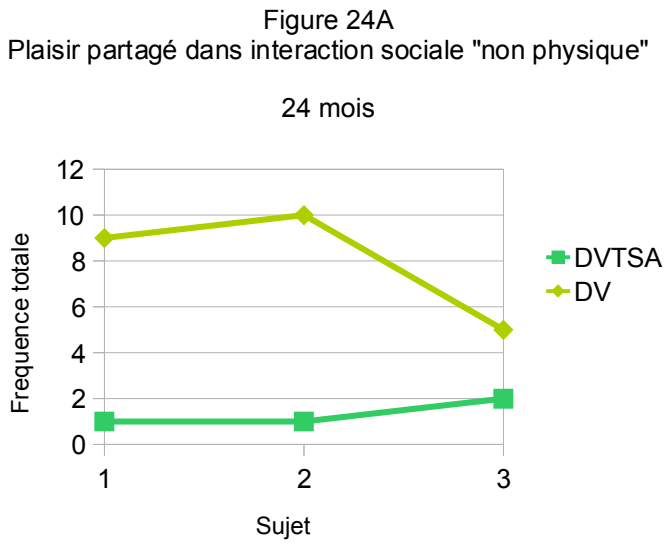
Tableau 31 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » 24 mois	**4**	**24**
Moyenne	*1,3*	*8*
Variance	*0,3*	*7*
Ecart type	*0,6*	*2,6*

Figure 24B
Plaisir partagé dans l'interaction sociale "non physique"

24 mois



Les observations concernant la fréquence des signes de plaisir partagé dans l'interaction sociale « non-physique », sont réunies dans le tableau 31. Les enfants du groupe DV présentent en moyenne 8 fois ce comportement pendant la séquence contre 1,3 fois en moyenne chez les enfants du groupe DVTSA. Ces fréquences moyennes sont illustrées dans la figure 24B.



La figure 24A nous donne plus d'informations concernant la dispersion des fréquences pour chaque enfant en ce qui concerne le plaisir partagé non physique. Le groupe DVTSA ont un niveau plutôt stable de ce comportement, tandis que dans le groupe DV il existe une petite variabilité, deux des enfants montrant ce comportement avec une fréquence plus élevée (9 fois et 10 fois) que le troisième (5 fois). Mais la fréquence pour le groupe DV reste globalement plus élevée pour tous les enfants, comparé au groupe DVTSA.

Un test t de Student pour échantillons indépendants a été effectué sur les données transformées par racine carrée. Le résultat indique une différence significative ($p<.05$ avec assomption d'équivalence de variances).

9.2.2.2. (f) Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique »

Tableau 32 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « physique » à 24 mois

Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » 24 mois	**6**	**3**
Moyenne	*2*	*1*
Variance	*12*	*3*
Ecart type	*3,5*	*1,7*

En ce qui concerne le plaisir partagé dans les interactions sociales de nature physique, l'effet inverse est observé, avec un écart tout de même moins marqué. Ainsi, comme nous pouvons le voir dans le tableau 32, la fréquence moyenne de ce comportement chez les enfants du groupe DVTSA est de 2, contre une fréquence moyenne de 1 pour le groupe DV.

Figure 25A
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature "physique"

24 mois

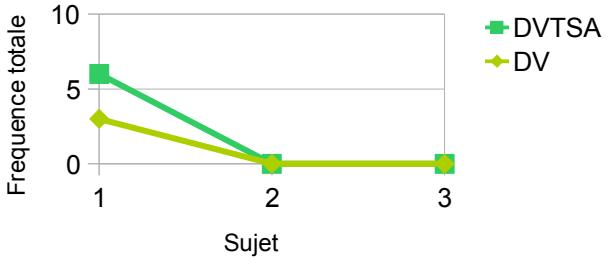
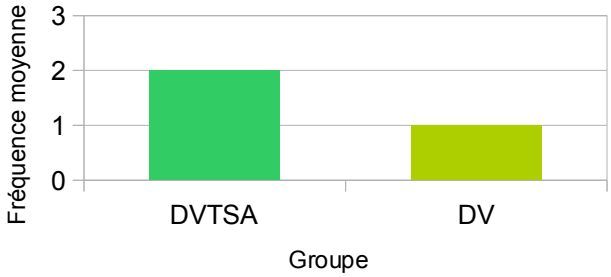


Figure 25B
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature "physique"

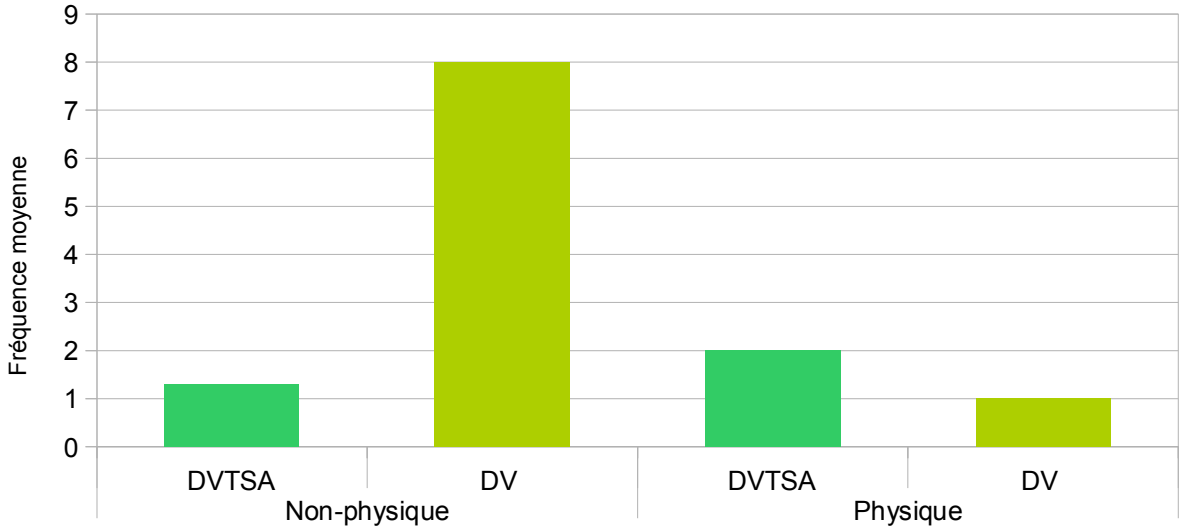
24 mois



Dans la figure 25A nous pouvons voir qu'en réalité, ce comportement est globalement peu présenté dans les séquences de film à la période 24 mois. En effet, deux enfants du groupe DVTSA, et également deux enfants du groupe DV, donc quatre enfants en total, ne manifestent pas de plaisir dans les interactions sociales de nature « physique ». Les deux autres enfants ont donc exprimé ce comportement respectivement 3 fois (l'enfant du groupe DVTSA) et 6 fois (l'enfant du groupe DV).

Figure 25C
Plaisir partagé dans l'interaction sociale, non-physique comparé à l'interaction sociale de type physique

24 mois



Une comparaison des manifestations de plaisir dans des situations d'interaction « non-physiques » et « physiques » est présentée dans la figure 25C. Nous pouvons observer une disparité plus grande entre les deux groupes pour l'interaction « non-physique », les enfants du groupe DV ayant beaucoup plus de signes de plaisir, une différence dans le même sens mais minimale pour les interactions de type « physique ».

9.2.2.2 (g) Recherche d'interaction physique avec autrui

Tableau 33 : Observations de la recherche d'interaction physique à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Recherche d'interaction physique avec autrui 24 mois	**0**	**1**

Comme indiqué dans le tableau 33, la recherche de l'interaction physique avec autrui est peu observé dans les films à 24 mois. Seul un enfant du groupe DV montre ce comportement une fois.

9.2.2.2. (h) Pointer avec palme ouverte

Tableau 34 : Observations du pointage palme ouvert à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Pointer avec palme ouverte 24 mois	**1**	**2**
Moyenne	*0,3*	*0,7*
Variance	*0,6*	*0,6*
Ecart type	*0,3*	*0,3*

Comme indiqué dans le tableau 34, le pointage palme ouvert a été observé deux fois dans les films du groupe DV à 24 mois (deux enfants des trois ont manifesté ce comportement, une fois chacun), et une fois dans les films du groupe DVTSA à cette période.

9.2.2.2. (i) Pointer avec l'index

Comme pour les observations de la période de 12 mois, à 24 mois le pointage avec l'index n'est jamais observé dans notre échantillon.

9.2.2.2. (j) Gestes Conventionnels

Nous n'avons pas observé de gestes conventionnels dans les images de notre échantillon pour la période 24 mois.

9.2.2.2. (k) Tout geste vers autrui accompagné de son ou de verbalisation

Tableau 35 : Observations des gestes dirigés associés de son ou de verbalisation à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Tout geste dirigé vers autrui accompagné de son ou de verbalisation 24 mois	**0**	**2**

Les observations de l'association du geste avec un son ou verbalisation, à l'âge de 24 mois, sont notées dans le tableau 35. Deux enfants du groupe DV ont présenté ce comportement une fois. Aucun enfant du groupe DVTSA n'a fait de gestes accompagné de son, à ce stade..

9.2.2.2. (l) Demande verbale ou non verbale

Tableau 36 : Observations de la demande verbale ou non-verbale à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Demande (verbale ou non verbale) 24 mois	**2**	**6**
Moyenne	*0,7*	*2*
Variance	*0,6*	*1*
Ecart type	*0,3*	*1*

Figure 26A
Demande verbale ou non verbale

24 mois

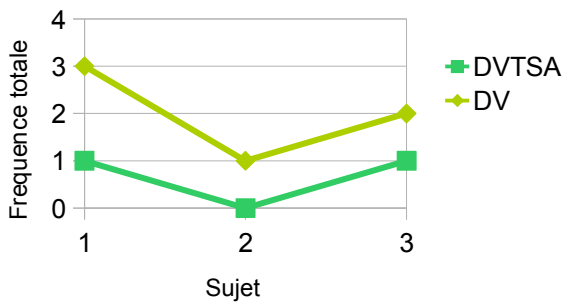
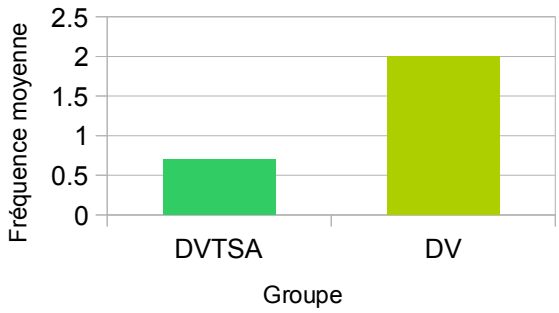


Figure 26B
Demande verbale ou non verbale
24 mois



Le tableau 36 reprend les observations des demandes verbales et non-verbales dans les séquences de films des enfants à 24 mois. La fréquence moyenne des demandes est globalement plus élevée pour le groupe DV.

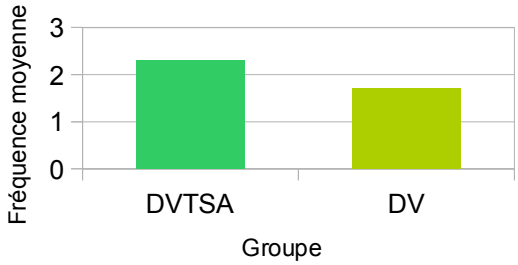
La figure 26B illustre cette différence inter-groupes, et la figure 26A nous montre que les variances des fréquences observées dans les deux groupes sont semblables. Il est à noter qu'un seul des enfants de l'échantillon ne manifeste pas du tout ce comportement à 24 mois, il s'agit d'un des enfants du groupe DVTSA.

9.2.2.2. (m) Comportements d'anticipation dans une routine ludique

Tableau 37 : Observations des comportements d'anticipation dans une routine ludique à 24 mois

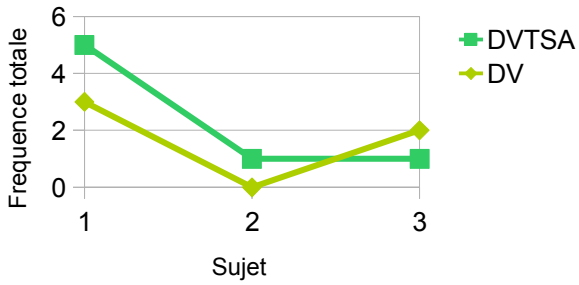
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Comportements d'anticipation dans une routine ludique 24 mois	**7**	**5**
Moyenne	*2,3*	*1,7*
Variance	*2,3*	*2,3*
Ecart type	*5,3*	*1,5*

Figure 27B
Comportements d'anticipation dans une routine ludique
24 mois



Les observations des comportements d'anticipation dans une routine ludique sont détaillées dans le tableau 37. A l'âge de 24 mois, la fréquence moyenne des comportements d'anticipation est légèrement plus élevée dans le groupe DVTSA, comme illustré dans la figure 27B.

Figure 27A
Comportements d'anticipation dans une routine ludique
24 mois



La figure 27A nous donne un aperçu de la distribution des fréquences observées au sein des deux groupes. Dans les deux groupes il y a une certaine variabilité inter-individuelle pour l'anticipation mais qui reste limitée, la différence inter-groupe semblant valide pour ce comportement.

9.2.2.2. (n) Interpelle autrui/initie l'interaction

Tableau 38 : Observations des interpellations/ initiations de l'interaction à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Interpelle autrui/initie l'interaction 24 mois	**0**	**22**
Moyenne	*0*	*7,3*
Variance	*0*	*5,3*
Ecart type	*0*	*2,3*

Figure 28A
Interpelle autrui/initie l'interaction

24 mois

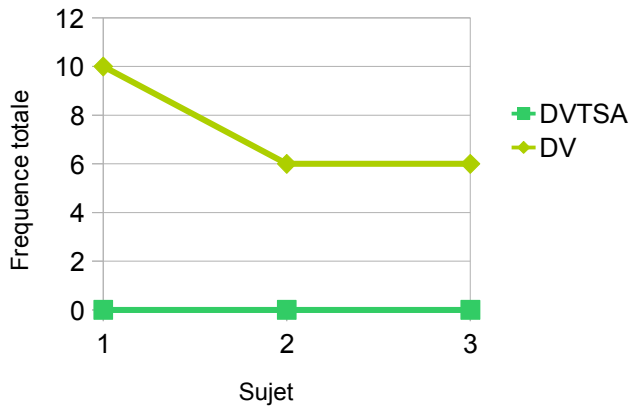
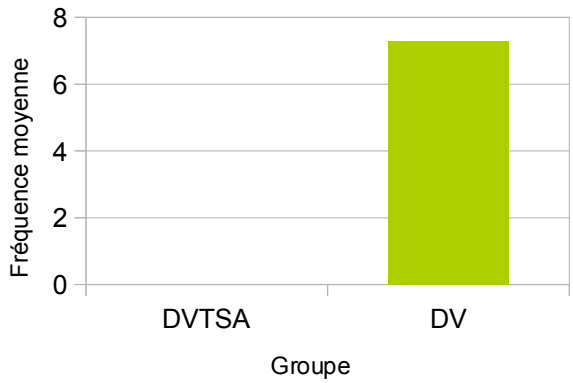


Figure 28B
Interpelle autrui/initie l'interaction

24 mois

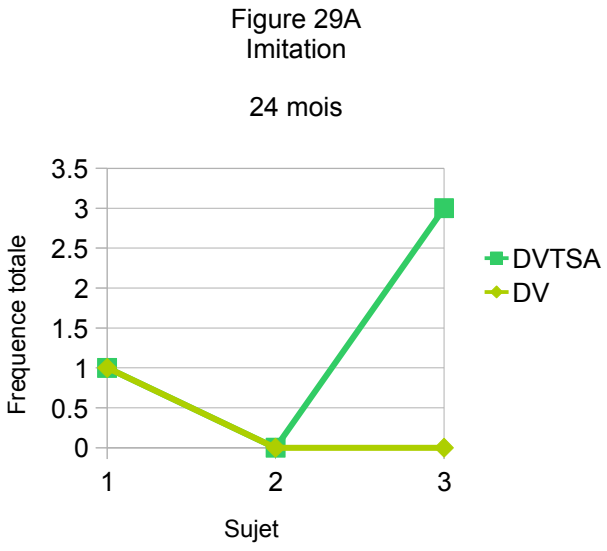


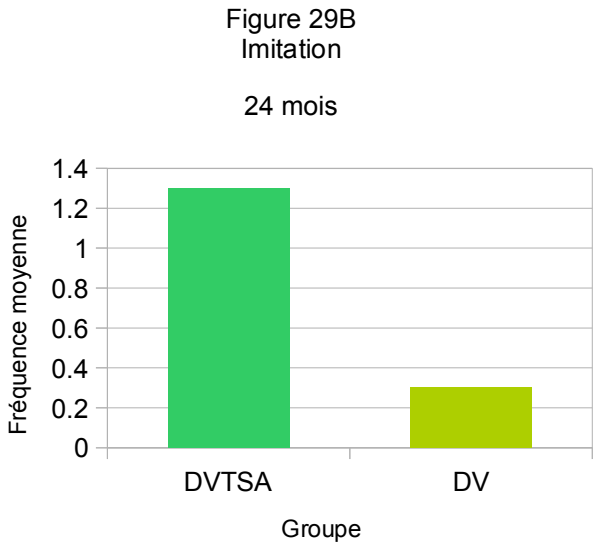
Les fréquences d'observation des comportements d'interpellation et d'initiation de l'interaction dans les films à 24 mois, sont résumées dans le tableau 38. Il existe une nette décalage dans la fréquence entre les deux groupes. Le groupe DVTSA ne montre aucun comportement de ce type, alors que les enfants du groupe DV interpelle autrui en moyenne 7,3 fois pendant la séquence. La différence claire et avec assez peu de variabilité intra-groupe est aussi illustrée en figure 28A. Un test t de Student pour échantillons indépendants effectué sur les données transformées par racine carrée indique que cette différence est significative ($P<.01$ avec variances inégales).

9.2.2.2. (o) Imitation

Le tableau 39 ci-dessous récapitule la fréquence observée des comportements d'imitation dans les films des enfants à l'âge de 24 mois. Il y a globalement davantage d'imitation observé chez les enfants du groupe DVTSA. Cette différence est illustrée dans la figure 29B, en moyenne 1,3 fois par enfant contre une moyenne de 0,3 par enfant dans le groupe DV.

Tableau 39 : Observations de l'imitation à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Imitation 24 mois	**4**	**1**
Moyenne	*1,3*	*0,3*
Variance	*2,3*	*0,3*
Ecart type	*1,5*	*0,5*





Cependant, il est important d'étudier ici la distribution intra-groupe des fréquences observées. Nous pouvons voir dans la figure 29A que les cotations pour deux des enfants de chaque groupe sont identiques (O et 1), et les groupes se différencient surtout selon la fréquence de ce comportement pour un enfant de chaque groupe (fréquence de 3 et de 0, respectivement).

9.2.2.2.(p) Total Communication Sociale/ Comportements intersubjectifs (sauf rejet de proposition de jeux de l'adulte ou d'un pair).

Tableau 40 : Observations totales de la communication sociale à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
TOTAL Communication Sociale/Comportements intersubjectifs Sauf "rejet de proposition de jeux de l'adulte ou pair" 24 mois	**54**	**104**
Moyenne	*18*	*34,7*
Variance	*100*	*137,3*
Ecart type	*10*	*11,7*

Figure 30A
Communication Sociale et Comportements intersubjectifs

24 mois

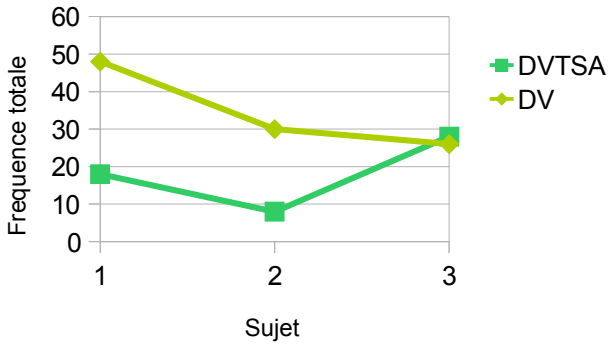
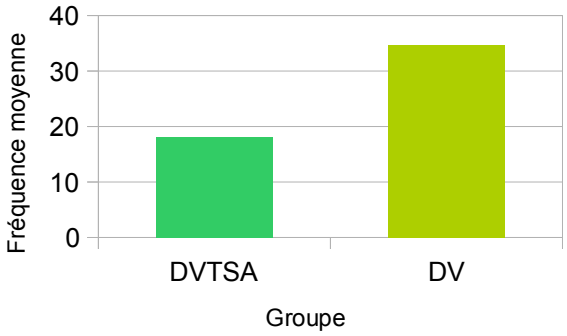


Figure 30B
Communication Sociale et Comportements intersubjectifs

24 mois



Nous avons rassemblé les observations de la fréquence de tous ces comportements de la catégorie de la communication sociale et de l'intersubjectivité. Les résultats sont notés dans le tableau 40. Globalement les enfants du groupes DV montrent davantage de signes de la communication sociale, comparé aux enfants du groupe DVTSA. Cette différence est illustrée dans la figure 30B. Il y a tout de même des différences interindividuelles dans la fréquence de ces comportements et donc une variance élevée. Ainsi, un des enfants du groupe DVTSA présente une fréquence totale de 28, bien plus élevée que les deux autres enfants du groupe. Dans le groupe DV il y a également un des enfants qui manifeste ces compétences de communication sociale beaucoup plus souvent que les autres, ayant une fréquence totale de 48.

Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée. Nous observons alors une différence non significative.

9.2.2.2.(q) Le comportement spécifique de rejet de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

Tableau 41 : Observations du rejet de proposition de jeu d'un adulte ou d'un pair à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Rejet de proposition de jeux de l'adulte ou pair (ou absence de réaction) 24 mois	**7**	**0**
Moyenne	*2,3*	*0*
Variance	*2,3*	*0*
Ecart type	*1,5*	*0*

Figure 31A
Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

24 mois

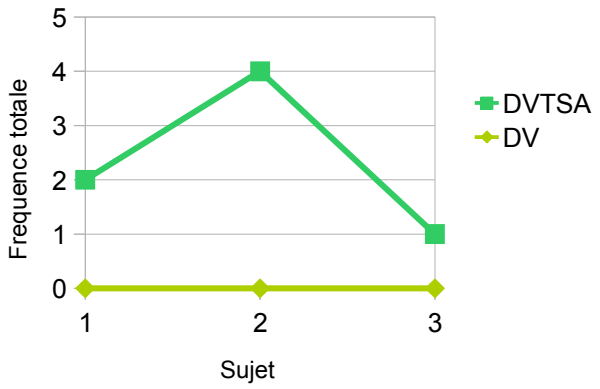
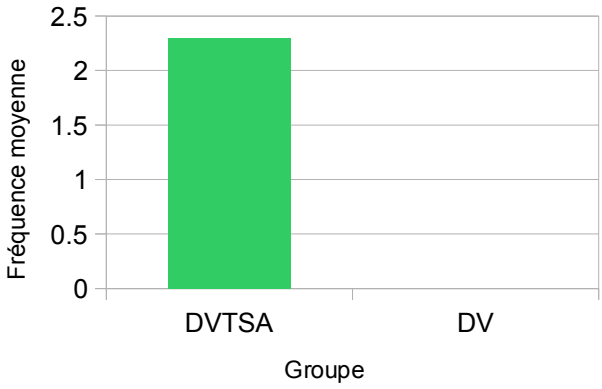


Figure 31B
Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou un pair

24 mois

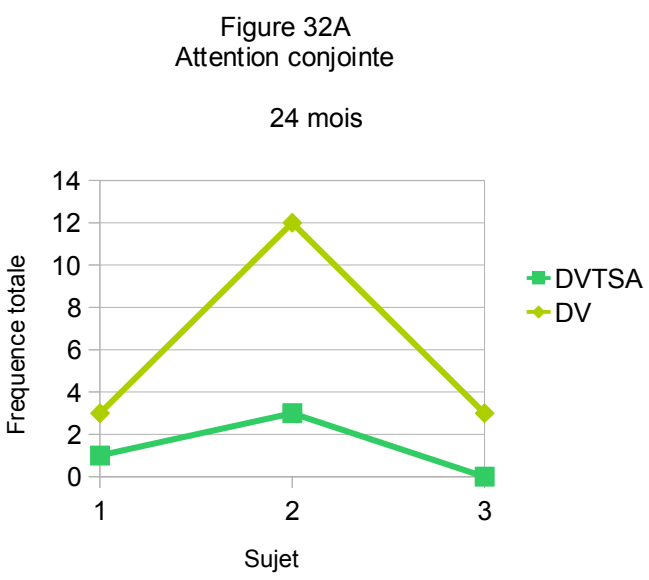


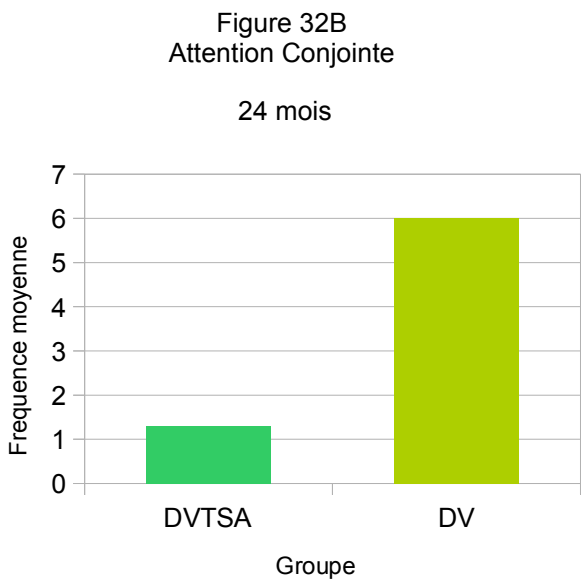
Nous résumons les résultats pour les observations du comportement de rejet de proposition d'un jeu dans le tableau 41. Ce comportement n'est pas du tout observé dans les films des enfants du groupe DV. En ce qui concerne le groupe DVTSA, il a été observé en moyenne 2,3 fois par enfant, avec une variabilité intra-groupe limitée.

9.2.2.3 En ce qui concerne chacun des comportements cibles de l'attention conjointe :

Tableau 42 : Observations de l'attention conjointe à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Montrer 24 mois	**0**	**4**
Donner 24 mois	**0**	**1**
Attention conjointe P1 24 mois	**1**	**0**
Attention conjointe P2 24 mois	**1**	**1**
Attention conjointe L1 24 mois	**0**	**7**
Attention conjointe L2 24 mois	**0**	**2**
Attention conjointe L3 24 mois	**1**	**3**
Attention conjointe L4 24 mois	**1**	**1**
Attention conjointe C1 24 mois	**0**	**0**
Attention conjointe C2 24 mois	**0**	**0**
Attention conjointe C3 24 mois	**0**	**0**
Attention conjointe C4 24 mois	**0**	**0**
TOTAL Attention conjointe 24 mois	**4**	**18**
Moyenne	***1,3***	***6***
Variance	*2,3*	*27*
Ecart type	*1,5*	*5,2*

Les résultats des observations des comportements signes de l'attention conjointe sont détaillés dans le tableau 42. En moyenne les enfants du groupe DV montrent des signes d'attention conjointe avec une fréquence de 6 fois, et les enfants du groupe DVTSA avec une fréquence moyenne de 1,3 fois à travers la séquence de film à l'âge de 24 mois. Cependant la variance est clairement plus grande pour le groupe DV, et nous pouvons voir l'illustration de cela dans la figure 32A. Un des enfants est observé en situation d'attention conjointe bien plus que les deux autres (fréquence totale de 12 comparé à 3 pour les autres enfants du groupe), tandis que dans le groupe DVTSA les fréquences intra-groupe sont semblables.





Il existe également des différences dans les types d'attention conjointe observés, qui sont également détaillés dans le tableau 42. Le comportement « montrer » est observé uniquement dans le groupe DV (deux enfants des trois). Il en est de même pour le comportement « donner », qui n'est vu qu'une fois, chez un enfant du groupe DV. Le comportement P2 qui fait appel à une action instrumentale de l'enfant sur un objet partagé, est noté une fois par groupe. Les interactions faisant appel à la compréhension du langage verbale ainsi que les capacités de langage expressif (L1, L2, L3 et L4) sont observés uniquement chez les enfants du groupe DV, sauf pour L4 (l'enfant manipule un objet à la demande de l'adulte) qui est côté une fois pour chaque groupe. Cet élément pourra certainement être mis en lien avec le développement des capacités linguistiques.

9.2.2.4. En ce qui concerne l'activité ludique :

9.2.2.4 (a) Type d'activité ludique

Tableau 43 : Observations de l'activité ludique à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Jeu fonctionnel avec un objet 24 mois	0	5
Jeu symbolique 24 mois	0	0
Exploration tactile de l'environnement 24 mois	6	9
TOTAL type activité ludique	6	14
Moyenne	*2*	*4,7*
Variance	*1*	*8,3*
Ecart type	*1*	*2,9*

Figure 33A
Activité ludique

24 mois

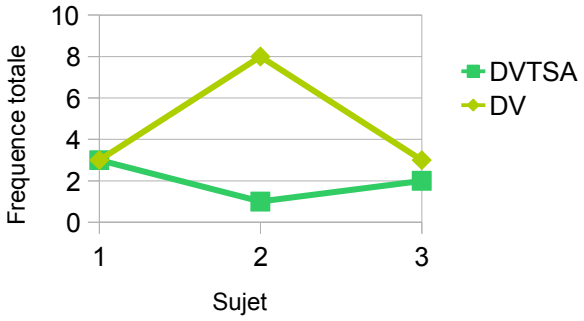
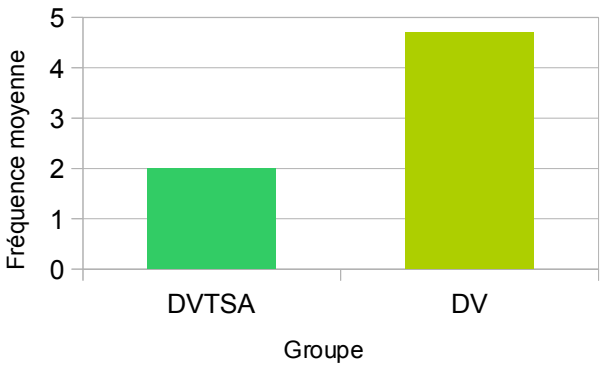


Figure 33B
Activité ludique
24 mois



Le tableau 43 reprend les fréquences des observations des types d'activité ludique dans les séquences de films des enfants âgés de 24 mois. En totale la moyenne est plus que deux fois plus élevée pour le groupe DV. Tout comme à la période 12 mois, nous n'observons aucun jeu symbolique, mais nous observons à cinq occasions dans les films du groupe DV, des jeux fonctionnels avec un objet. Nous devons spécifier tout de même que ces cinq occasions sont observées chez un même enfant, il est donc plus compliqué de généraliser sur l'émergence de ce comportement dans le groupe. L'exploration tactile de l'environnement continue à être le type de jeu le plus notés dans les deux groupes, avec une occurrence un peu plus élevée dans le groupe DV à

cette période. Nous voyons à la figure 33A que la fréquence intra-groupe est un peu plus stable pour le groupe DVTSA et plus variable pour le groupe DV.

9.2.2.4 (b) La durée de l'activité ludique

Tableau 44 : Observations de la durée d'activité ludique à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Temps passé en activité ludique (secondes) 24 mois	250	120
Temps passé en jeux uniquement sensoriel (secondes) 24 mois	227	13
Pourcentage du temps ludique passé en jeux uniquement sensoriel	90.8%	10,8%

Figure 34A
Durée de l'activité ludique passée en jeux uniquement sensoriels

24 mois

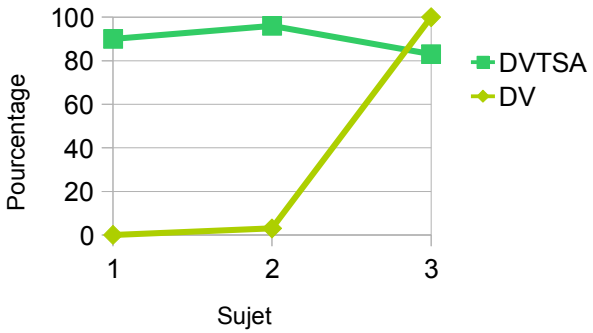
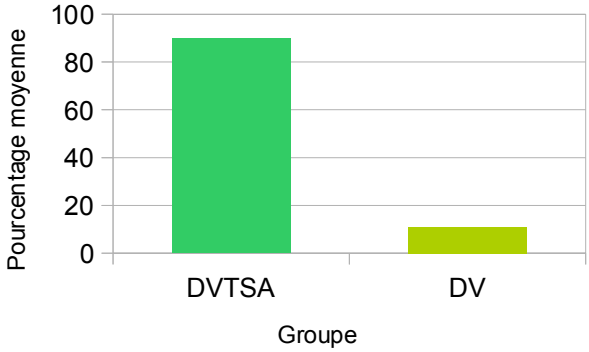


Figure 34B
Durée de l'activité ludique passée en jeux uniquement sensoriels

24 mois



Pour l'analyse de la durée du temps en activité ludique, nous avons procédé de la même manière que pour les films à 12 mois, à savoir nous avons calculé le pourcentage du temps ludique que les enfants ont passé en jeux uniquement sensoriels, sans partage social. Les résultats sont détaillés dans le tableau 44. Pour les séquences de film des enfants âgés de 24 mois nous avons observé un pourcentage de jeux uniquement sensoriels bien plus élevé chez les enfants du groupe DVTSA, 90,8% comparé à 10,8% chez les enfants du groupe DV. La dispersion des fréquences observées, illustrée dans la figure 34A nous montre cependant qu'un des enfants du groupe DV a passé 100%

de son temps ludique en jeux sensoriels, mais il faut spécifier que cet enfant n'a présenté qu'une activité ludique totale de 10 secondes sur 180 secondes.

9.2.2.5 En ce qui concerne chacun des comportements cibles des comportements répétitifs

Tableau 45 : Observations des comportements répétitifs à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Stéréotypies sensori-motrices 24 mois	**5**	**5**
Phrases stéréotypées 24 mois	**1**	**2**
TOTAL comportements répétitifs	**6**	**7**
Moyenne	*2*	*2,3*
Variance	*7*	*5,3*
Ecart type	*2,6*	*2,3*

Figure 35A
Comportements répétitifs

24 mois

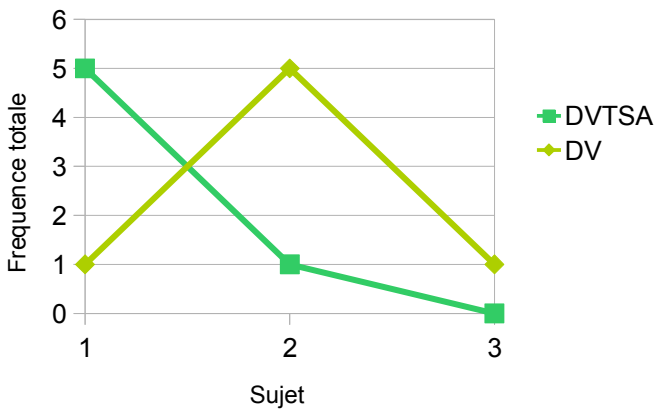
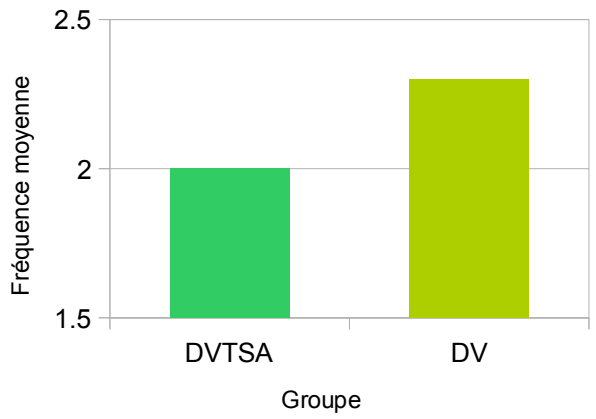


Figure 35B
Comportements répétitifs

24 mois



Le tableau 45 reprend les cotations des comportements répétitifs (stéréotypies sensori-motrices et phrases stéréotypés) dans les séquences de films des enfants à 24 mois. Les fréquences moyennes des deux groupes, illustrées dans la figure 35A, sont semblables (2 pour le groupe DVTSA et 2,3 pour le groupe DV) avec une variance légèrement plus importante pour le groupe DV. Il est à noter qu'un des enfants du groupe DVTSA ne présente aucun comportement répétitif à l'âge de 24 mois,

alors que les trois enfants du groupe DV présentent tous trois au moins une fois ce type de comportement. Dans ces observations, les stéréotypies sensori-motrices sont les plus représentées, seul deux enfants des six présentent des phrases stéréotypées.

9.2.2.6. En ce qui concerne chacun des comportements cibles des particularités Sensorielles

Tableau 46 : Observations des particularités sensorielles à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Réactions inhabituelles aux aspects sensoriels 24 mois	**2**	**0**
Résistance au toucher 24 mois	**2**	**0**
TOTAL particularités sensorielles	**4**	**0**
Moyenne	*1,3*	*0*
Variance	*5,3*	*0*
Ecart type	*2,3*	*0*

Figure 36A
Particularités sensorielles

24 mois

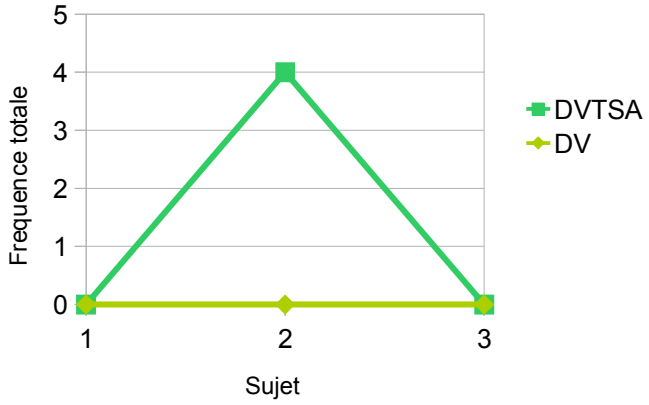
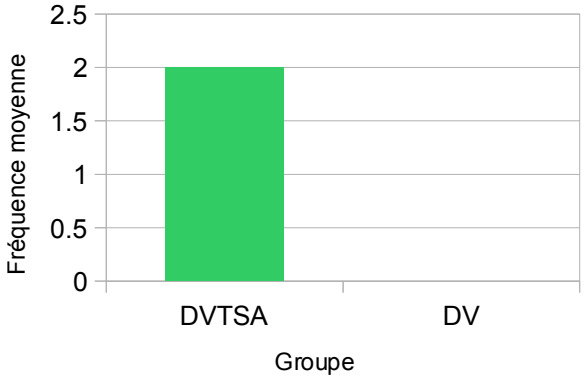


Figure 36B
Particularités sensorielles

24 mois



Les observations des particularités sensorielles sont reprises dans le tableau 46. Ce type de comportement est uniquement noté dans le groupe DVTSA et en regardant la figure 36A nous pouvons nous apercevoir que, de plus, elles ne sont observées que chez un seul enfant de ce groupe. Cet enfant manifeste à fréquence égale des réactions inhabituelles aux stimuli sensoriels et une résistance au toucher.

9.2.2.7. En ce qui concerne chacun des comportements cibles du langage et des vocalisations

9.2.2.7 (a) Langage fonctionnel

Tableau 47 : Observations du langage fonctionnel à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Babillage 24 mois	**7**	**9**
Moyenne	***2,3***	***3***
Variance	*6,3*	*3*
Ecart type	*2,5*	*1,7*
Sons Isolés 24 mois	**1**	**3**
Moyenne	***0,3***	***1***
Variance	*0,3*	*0*
Ecart type	*0,5*	*0*
Mots Isolés 24 mois	**1**	**40**
Moyenne	***0,3***	***13,3***
Variance	*0,3*	*12,3*
Ecart type	*0,5*	*3,5*
Phrases de 2 mots 24 mois	**3**	**8**
Moyenne	***1***	***2,6***
Variance	*3*	*2,3*
Ecart type	*1,7*	*1,5*
Phrases de 3 mots et plus 24 mois	**1**	**17**
Moyenne	***0,3***	***5,7***
Variance	*0,3*	*9,3*
Ecart type	*0,5*	*3,0*

Vocalisations spontanées dirigées 24 mois	**6**	**37**
Moyenne	***2***	***12,3***
Variance	*12*	*2,3*
Ecart type	*3,5*	*1,5*
L'enfant pose une question 24 mois	**0**	**4**
Moyenne	***0***	***1,3***
Variance	*0*	*2,3*
Ecart type	*0*	*1,5*
L'enfant répond à une question 24 mois	**0**	**4**
Moyenne	***0***	***1,3***
Variance	*0*	*1,3*
Ecart type	*0*	*1,2*
TOTAL Langage fonctionnel	**19**	**132**
Moyenne	***6,3***	***44***
Variance	*72,3*	*79*
Ecart type	*8,5*	*9,7*

Figure 37A
Langage fonctionnel

24 mois

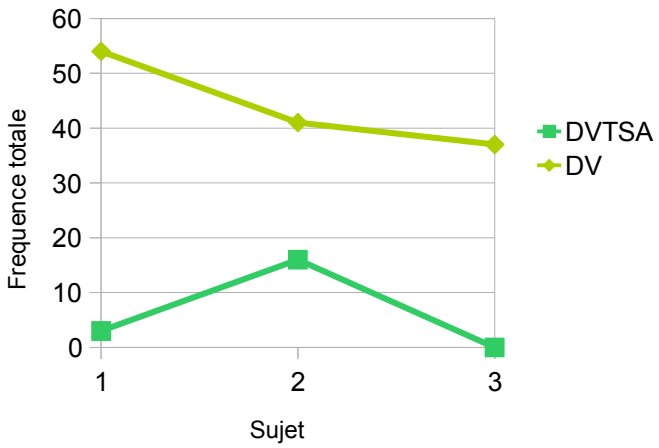
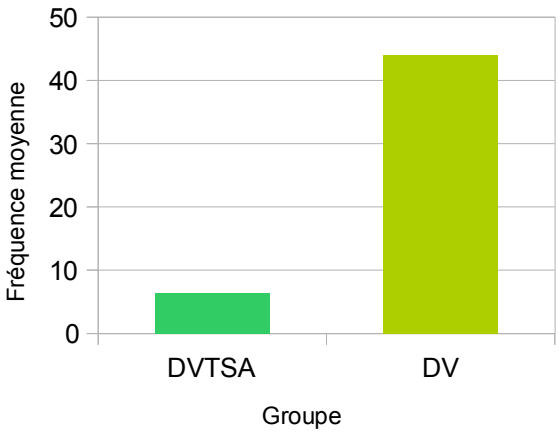


Figure 37B
Langage fonctionnel

24 mois



Nous pouvons observer dans les résultats présentés dans le tableau 47, une grande disparité entre les deux groupes en ce qui concerne la fréquence du langage fonctionnel dans les séquences de films des enfants âgés de 24 mois. La fréquence moyenne des comportements de cette catégorie étant de 44 pour le groupe DV et de 6,3 pour le groupe DVTSA. La figure 37A confirme la différence nette entre les deux groupes.

Si nous regardons de plus près les fréquences de chaque comportement de la catégorie, nous observons que pour chaque élément de cette catégorie la fréquence moyenne est plus élevée chez les enfants du groupe DV. En ce qui concerne le babillage et les sons, la différence est plus mesurée, mais en ce qui concerne les mots isolés, les phrases de 2 mots, les phrases de 3 mots et plus et les vocalisations spontanées dirigées, nous notons chez les enfants du groupe DV à l'âge de 24 mois une augmentation importante de ces comportements comparée à la période 12 mois, phénomène qui n'est pas observé chez les enfants du groupe DVTSA.

Les différences entre les deux groupes pour le langage fonctionnel ont été analysées avec des tests t de Student pour échantillons indépendants, sur les données transformés par racine carré. Nous observons alors pour les résultats totaux une différence significative ($p<.05$ avec variances égales). La différence entre les deux groupes en ce qui concerne la fréquence de mots est également significative ($p<.01$, variances inégales), ainsi que pour les phrases à trois mots et plus ($p<.05$ avec égalité de variances). La différence de la fréquence des vocalisations spontanées dirigées est non significative.

9.2.2.7 (b) Particularités du langage

Tableau 48 : Observations des particularités du langage à 24 mois		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Echolalies immédiates 24 mois	**3**	**2**
Intonation inhabituelle 24 mois	**0**	**4**
TOTAL Particularités du langage	**3**	**6**
Moyenne	*1*	*2*
Variance	*3*	*3*
Ecart type	*1,7*	*1,7*

Figure 38A
Particularités du langage

24 mois

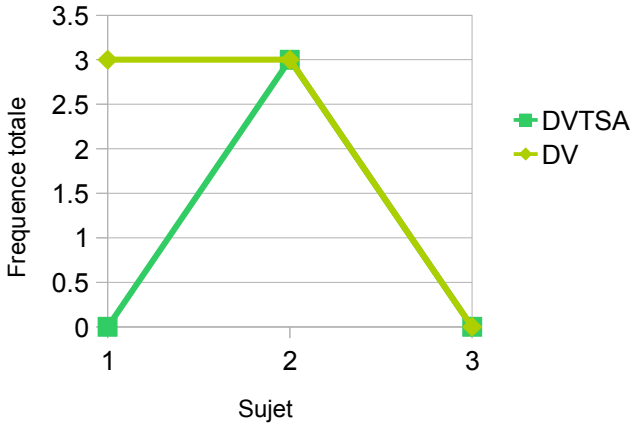
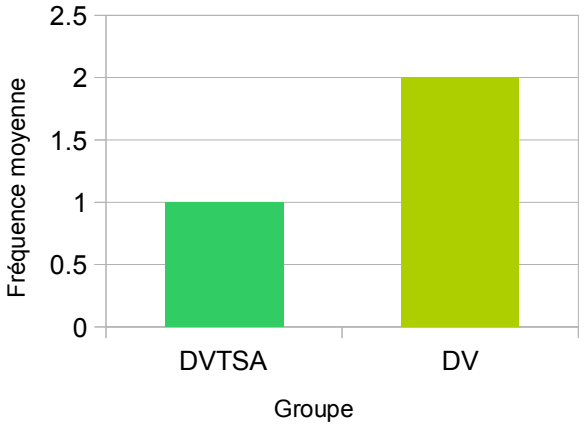


Figure 38B
Particularités du langage

24 mois

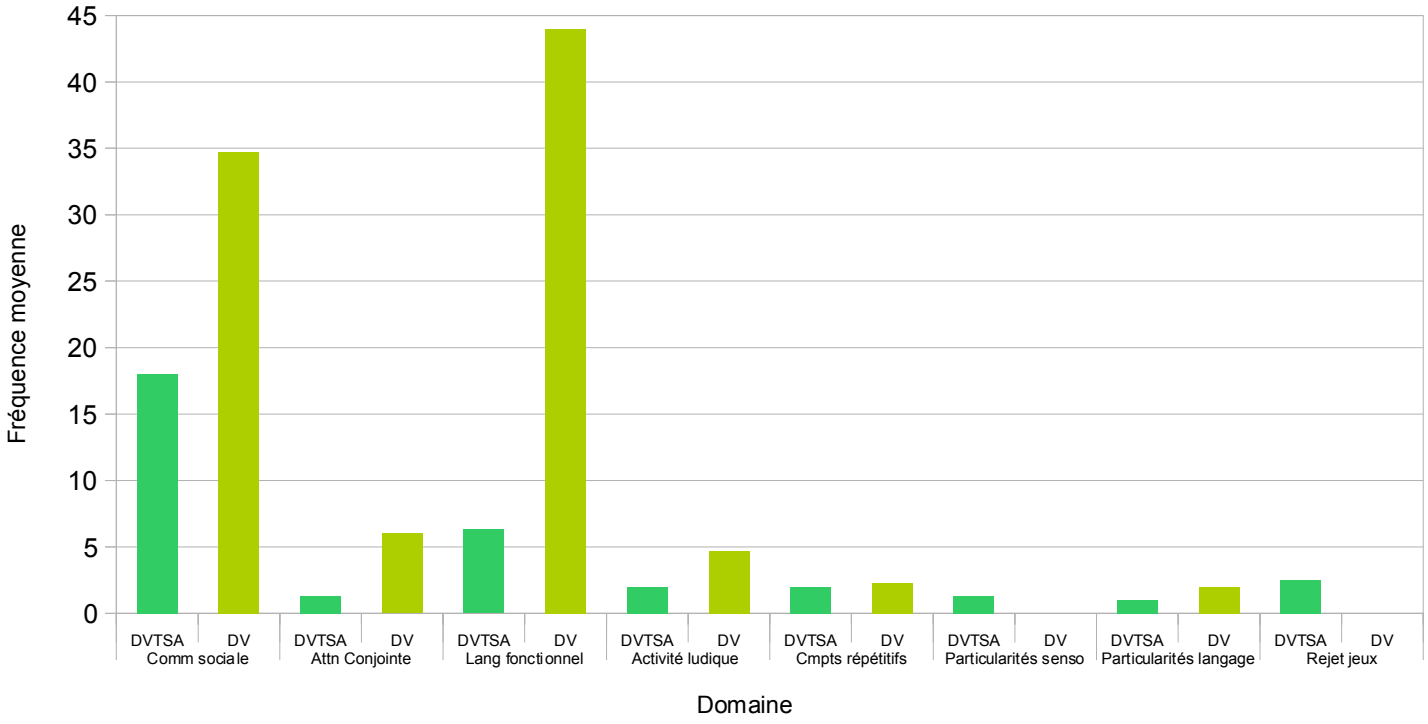


Le tableau 48 résume les cotations des particularités du langage à l'âge de 24 mois. Nous pouvons voir que la fréquence moyenne pour ce comportement chez les enfants du groupe DV est légèrement plus élevée que chez les enfants du groupe DVTSA. Il est à noter tout de même que deux enfants du groupe DVTSA, et un enfant du groupe DV, ne présentent jamais ce comportement pendant les séquences de films.

9.2.2.8 Résumé des résultats des observations de films des enfants à 24 mois

La figure 39 résume les observations des comportements cibles dans les séquences de films des enfants à la période 12 mois.

Figure 39
Comportements observés à 24 mois



Des éléments clés de ces observations à cette période :

- Les comportements de la communication sociale continuent à être plus fréquents chez les enfants du groupe DV comparés aux enfants du groupe DVTSA, mais cette différence est moins marquée qu'à la période 12 mois. Il n'y a que très peu de différences dans les fréquences de la conscience de la présence d'autrui ainsi que dans l'orientation de la tête, mais les enfants du groupe DVTSA montrent moins d'expressions faciales dirigées.

- Notamment, le plaisir partagé dans l'interaction sociale est observé cinq fois plus fréquemment chez les enfants du groupe DV. Cette différence est significative à $p<.01$.

- Une différence significative est observée dans les capacités de langage fonctionnel, les enfants du groupe DV ayant visiblement eu une explosion du langage dans la deuxième année, qui n'est pas observée chez les enfants du groupe DVTSA. La différence entre les deux groupes à ce stade est également significative pour les mots seuls et les phrases de trois mots et plus.

- En revanche, les particularités du langage (écholalies et intonation inhabituelle) sont observées dans les deux groupes, avec une fréquence légèrement plus élevée chez les enfants du groupe DV.

- Les comportements suivants « d'ouverture sociale » : l'interpellation d'autrui/l'initiation de l 'interaction, vocalisations spontanées dirigées, et « montrer » sont des comportements qui sont observés avec une fréquence bien moindre chez les enfants du groupe DVTSA que chez les enfants du groupe DV. Notamment aucun comportement d'interpellation est observé dans ce groupe. Les comportements d'initiation de l'interaction sont significativement plus fréquents chez le groupe DV.

- Tout comme à l'âge de 12 mois, nous observons une durée beaucoup plus importante du temps ludique passé dans des jeux uniquement sensoriels chez les enfants du groupe DVTSA.

- Seul les enfants du groupe DVTSA présentent un comportement de refus de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair.

- Des particularités sensorielles sont observées dans le groupe DVTSA, mais celles-là ne concernent qu'un seul enfant.

- Les enfants du groupe DVTSA montrent des comportements plus fréquents en ce qui concerne l'imitation et l'anticipation d'une routine ludique.

9.2.3. Résultats des observations à l'âge de 3-4 ans

A l'âge de 3 à 4 ans observons nous des différences significatives dans les comportements observés, entre le groupe DVTSA et le groupe DV ?

9.2.3.1.En ce qui concerne la motricité

Tableau 49 : Observations de la motricité à 3-4 ans

Comportement cible	TEMPS TOTAL (secondes) GROUPE DVTSA	TEMPS TOTAL (secondes) GROUPE DV
Agitation motrice 3-4 ans	**0**	**0**
Moyenne	*0*	*0*
Détente motrice 3-4 ans	**332**	**360**
Moyenne	*166*	*180*
Hypotonie 3-4 ans	**0**	**0**
Moyenne	*0*	*0*
Hypertonie 3-4 ans	**28**	**0**
Moyenne	*14*	*0*

Les observations de la motricité des enfants à l'âge de 3-4 ans sont présentées dans le tableau 49. Les deux enfants du groupe DV ont été globalement détendus sur le plan moteur, tandis que les deux enfants du groupe DVTSA, bien qu'ayant également de grands moments de détente motrice, manifestaient tous les deux des moments de crispation de type hypertonie, avec une durée moyenne de cette hypertonie de 14 secondes par enfant.

9.2.3.2. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de la communication sociale et les comportements intersubjectifs

9.2.3.2.(a) Signes de la présence d'autrui

Tableau 50 : Observations des signes de la conscience de la présence d'autrui à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Signes de conscience de la présence d'autrui 3-4 ans	**9**	**14**
Moyenne	*4,5*	*7*
Variance	*0,7*	*0*
Ecart type	*0,5*	*0*

Figure 40A
Signes de conscience de la présence d'autrui

3-4 ans

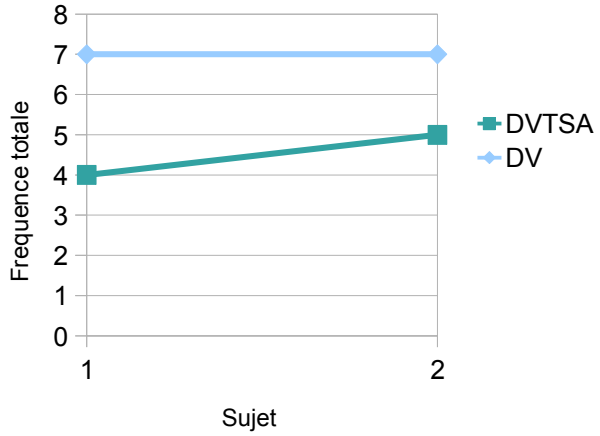
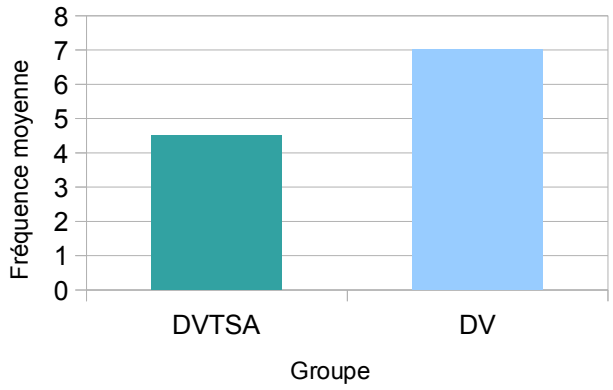


Figure 40B
Signes de conscience de la présence d'autrui

3-4 ans



Le tableau 50 résume les résultats des observations des signes de conscience de la présence d'autrui dans les films des enfants à l'âge de 3-4 ans. Tous les enfants observés ont présenté ce comportement, mais ce comportement est côté à fréquence plus élevée chez les enfants du groupe DV, en moyenne 7 fois par enfant pour ce groupe, comparé à une fréquence moyenne de 4,5 pour le groupe DVTSA, illustré dans la figure 40B. Le nombre total observé par enfant est montré dans la figure 40A. Les fréquences intra-groupes sont plutôt stables et la différence claire.

9.2.3.2. (b) Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

Tableau 51 : Observations de l'orientation de la tête vers des stimuli sociaux à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux 3-4 ans	**3**	**8**
Moyenne	*1,5*	*4*
Variance	*4,5*	*0*
Ecart type	*2,1*	*0*

Figure 41A
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

3-4 ans

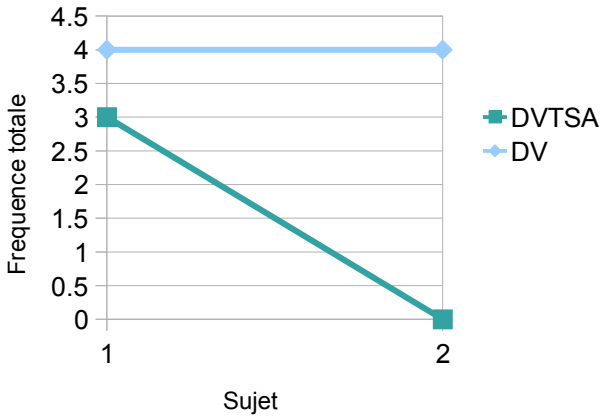
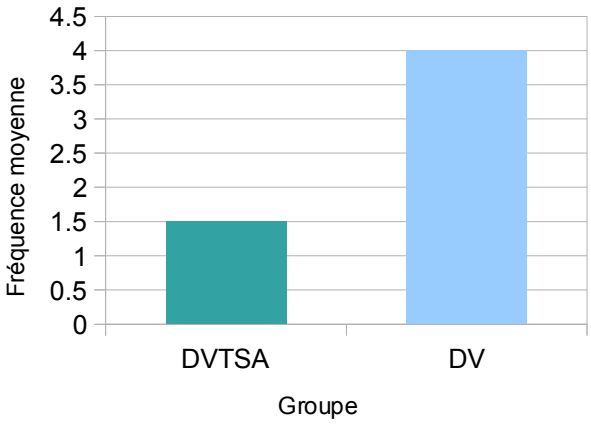


Figure 41B
Orientation de la tête vers des stimuli sociaux

3-4 ans



La fréquence de l'orientation de la tête vers les stimuli sociaux a également été observée et les résultats sont retracés dans le tableau 51. La fréquence moyenne de ce comportement est de 1,5 pour le groupes DVTSA et de 4 pour le groupe DV, ce qui est illustré dans la figure 41B. Il est à noter que la variance est plus grande dans le groupe DVTSA (figure 41A), un des enfants de ce groupe ne présentant pas du tout ce comportement. Les deux enfants du groupe DV ont eu ce comportement à fréquence stable.

9.2.3.2.(c) Expressions faciales dirigées vers autrui

Tableau 52 : Observations des expressions faciales dirigées vers autrui à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Expressions faciales dirigées vers autrui 3-4 ans	**1**	**10**
Moyenne	*0,5*	*5*
Variance	*0,7*	*2*
Ecart type	*0,5*	*1,4*

Figure 42A
Expressions faciales dirigées vers autrui

3-4 ans

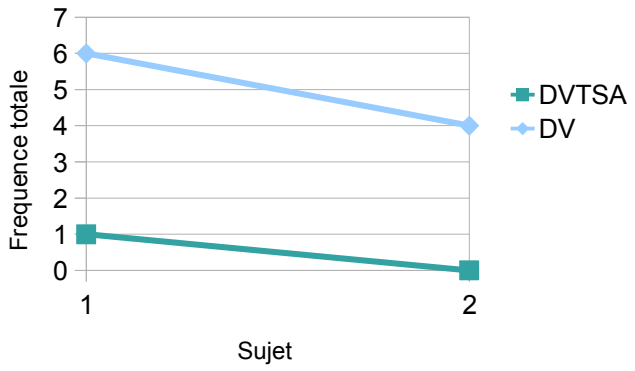
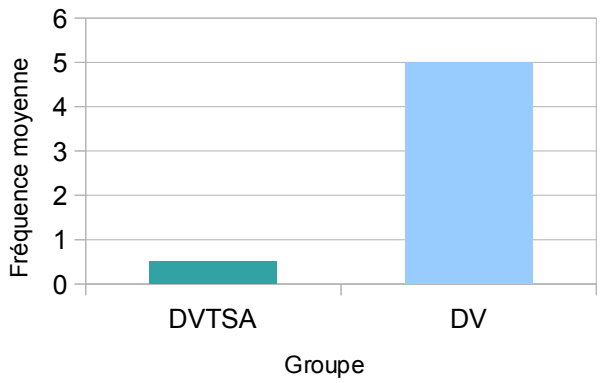


Figure 42B
Expressions faciales dirigées vers autrui

3-4 ans



Le tableau 52 présente les résultats des observations des expressions faciales dirigées vers autrui, à 3-4 ans. Nous pouvons voir dans la figure 42B que l'apparition de ce comportement est bien plus souvent chez les enfants du groupe DV. En effet, un seul enfant du groupe DVTSA présente ce comportement une fois, contre une fréquence moyenne de 5 pour le groupe DV. La figure 42A montre clairement la distinction des deux groupes.

9.2.3.2 (d) Réponse à son prénom

Tableau 53 : Observations de la réponse au prénom à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Réponse à son prénom 3-4 ans	**0**	**1**

La réponse au prénom est de nouveau peu observée dans les films de toute l'échantillon des enfants. Seul un enfant du groupe DV montre ce comportement une fois.

9.2.3.2. (e) Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique »

Tableau 54 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » 3-4 ans	**3**	**17**
Moyenne	*1,5*	*8,5*
Variance	*4,5*	*4,5*
Ecart type	*2,1*	*2,1*

Figure 43A
Plaisir partagé dans l'interaction sociale "non physique"

3-4 ans

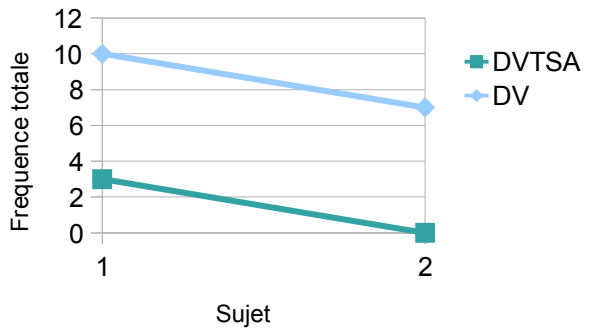
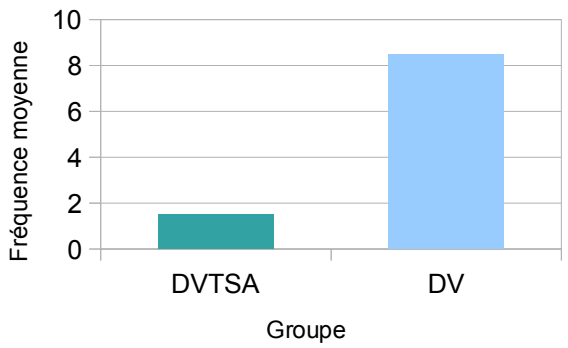


Figure 43B
Plaisir partagé dans l'interaction sociale "non physique"

3-4 ans



Le tableau 54 reprend les observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique » à l'âge de 3-4 ans. Il y a une fréquence bien plus élevée observée chez les enfants du groupe DV, en moyenne 8,5 fois contre une fréquence moyenne de 1,5 chez les enfants du groupe DVTSA. Un des enfants du groupe DVTSA ne présente pas du tout ce comportement. La variabilité interindividuelle reste raisonnable et la différence entre les deux groupes semble fiable.

9.2.3.2. (f) Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique »

Les résultats en ce qui concerne les comportements de plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » sont présentés dans le tableau 55. Ce comportement est globalement observée en moyenne deux fois plus souvent chez les enfants du groupe DV. Cependant nous pouvons voir à la figure 44A qu'il existe une variabilité interindividuelle importante au niveau du groupe DVTSA.

En effet, un des enfants du groupe ne montre pas ce comportement tandis que l'autre enfant du groupe présente 4 fois le comportement. Les résultats du groupe DV sont plus stables, ce comportement étant observé en moyenne une fois.

Tableau 55 : Observations du plaisir partagé dans l'interaction sociale « physique » à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique » 3-4 ans	**4**	**2**
Moyenne	*2*	*1*
Variance	*8*	*0*
Ecart type	*2,8*	*0*

Figure 44A
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature "physique"

3-4 ans

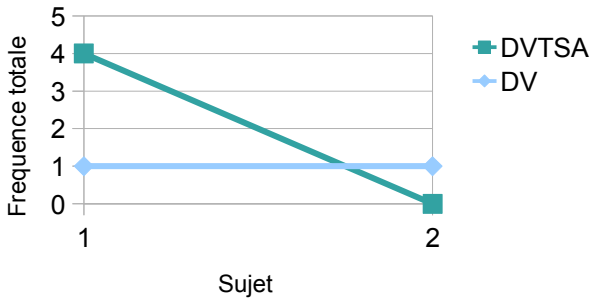


Figure 44B
Plaisir Partagé dans l'interaction sociale de nature "physique"
3-4 ans

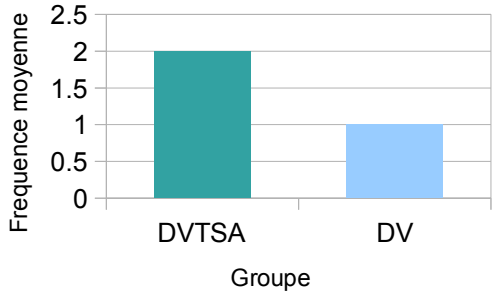
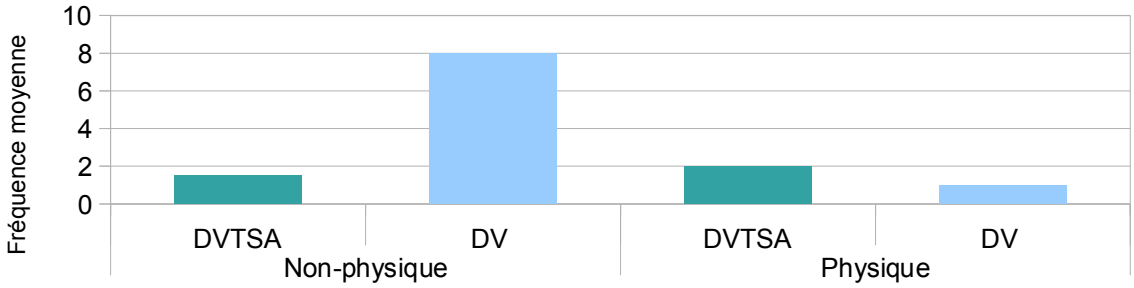


Figure 44C
Plaisir partagé dans l'interaction sociale, non-physique comparé à l'interaction sociale de type physique

3-4 ans



La figure 44C compare les cotations de plaisir partagé dans les interactions sociales « non-physiques » et « physiques ». Nous observons une fréquence quasiment semblable pour les deux groupes dans l'interaction « physique », mais beaucoup plus importante dans le groupe DV pour les signes de plaisir partagé dans l'interaction « non-physique ».

9.2.3.2. (g) Recherche de contact physique avec autrui

Tableau 56 : Observations de la recherche de contact physique à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Recherche de contact physique avec autrui 3-4 ans	**0**	**2**
Moyenne	*0*	*1*
Variance	*0*	*0*
Ecart type	*0*	*0*

Les deux enfants du groupe DV ont chacun manifesté une fois la recherche de contact physique avec autrui. Ce comportement a été absent dans les séquences de films des enfants du groupe DVTSA à 3-4 ans.

9.2.3.2. (h) Pointer avec paume ouverte

Aucun exemple du pointage paume ouverte n'a été noté dans notre échantillon à 3-4 ans.

9.2.3.2. (i) Pointer avec l'index

Le pointage avec index a aussi été absent des observations à ce stade.

9.2.3.2. (j) Gestes Conventionnels

Tableau 57 : Observations des gestes conventionnels à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Gestes conventionnels 3-4 ans	**0**	**1**

En ce qui concerne les gestes conventionnels, un seul exemple de ce comportement est observé chez un enfant du groupe DV.

9.2.3.2. (k) Tout geste dirigé vers autrui accompagné de son ou de verbalisation

Tableau 58 : Observations des gestes dirigés vers autrui associés de son ou de verbalisation à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Tout geste dirigé vers autrui accompagné de son ou de verbalisation 3-4 ans	**2**	**1**
Moyenne	*1*	*0,5*
Variance	*2*	*0,5*
Ecart type	*1,4*	*0,7*

Le tableau 58 reprend les résultats des observations des gestes accompagnés de son ou de verbalisation. Ce comportement est globalement peu observé. Dans le groupe DVTSA un seul enfant montre deux fois ce comportement, et dans le groupe DV un enfant le présente une fois.

9.2.3.2. (l) Demande verbale ou non verbale

Les observations des demandes verbales et non-verbales, présentées dans le tableau 59, montrent une fréquence plus élevée pour ce comportement dans le groupe DV, étant observé en moyenne 3 fois contre une moyenne de 0,5 fois chez les enfants du groupe DVTSA. La figure 45B illustre cette différence inter-groupe et la distribution des fréquences intra-groupes est représentée dans la figure 45A, les deux enfants du groupe DV ayant des demandes plus fréquentes que les deux enfants du groupe DVTSA.

Tableau 59 : Observations des demandes verbales ou non-verbales à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Demande (verbale ou non verbale) 3-4 ans	**1**	**6**
Moyenne	*0,5*	*3*
Variance	*0,5*	*2*
Ecart type	*0,7*	*1,4*

Figure 45A
Demande verbale ou non verbale

3-4 ans

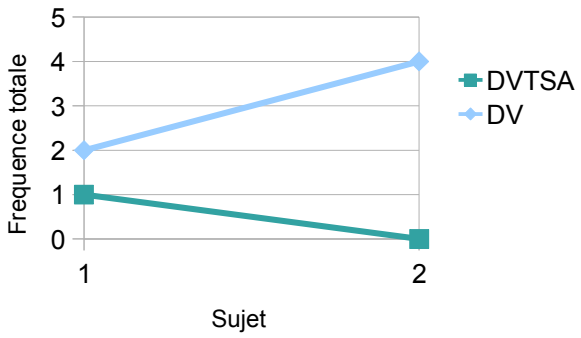
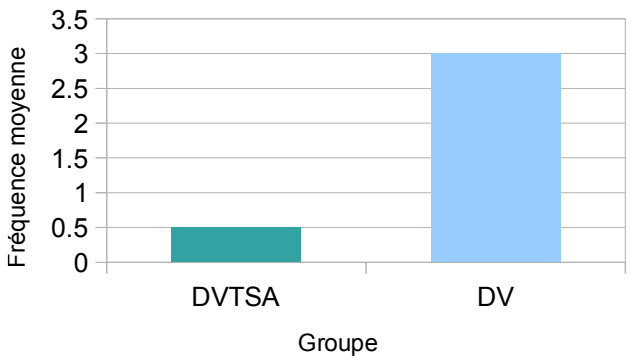


Figure 45B
Demande verbale ou non verbale

3-4 ans



9.2.3.2. (m) Comportements d'anticipation dans une routine ludique

Tableau 60 : Observations de l'anticipation dans une routine ludique à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Comportements d'anticipation dans une routine ludique 3-4 ans	**0**	**4**
Moyenne	*0*	*2*
Variance	*0*	*8*
Ecart type	*0*	*2,8*

Dans le tableau 60 nous pouvons voir que l'anticipation dans une routine ludique a été observée uniquement dans le groupe DV, et uniquement chez un des enfants de ce groupe qui a présenté ce comportement 4 fois pendant la séquence de film.

9.2.3.2. (n) Interpelle autrui/initie l'interaction

Tableau 61 : Observations des interpellations/initiations de l'interaction à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Interpelle autrui/Initie l'interaction 3-4 ans	**1**	**15**
Moyenne	*0,5*	*7,5*
Variance	*0,5*	*0,5*
Ecart type	*0,7*	*0,7*

Figure 46A
Interpelle autrui/initie l'interaction

3-4 ans

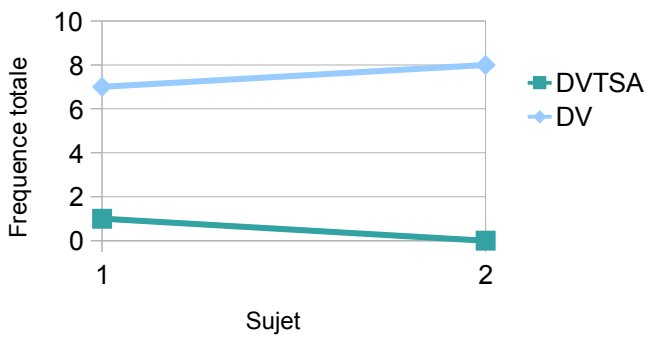
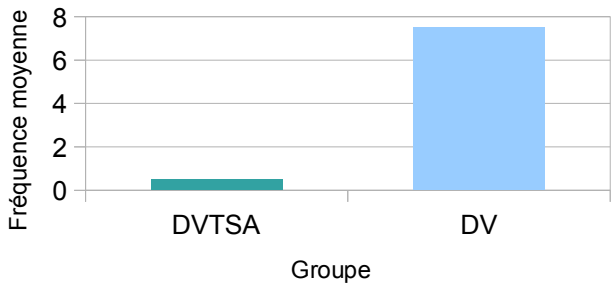


Figure 46B
Interpelle autrui/initie l'interaction
3-4 ans



Une grande différence entre les deux groupes en ce qui concerne les comportements d'interpellation et d'initiation de l'interaction, est détaillée dans le tableau 61. Les enfants du groupe DV initient l'interaction avec une fréquence moyenne de 7,5 fois, les enfants du groupe DVTSA en moyenne 0,5 fois pendant la séquence. La figure 46A nous permet de voir que dans le groupe DVTSA un des enfants n'a pas du tout ce comportement. Les deux groupes paraissent bien distincts, les fréquences au sein du groupe DV présentent peu de variance intra-groupe.

9.2.3.2. (o) Imitation

Tableau 62 : Observations de l'imitation à 3-4 ans

Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Imitation 3-4 ans	**2**	**1**
Moyenne	*1*	*0,5*
Variance	*0*	*0,5*
Ecart type	*0*	*0,7*

En ce qui concerne l'imitation, nous pouvons voir les fréquences totales et les fréquences moyennes dans le tableau 62. Ce comportement a été observé une fois chez un enfant du groupe DV, et une fois chez chacun des deux enfants du groupe DVTSA.

9.2.3.2. (p) Total Communication Sociale et Comportements Intersubjectifs

Tableau 63 : Observations totales de la communication sociale à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
TOTAL Communication Sociale et comportements intersubjectifs sauf « rejet de proposition de jeux de l'adulte ou du pair » 3-4 ans	**26**	**81**
Moyenne	***13***	***40,5***
Variance	*50*	*40,5*
Ecart type	*7*	*6,4*

Figure 47A
Communication Sociale et comportements intersubjectifs

3-4 ans

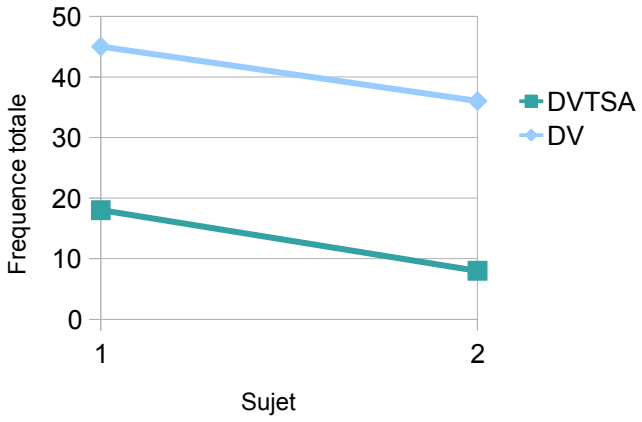
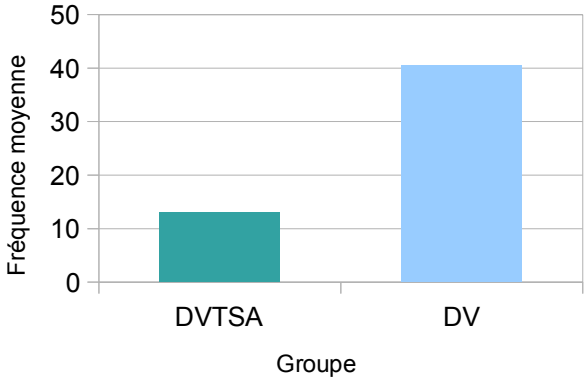


Figure 47B
Communication sociale et comportements intersubjectifs

3-4 ans



Nous avons réuni les résultats des observations pour tous ces comportements de la catégorie « communication sociale et comportements intersubjectifs » dans le tableau 63, en excluant le comportement « rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair » qui sera de nouveau examiné à part. Il y a une disparité très claire entre les deux groupes au niveau de la fréquence des observations de ces comportements, le groupe DV ayant une fréquence moyenne de signes de la communication sociale très supérieure à la fréquence moyenne du groupe DVTSA, également illustré dans la figure 47B. Au sein de chaque groupe il existe tout de même une certaine variabilité interindividuelle, illustré dans la figure 47A, un écart de 9 dans les fréquences totales des deux enfants observés dans le groupe DV et un écart de 10 entre les fréquences totales des deux enfants du groupe DVTSA. Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants et le résultat indique une différence non significative.

9.2.3.2.(q) Le comportement spécifique de rejet de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

Tableau 64 : Observations du rejet de proposition de jeu à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Rejet de proposition de jeux de l'adulte (ou absence de réaction) 3-4 ans	**5**	**0**
Moyenne	***2,5***	***0***
Variance	*4,5*	*0*
Ecart type	*2,1*	*0*

Figure 48A
Rejet de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

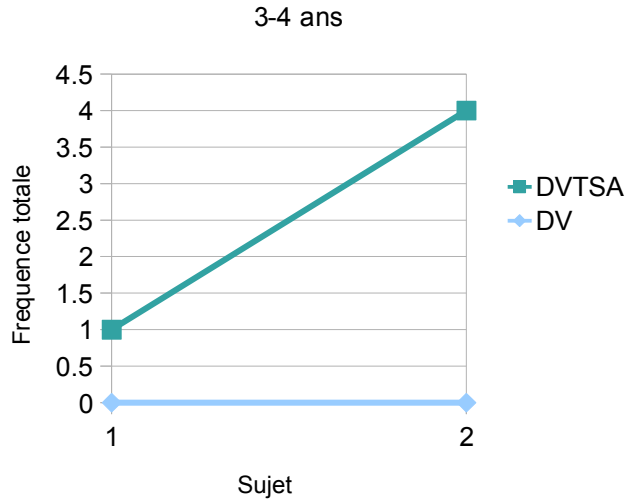
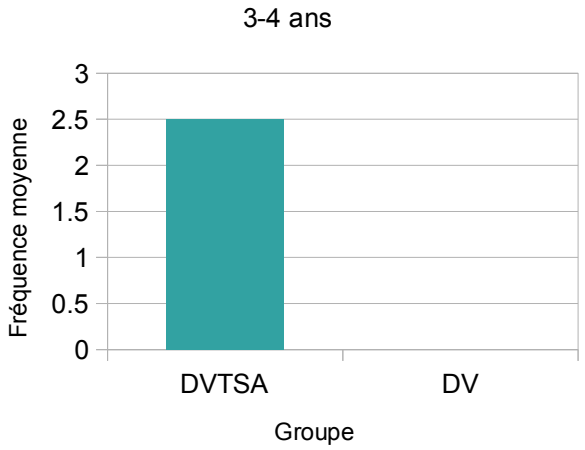


Figure 48B
Rejet de la proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair



Le rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair est observé dans les séquences de films des enfants à l'âge de 3-4 ans, et les résultats sont dans le tableau 64. Nous pouvons voir illustré dans la figure 48B que ce comportement est côté uniquement chez les enfants du groupe DVTSA, et dans la figure 48A que les enfants de ce groupe présentent tous les deux ce comportement pendant les séquences de film (une fois et quatre fois, respectivement).

9.2.3.3. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de l'attention conjointe

Les résultats des observations de l'attention conjointe sont dans le tableau 65. Les fréquences moyennes des deux groupes différent, ces comportements étant observés plus fréquemment chez les enfants du groupe DV, avec une fréquence moyenne de 9, comparé à une moyenne de 2,5 pour le groupe DVTSA. La figure 49A illustre la disposition des fréquences totales de chaque enfant observé par groupe. Nous pouvons voir que malgré une variabilité plus importante dans le groupe DV les résultats des deux groupes sont bien distincts.

Tableau 65 : Observations de l'attention conjointe à 3-4 ans

Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Montrer 3-4 ans	0	5
Donner 3 – 4 ans	1	0
Attention conjointe P1 3-4 ans	2	0
Attention conjointe P2 3-4 ans	0	0
Attention conjointe L1 3-4 ans	0	6
Attention conjointe L2 3-4 ans	0	0
Attention conjointe L3 3-4 ans	1	2
Attention conjointe L4 3-4 ans	0	2
Attention conjointe C1 3-4 ans	0	0
Attention conjointe C2 3-4 ans	0	1
Attention conjointe C3 3-4 ans	0	0
Attention conjointe C4 3-4 ans	1	2
TOTAL Attention conjointe 3-4 ans	5	18
Moyenne	*2,5*	*9*
Variance	*0,5*	*18*
Ecart type	*0,7*	*4,2*

Figure 49A
Attention conjointe

3-4 ans

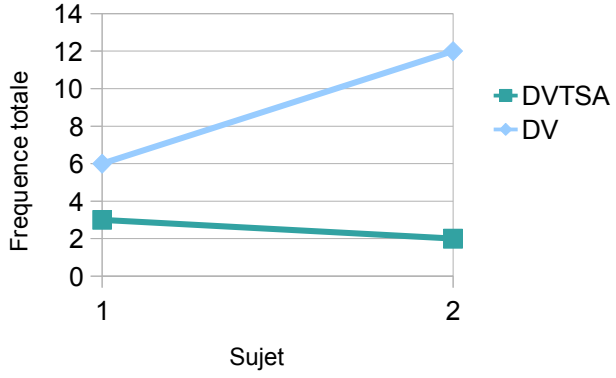
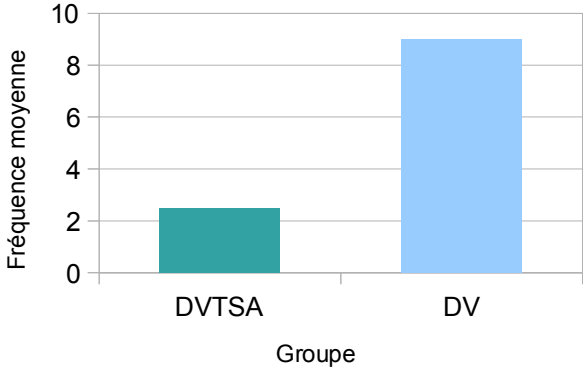


Figure 49B
Attention conjointe

3-4 ans



En regardant dans le détail les différents signes d'attention conjointe, développés dans le tableau 65, d'après notamment les sous-catégories proposées par Bigelow (2003), plusieurs faits peuvent être notées. En ce qui concerne le comportement « montrer », il est observé uniquement chez les enfants du groupe DV, les deux enfants de ce groupe ayant ce comportement. Le comportement « donner », au contraire est observé uniquement chez un seulenfant du groupe DVTSA. En ce qui concerne les « comportements pré-emptives de l'attention conjointe » (P1, et P2), les enfants du groupe DVTSA manifestent ce type de comportement, notamment P1 qui est observé une fois chez chacun des enfants de ce groupe, et qui correspond à l'utilisation du corps de l'adulte pour trouver des objets. Ce comportement n'est pas noté à 3-4 ans chez les enfants du groupe DV. Les signes de l'attention conjointe en lien avec le langage et compréhension verbale (L1, L2, L3 et L4) sont davantage côtés chez les enfants du groupe DV. Aussi, le comportement « nommer spontanément un objet qu'il est en train d'utiliser » (L1) est observé 6 fois chez les enfants du groupe DV mais est absent chez les enfants DVTSA. La « manipulation d'un objet à la demande de l'adulte » (L4) est observée deux fois dans le groupe DV et pas du tout dans le groupe DVTSA, et le comportement « utiliser les consignes verbales de l'adulte pour localiser l'objet ou pour diriger ses manipulations de l'objet » est vu dans les deux groupes, une fois dans le groupe DVTSA et deux fois dans le groupe DV. En ce qui concerne les comportements plus clairement attribuables au lien d'attention conjointe (C1, C2, C3 et C4), nous observons une fois dans le groupe DV le fait d'incorporer un objet dans le jeu entre l'enfant et l'adulte, et pour le comportement « l'enfant coopère avec un adulte dans la manipulation d'un objet » il est noté dans le groupe DVTSA à fréquence totale 1, et dans le groupe DV à fréquence totale 2. Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants et le résultat indique une différence non significative.

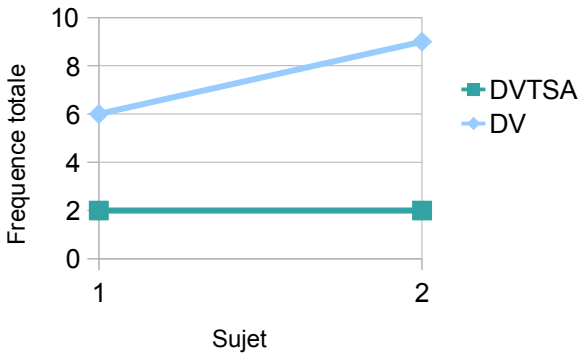
9.2.3.4. En ce qui concerne chacun des comportements cibles de l'activité ludique :

9.2.3.4. (a) Le type d'activité ludique

Tableau 66 : Observations de l'activité ludique à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Jeu fonctionnel avec un objet 3-4 ans	0	4
Jeu symbolique 3-4 ans	0	1
Exploration tactile de l'environnement 3-4 ans	4	10
TOTAL type d'activité ludique	4	15
Moyenne	***2***	***7,5***
Variance	*0*	*4,5*
Ecart type	*0*	*2,*

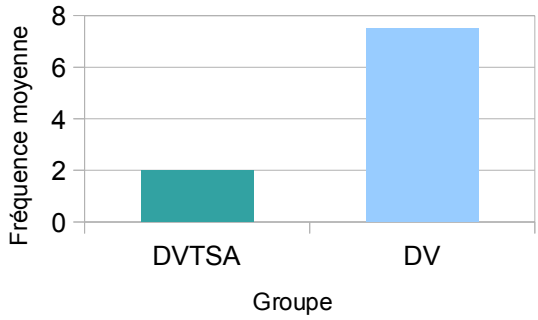
Figure 50A
Activité ludique

3-4 ans



Figire 50B
Activité ludique

3-4 ans



Les résultats pour les observations des types d'activité ludique dans les films des enfants à 3-4 ans sont réunis dans le tableau 66. Nous notons une fréquence plus élevée pour tous les types d'activité ludique à ce stade avec une fréquence moyenne de 7,5 pour le groupe DV contre une moyenne de 2 pour le groupe DVTSA, illustrée en tableau 50B. Le enfants du groupe DVTSA présentent uniquement des jeux basés sur l'exploration de l'environnement, et les enfants du groupe DV ont des activités ludiques plus variées, incluant des jeux fonctionnels (observés en total 4 fois dans ce groupe) et les jeux symboliques (observés une fois chez un enfant de ce groupe). Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants et le résultat indique une différence non significative.

9.2.3.4. (b) La durée de l'activité ludique

Tableau 67 : Observations de la durée de l'activité ludique à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Temps passé en activité ludique 3-4 ans	139	187
Temps passé en jeux uniquement sensoriel 3-4 ans	119	7
pourcentage	86%	4%

Figure 51A
Activité ludique passée en jeux uniquement sensoriels

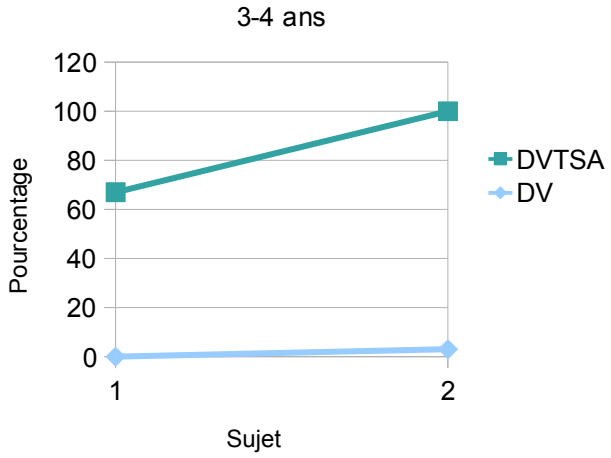
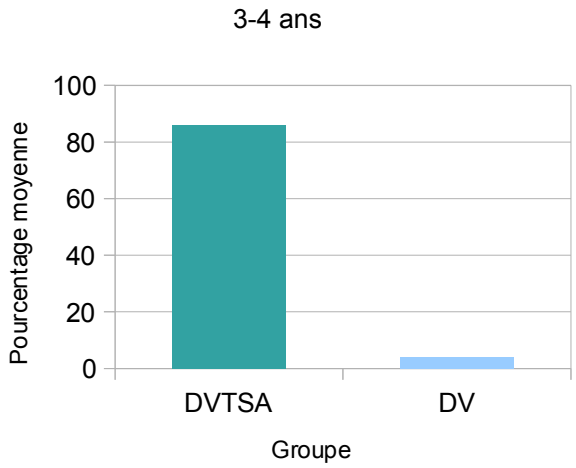


Figure 51B
Activité ludique passée en jeux uniquement sensorie



Le tableau 67 résume les résultats des observations de la durée de l'activité ludique, et notamment l'élément auquel nous nous intéressons plus particulièrement, à savoir la quantité du temps de jeu consacré à du jeu uniquement axé sur les aspects sensoriels, sans partage social. La différence, illustrée dans la figure 51B, est très grande entre les deux groupes, le groupe DVTSA engageant en moyenne les jeux uniquement sensoriels 86% du temps ludique, et les enfants du groupe DV présentant ce comportement seulement 4% du temps ludique.

9.2.3.5 En ce qui concerne les comportements répétitifs

Tableau 68 : Observations des comportements répétitifs à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Stéréotypies sensori-motrices 3-4 ans	5	5
Phrases stéréotypées 3-4 ans	14	0
TOTAL comportements répétitifs	19	5
Moyenne	*9,5*	*2,5*
Variance	*24,5*	*12,5*
Ecart type	*4,9*	*3,5*

Figure 52A
Comportements répétitifs

3-4 ans

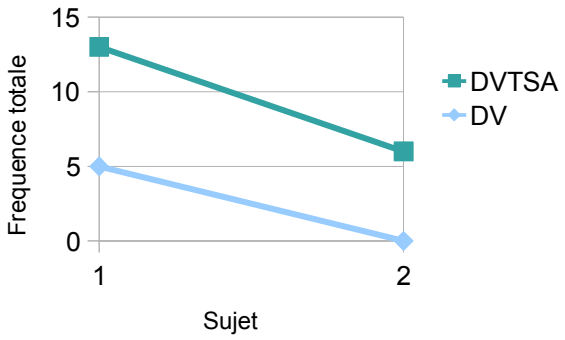
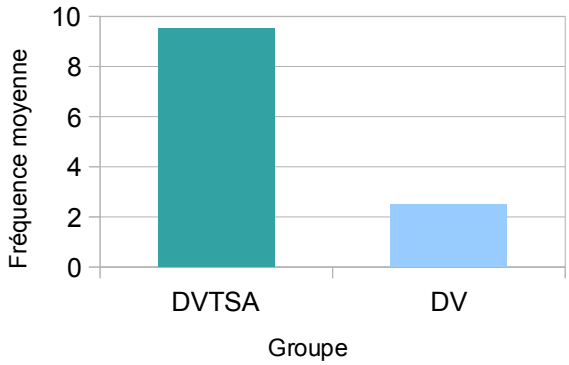


Figure 52B
Comportements répétitifs

3-4 ans



Les résultats pour les observations des comportements répétitifs à 3-4 ans sont détaillés en tableau 68. La fréquence moyenne est plus élevée pour le groupe DVTSA, une moyenne de 9,5 contre 2,5 pour le groupe DV, illustrée dans la figure 52B. La variabilité interindividuelle est semblable dans les deux groupes, un écart type de 4,9 pour le groupe DVTSA et de 3,5 pour le groupe DV.

Il est intéressant de noter, dans les sous-types de comportements de cette catégorie, que la fréquence totale des stéréotypies sensori-motrices demeure identique entre les deux groupes, et la différence des fréquences moyennes des groupes peut être attribuée au grand nombre d'observations des phrases stéréotypées chez les enfants du groupe DVTSA à ce stade. Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée et le résultat indique une différence non significative.

9.2.3.6. En ce qui concerne les particularités sensorielles

Tableau 69 : Observations des particularités sensorielles à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Réactions inhabituelles aux aspects sensoriels 3-4 ans	4	0
Résistance au toucher 3-4 ans	2	0
TOTAL particularités sensorielles	6	0
Moyenne	*3*	*0*
Variance	*2*	*0*
Ecart type	*1,4*	*0*

Figure 53A
Particularités sensorielles

3-4 ans

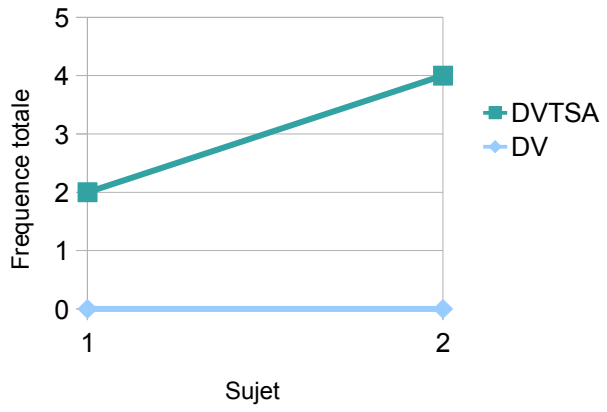
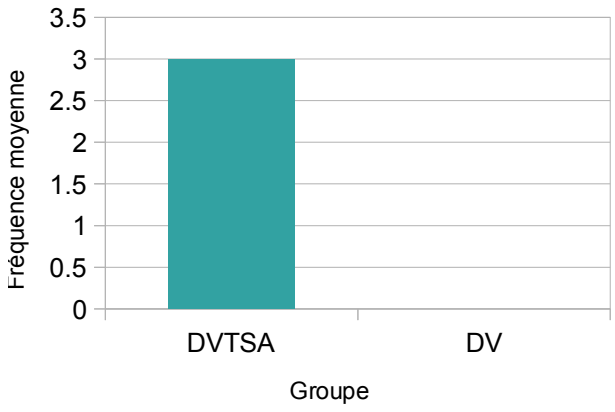


Figure 53B
Particularités sensorielles

3-4 ans



Les résultats des observations des particularités sensorielles sont présentés dans le tableau 69. Ce comportement a été côté uniquement chez les enfants du groupe DVTSA, en moyenne 3 fois. Les deux enfants du groupe présentent ce comportement, un des deux ayant des réactions inhabituelles aux aspects sensoriels plus fréquemment que l'autre (figure 53A). Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée et le résultat indique une différence non significative.

9.2.3.7. En ce qui concerne chacun des comportements cibles du langage et des vocalisations

9.2.3.7.(a) langage fonctionnel

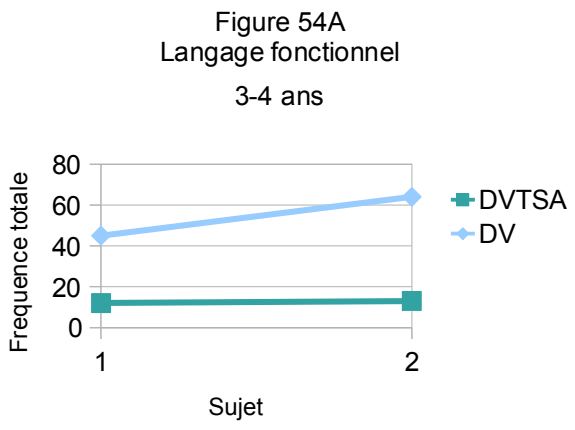
L'analyse de la fréquence observée des comportements du langage fonctionnel peut être trouvée dans le tableau 70. Nous pouvons observer notamment une fréquence plus élevée dans le groupe DV pour les son isolés, les mots isolés, les phrases de 3 mots et plus, les vocalisations spontanées dirigées, les questions posées et les réponses aux questions. Le groupe DVTSA a une fréquence moyenne plus élevée pour le babillage à ce stade, comportement absent chez les enfants du groupe DV.

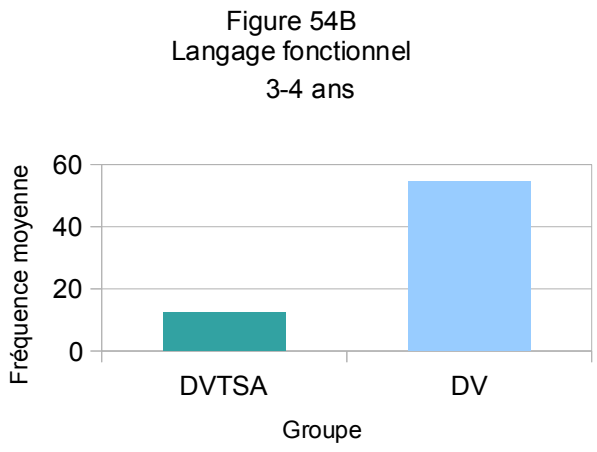
Tableau 70 : Observations du langage fonctionnel à 3-4 ans

Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Babillage 3-4 ans	**5**	**0**
Moyenne	***2,5***	***0***
Variance	*12,5*	*0*
Ecart type	*3,5*	*0*
Sons Isolés 3-4 ans	**5**	**9**
Moyenne	***2,5***	***4,5***
Variance	*0,5*	*40,5*
Ecart type	*0,7*	*6,7*
Mots isolés 3-4 ans	**1**	**16**
Moyenne	***0,5***	***8***
Variance	*0,5*	*8*
Ecart type	*0,7*	*2,8*
Phrases de 2 mots 3-4 ans	**3**	**1**
Moyenne	***1,5***	***0,5***
Variance	*4,5*	*0,5*
Ecart type	*2,1*	*0,7*
Phrases de 3 mots et plus 3-4 ans	**5**	**27**
Moyenne	***2,5***	***13,5***
Variance	*0,5*	*12,5*
Ecart type	*0,7*	*3,5*

Vocalisations spontanées dirigées 3-4 ans	**1**	**37**
Moyenne	***0,5***	***18,5***
Variance	*0,5*	*84,5*
Ecart type	*0,7*	*9,2*
L'enfant pose une question 3-4 ans	**1**	**6**
Moyenne	***0,5***	***3***
Variance	*0,5*	*2*
Ecart type	*0,7*	*1,4*
L'enfant répond à une question 3-4 ans	**4**	**13**
Moyenne	***2***	***6,5***
Variance	*8*	*12,5*
Ecart type	*2,8*	*3,5*
TOTAL langage fonctionnel 3-4 ans	**25**	**109**
Moyenne	***12,5***	***54,5***
Variance	*0,5*	*180,5*
Ecart type	*0,7*	*13,4*

La fréquence moyenne pour les deux groupes indique un écart considérable avec une fréquence bien plus élevée du langage fonctionnel chez les enfants du groupe DV (figure 54B). Le niveau est semblable pour les deux enfants du groupe DVTSA, et il y a une différence interindividuelle plus grande entre les deux enfants observés dans le groupe DV (figure 54B).





Ces résultats ont été analysés avec un test t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée et le résultat indique une différence non significative pour le résultat total, les mots, les phrases de 3 mots et les vocalisations spontanées.

9.2.3.7.(b) particularités du langage

Tableau 71 : Observations des particularités du langage à 3-4 ans		
Comportement cible	TOTAL GROUPE DVTSA	TOTAL GROUPE DV
Echolalies immédiates 3-4 ans	5	0
Intonation inhabituelle 3-4 ans	3	0
TOTAL particularités du langage	8	0
Moyenne	*4*	*0*
Variance	*0*	*0*
Ecart type	*0*	*0*

Figure 55A
Particularités du langage

3-4 ans

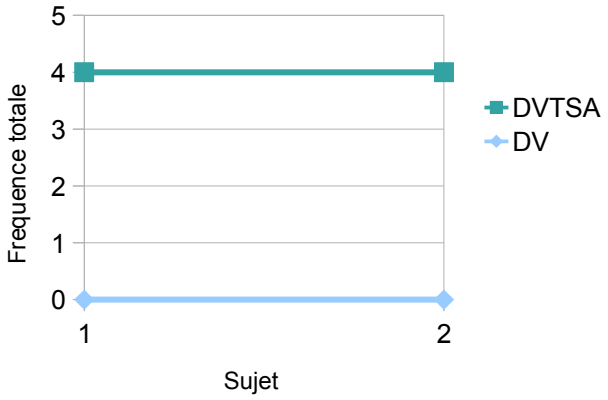
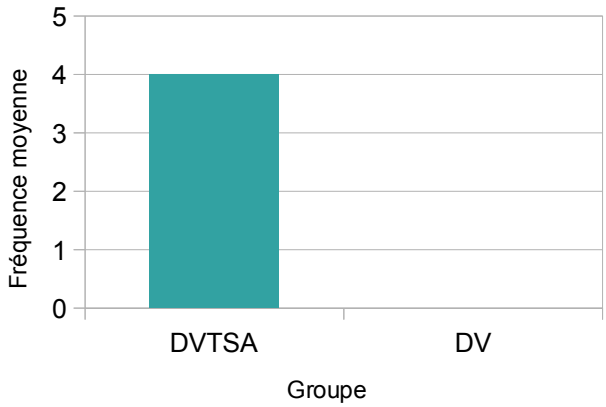


Figure 55B
Particularités du langage

3-4 ans

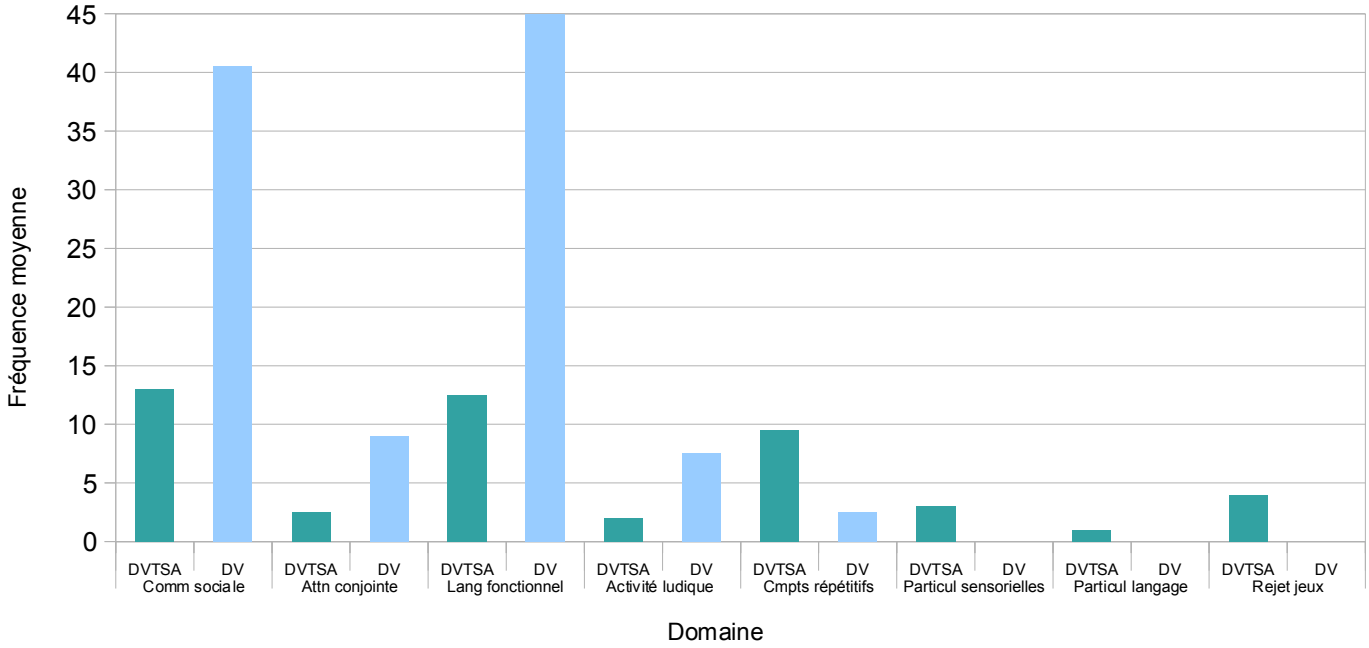


Les particularités du langage, comme nous pouvons voir dans le tableau 71 et illustrées dans la figure 55B, sont observées uniquement chez les enfants du groupe DVTSA à l'âge de 3-4 ans. Les fréquences intra-groupes sont stables, chaque enfant du groupe DVTSA montrant quatre fois ce comportement, et donc aucun comportement de cette catégorie n'est observé chez les deux enfants du groupe DV.

9.2.3.8 Résumé des résultats des observations de films des enfants entre 3 et 4 ans

Les résultats de nos observations des séquences de film des enfants à l'âge de 3-4 ans sont résumés par domaine, dans la figure 56.

Figure 56
Comportements observés à 3 - 4 ans



Les éléments clés des observations à cette période sont les suivants :

- Au niveau de la communication sociale, les enfants du groupe DV présentent les comportements de cette catégorie de manière bien plus fréquente que les enfants du groupe DVTSA. La différence est moins marquée pour les comportements de prise de conscience d'autrui, d'intérêt pour les évènements sociaux autour de l'enfant, mais l'écart entre les deux groupes est frappant en ce qui concerne les comportements que nous pourrions appeler « d'ouverture sociale », à savoir l'initiation de l'interaction et les expressions faciales dirigées vers autrui.

- Les manifestations d'attention conjointe sont plus fréquentes dans le groupe DV, notamment pour les situations de partage faisant appel au langage réceptif et expressif mais aussi en ce qui concerne le fait de « montrer » un objet à autrui, et la manipulation partagé d'un objet.

- De manière globale les enfants du groupe DVTSA montrent moins de plaisir dans l'interaction sociale que les enfants du groupe DV.

- Nous observons un écart important dans la fréquence du langage fonctionnel entre les deux groupes.

- Les particularités du langage sont observées uniquement chez les enfants du groupe DVTSA à cette période. Il en est de même pour les particularités sensorielles.

- Des stéréotypies motrices continuent à être observées dans les deux groupes, mais nous n'observons pas le même phénomène pour des stéréotypies du langage, qui ne sont observées que dans le groupe DVTSA.

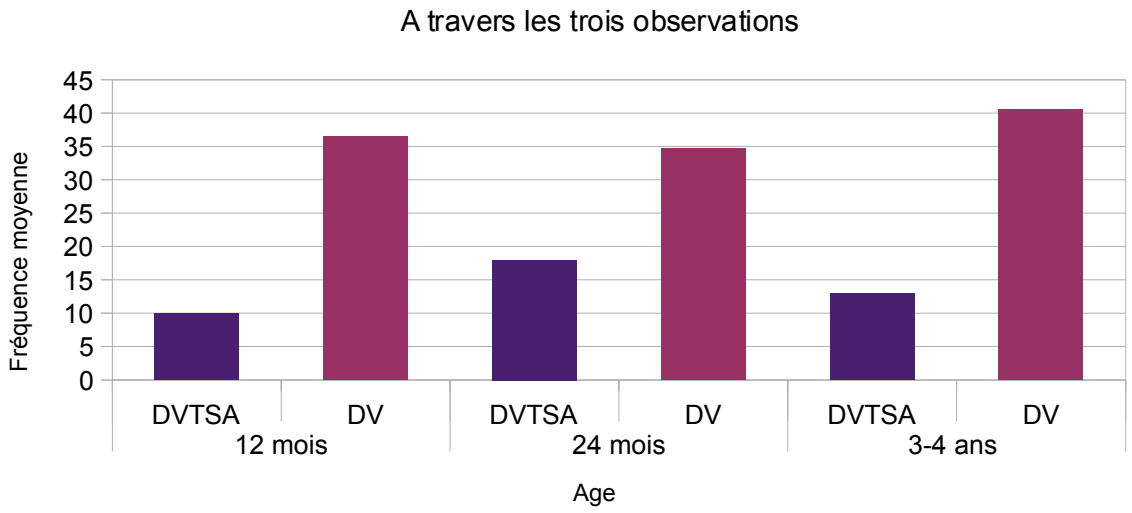
- L'activité ludique des enfants DVTSA à l'âge de 3-4 ans est moins fréquemment observée de manière générale surtout en ce qui concerne les jeux fonctionnels et les jeux symboliques, absents dans ce groupe. En revanche, la proportion du temps ludique passé dans les jeux « uniquement sensoriels » continue d'être beaucoup plus élevée chez les enfants du groupe DVTSA.

9.2.4. Analyse de l'évolution des comportements à travers les trois observations

Les observations étant effectuées à trois moments dans le développement des enfants, nous pouvons ensuite réunir les observations afin d'étudier l'évolution des comportements observés, à travers les trois années.

En ce qui concerne la catégorie de la communication sociale et les comportements intersubjectifs, les observations sont reprises dans la figure 57.

Figure 57
Communication sociale et comportements intersubjectifs

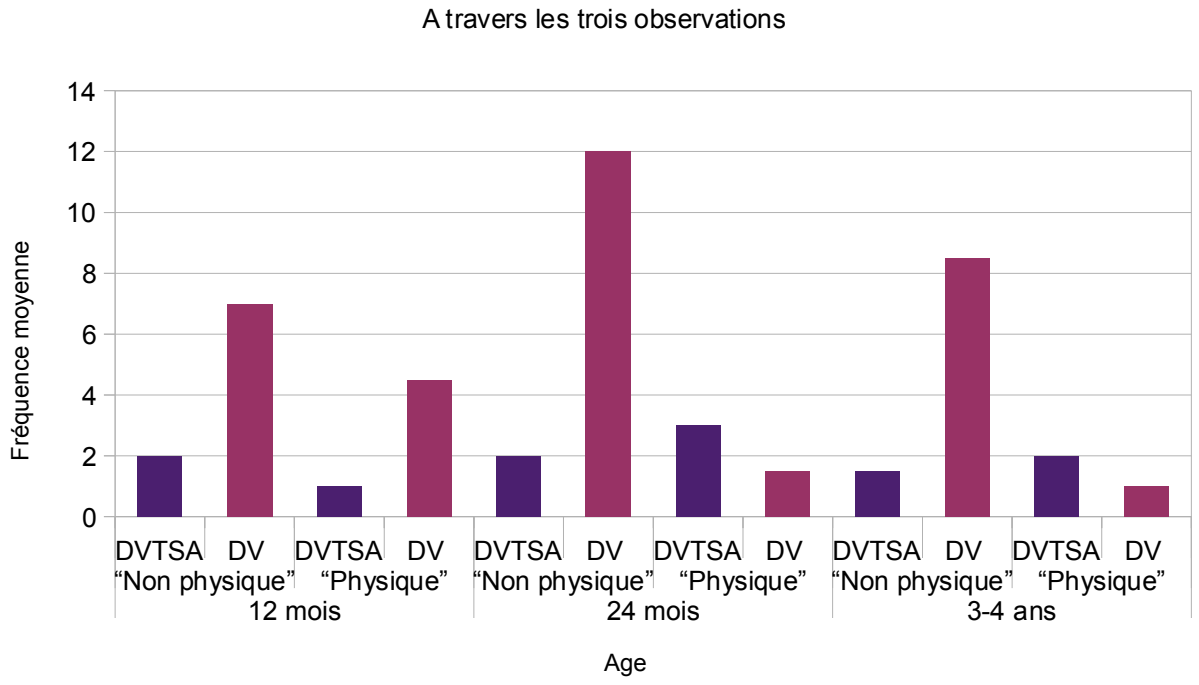


Nous pouvons voir qu'il existe une différence entre les deux groupes aux trois moments observés, le groupe DV présentant des comportements de la communication sociale de manière plus fréquente que le groupe DVTSA. Cependant, la différence observée est moins élevée à l'âge de 24 mois et bien plus importante à l'âge de 3-4 ans. Une petite augmentation dans la fréquence des comportements de la communication sociale des enfants du groupe DVTSA observée à 24 mois, n'est pas suivie à l'âge de 3-4 ans, où nous notons de nouveau une diminution de ces comportements.

Un élément qui semble intéressant à extraire de ces observations de la communication sociale, est l'observation des signes de plaisir partagé dans l'interaction sociale.

Dans les trois observations nous avons comparé la fréquence de ce comportement dans deux types de situation sociale : les interactions sociales « non physiques » et les interactions sociales de nature « physique ». Les résultats de ces observations sont détaillés dans la figure 57 bis.

Figure 57 bis
Plaisir partagé dans les situations sociales "non-physiques" et "physiques"

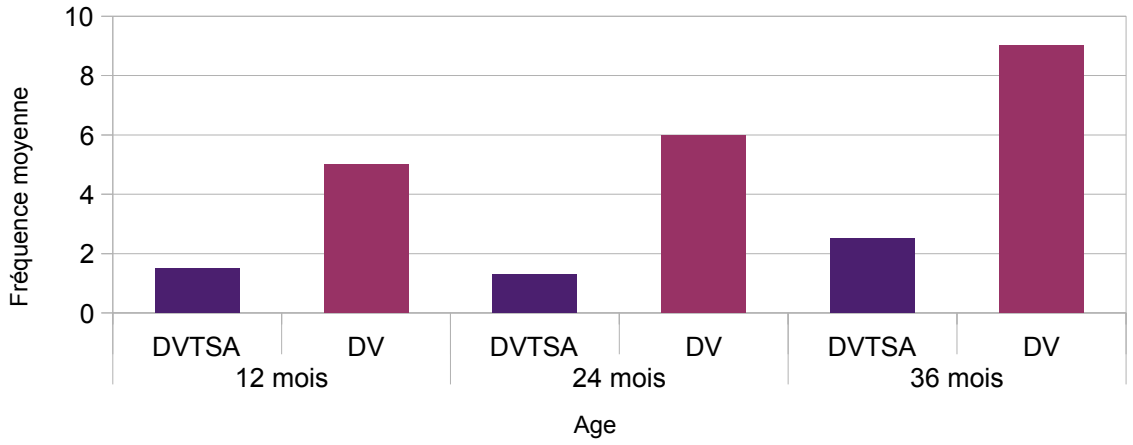


Nous observons une évolution dans les manifestations de ces comportements, qui diffère entre les deux groupes. En ce qui concerne les enfants du groupe DV, les signes de plaisir partagé dans les situations d'interaction de type « physique » sont moins élevées que pour les situations « non-physiques », aux trois âges, mais les écarts sont moins importants à 12 mois qu'à 24 mois ou à 3-4 ans. Nous notons ainsi une diminution progressive des manifestations de plaisir partagé dans les situations d'interaction « physique » à travers les trois années. La fréquence du plaisir partagé dans les situations sociales « non-physiques » augmente à 24 mois avant de diminuer légèrement à 3-4 ans, bien que la fréquence reste bien plus élevée que pour le plaisir partagé dans les situations « physiques » à cet âge-là. En ce qui concerne le groupe DVTSA, les fréquences sont globalement moins élevées à travers les trois observations, et la tendance va dans le sens inverse, ainsi si à l'âge de 12 mois ces enfants montrent davantage de plaisir partagé dans les situations sociales « non-physiques », dès l'âge de 24 mois ce sont les manifestations de plaisir dans les situations sociales « physiques » qui sont plus élevées, et cela se confirme à l'âge de 3-4 ans.

Les résultats des observations des signes de l'attention conjointe sont présentés dans la figure 58. Les comportements d'attention conjointe sont également observés avec une fréquence plus élevée dans le groupes DV comparé au groupe DVTSA, et ceci aux trois âges observés. Il est à noter que

Figure 58
Attention conjointe

A travers les trois observations

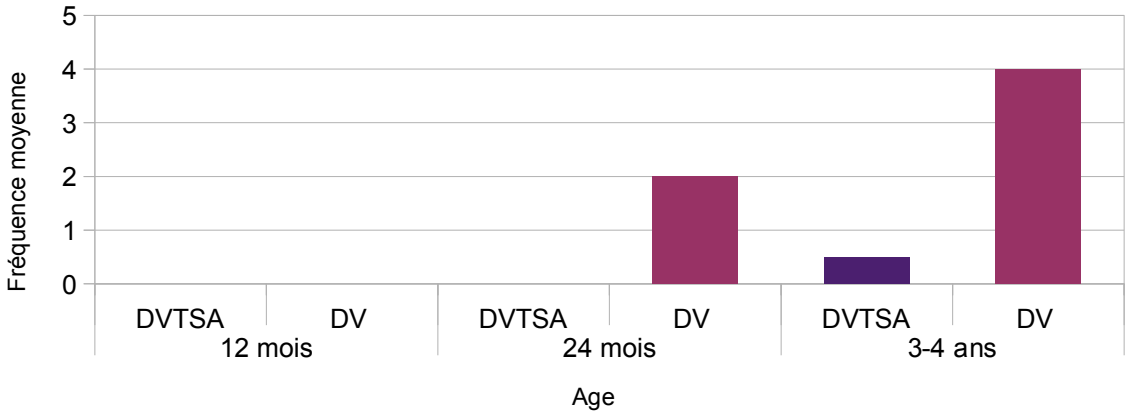


les enfants du groupe DV semblent suivre une progression constante des capacités d'attention conjointe à travers les trois années observées, ce phénomène n'étant pas observé chez les enfants du groupe DVTSA, leurs comportements d'attention conjointe restant plutôt à un niveau de fréquence constante sur les deux premières observations avec une petite augmentation à la troisième période observée.

Cependant, il est intéressant d'examiner de plus près ces résultats, en extrayant de ces résultats uniquement les éléments des sous catégories « C » de Bigelow (2003) car ces sous-catégories représentent les comportements les plus « clairement attribuables au lien d'attention conjointe ». A celles-là nous allons rajouter le comportement « montrer » qui paraît également clairement faire appel aux capacités d'initiation de l'attention conjointe. Les fréquences observées pour ces comportements, sont réunies dans la figure 59 bis. Dans cette vision plus restreinte des comportements de l'attention conjointe, nous observons globalement moins de manifestations d'attention conjointe. Aucun comportement de ce type n'est observé à l'âge de 12 mois, à l'âge de 24 mois seuls les enfants du groupe DV présentent quelques signes d'attention conjointe, et à l'âge de 3-4 ans, nous observons ces comportements de manière très peu fréquente dans le groupe DVTSA, et avec une fréquence plus importante dans le groupe DV.

Figure 58 bis
Attention Conjointe : Comportements plus clairement attribuables au lien d'attention conjointe :
= "montrer" + C1, C2, C3 et C4

A travers les trois observations

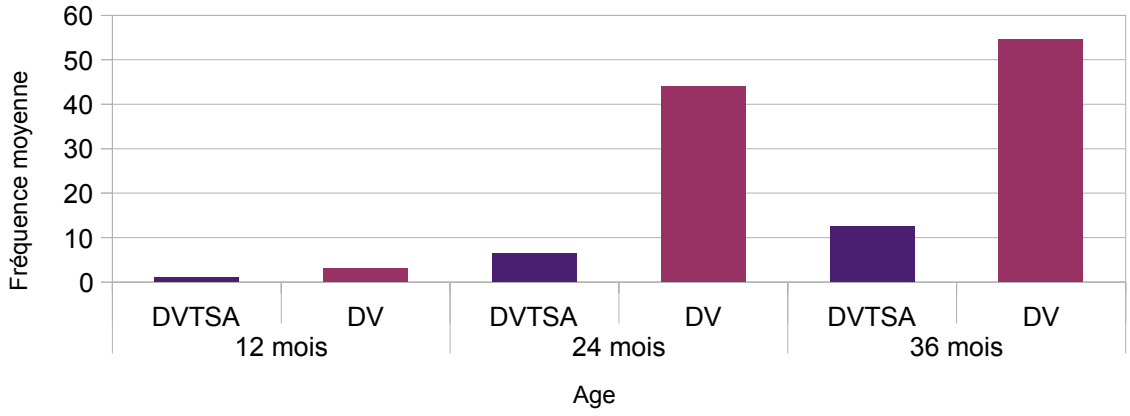


En ce qui concerne le langage fonctionnel, les résultats sont réunies dans la figure 59. L'explosion du langage verbal observé chez les enfants du groupe DV est claire, et l'amélioration de ces capacités continue à l'âge de 3-4 ans. Le groupe DVTSA montre également une évolution croissante dans la fréquence des comportements de langage fonctionnel, mais celle-ci se déroule de manière bien moins rapide, et l'écart entre la fréquence de ces comportements dans les deux groupes se creuse à travers les trois observations.

Figure 59

Langage fonctionnel

A travers les trois observations

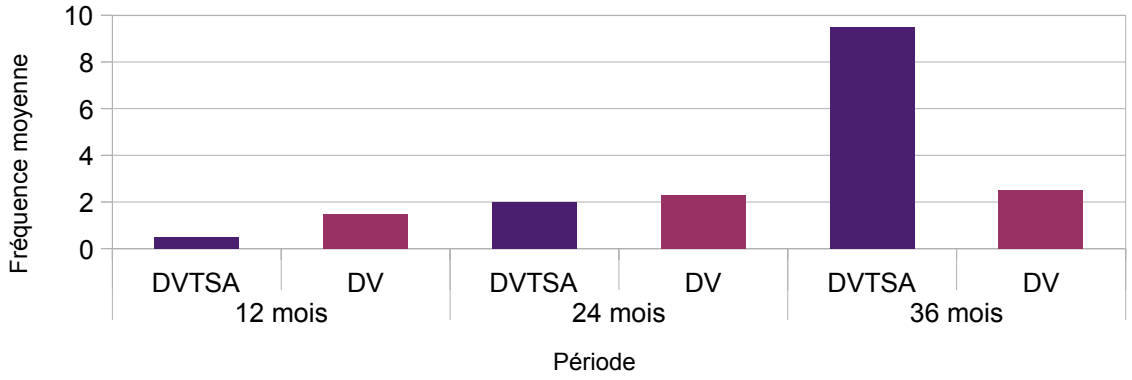


Certains comportements pouvant être considérés comme caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme ont également été observés dans les trois observations. Nous allons présenter les résultats pour les comportements répétitifs, les particularités sensorielles et les particularités du langage.

Figure 60

Comportements répétitifs

A travers les trois observations



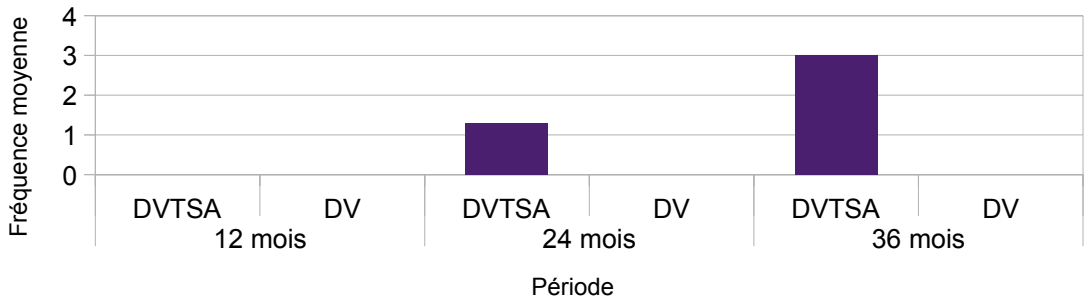
Les résultats pour les observations de la fréquence de comportements répétitifs sont illustrés dans la figure 60. Nous observons que les deux groupes d'enfants manifestent des comportements répétitifs aux trois observations. A l'âge de 12 mois les enfants du groupe DV montrent une fréquence plus élevé de ces comportements que les enfants du groupe DVTSA, un phénomène qui se répète à l'âge de 24 mois, bien que l'écart soit moins grand. Cependant, bien que le niveau des comportements répétitifs reste ensuite stable entre la deuxième et la troisième observation pour le groupe DV, la fréquence de ces comportements pour le groupe DVTSA augmente considérablement à l'âge de 3-4 ans. Ainsi à l'âge de 3-4 ans, le groupe DVTSA manifeste des comportements répétitifs avec une fréquence bien plus élevé que le groupe DV.

La figure 61 réunit les résultats des trois observations pour la fréquence des particularités sensorielles (réactions inhabituelles aux stimuli sensoriels et résistance au toucher). Ces comportements sont côtés uniquement chez les enfants du groupe DVTSA, à partir de la deuxième observation, aucun comportement de cette catégorie étant observé à l'âge de 12 mois. Entre l'âge de 24 mois et l'âge de 3-4 ans nous observons une augmentation de la fréquence de ces comportements.

Figure 61

Particularités sensorielles

A travers les trois observations



Les fréquences observées des particularités du langage (écholalies immédiates, intonation inhabituelle et phrases stéréotypées) sont présentées en figure 62. Nous observons l'absence de ces comportements chez les deux groupes d'enfants à l'âge de 12 mois, une fréquence plus élevée des particularités du langage chez les enfants du groupe DV à l'âge de 24 mois, puis la disparition de ces types de comportements dans ce groupe DV à l'âge de 3-4 ans, tandis qu'il y a une augmentation importante de ces comportements chez les enfants du groupe DVTSA lors de cette dernière observation à 3-4 ans.

Figure 62

Particularités du langage, incluant les phrases stéréotypées

A travers les trois observations

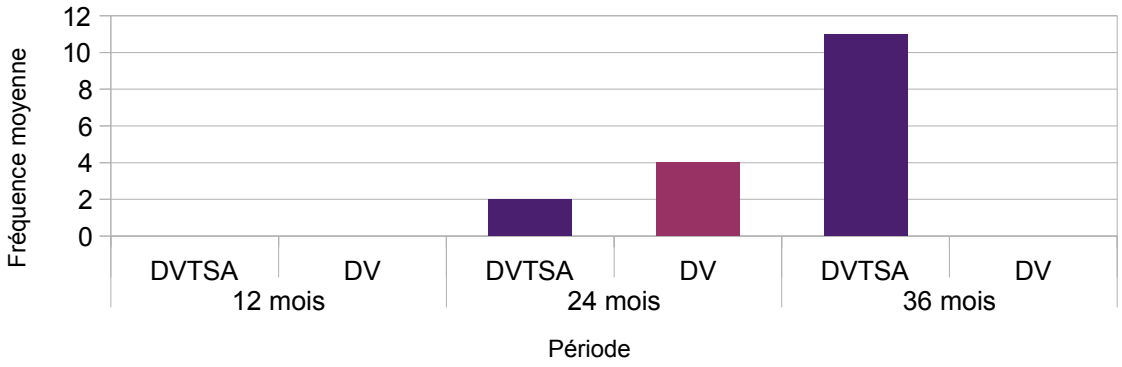
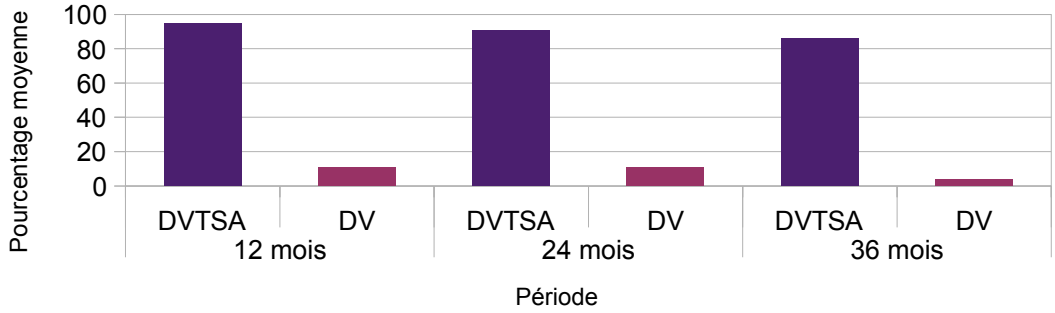


Figure 63

Durée d'activité ludique passé en activité uniquement sensorielle

A travers les trois observations



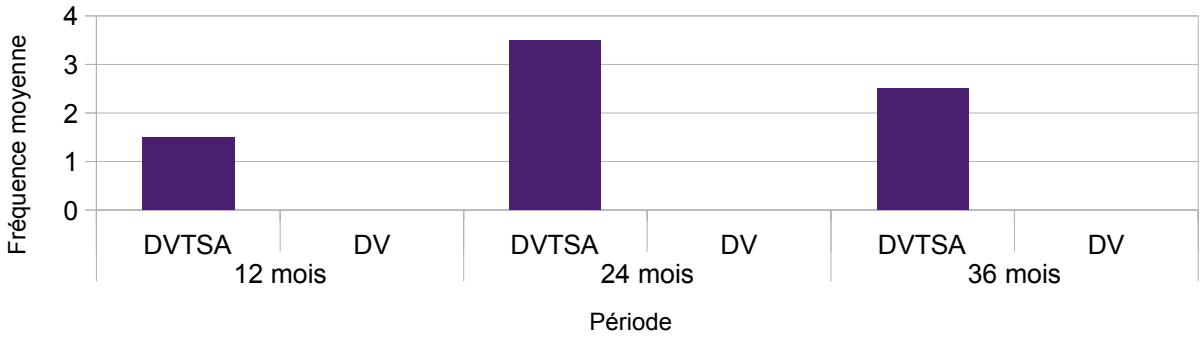
Deux éléments observés dans le cadre de l'activité ludique nous semblent important à extraire et comparer à travers les trois observations, à savoir la durée de l'activité ludique qui est consacrée aux jeux uniquement sensoriels, et le refus d'une proposition de jeux.La figure 63 reprend les fréquences observées pour la durée de l'activité ludique passé dans les jeux uniquement sensoriels, sans partage social. Nous observons une très grande différence qui reste semblable à travers les trois observations, les enfants du groupe DVTSA consacrant beaucoup plus de leur temps de jeu à des jeux uniquement sensoriels. Le pourcentage du temps ludique passé en jeux uniquement sensoriels chez les enfants du groupe DV est faible et tend à diminuer à travers les trois années observées.

Les fréquences observées pour le rejet à la proposition de jeux, sont illustrées dans la figure 64. Ce comportement est noté uniquement chez les enfants du groupe DVTSA, et est observé à travers les trois années, avec une fréquence moyenne légèrement plus élevé à l'âge de 24 mois.

Figure 64

Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair

A travers les trois observations

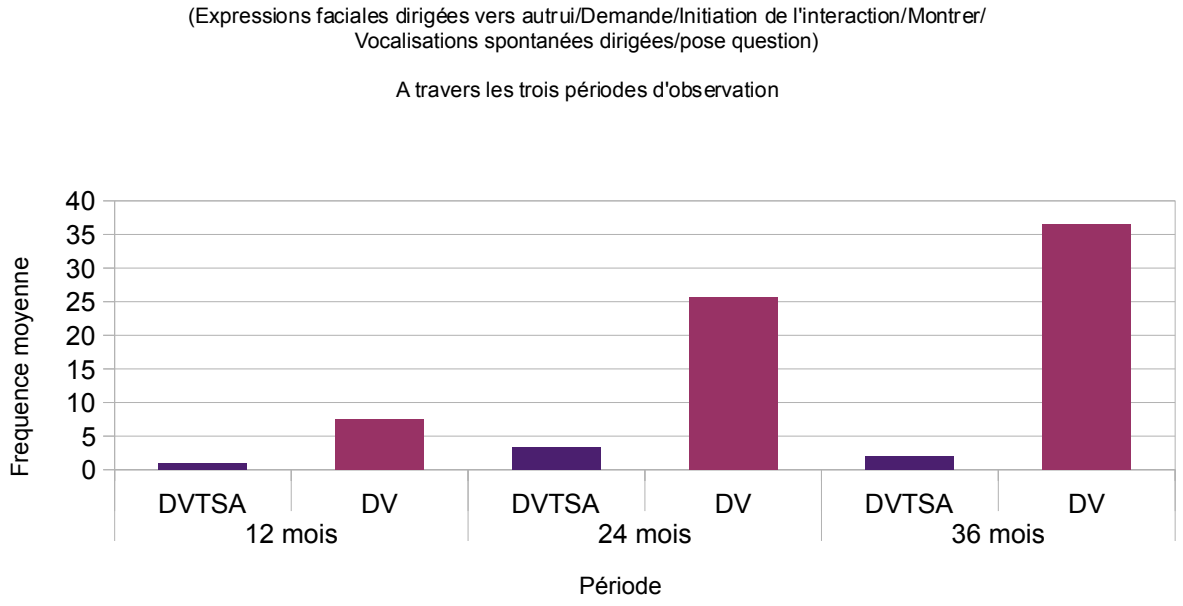


Nos observations des enfants des deux groupes à l'âge de 12 mois, de 24 mois et de 3-4 ans, nous ont permis d'identifier et d'extraire certains éléments de chaque domaine, qui suivent tous une évolution différente pour les deux groupes. Chacun de ces comportements est lié à ce que nous pouvons appeler « l'ouverture sociale », à savoir les capacités d'attirer l'attention de l'autre avec pour but d'initier l'interaction sociale. Aussi, les comportements suivants ont été réunis dans cette nouvelle catégorie qui nous semble forte importante : les expressions faciales dirigées vers autrui, les demandes verbales ou non-verbales, les interpellations/l'initiation de l'interaction, montrer, et les vocalisations spontanées dirigées. Les fréquences moyennes des observations de ces comportements dans chaque groupe est illustrée dans la figure 65.

Nous observons que globalement les enfants du groupe DVTSA manifestent très peu ces comportements, et que contrairement au groupe DV où nous observons à travers les trois années un augmentation progressive de la fréquence de ces comportements d'ouverture sociale, le niveau de ce genre de comportement chez les enfants du groupe DVTSA restant assez stable à travers les trois observations. Cela représente ainsi une différence comportementale notable entre les deux groupes d'enfants observés. Ces résultats ont été analysés avec des tests t de Student pour échantillons indépendants sur les données transformées par racine carrée, les résultats indiquent une différence non significative à 12 mois, significative à 24 mois (P=.05 avec égalité des variances) et non significative à 3-4 ans.

Figure 65

Comportements "d'ouverture sociale"



9.2.5. Analyse clinique des situations semblables

Quelques situations rencontrées dans les films de famille étant très similaires cela nous permet de faire quelques observations cliniques à partir de ces situations, en forme de vignettes cliniques. Quatre paires de vignettes sont présentées ici, chaque paire compare un enfant du groupe DVTSA avec un enfant du groupe DV, dans une situation semblable, et chaque paire est suivi d'un commentaire afin de comparer les observations.

Un jeu de « coucou-caché »	
Enfant 1 (Fille, Groupe DVTSA)	Enfant 4 (Garçon, Groupe DV)
L'enfant 1 est assise sur un tapis, elle vient d'ouvrir un cadeau d'anniversaire, elle s'intéresse beaucoup au papier-cadeau. La maman initie un jeu de coucou-caché avec le papier cadeau. Elle place le papier sur la tête de l'enfant 1 en disant « elle est où ? » . L'enfant 1 attrape le papier avec ses deux mains et commence à tirer. La maman finit le mouvement en s'exclamant « coucou ! ». La petite fille sourit, et tourne légèrement sa tête vers sa maman qui se trouve à sa gauche, tout en reprenant son jeu tactile avec le papier cadeau. La maman recommence le jeu, l'enfant 1 est de nouveau couverte par la feuille de papier, « elle est cachée ! » puis la maman retire le papier vers le haut, « coucou ! ». L'enfant 1 suit le mouvement du papier avec ses deux mains, elle sourit, bouche ouverte, elle se tourne de nouveau légèrement vers la maman et tend ses deux bras sur le côté pour essayer d'attraper le papier. La maman incite ensuite une troisième répétition du jeu, le papier est de nouveau placé sur la tête de la petite fille, cette fois-ci elle pousse directement	Le film commence par une image en gros plan sur le visage de l'enfant 4. Il sourit, oriente sa tête vers sa maman, sa respiration est rapide, il se balance légèrement d'avant en arrière. La maman place une serviette éponge sur la tête de l'enfant 4 en disant « Hop...attention..... Coucou ! » L'e petit garçon retire la serviette, la poussant en bas avec ses deux mains. Il rit, émet des sons « ah » et tourne sa tête de gauche à droite avant de réorienter son visage vers sa maman, bouche ouverte. Maman recommence le jeu, « attention.... » elle pose de nouveau la serviette sur la tête de l'enfant. Le petit garçon retire immédiatement la serviette et maman exclame « Coucou ! ». L'enfant tient dans ses mains la serviette, il se balance d'avant en arrière en souriant et en riant. Puis il tend la serviette à sa maman et elle recommence une dernière fois.

le papier vers le sol, elle sourit rapidement au « coucou ! » et reprend son jeu de manipulation du papier, appuyant dessus vers le sol et écrasant le papier entre ses doigts, une expression de concentration sur son visage.	

Commentaires : Les deux enfants observés dans cette situation de jeu « coucou-caché » prennent tous les deux du plaisir dans cette échange ludique, et les deux enfants ont tendance à orienter leur visage vers la maman après le « coucou ». Quatre différences importantes sont tout de même à noter. Premièrement, l'enfant 4 semble davantage « acteur » dans le jeu, et notamment il donne la serviette à sa maman dans une demande de réitération du jeu. L'enfant 1 semble plus passive et n'en redemande pas clairement. Deuxièmement, dans la situation de l'enfant 1, nous remarquons que son intérêt sensoriel pour le papier cadeau prend rapidement une place importante, elle cherche à jouer avec le bruit et les sensations tactiles du papier et cet intérêt sensoriel semble rapidement prendre la priorité sur l'échange ludique avec sa maman dans cette situation. Le troisième élément concerne les vocalisations. Nous notons que l'enfant 1 n'émet pas de sons pendant cette situation, tandis que l'enfant 4 fait des sons de type « ah ». La quatrième différence est au niveau des mouvements stéréotypés. L'enfant 4 présente des balancements, d'avant en arrière et aussi des mouvements répétitifs de tête, que nous n'observons pas chez l'enfant 1 dans cette situation.

Interaction entre l'enfant dans son lit à barreaux et le parent	
Enfant 6 (Fille, Groupe DVTSA)	Enfant 4 (Garçon, Groupe DV)
L'enfant 6 est debout dans son lit à barreaux, elle joue avec un jouet accroché sur le côté. Le parent entre dans la chambre. La petite fille continue de jouer pendant quelques minutes, ne semblant pas avoir entendu l'arrivée de l'adulte. Puis elle lève la tête, l'adulte fait un bruit de claquement de langue. L'enfant 6 fait un petit sourire et porte ses deux bras en dehors du lit, mains vers l'adulte. Elle paraît concentrée, mais avec une certaine hypotonie, elle est légèrement penchée sur les barreaux du lit. Elle joint ses deux mains, puis elle tente d'imiter le bruit émis par le parent, en faisant des bruits avec ses lèvres, une fois. L'adulte recommence à son tour, puis l'enfant 6, par sept fois, en orientant sa tête vers l'adulte. L'adulte refait des claquements à son tour, la petite fille répond par 3 petits bruits, presque inaudibles cette fois, puis elle attend, sa tête toujours orientée vers l'adulte.	L'enfant 4 est debout dans son lit à barreaux en train de jouer avec une peluche accroché aux barreaux. Il lève la tête en entendant la maman arriver. La maman lui dit « allo... , ahh ! ». Le petit garçon fait un petit sourire et émet des sons « hé, hé, hé », tout en gigotant dans son berceau, les mains sur le côté. La maman lui répond « hé » et appelle l'enfant par son prénom, puis « ahhh... ». L'enfant 4 répond « ahhh... » avant de poser sa bouche sur le lit. La maman rit et répète « ahhh ». L'enfant tourne sa tête sur le côté et fait un grand sourire. Il gigote en souriant. « Ho c'est beau tout ça ! » s'exclame la maman, « on est debout ! ». Le petit garçon continue de sourire, tournant sa tête de manière répétitive de gauche à droite, « ahhh » répète la maman. « ahhh » réponds l'enfant 4. La maman rit, et son fils relance, « ahhhh.. ! ».
Commentaires : Les deux enfants montrent du plaisir dans l'interaction avec l'adulte, mais l'enfant 4 exprime davantage cette émotion. Les deux enfants présentent de l'imitation des bruits de l'adulte, dans l'interaction avec le parent basé sur un jeu de tour de rôle. Une différence semble importante à noter. Lorsque sa maman ne continue pas le jeu, l'enfant 4 relance sa maman en refaisant le bruit. Ainsi, il est en « redemande » d''interaction. L'enfant 6 est davantage dans l'attente à la fin de l'observation. L'enfant 6 semble aussi avoir un temps de latence plus importante, elle a besoin de temps pour lancer ses réponses au parent, tandis que L'enfant 4 « répond » immédiatement. Nous observons dans cette situation beaucoup plus de comportements pouvant être considérés comme des mouvements stéréotypés (de corps et de tête), chez l'enfant 4, aucun balancement n'est observé chez l'enfant 6.	

Discussion concernant un verre/une bouteille d'eau	
Enfant 1 (Fille, Groupe DVTSA)	L'enfant 4 (Garçon, Groupe DV)
L'enfant 1 est en train de boire un verre d'eau pétillante. Elle se balance légèrement dans son siège, elle sourit et rit, elle émet des sons « et, hum... », elle sourit et tourne sa tête sur le côté. Maman « c'est bon ? » l'enfant rit... Maman : « c'est très bon l'eau qui pique » Enfant 1 : « télébon, l'eau qui pique, qui pique, qui pique... » Maman, en touchant la bouche de l'enfant 1 « l'eau qui pique elle fait pique, pique, pique, pique, pique » Enfant 1: « télébon l'eau qui pique », en tendant son verre vers sa maman. Maman : « avec deux mains ». La petite fille reprend le verre et boit. « qu'est-ce qu'elle fait ? Pique, pique, pique... » L'enfant sourit et grimace. Maman « ahh ! ». La petite fille repose le verre, fait des mouvements de balancements du corps et de la tête et des mouvements des bras puis dit « la balle qui pique ». Maman : « c'est rigolo » Enfant 1 « l'eau qui pique » Maman : « la balle qui pique et l'eau qui pique ! » L'enfant fait des bruits de bouche, reprends son verre et parle dans le verre... « la balle qui pique, la balle qui pique.. » Maman « ahh ! » Enfant 1 : « la balle qui pique » (balancements de la tête). Maman : « c'est très bien, l'eau qui pique c'est comme la balle qui pique » Enfant 1 : « la balle qui pique » et fait des bruits de claquement de la bouche.	L'enfant 4 est assis sur la table de la cuisine, il est entouré d'objets. Une bouteille d'eau tombe à côté de sa main. Sa maman lui demande « et là, c'est quoi ? » « la bouteille » lui réponds l'enfant. maman : « oui, et après ? » Enfant 4 : « la bouteille. Bouchée, la bouteille » Maman : « oui c'est la bouteille » Enfant 4 : « hum, boum boum ! » en tapant la bouteille sur sa tête. Maman : « hé, hé, sur la tête, tu veux ? » Enfant 4 : « bouchée, la bouteille » Maman : « maman va le faire....boum boum ! » elle tape légèrement la bouteille contre la tête de l'enfant. Il avance sa tête pour le jeu. Enfant 4 : souriant, « la bouteille, la bouteille, la bouteille, la bouteille. Ze veux casser la bouteille, toute à l'heure » Maman « tu rigoles ! » Enfant 4 : « ze veux casser la bouteille » Maman : « *Je* ! Comment on dit ? » Enfant 4 : « Je veux casser.... » Maman : en riant « je veux casser... » Enfant 4 : touchant un verre à côté de lui « le verre » Maman : « oui c'est un verre, et après qu'est-ce que tu as devant toi ? » Enfant 4 : « la bouteille, la bouteille, la bouteille, la bouteille, la bouteille » répété rapidement avec une intonation inhabituelle, tout en manipulant le bouchon de la bouteille avec des explorations tactiles rapides. « ze veux casser des verres ». L'enfant fait des mouvements répétitifs avec sa tête, mais ces mouvements cessent dès qu'il

	reprend la manipulation tactile de la bouteille. Maman : « tu veux casser des verres ? Ah non, c'est interdit ! » Enfant 4 : « ze veux casser la bouteille » en souriant « toute à l'heure, la bouteille, la bouteille » la bouteille tombe sur le côté et le petit garçon la ramasse... « y en a plus » Maman : « je ne suis pas sûr » Enfant 4 : « la bouteille, la bouteille.... » Maman : « il y a de l'eau ou pas dedans ? » L'enfant secoue la bouteille et réponds « y a, y a de l'eau. Je veux boire ! ».

Commentaires : Les deux enfants expriment du plaisir partagé dans cette situation d'interaction autour d'un objet. Chaque enfant fait des liens à partir de l'apport verbal du parent, mais l'enfant 1 semble faire des liens associatifs basés sur les aspects phonétiques du mot tandis que l'enfant 4 semble faire de liens associatifs sémantiques.

Nous observons des comportements répétitifs chez les deux enfants dans cette situation. Cependant il existe des petites différences entre les comportements observés. L'enfant 4, bien qu'étant dans une répétition importante de « la bouteille » et une certaine persévération sur ce thème, offre régulièrement de l'information nouvelle sur l'objet en question (« bouchée », « y en a plus » « je veux boire »). Il répond aux consignes de l'adulte ainsi qu'aux questions posées par l'adulte, bien que cela ne soit pas systématique et que parfois il retourne à son thème plutôt que de suivre la direction de l'adulte. L'enfant 1 ne répond pas directement aux questions de la maman et reste largement dans les répétitions des deux phrases, bien qu'elle apporte l'idée de « la balle qui pique ». Elle ne donne pas, par exemple d'information sur les éléments tangibles en lien avec l'objet ni sur les actions en lien avec l'objet.

Dans cette situation l'enfant 1 présente des stéréotypies sensori-motrices à plusieurs moments. L'enfant 4 présente ce type de mouvements répétitifs une fois pendant la séquence, mais ces mouvements ont tendance à stopper lorsqu'il manipule la bouteille ou lorsque l'adulte lui pose des questions.

Interaction papa-enfant	
Enfant 6 (Fille, Groupe DVTSA)	Enfant 2 (Garçon, Groupe DV)
L'enfant 6 est assise sur le lit à côté de son papa. Elle explore la main de son papa avec ses deux mains. Elle pousse sur la main de son papa pour lui faire ouvrir la main, puis elle joue à taper dans la main de son papa, tout en écoutant sa sœur jouer à côté. Sa sœur s'approche, l'enfant 6 s'arrête, elle émet un petit bruit. Puis elle semble écouter sa sœur (sa tête est aussi orienté vers l'activité de sa sœur). Elle se balance légèrement. D'un coup la sœur de l'enfant 6 s'approche de très près avec des jouets à partager. La petite fille retire ses mains, baisse sa tête et touche ses lunettes noires. Puis sa sœur s'éloigne et l'enfant 6 reprend le jeu de taper sur la main de son papa.	L'enfant 2 est assis sur le lit à côté de son papa. Il touche l'épaule puis le visage de son papa, puis dit ; « y a ta barbe, Papa » Papa : « la barbe ? » Enfant 2 : « y barbe, à Papa » (avec une intonation inhabituelle) Papa : « hehe, » il fait des bruits de bouche et approche sa tête vers son fils, il lui fait un bisou. Enfant 2: « les goulis ? » Papa : « des guilis-guilis ? » Enfant 2 : « guilis-goulis » il avance son bras vers le visage de son papa, un grand sourire au lèvres. Son papa lui fait des chatouilles et ils rient tous les deux. L'enfant 2 touche ensuite la bouche de son papa et son papa lui souffle dessus, Le petit garçon imite son père et lui souffle sur la joue. Papa « ah, il m'a mis un poutou ! C'était un poutou ? » Enfant 2 : « la barbe » Papa : « la barbe » (avec une voix grave) Enfant 2 : « la barbe » (imitant la voix grave) Papa : « la barbe à papa » (avec une voix grave) Enfant 2 : « la barbe à maman ! » (imitant la voix grave). Puis ils rient tous les deux. Papa : « on va aller prendre le bain ? » Enfant 2 : « non, non, non ! »
Commentaires : Clairement la plus grande différence dans ces deux situations est le niveau de langage fonctionnel, l'enfant 2 utilisant des mots seuls, des phrases de deux mots et des phrases de trois mots et plus, même si sa prononciation est en cours de développement et son intonation est parfois inhabituelle. L'enfant 6 émet des sons qui semblent avoir une fonction de communication, mais l'interaction passe largement par d'autres aspects sensoriels à ce	

stade (toucher). Elle est clairement sensible aux événements sociaux dans son entourage, et elle peut avoir une action sur son entourage, elle montre physiquement à son père par exemple qu'il doit ouvrir sa main pour commencer le jeu de taper dans les mains, mais le jeu est peu varié dans cette observation. Chez l'enfant 2 les éléments sensoriels tactiles sont également omniprésents dans la communication mais il est davantage actif dans l'interaction, il fait des demandes verbales et il offre son bras à son papa pour le jeu de chatouilles. Il y a souvent de la répétition chez l'enfant 2, il revient au thème de la barbe par exemple, mais il montre de la flexibilité aussi, il peut suivre ainsi un jeu lancé par le papa (faire la voix grave) bien qu'il ait eu des difficultés à accepter la fin du jeu. L'imitation est beaucoup utilisé par l'enfant 2, ce qui est moins observé chez l'enfant 6.

9.2.6. Suivi de l'évolution d'un enfant

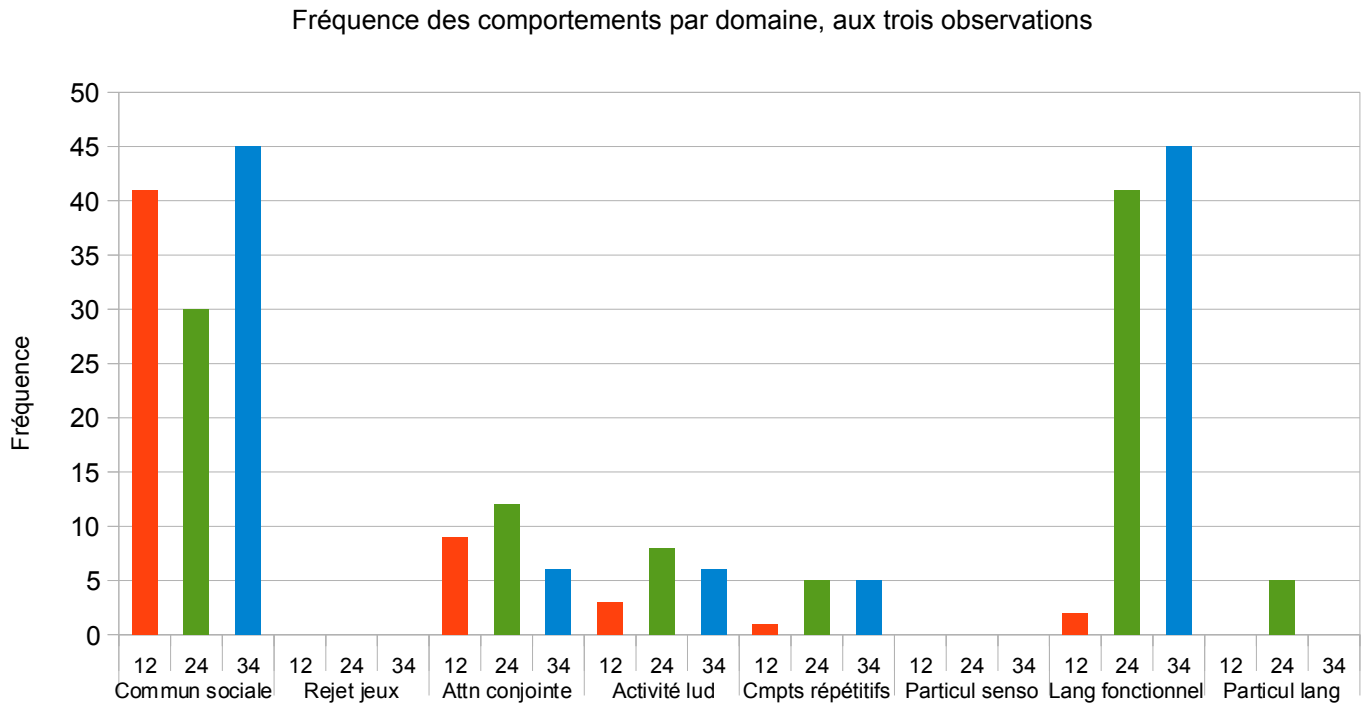
La nature des observations des films des enfants, portées sur trois périodes de leur développement, nous permettent également de suivre l'évolution dans les comportements observés chez un même enfant, à travers les trois années. Nous allons présenter dans les pages suivantes l'évolution de l'enfant 4, un petit garçon du groupe DV et l'évolution de l'enfant 1, une petite fille du groupe DVTSA. Pour ces observations individualisées nous avons utilisé une quantité de films plus importante. En ce qui concerne l'enfant 4 nous avons visionné 24 minutes de film, des séquences différentes de l'enfant entre l'âge de 10 mois et de 3 ans et demi.

Pour l'enfant 1, nous avons visionné 40 minutes de films, des séquences allant de l'age de 11 mois à l'âge de 4 ans.

9.2.6.1. Suivi de l'évolution de l'enfant 4

L'enfant 4 est un petit garçon ayant une cécité congénitale bilatérale, atteint du syndrome de Norrie. La figure 66 reprend les éléments observés chez ce petit garçon à travers les trois observations.

Figure 66
Enfant 4



L'enfant 4 est observé dans le groupe DV.

Les premiers films que nous avons à notre portée montrent ce petit garçon âgé de 10 mois. C'est un bébé souriant, réactif à son environnement. Il montre déjà de bonnes capacités d'imitation et il est acteur dans les interactions sociales, dans un jeu de coucou-caché il donne le tissu à sa maman pour redemander une répétition du jeu, dans une interaction sociale. C'est un bébé qui oriente sa tête vers le partenaire social et qui montre un panel d'expressions émotionnelles. Dans le film de son premier anniversaire nous observons des gestes conventionnels (« bravo ») et l'enfant montre une conscience des éléments sociaux de son environnement, il sourit et répond aux consignes données par des adultes. Cette compétence est de nouveau observée à l'âge de 15 mois lorsqu'il partage un moment avec sa maman autour de la découverte de la pluie. Ainsi, il réagit clairement lorsque sa maman lui demande « mets ta main, touche la pluie ». Nous observons également dans cette situation de partage autour d'un élément extérieur que nous qualifions d'attention conjointe, un fort partage émotionnel. C'est également vers l'âge de 15 mois que l'enfant 4 commence à répéter et à prononcer ses premiers mots.

A l'âge de 18 mois nous observons une interaction père-enfant, l'enfant 4 étant de nouveau très acteur dans les ouvertures sociales . Il anticipe la routine ludique mise en place avec son papa (lève les bras pour avoir des chatouilles). Le plaisir dans les interactions sociales est ainsi observé pour les situations « non physiques » et des jeux de type « physiques » comme les chatouilles.

Le langage réceptif et expressif de l'enfant continue d'évoluer et vers l'âge de 20 mois une séance de peinture nous montre qu'il répète clairement des mots et suit immédiatement des consignes spécifiques (« fait gratter », « frotte tes mains »). Vers l'âge de 25 mois nous entendons pour la première fois des mots et des phrases construites de ce petit garçon incluant l'utilisation du « je ». Il manifeste une compréhension des règles de politesse, disant « merci » à son frère, et une connaissance de certains concepts intersubjectifs, par exemple il s'exclame « c'est moi le plus fort ! ». A l'âge de 26 mois il nomme des objets à sa portée et partage de l'information sur la nature des objets, bien que sa langage garde souvent une qualité répétitive.

Au niveau ludique, nous observons chez l'enfant 4 la présence de jeux symboliques à partir de l'âge de 31 mois, un jeux de chevaliers aux épées avec son grand frère. Le jeu de société partagé avec sa maman est observé autour de la même période. Le plaisir dans l'interaction autour de ce jeu partagé est évident chez ce petit garçon et il est clair qu'il comprend bien à ce moment-là les règles du jeu comme le tour de rôle (« c'est le tour de Maman ! »). Il faut noter tout de même qu'à certains moments du jeu le petit garçon manifeste des moments de jeu sensoriel (il ouvre et ferme la bouche du crocodile dans le jeu de société apparemment dans une recherche de stimulation auditive).

La relation avec son grand frère est souvent observée dans les séquences de films et nous permet également de voir des éléments du développement socio-émotionnel du petit garçon. A 25 mois, l'enfant 4 montre quelques difficultés dans la gestion des émotions et a besoin de guidance pour exprimer ses demandes et ses émotions. Ces mêmes types de frustration dans la relation sont observés dans les films de l'enfant à 3 ans 5 mois, la frustration avec ce frère qui cache un jouet étant difficile à contrôler, tapant et pinçant son frère. A certains moments il se tape lui-même aussi. Il montre tout de même une connaissance intéressante des émotions des autres, disant « pardon » à son frère et de nouveau un compréhension des éléments d'intersubjectivité disant par exemple « je suis gentil ! ».

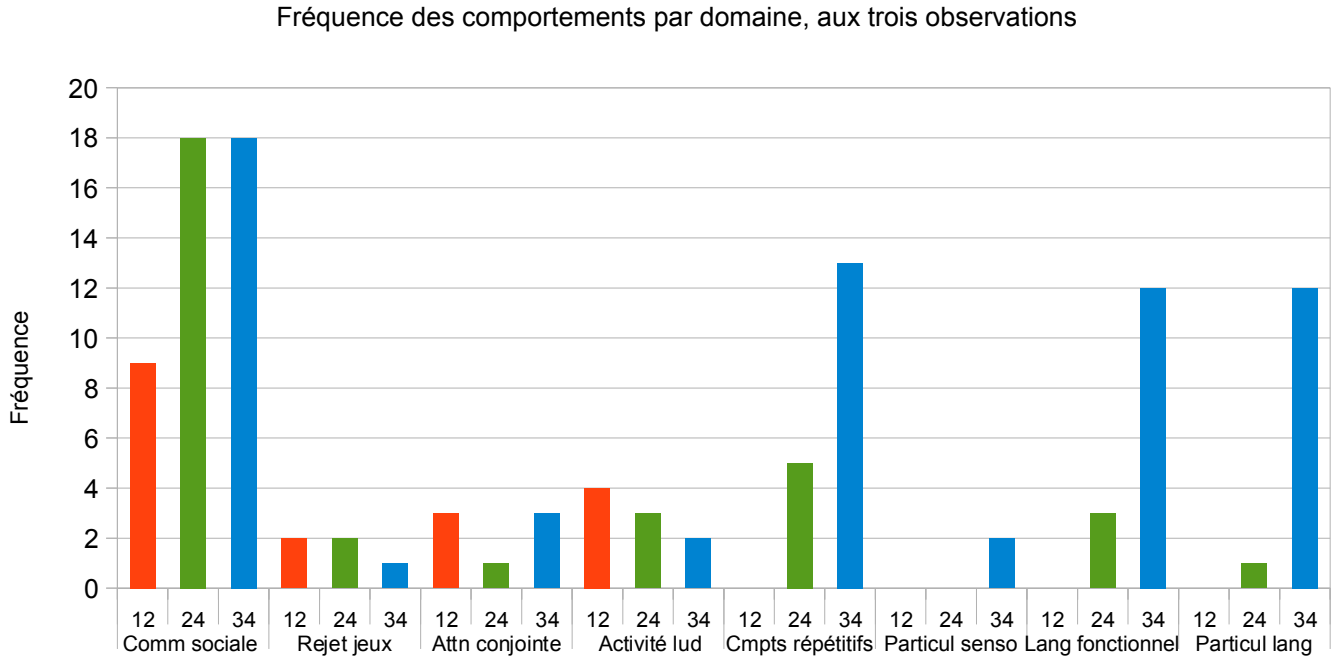
L'enfant 4 montre à certains moments quelques difficultés à accepter les changements, nous observons par exemple de la résistance à laisser un jeu pour faire des actes de la vie quotidienne. Il peut exprimer cette difficulté par des cris.

Dans les derniers films de l'enfant, nous observons le petit garçon dans un jeu de société avec sa famille. Il est pleinement acteur dans le jeu, il donne des conseils à ses parents, prédit le gagnant du jeu et montre du plaisir lorsque le jeu est gagné, bien qu'il a parfois besoin de guidance pour jouer.

9.2.6.2. Suivi de l'évolution de l'enfant 1

L'enfant 1 est une petite fille ayant une cécité bilatérale congénitale et atteinte de l'amaurose de Leber. La figure 67 reprend les fréquences de comportements dans les trois observations. L'enfant 1 est observée dans le groupe DVTSA.

Figure 67
Enfant 1



Nous découvrons l'enfant 1 à l'âge de 11 mois. Petite fille joyeuse, elle profite d'une comptine sur les genoux de sa maman, elle montre du plaisir dans cette situation, semblant apprécier particulièrement les stimulations auditives mais aussi des mouvements physiques. Elle rit lorsque sa maman lui fait des sautillements et des balancements. Elle anticipe clairement la suite de la chanson, elle sourit et retient son souffle entre les parties du chanson. A la fin de la chanson elle ne montre pas à ce stade de comportements pour en redemander. Il est cependant à noter à cette période qu'elle présente une résistance lorsque sa maman prend ses bras pour accompagner le geste de « bravo », elle retire alors ses mains et change d'expression faciale. Nous retrouvons l'enfant 1 le jour de son premier anniversaire. Elle ouvre ses cadeaux et nous pouvons observer ses grands moments d'exploration tactile et auditive, elle est fortement intéressée par les aspects sensoriels du papier cadeau et ces éléments vont prendre le dessus sur les aspects relationnels de la situation. La petite fille est tout de même intéressée par l'environnement sociale, elle tourne sa tête vers sa maman lorsque s'installe un jeu de coucou-caché, mais elle reste assez passive socialement, elle ne redemande pas clairement de

recommencer le jeu. L'interaction entre cette petite fille et l'adulte dans les images à notre disposition se passe souvent par les vocalisations envers l'enfant, par exemple nous observons un jeu entre mère et fille autour d'un avocat porté par l'enfant. Le jeu tourne autour du fait de gratter l'avocat avec un petit bruit drôle qui accompagne le mouvement. Au niveau du toucher les réactions de l'enfant sont variables, parfois elle accepte volontiers que la maman accompagne ses mouvements de main (par exemple pour trouver l'avocat, pour faire les mouvements de grattage sur l'avocat), parfois elle résiste à cela et retire ses mains, portant ainsi ses deux mains vers ses épaules. Nous n'observons pas de tentatives d'imitation des bruits de sa maman, mais des imitations du mouvement sur l'avocat sont bien observées par moment.
Nous observons au cours des séquences de film de l'enfant 1 un fort intérêt pour les chansons. A 18 mois elle apprécie particulièrement une comptine associée à des mouvements corporels. En effet elle est assise sur une chaise et sa maman la balance au rythme de la chanson. La petite fille, qui montre jusque-là peu d'expressivité du visage, s'illumine, un grand sourire aux lèvres, dès que les balancements commencent. A 26 mois nous observons de nouveau une séquence de comptine partagée entre l'enfant et sa maman. Cette fois elle est davantage actrice, elle suit les gestes en lien avec la chanson et elle montre une bonne connaissance de la chanson. Elle montre énormément de plaisir dans cette échange avec sa maman autour de la chanson, sourit, rit et devance sa maman dans les gestes. Dans les films de l'enfant 1 à l'âge de 4 ans, nous observons que ce fort intérêt pour les chansons perdure, avec le risque à ce moment-là que cela soit devenu un intérêt restreint. En effet l'interaction avec cette petite fille est facilitée lors des moments de chanson (elle aime chanter une chanson à tour de rôle, par exemple) et plus difficilement accessible lors d'autres jeux. De plus, dans cette séquence de film, l'enfant montre parfois de la difficulté à suivre les propositions de l'adulte (ici un adulte extérieur à la famille) et peut s'opposer à chanter une chanson choisie par l'adulte par exemple.

À 18 mois puis de nouveau à 26 mois, l'enfant 1 cherche le contact physique avec sa maman en se fondant dans ses bras. Sa motricité peut parfois paraître difficile à interpréter, par moment hypotonique, par moment hypertonique, il n'est pas facile de voir ce qu'elle essaye de communiquer avec ses mouvements. Cela est flagrant lors de la chanson à mouvements à l'âge de 18 mois. A la fin de la chanson elle semble vouloir descendre de la chaise, et en même temps vouloir remonter. Elle tape avec ses deux mains sur le dos de la chaise ce qui pourrait être interprété comme une demande pour recommencer la chanson, mais cette demande n'est pas très clairement exprimée par les mouvements et gestes de l'enfant. Au niveau des stéréotypies motrices elles sont observées chez l'enfant 1 à partir des films à 24 mois, mais beaucoup plus dans les séquences de films à l'âge de 4 ans, dans

lesquels nous observons les balancements, les mouvements de bras et la pression digitale sur les yeux. La résistance au toucher est également de nouveau observée dans les séquences de film à 4 ans.

Dans les films à notre disposition pour l'enfant 1 nous observons le langage verbal pour la première fois dans une séquence à l'âge de 18 mois, où nous remarquons du babillage. A 26 mois, elle prononce des mots et des phrases dans le cadre d'une comptine et les phrases construites sont observées dans la séquence à l'âge de 35 mois, surtout composées de phrases répétitives. A l'âge de 4 ans, le langage de cet enfant reste largement écholalique et répétitif et elle parle avec une intonation inhabituelle.

Dès l'âge de 12 mois nous observons chez l'enfant 1 un fort intérêt pour les aspects sensoriels du jeu. Nous l'avons décrit dans son intérêt pour le papier cadeau. Ce fort intérêt sensoriel à pour conséquence à certains moments un refus de la part de cette petite fille à suivre un jeu proposé par autrui. Ce comportement est observé de nouveau à plusieurs moments dans les films de cet enfant, à 16 mois, à 26 mois et à 4 ans.

9.2.7. Résumé général des résultats

La présentation de ces résultats qualitatifs associés aux observations cliniques nous indiquent certaines tendances dans les comportements précoces des enfants aveugles ayant des troubles du spectre de l'autisme. Ces tendances sont détaillées selon l'âge de l'enfant. Les grandes lignes de cette présentation sont les suivantes :

- Les comportements de la communication sociale sont globalement moins fréquents chez les enfants du groupe DVTSA comparés aux enfants sans troubles associés. Cette différence entre les groupes, observée dès l'âge de 12 mois, est significative à la période de 24 mois.
- Les comportements « d'ouverture sociale » sont nettement plus fréquemment observés chez les enfants aveugles sans troubles associés que chez les enfants DVTSA.
- Les enfants du groupe DV montrent davantage de plaisir dans les interactions sociales « non-physiques ». En ce qui concerne le groupe DVTSA, la tendance est de montrer davantage de plaisir dans les situations de jeu « physique » que des situations « non-physiques » à partir de 24 mois.
- La différence entre les deux groupes dans le niveau de langage fonctionnel est observée à partir de 24 mois, une augmentation de la capacité de langage fonctionnel étant observée dans le groupe DV mais pas dans le groupe DVTSA.
- Les comportements de l'attention conjointe sont plus fréquemment observés chez les enfants du groupe DV, de plus ce groupe montre une augmentation stable à travers les trois âges, ce qui n'est pas observée chez le groupe DV. Notamment, le comportement « montrer » n'est jamais observé chez les enfants du groupe DVTSA.
- Certains comportements faisant penser aux troubles autistiques sont observés dans les deux groupes à certains moments, c'est le cas pour les mouvements stéréotypés à 12 mois et à 24 mois, pour les stéréotypies et particularités du langage à 24 mois.
- Certains comportements ne sont observés que dans le groupe DVTSA, il s'agit du refus d'une proposition de jeux, qui est observé dans le groupe DVTSA sur les trois observations, mais jamais dans le groupe DV. C'est le cas également pour les particularités sensorielles qui sont observées dans le groupe DVTSA à partir de 24 mois.
- La durée de l'activité ludique est très variable d'un enfant à l'autre, mais la durée de l'activité ludique consacrée à des jeux uniquement sensoriels est bien plus élevée chez les enfants du groupe DVTSA.

PARTIE IV : DISCUSSION ET CONCLUSION

10. Discussion

Cette étude cherchait à mieux comprendre les signes précoces des troubles du spectre de l'autisme pendant la petite enfance des enfants déficients visuels ultérieurement diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme. Les comportements cibles ont été sélectionnés et la fréquence de ces comportements cibles a été observée dans les séquences de films familiaux à l'âge de 12 mois, de 24 mois et entre 3 et 4 ans, chez 3 enfants aveugles et avec troubles du spectre de l'autisme et chez trois enfants aveugles sans troubles associés. La fréquence des comportements cibles dans les observations de ces deux groupes d'enfants a été comparée. Deux enfants ont également fait l'objet d'une analyse clinique individualisée.

Les résultats de cette comparaison mettent en lumière des différences intéressantes entre ces deux groupes d'enfants à la petite enfance, que nous allons maintenant discuter en lien avec nos hypothèses de recherche.

10.1. Observons-nous une différence entre les deux groupes pour les comportements de la communication sociale ?

Le premier élément que nous avons cherché à explorer était les comportements de la communication sociale et de l'intersubjectivité. Nous avons observé certaines différences dans ce domaine entre les deux groupes, et ce, dès l'âge de 12 mois. De manière globale le groupe d'enfants sans troubles associés (groupe DV) manifestent davantage de comportements de la communication sociale que les enfants avec un diagnostic ultérieur de troubles du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) dans les trois observations. En ce qui concerne les enfants aveugles sans troubles associés, nous observons une courbe de développement des compétences de la communication sociale progressivement évolutive sur les trois années, effet qui n'est pas observé chez les enfants du groupe DVTSA, qui montrent une petite augmentation de ces comportements à 2 ans, suivi d'une diminution à l'âge de 3-4 ans.

En regardant de plus près les différents comportements, à l'âge de 12 mois une fréquence plus élevée est observée dans le groupe DV pour des signes de la conscience de la présence d'autrui, pour l'orientation de la tête vers des stimuli sociaux, pour des expressions faciales, pour

l'anticipation dans une routine ludique et en ce qui concerne le plaisir montré par l'enfant dans les interactions sociales non physiques. En revanche, à l'âge de 12 mois, peu de différences sont observées dans la fréquence de demandes effectuées par les deux groupes, ni pour la fréquence de l'imitation. Cette observation rejoint l'idée de Hatwell (2003) des bébés davantage passifs « trop sages » et peu expressifs.

Il n'y a aucune différence observée à l'âge de 12 mois en ce qui concerne les comportements de pointage ni des gestes. Ces comportements ne sont pas observés chez les enfants de notre échantillon à ce stade, ce qui n'est pas très étonnant, en lien avec les observations d'Iverson et al (2000) du moindre niveau de gestes de manière générale chez l'enfant déficient visuel. Il n'y a toujours pas de différences observées à 24 mois entre la fréquence de gestes, ni à l'âge de 3-4 ans, encore une fois peu observées dans les deux groupes. L'absence de gestes conventionnels ou de gestes associé aux vocalisations n'est donc pas un critère de différenciation des deux groupes d'enfants avant quatre ans. Le pointage de l'index continue d'être absent à 24 mois mais le pointage paume ouverte est observé, légèrement plus chez le groupe DV. A l'âge de 3-4 ans l'absence de pointage est de nouveau remarqué. Ainsi, le pointage, quasiment absent dans les deux groupes sur les trois observations, ne peut donc pas être considéré comme un critère fiable pour dépister les troubles autistiques chez les enfants aveugles, contrairement aux enfants voyants.

Nous observons également l'absence de réactivité à l'appel du prénom, à travers les deux groupes, ce qui concorde avec les travaux de O'Reilly et al (2015) qui ont observé chez un groupe d'enfants déficients visuels une moindre réaction au prénom entre 8 et 15 mois. A 24 mois ce comportement de réactivité au prénom continue d'être peu observé, bien qu'un enfant de chaque groupe présente tout de même une fois ce comportement. De nouveau dans les films à 3-4 ans l'absence de comportements indiquant une réaction à l'appel du prénom est remarquable, ce qui suggère que ce comportement, souvent considéré comme un des premiers signes des troubles du spectre de l'autisme, ne peut pas faire partie des critères fiables en ce qui concerne l'enfant aveugle. Il est important, cependant, de noter que les types de situations filmées auraient pu diminuer les possibilités d'observations de ce comportement, donc ce résultat serait à confirmer ultérieurement dans d'autres études.

En ce qui concerne l'attention conjointe, l'intérêt social, le plaisir partagé dans les interactions, le langage et surtout dans les comportements d'ouverture sociale, les différences intéressantes observées entre les deux groupes peuvent être présentées.

10.1.1. L'attention conjointe

Les anomalies de l'attention conjointe sont un élément central et précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants voyants (Mundy et al, 1986). Dans notre échantillon d'enfants aveugles, nous avons observé effectivement une fréquence plus élevée de comportements de l'attention conjointe chez les enfants du groupe DV, dans les trois observations.

En utilisant une définition augmentative de l'attention conjointe afin de prendre en compte les adaptations à la privation visuelle, d'après Bigelow (2003), les enfants déficients visuels sans troubles associés montrent pendant les trois années une augmentation progressive de la fréquence des interactions d'attention conjointe. Du côté des enfants déficients visuels et autistes, quelques comportements de l'attention conjointe sont observés (majoritairement l'action instrumentale sur un objet pouvant être considéré comme ayant un lien avec l'objet « d'interaction », ou l'utilisation du corps de l'autre pour trouver un objet), mais nous n'observons pas ce type d'augmentation de cette compétence sur les trois années. Les enfants du groupe DV présentent davantage de comportements d'attention conjointe faisant appel aux capacités linguistiques (nommer un objet porté, se servir des instructions verbales du parent pour localiser un objet, etc.).

Lorsque nous utilisons une définition plus restreinte de l'attention conjointe, en incluant uniquement les comportements « montrer » et le C1, C2, C3 et C4 de Bigelow, donc les situations où un objet tangible est clairement partagé, la fréquence de l'attention conjointe diminue globalement dans tout l'échantillon. Nous observons dans ce cas qu'à l'âge de 12 mois, aucun comportement d'attention conjointe n'est observé, à 24 mois uniquement les enfants DV sans troubles associés manifestent ce type de comportement et à 3-4 ans les comportements de l'attention conjointe sont observés dans les deux groupes mais de manière très peu fréquente chez les enfants DVTSA et de manière plus élevé chez les enfants DV sans troubles associés. Cela rejoint les observations de Tadic et al (2009) concernant les complexités des processus attentionnels chez les enfants déficients visuels en général, les difficultés étant observées dans les capacités à porter de l'attention sur un objet et de déplacer l'attention sur un nouvel objet. En effet dans l'étude clinique de l'enfant 4 nous observons également une certaine difficulté à détourner son attention d'un objet pour découvrir un autre objet, et ce malgré des capacités claires en ce qui concerne l'attention conjointe. Dans l'étude clinique de l'enfant 1 nous avons observé ce type de difficulté de changement de son attention, de manière bien plus importante. La difficulté à changer de jeux à la demande de l'adulte est observée à plusieurs reprises.

En ce qui concerne le comportement « montrer » dans les trois observations, il n'est jamais observé chez les enfants déficients visuels ayant des troubles du spectre de l'autisme. Ces observations peuvent être mises en lien avec les éléments notés dans les tableaux comparatifs de Gense & Gense (2005) et de Brandsborg (2012) qui identifient chez les enfants déficients visuels ayant de l'autisme peu de comportements de partage. La conscience du Soi interpersonnel est considérée comme essentielle pour la mise en place des situations d'attention conjointe avec cette définition plus restreinte (Bigelow, 2003). Des signes de cette conscience sont observés dans l'étude de l'enfant 4 (DV), ainsi il se rend compte des conséquences de ses actions sur autrui, mais ne sont pas observés dans les films à notre disposition pour les enfants du groupe DVTSA.

Nous pouvons ainsi valider notre hypothèse H1-A : « les situations d'attention conjointe seront moins fréquemment observées chez les enfants ayant une déficience visuelle associée à un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA), à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans ». La prise en compte de ce type de comportement pour l'évaluation des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels pourrait ainsi porter un intérêt. Nous pouvons cibler particulièrement l'intérêt pour le comportement « montrer » qui est absent chez les enfants du groupe DVTSA.

10.1.2. L'intérêt social

Pour analyser le niveau de l'intérêt social des enfants nous nous servons des observations des comportements suivants, chacun faisant appel à une certaine curiosité sociale : l'orientation de la tête vers un stimulus social, des signes de conscience de la présence d'autrui, la recherche de contact physique avec autrui et l'imitation.

En ce qui concerne les signes de conscience de la présence d'autrui, il existe très peu de différence dans la fréquence de ce comportement entre les deux groupes d'enfants observés, aux trois observations. Les deux groupes montrent ce comportement à fréquence moyenne semblable. Ce comportement ne porte donc pas d'intérêt pour l'évaluation précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels, les enfants des deux groupes montrant un intérêt constant et comparable pour la présence d'autrui.

L'orientation de la tête vers le stimulus social, considérée comme un signe important de la curiosité sociale chez l'enfant déficient visuel (Gense et Gense, 2005) est observée à une fréquence moindre chez les enfants du groupe DVTSA à l'âge de 12 mois, à fréquence semblable à l'âge de 24 mois et deux fois plus fréquemment chez les enfants du groupe DV à l'âge de 3-4 ans. Nous avons observé

pour ce comportement d'importantes différences interindividuelles. Nous jugeons ainsi que ce facteur manque de spécificité et ne pourrait pas être suffisamment intéressant pour l'évaluation précoce des troubles autistiques. Nos résultats diffèrent ainsi de ceux de O'Reilly et al (2015) qui trouvent, dans une étude sur les enfants aveugles, une moindre attention aux stimuli sociaux chez ces enfants-là. De plus, les résultats ne soutiennent pas les observations d'une moindre attention portée sur les éléments sociaux chez les enfants autistes voyants (Johnson, 2014 ; Guillon, Rogé et al, 2016 ; Landa et al, 2007). Cela nous suggère qu'il pourrait avoir une différence dans les manifestations de l'intérêt pour les situations sociales entre les enfants autistes voyants et les enfants autistes aveugles, peut-être dû à une nécessité adaptative à prêter attention aux évènements autour de lui, pour sa compréhension du monde ainsi que pour sa sécurité. Il est toutefois important de rappeler qu'un intérêt social chez l'enfant aveugle peut également se manifester par une absence de mouvement (tête figée ou baissée) pour se concentrer sur l'information (Mellier et Jouen, 1984).

L'imitation est observée de manière légèrement plus fréquente chez les enfants du groupe DV à 12 mois, mais ensuite la tendance s'inverse, les enfants DVTSA montrant davantage de comportements d'imitation à 24 mois et à 3-4 ans. Ces observations diffèrent ainsi de celles de Receveur et al (2005) pour les enfants autistes voyants, qui observent moins de manifestations d'imitation chez ces enfants dans la deuxième année. En ce qui concerne la recherche de contact physique il existe une différence bien plus nette entre les deux groupes. En effet ce comportement n'est jamais observé chez les enfants du groupe DVTSA et est observé avec une fréquence peu importante chez les enfants du groupe DV à chacune des trois observations. Il est toutefois à noter que dans les films observés pour les études cliniques individualisées des deux enfants, ce comportement est bien observé chez l'enfant 1 (DVTSA) et chez l'enfant 4 (DV).

Notre hypothèse H1-B proposait que « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) présenteront moins fréquemment de comportements montrant un intérêt pour les situations sociales, que les enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans ». Bien que globalement les enfants du groupe DVTSA manifestent légèrement moins de comportements d'intérêt social, ces différences ne semblent pas clairement identifiables dans nos observations, sauf éventuellement en ce qui concerne la recherche du contact physique. Les différences interindividuelles empêchent l'identification de tendances nettes des deux groupes d'enfants. Ne nous pouvons ainsi pas valider cette hypothèse et nous devons accepter l'hypothèse nulle qui considère qu'il n'y a pas de différences entre les deux groupes pour la manifestation d'intérêt pour les situations sociales.

10.1.3. Le plaisir partagé dans l'interaction sociale

Nous observons dans les trois observations davantage d'expression de plaisir dans les interactions sociales « non physiques » chez les enfants déficients visuels sans troubles associés. La différence de fréquences moyennes étant significativement supérieure lors de l'observation à 24 mois. Ce plaisir dans l'échange social et linguistique est moins observé chez les enfants en devenir autiste, ce qui rejoint les observations de Gense et Gense (2005). Cela va bien dans le sens des observations des jeunes enfants autistes voyants, de Degenne et al (2009), et d'Adrien et al (1999) qui remarquent dès la première année de la vie moins de sourires sociaux chez ces enfants avec TSA.

Cela suggère qu'il y aurait bien chez les enfants de notre groupe DVTSA un certain retrait relationnel, qui n'est pas observé chez les enfants de notre échantillon sans TSA, qui pourrait être comparable au retrait relationnel observé chez les enfants autistes voyants (Adrien, 1993).

En ce qui concerne le plaisir partagé dans les interactions de type « physique », la différence est moins nette, à l'âge de 12 mois, les enfants du groupe DV manifestent peu ce type de plaisir, les enfants DV légèrement plus. A 24 mois, la tendance s'inverse, le plaisir dans les interactions physiques étant davantage manifesté chez les enfants du groupe DVTSA. Ceci est de nouveau le cas lors des observations à 3-4 ans, mais avec une diminution globale de ces comportements. De manière générale la fréquence des manifestations de plaisir partagé dans les situations « physique » chez les enfants du groupe DV montrent un phénomène de diminution graduelle au cours des trois années, ce qui n'est pas le cas chez les enfants du groupe DVTSA.

Donc pour notre hypothèse H1-C : « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins de plaisir partagé dans les interactions sociales, comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans », nous pouvons partiellement la valider, car elle serait valide pour le plaisir partagé dans les interactions sociales « non physiques » mais les différences sont moins apparentes pour les situations sociales « physiques » avec même une fréquence plus élevée de ces comportements chez les enfants DVTSA.

10.1.4. Les comportements d'« ouverture sociale »

C'est dans ce domaine que nous avons observé les plus grandes différences entre nos deux groupes d'enfants. Les observations incluses dans cette catégorie sont les suivantes : les expressions faciales dirigées vers autrui, les demandes verbales et non verbales, l'interpellation/initiation de l'interaction, les vocalisations spontanées dirigées, les questions verbales et le fait de montrer dans un partage. En somme tous les comportements qui montrent chez l'enfant une tentative d'attirer l'attention de l'adulte (ou pair) afin d'engager l'interaction. Globalement, ces comportements d'ouverture sociale sont observés à fréquence modérément plus élevée chez le groupe d'enfants DV, que chez les enfants DVTSA, à l'âge de 12 mois. A 24 mois, la différence entre les deux groupes augmente et le groupe DV manifeste significativement plus de comportements de l'ouverture sociale à ce moment. La différence importante (mais cette fois non significative) se confirme à 3-4 ans, les enfants DV présentant de nouveaux davantage de signes d'ouvertures sociales.

En ce qui concerne le comportement « montrer » nous avons déjà évoqué les résultats observés, à savoir l'absence de ce comportement chez les enfants déficients visuels ayant les troubles du spectre de l'autisme, ce comportement étant observé à fréquence modérée à 24 mois et à 3-4 ans chez les enfants du groupe DV. La demande verbale ou non verbale est peu observée à l'âge de 12 mois, mais les différences sont observées à partir de 24 mois, le groupe DV montrant deux fois plus de demandes que le groupe DVTSA, résultat qui se renforce à 3-4 ans, avec une fréquence trois fois plus élevée pour le groupe DV lors de cette troisième observation. Les expressions faciales dirigées vers autrui sont observées dans les deux groupes d'enfants, mais tendent à augmenter progressivement chez les enfants du groupe DV tout en restant à fréquence basse et stable dans le groupe DVTSA. Cela semble comparable aux travaux de Clifford & Dissanyake (2008) ainsi que de Loots et al (2003) qui observent moins d'expressions émotionnelles chez les jeunes enfants autistes voyants.

Les observations des vocalisations spontanées dirigées, elles, sont observées à fréquence bien plus élevée chez les enfants déficients visuels sans troubles associés et ce, dès l'âge de 24 mois (elles sont absentes chez les enfants du groupe DVTSA à l'âge de 12 mois, et peu fréquentes chez les enfants DV). Un effet de moindre vocalisations chez les enfants déficients visuels de manière générale avait précédemment été notée dans l'étude de Loots et al (2003) mais nous observons de plus une différence à ce niveau entre nos deux groupes comparés.

Les différences sont également importantes dans les observations des comportements d'interpellations d'autrui/initiations de l'interaction. Aucun comportement d'initiation n'est observé chez les enfants du groupe DVTSA avant l'observation 3-4 ans où ce comportement est effectivement observé une fois. Dans le groupe DV ce comportement d'initiation de l'interaction est observé dès l'âge de 12 mois et augmente en fréquence lors des observations à 24 mois et à 3-4 ans. La question posée verbalement est observée dans le groupe DVTSA uniquement une fois à l'âge de 3-4 ans, tandis que chez le groupe DV elle est observée plusieurs fois à 24 mois et la fréquence augmente encore à 3-4 ans.

La pauvreté des comportements d'initiation de la communication sociale est clairement observée dans notre échantillon d'enfants aveugles et TSA. Ce phénomène avait été observé chez les enfants autistes voyants par Adrien en 1991.

Ainsi en ce qui concerne notre hypothèses H1-D « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins d'ouvertures sociales (demander, montrer, questionner, initier l'interaction, vocalisations dirigées) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans », nous pouvons la valider, les différences de fréquences des comportements dans ce domaine étant clairement identifiées dans nos observations.

10.1.5. Le langage

Nous avons observé différentes compétences du langage fonctionnel. Nos résultats montrent que globalement à l'âge de 12 mois nous observons très peu de langage fonctionnel, bien que quelques exemples de babillage et de sons isolés sont notés avec une fréquence légèrement plus élevée chez le groupe DV. Ceci pourrait rejoindre les études précédentes ayant observé de manière générale chez l'enfant aveugle un petit retard dans les premiers mots (Andersen Dunlea et Kekelis 1984).

A l'âge de 24 mois, nous observons une augmentation spectaculaire de la fréquence de langage chez les enfants du groupe DV, avec tout de même une variabilité interindividuelle importante (ce qui confirme les observations de Perez-Pereira & Conti-Ramsden, 2013). Une petite augmentation de la fréquence de langage fonctionnel est aussi observée chez les enfants du groupe DV mais l'écart reste très important entre les deux groupes à ce stade. Les observations du langage, présentées dans l'étude clinique individuelle de l'enfant 4 et dans les comparaisons cliniques de situations semblables, à ce stade confirment le constat que l'enfant aveugle utiliserait davantage de mots

descriptifs d'action sur un objet (Lewis et al 2002) et plus de références aux éléments perceptifs sensoriels (Vinter et al, 2012).

A 3-4 ans l'augmentation de la fréquence du langage fonctionnel chez les enfants du groupe DV continue à s'opérer et bien que les enfants du groupe DVTSA montrent également une petite augmentation graduelle, l'écart se creuse clairement. De plus, nous pouvons confirmer le constat de Gense et Gense (2005) d'une différence importante dans les capacités de conversation entre les enfants DV sans troubles associés et les enfants aveugles et autistes. Cet élément est par ailleurs clairement identifié dans deux de nos comparaisons cliniques de situations (l'interaction père-enfant et la discussion autour de l'eau).

Donc, notre hypothèse globale « Il y aura une différence entre les comportements de la communication sociale observés dans les situations d'interaction à la petite enfance, entre des enfants déficients visuels ayant par la suite des troubles autistiques et des enfants déficients visuels n'ayant pas de troubles du spectre de l'autisme plus tardivement » peut être validée, surtout en ce qui concerne le langage fonctionnel, les ouvertures sociales et les manifestations de plaisir partagé.

10.2. Pouvons-nous repérer des signes spécifiques des troubles du spectre de l'autisme ?

Nous avons ensuite effectué des observations ciblées sur certains comportements décrits dans la littérature comme typiquement caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme, à savoir les particularités de l'activité ludique, de la motricité et du langage, des particularités du traitement de l'information sensorielle et les comportements répétitifs. Nous avons posé l'hypothèse d'une fréquence plus élevée de ces comportements chez nos trois enfants ayant le diagnostic de TSA.

10.2.1. L'activité ludique

En ce qui concerne les types d'activité ludique observés, nous pouvons d'emblée faire deux constats. Premièrement, les enfants du groupe DVTSA montrent autant, voire plus, d'exploration tactile de l'environnement à 12 mois et à 24 mois que les enfants du groupe DV, mais cela va en diminuant à 3-4 ans. Cela diverge quelque peu des observations de Hatwell (2003) et de Troster & Brambring

(1994) qui observent moins de ces comportements d'exploration spontanés. Deuxièmement, nous observons l'absence totale de jeux fonctionnels et de jeux symboliques dans le groupe DVTSA tandis que ces types de jeux sont observés chez les enfants du groupe DV dès l'âge de 24 mois, bien qu'à fréquence relativement faible.

Cependant, dans nos observations de l'activité ludique, deux autres éléments ont attiré particulièrement notre attention. Le premier concerne la manifestation de refus de proposition de jeux, observée uniquement chez les enfants du groupe DVTSA à travers les trois observations. Cela confirme les observations de Sakkalou (2015) de ce même comportement chez les enfants déficients visuels et rejoint l'observation de la difficulté à attirer l'attention chez l'enfant autiste dans la première année (Charman & Baird, 2002). Le deuxième élément est la durée extrêmement importante du temps ludique qui est consacrée aux jeux uniquement à buts sensoriels, sans partage social, observée chez les enfants du groupe DVTSA, dans les trois observations. Nous pouvons mettre cela en lien avec les travaux de Maestro et al (2005) qui observent un intérêt plus fort pour les objets que pour les jeux sociaux chez l'enfant autiste voyant et l'utilisation sensorielle inhabituelle des objets, avec des mouvements répétitifs, observé par Ozonoff et al (2008). Nos observations de ces deux facteurs, le rejet de proposition de jeu, et la durée importante de jeux uniquement sensoriels, suggèrent que tous les deux sont des comportements fortement liés aux troubles du spectre de l'autisme.

Donc, notre hypothèse « H1-E : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront moins d'activité ludique comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans » peut être partiellement la valider. En effet les jeux fonctionnels et les jeux symboliques sont observés moins fréquemment chez les enfants du groupe DVTSA, mais la fréquence de l'exploration tactile est semblable. Nous avons surtout observé de différences dans la manière de jouer et dans l'ouverture aux autres dans le jeu.

10.2.2. Les comportements répétitifs

Pour ce domaine nous allons regarder séparément les stéréotypies motrices, et les phrases stéréotypés, car bien que globalement la fréquence de ces comportements soit semblable entre les deux groupes, ces deux comportements ne suivant pas la même évolution dans les deux groupes sur les trois années.

Les mouvements stéréotypés sont observés à fréquence plus élevés dans le groupe DV à 12 mois, ensuite la fréquence de ces mouvements demeure quasiment égale entre les deux groupes. Cela confirme la présence de mouvements de balancements (McHugh & Lieberman 2003) et de mouvements rapides latéraux de la tête (Smith et al, 1969), tous deux observés dans nos deux échantillons. La pression digitale sur les yeux est observé uniquement chez un enfant du groupe DVTSA, dans les derniers films à 3-4 ans. Une autre petite différence est observée, les enfants du groupe DVTSA semblent présenter davantage de mouvements répétitifs impliquant les objets (tourner ou balancer un jouet).

En ce qui concerne les phrases stéréotypés, elles sont observées de manière plus fréquente dans le groupe DV que dans le groupe DVTSA à 24 mois, mais elles disparaissant ensuite chez les enfants de ce groupe, aucune phrase stéréotypée étant notée à 3-4 ans chez ce groupe, tandis que l'effet inverse est observé chez les enfants du groupe DVTSA, une augmentation importante des phrases stéréotypée observée à 3-4 ans. Cet élément semble ainsi fortement intéressant pour l'évaluation de troubles autistiques à 3-4 ans, mais pas à 2 ans.

Ces observations semble corroborer l'observation de Lord et Risi (2000) de l'apparition plus tardive de ces types de comportements chez les enfants autistes voyants, après l'âge de trois ans.

Donc notre hypothèse H1- F : « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de comportements répétitifs comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans », ne peut être validée, et nous devons accepter l'hypothèse nulle d'une absence de différenciation entre les groupes dans ce domaine, mais avec des particularités mentionnées.

10.2.3. Des particularités sensorielles

Nous n'observons pas de particularités sensorielles dans l'échantillon total à l'âge de 12 mois. A l'âge de 24 mois en revanche, ainsi qu'à 3-4 ans, les particularités (réactions inhabituelles aux sensations sensorielles et résistance au toucher) sont observées uniquement chez les enfants du groupe DVTSA, la fréquence augmentant à 3-4 ans. Ces observations diffèrent de celles de Degenne et al (2009) qui avaient observé des manifestations de particularités du traitement de l'information sensorielle, dès la première année.

Nous avons précédemment évoqué la durée importante de jeux sensoriels chez les enfants du groupe DVTSA. Nous pouvons mettre cela en lien avec les particularités sensorielles et notamment l'idée de fascination sensorielle dans un effet de sur-attention aux informations sensorielles au détriment des informations sociales (Green et al, 2017).

Donc notre hypothèse H1-G : Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités sensorielles (évitement OU fascination sensoriel) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans », peut être validée partiellement, car elle semble valide pour les observations à 24 mois et à 3-4 ans, mais pas à 12 mois.

10.2.4. Des particularités du langage

Nous observons peu de langage à 12 mois, ce qui rejoint l'observation de Hatwell (2003) d'un moindre niveau de vocalisations dans la population d'enfants déficients visuels. Les particularités du langage observées (les écholalies et l'intonation inhabituelle) sont observées de manière plus fréquentes à 24 mois chez les enfants du groupe DV, ce qui corrobore les observations de Fazzi et al (2007) et de Fraiberg (1977), mais à l'âge de 3 ans, aucun comportement de ce type n'est observé chez les enfants du groupe DV tandis que nous observons une augmentation de ces comportements chez les enfants du groupe DVTSA dès les films de 3-4 ans.

Ainsi, notre hypothèse H1-H : « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités du langage comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans », ne peut pas réellement être validée, mais est partiellement vraie. En effet les manifestations à 2 ans sont semblables entre les deux groupes (voire avec une fréquence légèrement plus élevé chez le groupe DV), mais à partir de 3 ans, les particularités de langage des enfants du groupe DV s'estompent et les particularités du langage des enfants du groupe DVTSA, augmentent.

10.2.5. Des particularités de la motricité

En ce qui concerne la motricité, contrairement aux observations précédentes (par exemple de Degenne et al, 2009) nous avons observé assez peu de différences, cependant, il est intéressant de

noter davantage de variabilité dans les comportements moteurs observés chez les enfants déficients visuels et autistes, tandis que les enfants du groupe DV ont présenté de manière constante une motricité « détendue ». Il est observé que les deux enfants du groupe DVTSA avaient des moments de crispations hypertoniques, (ce qui rejoint la crispation observée par Degenne et al, 2009 chez des bébés de quelques mois) et des périodes d'hypotonie, avec une variabilité interindividuelle importante.

Nous n'avons tout de même pas suffisamment d'observations pour valider notre hypothèse H1-I : « Les enfants déficients visuels avec un trouble du spectre de l'autisme (groupe DVTSA) manifesteront davantage de particularités de la motricité (hypotonie, hypertonie ou agitation) comparés aux enfants du groupe DV, à 12 mois, à 24 mois et à 3-4 ans » et nous devons accepter l'hypothèse nulle qui suppose l'absence de différences claires dans ce domaine.

Pour résumer concernant l'hypothèse globale 2 « Nous pouvons repérer des signes spécifiques de troubles du spectre de l'autisme chez les enfants déficients visuels dans les premières années de vie, avant l'âge de 4 ans. Ces comportements sont cliniquement différents des comportements adaptatifs des enfants déficients visuels sans troubles associés », nous pouvons partiellement valider cette hypothèse et des éléments spécifiques ont été présentés.

10.3. Critères **intéressants pour le dépistage précoce**

Cette étude nous permet donc d'identifier quelques comportements pouvant être intéressants pour le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants déficients visuels, selon l'âge de l'enfant. Il s'agit des suivants :

A l'âge de 12 mois

- Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair
- Moins d'expressions faciales
- Moindre plaisir partagé dans des situations d'interaction « non-physiques »
- Peu de manifestations de l'attention conjointe
- Pauvreté des manifestations d'ouverture sociale

- Proportion très importante de l'activité ludique passée dans des jeux uniquement sensoriels
- Moins de vocalisations spontanées dirigées
- Absence d'interpellations/d'initiations de l'interaction

A l'âge de 24 mois

- Rejet de proposition de jeux d'un adulte ou d'un pair
- Particularités sensorielles (fascination sensorielle ou évitement sensorielle)
- Peu de manifestations de l'attention conjointe
- Absence des comportements de partage de type « montrer »
- Peu de langage fonctionnel
- Pauvreté des manifestations d'ouverture sociale
- Proportion très importante de l'activité ludique passée dans des jeux uniquement sensoriels
- Moins de vocalisations spontanées dirigées
- Absence de comportements d'interpellation d'autrui/d'initiation de l'interaction
- Moindre plaisir partagé dans des situations d'interaction « non-physiques »
- Dans une moindre mesure, des moments de crispation motrice

A l'âge de 3-4 ans

- Peu de langage fonctionnel
- Particularités du langage (écholalies, phrases stéréotypées)
- Particularités sensorielles
- Rejet de proposition de jeux
- Absence des comportements de partage de type « montrer »
- Pauvreté des manifestations d'ouverture sociale
- Proportion très importante de l'activité ludique passée dans des jeux uniquement sensoriels

- Peu de manifestations de l'attention conjointe
- Moins de vocalisations spontanées dirigées
- Moins de comportements d'interpellation d'autrui/d'initiation de l'interaction
- Moindre plaisir partagé dans des situations d'interaction « non-physiques »
- Absence de jeux fonctionnels
- Absence de jeux symboliques
- dans une moindre mesure, des moments de crispation motrices

10.4. Critères **trop peu spécifiques**

D'autres comportements ont été jugés trop peu spécifiques pour différencier les enfants aveugles ayant les troubles du spectre de l'autisme aux enfants aveugles sans troubles associés. Selon les trois moments d'observation, nous avons identifié les comportements suivants en étant pas suffisamment discriminatoires :

A l'âge de 12 mois :

- Les stéréotypies motrices
- L'absence de pointage
- L'absence de gestes
- Le manque d'intérêt social
- Quantité moindre d'imitation
- Moindre exploration tactile dans les jeux

A l'âge 24 mois

- Les particularités du langage (écholalies et phrases stéréotypées)
- Les stéréotypies motrices
- Le manque d'intérêt social

- Quantité moindre d'imitation
- Moindre exploration tactile dans les jeux

A l'âge de 3-4 ans :

- Les stéréotypies motrices
- Le manque d'intérêt social
- Quantité moindre d'imitation

10.5. Profil comportemental et développemental de l'enfant déficient visuel ayant des troubles du spectre de l'autisme.

Nous avons pu apprécier donc les différences entre nos deux groupes d'enfants dans plusieurs domaines. Bien que les différences interindividuelles sont fréquemment observées, nous voyons émerger de ces observations un certain profil d'enfants déficients visuels ayant des troubles du spectre de l'autisme. Nous observons ainsi un enfant qui montre une « conscience », plutôt qu'une « curiosité » des évènements sociaux de son environnement et qui malgré cette conscience reste plutôt socialement passif, peu expressif émotionnellement et peu acteur dans la mise en route des interactions. Il s'agit d'un enfant qui « s'offre» peu à l'autre dans le jeu à la petite enfance et les situations d'attention conjointe se font plus rares. C'est un enfant qui montre peu de plaisir dans les interactions sociales non physiques mais qui montre un certain plaisir dans les interactions sociales de type « physiques » comme les comptines à mouvements, des chatouilles, bien qu'il soit tout de même peu en demande de répétition des tels jeux. Les jeux de cet enfant auront par ailleurs tendance à être, dès la première année, répétitifs et fortement axés sur les aspects sensoriels des jouets, avec peu de partage social et il peut être difficile d'engager l'enfant dans un nouveau jeu, il peut manifester une indifférence ou un rejet clair des propositions de jeux d'autrui.

C'est un enfant qui pourrait montrer une motricité hypotonique et/ou des moments de crispation motrices. Le langage de cet enfant va se développer lentement, voire stagner légèrement avant l'âge de trois ans, l'enfant ayant peu de langage fonctionnel à sa portée et étant en difficulté pour suivre les concepts complexes dans le va et viens d'un échange verbale. Vers l'âge de trois ans, l'enfant aura tendance à manifester davantage de particularités de langage comme des écholalies et des

phrases stéréotypées. A ce même stade il peut également manifester une augmentation des stéréotypies motrices de type balancements, mouvements des mains et pression digitale sur les yeux.

10.5.1 « Developmental setback »

Le profil observé chez les enfants de notre échantillon DVTSA, peut être comparé au phénomène de régression développemental (« developmental setback »), observé dans la population d'enfants déficients visuels sévères et profonds dans plusieurs études (Cass et al, 1994 ; Dale & Sonksen, 2002 ; Dale, 2005 ; Dale & Salt, 2008). Ce phénomène de régression dans les domaines de la communication sociale et du langage, est observé à partir de la période 16 – 27 mois. Nos résultats différent quelque peu des observations précédentes dans la mesure où nous observons certaines différences claires déjà repérables à l'âge de 12 mois, notamment dans le domaine de la communication, des ouvertures sociales, les refus de propositions de jeu et en ce qui concerne la fréquence plus élevée de jeux uniquement sensoriels. En revanche nous corroborons effectivement l'absence de différence à 12 mois dans la fréquence de stéréotypies motrices ainsi que la fréquence des particularités sensorielles. Nous observons une différence peu élevée au niveau du langage.

Néanmoins, nos observations à l'âge de 3 à 4 ans rejoignent bien d'autres aspects de cette régression développementale, à savoir la diminution des comportements de manipulation, la diminution des comportements de l'attention conjointe et une fréquence bien moins importante de langage fonctionnel, que le groupe d'enfants déficients visuels à développement typique. De plus, notre observation de l'augmentation des comportements répétitifs à ce stade (stéréotypies motrices et phrases stéréotypées) va aussi dans le sens de ce phénomène de régression.

10.6. Outils de dépistage et de diagnostic des TSA

Il est intéressant de confronter ces résultats aux outils existants de dépistage des troubles du spectre de l'autisme. Prenons par exemple le M-CHAT (Robins et al, 2009) qui dépiste les troubles autistiques des jeunes enfants à la période de 16 à 30 mois. Si nous considérons, en lien avec les résultats de cette recherche, qu'à cette période l'enfant déficient visuel manifeste très peu de pointage, de gestes conventionnels et de réponse au prénom et qu'en revanche, les stéréotypies motrices et verbales sont fréquentes dans cette population, nous pouvons questionner la réelle utilité de l'outil pour notre population d'enfants aveugles. Le M-CHAT est composé de 20 questions. Plusieurs de ces questions concernent les comportements que nous venons de lister. Si nous devons

éliminer du M-CHAT ces éléments, il ne restera que 8 items sur les 20. En effet, plusieurs questions portent sur le regard, d'autres évaluent la réponse au prénom, les gestes et le pointage. A la lumière de nos résultats, cet outil ne semble ainsi pas intéressant pour dépister les difficultés socio-communicatives des enfants déficients visuels.

En ce qui concerne le diagnostic, nous pouvons confronter nos résultats au module « toddler » de l'Autism Diagnostic Observation Scale : ADOS-2 (Lord et al, 2012), qui est prévu pour évaluer les enfants de 12 à 30 mois. De la même manière que pour le M-CHAT, en outre le besoin d'adapter le matériel ludique qui est peu adapté aux possibilités sensorielles des enfants déficients visuels, les items évalués semblent peu cliniquement utiles. En effet le module « toddler » mesure la capacité de l'enfant à établir et soutenir le regard, à pointer, à répondre à son prénom, à imiter et à suivre un jeu fonctionnel avec un objet et évalue aussi la présence de comportements répétitifs. Notre étude suggère que la majorité de ces comportements ne différencient pas les enfants autistes des enfants à développement classique dans une population d'enfants déficients visuels. Il reste tout de même des éléments cliniquement intéressants dans ce module à savoir les comportements de réaction ou d'initiation de l'attention conjointe et l'intérêt porté sur des jeux proposés.

Avec ces deux outils, la majorité des enfants aveugles auraient un résultat positif pour l'autisme mais qui serait ainsi peu fiable pour un diagnostic différentiel.

Ainsi, les résultats de cette étude pointe l'intérêt, en ce qui concerne le dépistage et le diagnostic de troubles du spectre de l'autisme chez un enfant déficient visuel, de penser des outils d'évaluation spécifiques aux caractéristiques propres aux enfants déficients visuels. Cela ratifie les constats similaires d'autres auteurs (Dale et al, 2014, Galiano, et al, 2017, Bechla, 2016, Parr et al, 2010, Sakkalou et al, 2015).

10.7. Applications des résultats

Ces résultats présentent ainsi un intérêt pour le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels. Plusieurs facteurs sont identifiés à chaque période observée, pouvant être cliniquement différents entre les enfants déficients visuels sans troubles associés et les enfants déficients visuels à devenir autiste. Il y a notamment un nombre de comportements habituellement centraux au dépistage des troubles autistiques dans la population voyante, qui ne sont pas discriminants du moment où l'enfant est porteur d'une cécité. Cet élément renforce donc l'idée du besoin de création d'outils de dépistage spécifiques à la population déficiente visuelle (Dale et al, 2014, Galiano et al, 2017).

Ces résultats soulignent également le besoin d'intervention précoce chez ces enfants (Rogé, 1998, Magerotte & Rogé, 2004, Fazzi et al, 2005) et peuvent également aider à orienter les dispositifs d'intervention précoce sur les difficultés spécifiques identifiées dans cette recherche. Les interventions sur la réactivité socio-émotionnelle des enfants et les parents sont ainsi à favoriser, axées sur l'attention conjointe en tant que compétence centrale dans la mise en place des compétences de la communication sociale. Cette recherche montre l'intérêt dans ce cadre des méthodes de coaching parental dans les premières années (Brasseur, 1991, Kemp & Turnbull, 2014, Ely et al, 2017) et montre également les bénéfices d'utilisation de films familiaux comme support à l'accompagnement familial des interactions et de la communication sociale. Quelques équipes travaillent effectivement sur des dispositifs adaptés à cet effet (van den Broek, 2017).

10.8. Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, les difficultés à recruter des familles participantes à pour conséquence un échantillon très réduit, bien que ces données filmées restent une ressource précieuse. De plus, bien que les enfants étaient appareillés en ce qui concerne le niveau de déficience visuelle, nous n'avons volontairement pas fixé de critères en ce qui concerne l'origine de la déficience visuelle, ce qui laisse ainsi dans notre échantillon un potentiel de variabilité à ce niveau. Ces difficultés sont largement communes à toute étude sur les enfants déficients visuels, la population étant très restreinte, les diagnostics variés en termes de vision, les pathologies différentes et le niveau d'atteinte neurologique inconnu (Matsuba, 2017). La petite taille d'échantillon associé à cette variabilité limite la quantité et les types de statistiques inférentielles à notre portée et par conséquent les observations sont difficilement généralisables à la population générale d'enfants déficients visuels.

Une autre limite de cette étude est liée au modèle rétrospectif et concerne l'impossibilité de tester pour ces enfants leur niveau de développement au moment de la prise des films. Nous n'avons donc pas de comparaison d'éventuels retards globaux pouvant parasiter les observations. Dans notre échantillon, le retard mental est évoqué chez un des enfants du groupe DVTSA, mais cela est moins clair pour les deux autres enfants.

Nous pouvons aussi identifier des difficultés communes à beaucoup d'études de films familiaux, à savoir l'hétérogénéité des types de films à notre disposition, donc un manque de standardisation des situations. Nous avons tenté de contourner cela en sélectionnant les situations les plus semblables

possibles et en fixant des critères. En ce qui concerne ces films familiaux, il est vrai qu'il y a déjà un biais inhérent dans l'idée que le parent n'aura pas le désir de filmer toutes types de situations de son enfant, et aura tendance à filmer les scènes pouvant mettre en lumière certaines qualités, ceci est un facteur positif et bienveillant pour l'enfant, mais peut agir comme un filtre des types d'images à portée du chercheur. Un autre biais à prendre en compte concerne la nature volontaire de la participation à l'étude. Ce ne sont pas toutes les familles d'enfants déficients visuelles qui acceptent de transmettre leurs films, donc notre échantillon ne constitue pas un groupe randomisé de la population.

11. Conclusion

Malgré les limites évoquées, cette recherche présente un intérêt dans une domaine d'intérêt clinique actuelle, en utilisant une méthodologie jusqu'ici peu exploitée dans cette population d'enfants. Cette étude nous a permis d'identifier certains comportements pouvant être importants pour le dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme chez les très jeunes enfants ayant une cécité. L'étude nous a permis d'observer les types de comportements manifestés par les deux groupes d'enfants à différents moments du développement et les études cliniques de deux enfants nous aident à mieux comprendre les trajectoires développementales.

A travers ce travail nous avons notamment pu valider plusieurs de nos hypothèses : la différence observée dans les comportements des enfants déficients visuels ayant un diagnostic ultérieur de troubles du spectre de l'autisme, en ce qui concerne l'attention conjointe, les ouverture sociales, le plaisir partagé dans les interactions sociales, et le niveau de langage fonctionnel. Les différences dans l'évolution des particularités du langage ainsi que des particularités sensorielles sont aussi observées. D'autres particularités ont également été découvertes, par exemple dans les types de jeux de ces enfants, voire le rejet social dans le jeu. Ces observations permettent également de valider de manière scientifique certaines observations cliniques dans les tableaux comparatifs des enfants déficients visuels ayant des troubles du spectre de l'autisme et d'enfants déficients visuels à développement classique (Gense et Gense, 2005 ; Pawletko & Rocissano, 2000 ; Brandsborg et al, révisé 2012).

Cette recherche a concerné un petit échantillon, mais elle confirme l'intérêt de l'utilisation de films de famille dans la recherche concernant les enfants déficients visuels et elle ouvre la voie aux projets de recherche futures. Les difficultés mentionnées pour la récupération de films familiaux suffisamment comparables poussent à favoriser des études prospectives longitudinales en lien avec les familles, afin de permettre l'utilisation de films familiaux mais dans une situation plus cadrée en terme d'événements filmés, en donnant ainsi des consignes concernant les types de situations et la durée afin d'avoir un matériel plus homogène. En effet pour favoriser la compréhension du développement de l'enfant aveugle, Dale et al (2017) soulignent effectivement le besoin d'établir des études prospectives longitudinales afin d'étudier de près l'anamnèse et les éléments ayant une influence sur le développement de l'enfant. Notamment cela permettrait d'avoir davantage d'informations sur la situation socio-économique de la famille et le niveau de développement global de l'enfant.

En termes d'applications cliniques de ces observations, cela souligne l'importance de suivre de près l'évolution du développement précoce des enfants aveugles. Nous avons évoqué l'intérêt d'utiliser les programmes de suivi portés par les parents et les professionnels simultanément, tel le Early Start Developmental Journal (Dale et Salt, 2007) et le Bielefield Observation Scale (Brambring, 2006). Ces échelles sont créées spécifiquement pour les petits enfants déficients visuels et elles permettent aux familles et aux cliniciens de suivre ensemble l'évolution des compétences dans plusieurs domaines. Ces résultats permettent également d'orienter les types d'interventions précoces proposés aux très jeunes enfants déficients visuels et leurs familles. Nous pouvons faire des liens avec les méthodes d'intervention précoces mettant l'accent sur le besoin de créer une ambiance positive et motivante pour l'enfant et les parents sur le plan ludique et affectif comme l'approche Denver (Dawson, Rogers et al, 2010) et le programme PACT (Preschool Autism Communication Trials, Green et al, 2010) qui proposent des interventions ciblées sur la communication et l'attention conjointe. Le dispositif PACT, notamment, utilise comme outil central le feedback video dans la synchronisation relationnelle parent-enfant. Les similarités entre les méthodes d'intervention décrites par Fraiberg (1968) et l'approche PACT sont frappantes, notamment l'accentuation sur les interventions de soutien parental à la construction du lien d'attachement et au plaisir partagé dans les moments d'interaction avec le bébé. A la lumière des résultats de cette étude il paraît d'autant plus important de développer des adaptations de ces méthodes aux enfants ayant une déficience visuelle qui sont, nous l'avons vu, d'emblée dans une situation de risque pour le développement des troubles du spectre de l'autisme. En effet, reconnaître la spécificité de la pathologie développementale permet de proposer à chaque enfant un accompagnement ciblé et plus efficient (Mecherbet, 2014 ; Pry, 2014[2]) tout en prenant en compte ses potentialités individuelles (Tardif, 2006).

Cette recherche s'inscrit également dans un projet de réflexion pluridisciplinaire régional, le réseau Rhône Alpin Déficience Visuelle et Troubles du Spectre de l'Autisme, qui a été créé pour faire face à ces difficultés de compréhension des troubles autistiques dans la population d'enfants déficients visuels et dans le but de réunir les compétences dans les domaines de la déficience visuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Les actions de ce réseau sont largement motivées par la volonté de gagner en compétences sur la question du diagnostic, mais également par le travail en adaptation à la déficience visuelle des outils d'accompagnement des enfants autistes. Ce type de réseau de professionnels est un facteur très positif dans les avancées concrètes dans ce domaine, avec un désir collectif de partager ces observations sur le plan national et international.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bibliographie

Abang, T. (1988). Blindisms : possible causes and remedies. *British Journal of Visual Impairment, 6,* 91 – 93.

Absoud, M., Parr, J., Salt, A., Dale, N. (2011) Developing a schedule to identify social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology, 53*, 285-288.

Adrien, J-L., Gattegno, M-P. (2004). Dépistage préoce de l'autisme à l'aide des films familiaux : apport de la reherche et d'une déparche rétrospective dans la démarche de soins. In : T. Greacen et al (Eds). *Santé mentale du jeune enfant : prévenir et intervenir*. Toulouse : Eres, 85-93.

Adrien JL., Perrot A., Hameury L., Martineau J., Garreau B, Barthelemy C. (1991) Autism and family home movies, preliminary findings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21 (1), 43 – 49.

Adrien J L., Perrot A., Martineau J., Lenoir P., Contamin, E., Sauvage D. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of American Academy and Child and adolescent psychiatry, 32* (3), 617 – 626.

Alimovic, S. (2013). Emotional and behavioural problems in children with visual impairment, intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 57* (2), 153-160.

Amedi, A., Raz, N., Pianka, P., Zohary, E. (2003). Early 'visual' cortex activation correlates with superior verbal memory in the blind. *Nature Neuroscience, 6,* 758-66.

American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd ed. DSM-III-R. Washington DC : Author.

American Psychiatric Association (2003) *DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4eme ed : Texte révisé,* Editions Masson.

American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Andari, E., Duhamel, J-R., Zalla, T., Herbrecht, E., Leboyer, M., & Sirigu , A. (2010). Promoting Social Behavior with oxytocin in high functioning autism spectrum disorders. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS), 107* (9), 4389-4394.

Andari, E., Richard, N., Leboyer, M., & Sirigu, A. (2016). Adaptive coding of the value of social cues with oxytocin, an fMRI study in autism spectrum disorder. *Cortex, 76*, 79-88.

Andersen D.W., & Fisher K.P. (1986). Nominal realism in congenitally blind children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *80* : 896 – 900.

Andersen, E. S., Dunlea, A., & Kekelis, L. S. (1984). Blind children's language : Resolving some differences. *Journal of Child Language, 11*, 645-664.

Andersen-Carlsson, A. (2015). CHARGE syndrome - A five year case study of the syndrome characteristics and health care consumption during the first year of life, Journal of Paediatric Nursing, 30 (1), 6-16.

Andrews R. & Wyver S. (2005). Autistic tendancies : Are there different pathways for blindness and Autism Spectrum disorder?. *British Journal of Visual Impairment, 23* (2), 52 – 57.

Asperger H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen'. *Kindesalter, Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117*, 76-136.

Ausderau, K.K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L.M., Watson, L.R., Boyd, B.A., Belger, A., Dickie, V.A., Baranek, G.T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *55* (8), 935-944.

Ayres, A.J., & Tickle, L. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli as a predictor of positive response to sensory integration procedures by autistic children. *American Journal of Occupational Therapy*, *34*, 375-381.

Bada, H., Haloui, M., Zenjouri, M., Belghiti Alaoui, N., Ouarrach, N., El Belhadji, M., Chakrib, A., Rachid, R., Zaghloul, K., Amraoui, A. (2008). Rétinopathie Pigmentaire (à propos de 5 cas). *Journal français d'ophthalmologie, 31,* 164.

Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R. & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry, 12*, 122-7.

Bahar, C. & Brody, J. (2003). A multidisciplinary approach to educating preschool children with optic nerve hypoplasia and septo-optic nerve dysplasia. *RE:view, 35*, 15-21.

Baird, G., Charman, T, Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright S., et al (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.

Baird, S. M., Mayfield, P.,& Baker, P. (1997). Mothers' interpretations of the the behaviors of their infants with visual and other impairments during interactions. J*ournal of Visual Impairment and Blindness*, 91 (5), 467-483.

Baker-Nobles, L. & Blink, M. P., (1979). Sensory Integration in the rehabilitation of blind adults. *American Journal of Occupational Therapy, 33* (9), 559-64.

Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy : A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviours at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*, 213-224.

Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47(*6), 591-601.

Baron-Cohen, S (1990). Autism : A specific cognitive disorder of mind-blindness. *International Review of Psychiatry, 2,* 79-88.

Baron-Cohen, S (1995). *Mindblindness : An essay on Autism and theory of mind*. Cambridge, Mass : MIT Press.

Baron-Cohen, S. (2002). I am loved, therefore I think. *Nature, 416*, 791-792.

Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., & Nightingale, N. (1996). Psychological markers of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry, 168,* 158-163

Baron-Cohen S., Leslie A. M., & Frith U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind?. *Cognition, 21,* 37 – 46

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A. & Doehring, P. (2000). Early Identification of Autism : The checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medecine, 93*, 521-525.

Bechla, I. (2016) Evaluation de l'autisme et déficience visuelle, analyse du test de Vineland *Revue francophone d'orthoptie, 9*, 149-155

Beckett, C., Maughan, B., Rutter, M. Et al (2006). Do the effects of early severe deprivation on cognition persist into early adolescence? Findings from the English and Romanian adoptees study. *Child Development, 77*, 696-711.

Bedford, R., Elsabbagh, M, Gliga, T., Pickles, A., Senju, A., Charman, T., Johnson, M. & the Basis team (2012). Precursors to Social and Communication Difficulties in Infants At-Risk for Autism: Gaze Following and Attentional Engagement. *Journal of Autism and Developmental disorders, 42* (10), 2208-2218.

Beeger, S., Dik, M., voor de Wind, M., Asbrock, D., Brambring, M., & Kef, S. (2014). A new look at theory of mind in children with ocular and ocular-plus congenital blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 108*(1), 17–27.

Behl, D. D., Akers, A. F., Boyce, G. C., & Taylor, M. J. (1996). Do mothers interact differently with children who are visually impaired ?. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 90* (6), 501-511.

Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B., & Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. American Journal of Occupational Therapy, 61, 584–592.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S., Engelyeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 39, 1-11.

Bernard J-L., Adrien J-L., Roux S., Barthélémy, C. (2005). Etude du complexe relationnel geste-regard-oralisation chez des enfants autistes âgés de 12 à 36 mois par analyse de films familiaux. *Devenir, 17*, 105-122.

Bernard J-L., Adrien J-L., Roux S., Barthélémy, C. (2006). Evolution de la fréquence des gestes des garçons avec autisme âgés de 1 à 3 ans par analyse vidéos familiales. *Devenir*, 18, 245 – 261.

Bernard, J-L., Guidetti, M., Adrien, J-L., Barthelemy, C. (2002). Etude des gestes conventionnels chez des enfants autistes à partir d'une analyse de films familiaux. *Devenir, 14,* 265-281.

Bernadino, I., Mouga, S., Almeida, J. Van Asselen, M., Oliveira, G., Castelo-Branco, M. (2012). A direct comparaison of local-global integration in autism and other developmental disorders : implications for the central coherence hypothesis' PlOs One, 7 (6), e39351.

Berthoz, A., Andrès, C., Barthélémy, C., Massion, J. (2005). L'Echange par le regard. *In :* Rogé B. (2005) *L'Autisme : De la Recherche à la Pratique. Paris. Odile Jacob.*

Bertone, A., Mottron, L. Jelenic, P., Faubert, J. (2003). Motion perception in autism: A “complex” issue. Journal of Cognitive Neuroscience, 15 (2), 218-225.

Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry, 174,* 444-51.

Bettelheim, B. (1969). *La forteresse vide : L'autisme infantile et la naissance de soi.* Paris : Folio Gallimard.

Bigelow A. (1986). The development of reaching in blind children. *British Journal of Developmental Psychology*, 4, 355 – 366.

Bigelow A. (1992). Locomotion and search behaviour in blind infants. *Infant Behaviour and Development*, 15, 179 – 189.

Bigelow A. (2003). The development of joint attention in blind infants. *Development and psychopathology*, 15 (2), 259 – 275.

Bion, W. R. (2003). *Aux sources de l'expérience* (1962). Puf.

Bird, G., Press, C., & Richardson, D. (2011). The Role of Alexithymia in Reduced Eye-Fixation in Autism Spectrum Conditions. Journal of Autism and Developmental Disorders, 41 (11), 1556-1564.

Bishop M., Hobson R. P., Lee A. (2005). Symbolic play in congenitally blind children. *Development and Psychopathology*, 17 (2), 447 – 465.

Blake, R., Turner, L. M., Smoski, M. J., Pozdol, S. L., Stone, W. L. (2003). Visual recognition of biological motion is impaired in children with autism. Psychological science, 14 (2), 151-157.

Bleeker-Wagemakers, E.M., Zweije-Hofman, I. & Gal, A. (1988). Norrie disease as part of a complex syndrome explained by a submicroscopic deletion of the x chromosome. Ophthalmic Paediatrics and Genetics, 9 (3), 137-152.

Blouin, M., Bergeron C. (1995). *Dictionnaire de la réadaptation, tome 1 : termes techniques d'évaluation*. Québec : Les Publications du Québec.

Bogdashina, O. (2012) *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger*. AFD.

Bogdashina, O. (2013). Sensory theory in autism makes sense : A brief review of the past and present research. *OA Autism*, 1(1), 3.

Bourreau, Y., Roux, S., Gomot, M., Barthélémy, C. (2009). Comportements répétés et restreints (C2R) dans les troubles autistiques : évaluation clinique. *L'encéphale, 35*, 340-346.

Bowlby (1982). *Attachement et perte,* Paris Puf.

Brambring, M. (2006). *Early Intervention with Infants and preschoolers who are blind. Bielefield Observation Scales (BOS-Blind).* Wursburg : Editions Benthelm.

Brambring M. & Ashbrock D. (2010). Validity of false belief tasks in blind children. *Journal of Autism and Developmental disorders*, Online first, 9th April 2010.

Brandsborg, K., Vik, A.K., Anderson, K.J. (2001). Hand over hand. A blind teacher of the visually impaired at work with a blind child. *British Journal of Visual Impairment*, 19 (3).

Brandsborg, K., Cyvin, M., Jeremiassen, R. H., Loe, T. (2004). *FOM-Shared attention*. Huesby and Tambartun ressource Centre, Oslo and Melhurs. ISBN-82-7740-019-5kpl.

Brandsborg, K., Bjørlo, A., Jeremiassen, R., Loe, T. (revised 2012). Checklist for early detection of autism spectrum disorders in Visually Impaired children : http://www.statped.no/globalassets/fag/syn/check-list-english--revised-edition-june-2012.doc *Site web consulté le 02/08/2017.*

Brasseur C. (1991). La Guidance parentale précoce : une autre rencontre' *Le Journal des Psychologues*, 84, Février, 34 – 37.

Brian, J., Bryson, S. E., Garon, N., Roberts, W., Smith, I. M., Szatmari, P., Zwaigenbaum, L. (2008). Clinical assessment of autism in high-risk 18-month-olds. *Autism, 12* (5), 433-456.

Brisson, J., Martel, K., Serres, J., Sirois, S., Adrien, J-L. (2014). Acoustic Analysis of Oral Productions of Infants Later Diagnosed with Autism and their Mother. *Infant Mental Health Journal, 35* (3), 285-295.

Brisson, J., Serres, J., Gattegno, M-P., Adrien, J-L. (2011). Etude des troubles précoces du contact social à partir de l'analyse des films familiaux chez des nourrissons de la naissance à 6 mois ultérieurement diagnostiqués autistes. *Devenir, 23*, 87-106.

Brisson, J., Warren, P., Serres, J., Foussier, S., Adrien, J-L. (2011). Motor anticipation failure in infants with autism : a retrospective analysis of feeding situations. *Autism, 16* (4), 420-429.

Brossard A (1997). Les regards: leur importance relationnelle et leur implication dans les déficits associés au visuel' in Safran A.B., Assimacopoulos A. (1997), *Le handicap visuel, déficit ignorés et troubles associés.* Ed. Masson, 36-47.

Brown, R., Hobson, R. P., Lee, A., & Stevenson, J. (1997). Are there « autistic-like » features in congenitally blind children?. *Journal of child psychology and psychiatry, 38*, 693 – 703.

Bryson, S.E., Bradley, E.A., Thompson, A., Wainwright, A. (2008). Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53 (7), 449 – 459.

Bryson, S. E., McDermott, C., Rombough, V., Brian, J., & Zwaigenbaum, L. (2008). The Autism Observation Scale for Infants (AOSI) : Scale development and Reliability data. *Journal of Autism and Developmental disorders, 38*, 731-38.

Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombouh, V., McDermott, C. (2007). A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37,* 12-24.

Bui Quoc, E.; Roche, O.; Hakiki, S.; Dufier, J-L. (2004). Prise en charge de la rétinopathie du prématuré en service spécialisé. *Journal Français d'Ophtalmologie,* 24 (8), 883-889.

Bullinger A., & Mellier D. (1988). Influence de la cecité congénitale sur les conduites sensorimotrices chez l'enfant. *C. P. C. : Cahiers de Psychologie Cognitive/ European Bulletin of Cognitive Psychology*, Vol 8 (2, 191 – 203

Burlingham, D. (1961). Some notes on the development of the blind. *Psycholinguistic Study of the Child, 19,* 121-145.

Bursztejn, C. (2000). Peut-on dépister l'autisme avant trois ans ?. *Journal de pédiatrie et de Puericulture*, 13, 478-81.

Bursztejn C. (2003). Vers une dépistage précoce de l'autisme. *Cerveau et Psycho*, 4, 62 – 64

Burton, H. (2003). Visual cortex activity in early and late blind people. *Journal of Neurosciences, 15 : 23* (10), 4005-4011.

Carter, A., & Briggs-Gowan, M. (2006). *Infant-Toddler Social Emotional Assessment, ITSEA.* San Antonio, TX : Pearson.

Cass H. (1994). Developmental setback in severe visual impairment. *Archives of Disease in Childhood,* 70, 192 – 196.

Cass, H. (1996). Autism and visual impairment – what do we know about causation and early identification. *Proceedings of the Autism and Visual Impairment Conference*. Sydney.

Chabane, N. (2012). Le diagnostic précoce dans les troubles du spectre autistique. *Annales Médico-Psychologiques, 170*, 462-466.

Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association, 285*, 3093– 3099.

Charrier, A., Tardif, C., Gepner, B. (2017). Amélioration de l'exploration visuelle d'un visage par des enfants avec autisme grâce au ralentissement de la dynamique faciale : une étude préliminaire en oculométrie. *L'encéphale, 43* (1) , 32- 40.

Centers for disease control (2014). Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years. Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly report, Washington D. C. Surveillance summaries,* 63 (2), 1-21.

Charman, T., & Baird, G. (2002). Practitioner review : Diagnosis of autism spectrum disorder in 2-ans 3 year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43* (3), 289-305.

Chase, J. B. (1972). *Retrolental fibroplasia and autistic symptomatology*. New York : American Foundation for the Blind.

Chawarska K, & Shic F. (2009). Looking but not seeing : atypical visual scanning and recognition of faces in 2 and 4-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 39*, 1663–1672.

Chawarska, K., Macari, S., Shic, F. (2013). Decreased spontaneous attention to social scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry 74* (3), 195-203.

Chess, S. (1971). Autism in children with congenital rubella. *Journal of Autism and Childhood schizophrenia,* 1, 33-47.

Clifford, S. M., & Dissanayake, C. (2008). The early Development of Joint Attention in Infants with Autistic Disorder Using Home Video Observations and Parental Interview. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 791-805.

Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Drew, A., Wheelwright, S., & Nightingale, N. (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age, : Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 40*, 719-32.

Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, *13*(3), 215-228. *In* : Rogé B. (2005) *L'Autisme : De la Recherche à la Pratique.* Paris. Odile Jacob.

Cutsforth, T. (1932). *The blind in school and society*. New York & London : D Appleton & co.

Cutsforth, T. (1950). Personality and social adjustment among the blind. In : P Zahl (Ed) Blindness, modern approaches to the unseen environment, 174-187.

Dale N. (2005). Early Signs of developmental setback and autism in blind infants. In L. Pring (ed.) *Autism and blindness: research and reflections*. London: Whurr.

Dale, N., O'Reilly, M., Sakkalou, E., de Haan, M., Salt, A. (2015). The impact of congenital profound or severe visual impairment on behaviour development and difficulties in the early years. *Developmental medicine and child neurology*, 57 (S4), p38

Dale, N., Sakkalou, E., O'Reilly, M., Springall, C., De Haan, M., Salt, A. (2017). Functional vision and cognition in infants with congenital disorders of the peripheral visual system. *Developmental medicine & child neurology*, 59 (7), 725-731.

Dale, N., & Salt, A. (2007). Early Start Developmental Journal for Children with Visual Impairment : The case for a new developmental framework for early intervention. *Child care, health & development*, 33 (6), 684-690.

http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130323055602/https://www.education.gov.uk/publications/standard/publicationDetail/Page1/ES50

Dale N. & Salt A. (2008). Social identity, autism and visual impairment (VI) in the early years. *British Journal of Visual Impairment,* 26 (2), 135 – 146.

Dale N. & Sonksen PM. (2002). Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment. *Developmental medicine and child neurology,* 44, 613-22.

Dale, N. J., Tadic, V. & Sonksen, P. (2014). Social Communication Variation in 1-3 year olds with severe visual impairment. *Child care, health & Development*, 40 (2), 158-64. E-pub 2013 May.

D'Allura T. (2002). Enhancing the social interaction skills of preschoolers with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*: 96, 576 – 584.

Davenport, R.K., Berkson, G. (1963). Stereotyped movements of mental defective: II Effect of novel object. *American journal of mental deficiency. 67,* 879-882.

Dawson, G. (2008). Early behavioral interventions, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Developmental Psychopathology, 20*, 775-803.

Dawson G., Rogers S., Manson J., Smith M., Winter J., Greenson J., Donaldson A. Varley J. (2010) Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism : The early start Denver model. *Pediatrics,* 125 (1), 17 – 23.

Dawson, G., Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration in autism : A review of the evidence. Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol 30 (5) 415-421.

Degenne-Richard, C. (2014). Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement. These de doctorat en psychologie. Université René Descartes - Paris V, Français.

Degenne, C., Serres, J., Adrien J-L. (2009). Etude préliminaire des troubles des interactions et de la motricité chez des bébés âgés de quelques jours à 6 mois et présentant ultérieurement un trouble autistique. *Devenir, 21,* 4, 265-294.

Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., Adrien, J-L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme, de l'enfance à l'âge adulte. *A.N.A.E.*, *128*, 69-78.

Démingeon-Pessonnaux S. (2004). Incidence de la déficience visuelle sur l'interaction mère-enfant. *Thèse de doctorat en psychologie, Université Lumière Lyon 2*. non publié.

Démingeon-Pessonneaux, S., Brossard, A., Portalier, S. (2007). Influence du handicap dans la relation mère-enfant déficient visuel. *Devenir, 1* (19), 35-46.

Dermot R. M. (1972). Verbalisme and affective meaning for blind, severely impaired, and normally sighted children. *New Outlook for the Blind*, 66, 1 – 8.

De Vaan, G., Vervloed, M. P. J., Knoors, H. & Verhoeven, L. (2013). Autism Spectrum Disorders in People with Sensory and Intellectual Disabilities. Symptom Overlap and differentiating Characteristics. In M. Fitzgerald (Ed.), *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders - Volume I* 479-500. InTech.

De Volder, A. G., Bol, A., Blin, J., Robert, A., Arno, P., Grandin, C., Michel, C., Veraart, C. (1997). Brain energy metabolism in early blind subjects: neural activity in the visual cortex. *Brain Research, 750*, 235–244.

de Winter, J. C. F. (2013). Using the Student's t-test with extremely small sample sizes. *Practical Assessment, Research & Evaluation, 18*(10). Available online: http://pareonline.net/getvn.asp?v=18&n=10.

Diderot, D. (1951). *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient*. Paris, Gallimard.

Dollfus, H., Verboes, A., Bonneau, D., Cossée, M., Perrin-Schmidt, F., Brandt, C., Flament, J., Mandel, J-L. (2005). Le point sur le syndrome de Bardet-Biedl. *Journal français d'ophthalmologie*, *28* (1), 106-112.

Dote-Kwan J. (1995). Impact of Mothers' Interactions on the development of their young visually impaired children. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 89,* 46 – 58.

Dote-Kwan J., Hughes M., & Taylor S. L. (1997). Impact of early experiences on the development of young children with visual impairments : Revisited. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *91,* 131 – 144.

DREES : Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (2005). *Etudes et résultats n° 416. Les personnes ayant un handicap visuel : Les apports de l'enquête Handicaps - Incapacités – Dépendance.*

Dufier J-L. (1996). Les cécités et déficiences visuelles à la naissance et dans l'enfance. *Réadaptation*, 428, 15-17.

Dulin, D. & Hatwell, Y. (2006). The effects of visual experience and of training in raised line materiels on the mental spatial imagery of the blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 100*, 414-424.

Dunn, W. (1999). *Sensory Profile.* San Antonio, TX : Pearson.

Dunlea, A. (1989). *Vision and the emergence of meaning : Blind and Sighted Children's Early Language*. Cambridge. University Press.

Dyck, M. J., Farrugia, C., Shochet, I. M, & Holmes-Brown, M. (2004). Emotion recognition/understanding ability in hearing or vision-imaired children : Do sounds, sights or words make the difference?. *Journal of child psychology and Psychiatry, 45,* 789-800.

Eichel, V. J. (1978). Mannerism of the blind : a review of the literature. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 72,* 125-130.

Eichel, V. J. (1979). A taxonomy for mannerism of the blind child. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 73*, 167-178.

Ellis Weismer, S. & Kover, S.T. (2015) Preschool language variation, growth and predictors in children on the autism spectrum, *Journal of child psychology and psychiatry*, 56 (12), 1327-37.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J. et al (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism research, 5 (3), 160-179.

Ek, U. (2010). Autism Spectrum Disorder in Visually Impaired Young Children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52 (10), 885.

Ek, U. Fernell, E., Jacobsen, L., & Gillberg, C. (1998). Relation between blindness due to retinopathy of prematurity and autistic spectrum disorders: a population based study. *Developmental Medicine and Child Neurology,* 40, 297 – 301.

Ek, U., Fernel, E., & Jacobsen, L. (2007). Cognitive and behavioural characteristics in blind children with bilateral optic nerve hypoplasia. *Acta Paediatrica, 94 (*10), 1421 – 1426.

El Manaoui, O., & Dafiri, R. (2017). Dysplasie Septo-optique de Morsier : à propos d'un cas. *Journal of Neuroradiology, 44* (2), 116.

Ely, M. S., Gullifor, K., & Hollinshead, T. (2017). Family centered early intervention. Visual impairment services though matrix-session planning. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *111* (2), 169-174.

Esposito, G., & Venuti, P. (2009). Symmetry in infancy: analysis of motor development in autism spectrum disorders. *Symmetry*, *1* (2), 215-225.

Falck-Ytter, T. (2012). Longitudinal high-risk sibling studies of autism spectrum disorder. *Microbial Ecology in Health and Disease, 24*, 23.

Fazzi E., Lanners J., Danova S., Ferrarri-Ginevra O., Gheza C., Luparia A., Balottin U., & Lanzi G. (1999). Steretyped behaviours in blind children. *Brain Development, 21* (8), 522-528.

Fazzi, E., Signorini, S.G., Bova, S.M., Ondei, P., Bianchi, P.E. (2005). Early intervention in visually impaired children. *International congress series, 1282,* 117-21.

Fazzi, E., Signorini, S. G., Lanners, J. (2010). The effect of impaired vision on development. In : G. Dutton & M. Box, *Visual Impairment in children due to damage to the brain.* London: MacKeith Press.

Ferguson, R.J. (2007) *The Blind Need Not Apply : A history of overcoming prejudice in the orientation and mobility profession*. Charlotte NC, IAP.

Fraiberg S. (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *Psychoanalytic study of the child, 26,* 264 – 300.

Fraiberg S. (1977). *Insights from the blind.* New York : Basic books.

Fraiberg S. (1986). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *Psychoanalytic study of the child, 23*, 264-300.

Fraiberg, S., Smith, M., Adelson, E. (1968). An educational program for blind infants. *The Journal of Special Education, 3* (1), 121-139.

Franchini, M., Gentaz, E., Schaer, M. (2016). Le diagnostic précoce des troubles du spectre autistique (TSA) : Contribution des études sur l'orientation sociale et l'attention conjointe. *Devenir, 28* (3), 177-190.

Freedman (1971). Congenital and perinatal sensory deprivation: Some studies in early development. *American journal of psychiatry, 127,* 1539 – 1545.

French, R. S. (1932). *From Homer to Helen Keller*. New York : American Foundation for the blind.

Freud, S. (1985). *L'inquiétente étrangeté et autres essais.* Paris : Gallimard.

Friard, O., & Gamba, M. (2016). A Free, versatile open-source event-logging software for video/audio coding and live observations. *Methods in Ecology and Evolution,* 7 (11), 1325-1330.

Frith U. (1989). *Autism : explaining the enigma.* Oxford, Blackwells press.

Focker, J., Best, A., Holig, C., Roder, B. (2012). The superiority in voice processing of the blind arises from neural plasticity at sensory processing stages. *Neuropsychologica, 50* (8), 2056.

Fombonne, E. (1995). *Troubles sévères du développement : le bilan à l'adolescence*. Paris : Editions du CTNERHI.

Fombonne E. (2001). Is there an epidemic of Autism? *Pediatrics, 107*, 411-2.

Fombonne, E. & Di Giacomo, A. (2000). La reconnaissance des signes de l'autisme par les parents. *Devenir, 12* (3), 49-64.

Fulcher, J. S. (1942). “Voluntary” facial expression in blind and seeing children. *Archives of psychology, 272*, 5-49.

Gal E. & Dyck M.J. (2009). Stereotyped Movements Among Children Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 103,* 754 – 765.

Gal, E., Dyck, M., & Passmore, A. (2010). Relationships between stereotyped movements and sensory processing disorders in children with or without developmental and sensory disorders. *American journal of occupational therapy, 64*, 453-461.

Galiano, A. R., D'Ervau, T., Richard, A. (2014). Précurseurs langagiers dans la cécité précoce : revue de littérature et étude de cas, *Enfance*, (1), 55-71.

Galiano A-R. (2013) *Psychologie cognitive et clinique du handicap visuel*. De Boeck, Bruxelles.

Galiano, A.R., Baltenneck, N. (2007) Interactions verbales et déficience visuelle:le rôle de la vision dans la communication, *Revue électronique de psychologie sociale*, 1, 47-54 http://www.psychologie-sociale.com/reps1.pdf, consulté le 08/08/2017

Galiano, A.R. & Portalier, S. (2009). Les fonctions du langage chez la personne aveugle. Méta-analyse de la relation entre connaissance et langage, *L'Année psychologique*, 109, 123-153.

Galiano, A.R., Portalier, S., Baltenneck, N., Griot, M., Poussin, M. (2012). Etude pragmatique des compétences référentielles des personnes aveugles, *Bulletin de psychologie, 518*, 129-139.

Galiano, A.R., Poussin, M., Blois-Da Conceiçao, S., Fabre, M., (2017). L'examen psychologique dans le handicap visuel : Intérêts et limites méthodologiques. Psychologie Française, http://dx.doi.org/10.1016/j.psfr.2017.04.004

Garçia-Filion, P., Epport, K., Nelson, M., Azen, C., Geffner., M. E., Fink, C. Et al (2008). Neuroradiographic, endocrinologic, an ophthalmic correlates of adverse developmental outcomes in children with optic nerve hypoplasia : A prospective study. *Paediatrics, 121*, 653-659.

García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Rogé, B., Baduel, S., Muratori, F., Narzisi, A., Van Daalen, E., Moilanen, I., de la Paz, M.P., & Canal-Bedia, R. (2014). Screening for autism spectrum disorders: state of the art in Europe. *European Child and Adolescent Psychiatry,* 23 (11), 1005-21.

Gardou, C. (2012). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité.* Toulouse, Eres.

Garon, N., Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Smith, I. M., Brian, J., Roberts, W. (2009). Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort. *Abnormal Child Psychology, 37*, 59-78.

Genicot, R. (2001) Les déficiences visuelles. Aspects perceptifs. In : Rondal, J.A. & Comblain, A., *Manuel de psychologie des handicaps*, Sprimont, Mardaga.

Gense, M. & Gense, D. J. (1994). Identifying Autism in children with blindness and visual impairments. *RE:View,* 28, 55-62.

Gense M.H. & Gense D.J. (2005). *Autism spectrum disorders and visual impairment. New York, NY :* American foundation for the blind.

Gepner, B. (2005). Malvoyance du mouvement dans l'autisme : de la clinique à la recherche et à la rééducation. In Berthoz, A., Andrès, C., Barthélémy, C., Massion, J., Rogé, B. *L'autisme. De la recherche à la pratique*, Paris : Odile Jacob, 205-226.

Gepner, B., Lainé, F., & Tardif, C. (2005). *E-Motion mis-sight* and other temporal processing disorders in autism. *Cahiers de psychologie cognitive, 23,* 104-121.

Gepner, B. & Tardif, C. (2009). Le monde va trop vite pour l'enfant autiste. *La recherche*, 436, 56-59.

Gerrard, S., & Rugg, G. (2009). Sensory impairments and autism: a re-examination of causal modelling. *Journal of autism and developmental disorders*, *39*(10), 1449-1463.

Gillespie-Lynch, K., Elias, R., Escudero, P., Hutman, T. & Johnson, A. P. (2013). Atypical Gaze Following in Autism: A Comparison of Three Potential Mechanisms. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43* (12), 2779-2792.

GNU Project (2015). *GNU PSPP* (version 0.10.2). Computer software. Boston : MA. Free Software Foundation.

Grandin, T. (1983). Letters to the editor: "Coping strategies." *Journal of Autism and Developmental Disorders, 13*, 217-221.

Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child. *Journal of orthomolecular psychiatry, 13*, 144-174.

Green, M.R. & Schecter, M.D. (1957). Autistic and symbiotic disorders in three blind children. *The Psychiatric Quarterly, 31* (1-4), 628-646.

Green, S. A., Hernandez, L. M., Bowman, H. C., Bookheimer, S. Y., & Dapretto (2017). Sensory over-responsivity & social cognition in autism spectrum disorders : effects of aversive sensory stimuli and attentional modulation on neural responses to social cues. *Developmental Cognitive Neuroscience.* http://dx.doi.org/10.1016/j.dcn.2017.02.005 *consulté le 22/08/17.*

Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Hudry, K., Byford, S., Barrett, B., Temple, K., Macdonald, W., Pickles, A & the PACT Consortium. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *Lancet, 375* (9732), 2152-2160.

Greenaway, R. & Dale, N.J. (2017). Congenital visual impairment. In Cummings, L. (ed) Research in Clinical Pragmatics. Springer International Publishing

Guédeney, A. & Fermanian J. (2001). A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy : the alarm distress baby scale. *Infant Mental Health Journal, 22,* 559-575.

Guédenay, A., & Vermillard, M. (2004). L'echelle ADBB : intérêt en recherche et en clinique de l'évaluation du comportement de retrait relationnel du jeune enfant. *Médecine et Enfance*, 2004, 367-371.

Guess, D. (1966). The influence of visual and ambulation restrictions on stereotyped behavior, In: Hollis, J.H. (ed) *Developmental Deficiencies : A Comparative Approach*, *Vol 1*. New York, MSS.

Guillon, Q., Hadjikhani, N., Baduel, S., Rogé, B. (2014). Visual Social Attention in Autism Spectrum Disorders: Insights from eye tracking studies. *Neuroscience & Behavioural Review, 42,* 279-297.

Guillon, Q., Rogé, B., Afzali, M.H., Baduel, S., Kruck, J., Hadjikhani, N. (2016). Intact perception but abnormal orientation towards face-like objects in young children with ASD. *Scientific Reports, 6* : 22119, DOI : 10.1038/srep22119

Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D. Et al (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6* (2), 589-601.

Hansen, R. L., Ozonoff, S., Krakowiak, P., Angkustsiri, K., Jones, C., Deprey, L. J. et al (2008). Regression in autism : prevalence and associated factors in the charge study. *Ambulatory Pediatrics, 8,* 25-31.

Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account : detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36* (1), 5-25.

Hatwell, Y. (2003). *Psychologie cognitive de la cécité précoce*: Paris, Dunod.

Hatwell, Y. (2003)² . Le développement perceptivo-moteur de l'enfant aveugle. *Enfance* 1, 88 – 94.

Henri, P. (1958). *Les aveugles et la société.* Paris : PuF.

Herlihy, L.E., Brooks, B., Dumont-Mathieu, T. (2014). Standardized screening facilitates timely diagnosis of autism spectrum disorders in a diverse sample of low-risk toddlers. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics, JDBP, 35*, 85-95.

Hilton, C.L., Harper, J.D., Kueker, R.H., Lang, A.R., Abbacchi, A.M., Todorov, A., LaVesser, P.D. (2010). Sensory responsiveness as a predictor of social severity in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (8), 937-945.

Hobson, P. (2002). *The cradle of thought : Exploring the origins of thinking*. London, PanMcMillan.

Hobson P. (2005) 'Why Connect? On the relation between autism and blindness' in Pring L (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections*: 10-25 : London, Whurr.

Hobson, R. P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove, UK : Erlbaum.

Hobson, R. P. (1994). Through feeling and sight to self and symbol. In U. Neisser (Ed.) *The Perceived self : Ecological and interpersonal knowledge of the self*. New York : IUP.

Hobson, R. P., Lee, A., Brown, R. (1999). Autism and Congenital blindness. *Journal of Autism and developmental disorders, 29*, 45-56.

Hobson, R. P., Lee, A. (2010). Reversible autism among congenitally blind children? A controlled follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 51* (11), 1235-1241.

Hobson, R. P., & Bishop, M. (2003). The pathogenesis of autism : Insights from congenital blindness. *Philosophical Transactions of the Royal Society B : Biological Sciences, 358*, 335-344.

Howlin, P. 1 Asgharian, A. (1999). The diagnosis of Autism and Asperger Syndrome : Findings from a survey of 770 families. *Developmental medicine and child neurology, 41*, 834-9.

Hughdahl, K., Ek, M., Takio, F., Rintee, T., Tuomainen, J., Haarala, C., Hämäläinen, H. (2004) Blind individuals show enhanced perceptual and attentional sensitivity for identification of speech sounds, *Cognitive Brain research, 19,* 28-32.

Itard, J. (ed. 2009) *Victor de l'Aveyron,* Ed. Allia.

Iverson, J. M., & Goldin-Meadow, S. (1997). What's communication got to do with it ? Gesture in children blind from birth. *Developmental psychology, 33* (3), 453-67.

Iverson, J. M., Tencer, H. L., Lany, J. & Goldin-Meadow, S. (2000). The relation between gesture and speech in congenitally blind and sighted language-learners. *Journal of Nonverbal Behaviour, 24 (2)*, 105-130.

James, D.M. & Stojanovik, V. (2007). Communication skills in blind children : a preliminary investigation. *Child Care Health & Development, 33* (1), 4-10.

Jan, J. E., Freeman, R. D., & Scott, E. P. (1977). *Visual impairment in children and adolescents.* New York : Grune & Stratton.

Jan, J. E., Freeman, R. D., McCormick, A. Q., Scott, E. P., Robertson, W., D., Newman, D. E. (1983). Eye-Pressing by Visually Impaired Children. *Developmental Medicine & Child neurology, 25*, 755-762.

Jarbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, 11,* 453-463.

Jefferies, A. (2010). La rétinopathie des prématurés: Les recommandations du dépistage. *Paediatrics & Child Health, 15* (10), 671-674.

Johnson, C. P., Myers, S. M., & The Council on children with disabilities (2007). *Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*. Elk Grove, IL : American Academy of Pediatrics.

Johnson, M. H., (2014). Autism: demise of the innate social orienting hypothesis. *Current biology,*

6;24 (1), R30-1.

Jones, E. A., & Carr, E. G. (2004). Joint Attention in Children with Autism : Theory and Intervention. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities, 19* (1), 13-26.

Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2 -6 month old infants later diagnosed with autism. *Nature, 504,* 427-31.

Jones, W., Carr, K., & Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-Year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of general psychiatry, 65 (*8), 946-954.

Jordan R. (2005). Educational implications of autism and visual impairment. In : Pring L (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections*: 142 – 157: London, Whurr.

Jure, R., Pogonza, R., Rapin, I. (2016). Autism Spectrum Disorders (ASD) in Blind Children : Very High Prevalence, Potentially Better Outlook. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46,* 749-759.

Just, M.A., Keller, T.A., Malave, V.L., Kana, R.K., Varma, S. (2012). Autism as a neural systems disorder : a theory of frontal-posterior underconnectivity. *Neurosciences & biobehavioral reviews*, *36* (4), 1292-313.

Jutley-Neilson, J. (2010). *The measurement and identification of autistic behaviours in children with Septo-optic Dysplasia, Optic-nerve Hypoplasia and Isolated Hypopituitarism.* Doctoral thesis. University of Birmingham.

Jutley-Neilson, J., Harris, G., Kirk, J. (2013). The identification and measurement of autistic features in children with septo-optic dysplasia, optic-nerve hypoplasia and isolated hypopituitarism. *Research in Developmental Disabilities, 34,* 4310 – 4318.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* (3), 217-250.

Keeler, W. R. (1958). Autistic patterns and defective communication in blind children with

retrolental fibroplasia. *Proceedings if the annual meeting of the American Pschopathology Association 1956-1958*, 64-83.

Kekelis, L. S. & Andresen, E. W. (1984). Family communication styles and language development. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78, 54-65.

Kemp, P. & Turnbull, A. (2014). Coaching with parents in early intervention : an interdisciplinary research synthesis. *Infants & Young Children*, 27, 305-324.

Kern, J.K., Trivedi, M. H., Grannemann, B. D., Garver, C. R., Johnson, D. G., Andrews, A. A., Savla, J. S., Mehta, J. A. & Schroeder, J. L. (2007). Sensory correlations in autism. *Autism, 11*, 123 – 134.

Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non social contingencies rather than biological motion. *Nature, 459* (7244), 257-261.

Korff-Sausse, S. (2016). *Le miroir Brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Hachette.

Krug, D. A., Arick, J., Almond, P. J. (1980). Behavior checklist identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology & Psychiatry, 21,* 221-229.

Lainé, F., Rauzy, S., Gepner, B., Tardif, C. (2009). Prise en compte des difficultés de traitement des informations visuelles et auditives rapides dans le cadre de l'évaluation diagnostique de l'autisme. *Enfance, 1/2009, 133-141.*

Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C., Gepner, B. (2011). Slowing Down the Presentation of Facial and Body Movements Enhances Imitation Performance in Children with Severe Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41* (8), 983-996.

Lambert, S., Sampaio, E., Mauss, Y. & Scheiber, C. (2004). Blindness and brain plasticity : contribution of mental imagery? An fMRI study. *Cognitive Brain Research*, 20, 1 – 11.

Landa, R., & Garrett-Mayer, E., (2006). Development in infants with autism spectrum disorders : A prospective study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 47* (6), 629-38.

Landa, R., J., Holman, K. C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of general psychiatry, 64* (7), 853-864.

Lang, M., Hintermair, M., Sarimski, K. (2017). Social-Emotional competences in very young visually impaired children. *British Journal of Visual Impairment, 35* (1), 29 - 43.

Laxer, G., & Trehin, P. (2008). *Les Troubles du Comportement Associés à L'Autisme et aux Autres Handicaps Mentaux.* Mouans Sartoux. AFD.

Leekham, S.R., Nieto, C., Libby S.J., Wing, L., Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, May, 37* (5), 894-910.

Leekam, S. & Wyver, S. (2005). Beyond 'modularity' and innateness: sensory experience, social interaction and symbolic development in children with autism and blindness. In : Pring, L. (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections.* 26 – 49 , London : Whurr.

Lenarduzzi, S., Vozzi, D., Morgan, A., Rubinato, E., D'Eustaccio, A., Osland, T.M., Rossi, C., Graziano, C., Castorina, P., Ambrosetti, U., Morgutti, M., Girotto, G. (2015). Usher Syndrome: An effective sequencing approach to establish a genetic and clinical diagnosis, *Hearing Research, 320,* 18-23.

Leonard, H. C., Bedford, R., Charman, T., Elsabbagh, M., Johnson, M. H., Hill, E. L., & Basis team (2014)[1]. Motor development in children at-risk of autism : A follow-up study of infant siblings. *Autism, 18* (3), 281-291.

Leonard, H. C., Elsabbagh, M., Hilln E. L., & the Basis Team. (2014)[2] . Early and Persistent motor delay in infants at-risk of developing autism : A prospective study. *European Journal of Developmental Psychology, 11* (1), 18-35.

Lewis V. & Collis G. (2005). Blind children and children with autism: research methods fit for purpose. In : Pring L (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections.* London, Whurr. 128 – 141.

Lewis, V., Norgate, S., Collis, G. & Reynolds, R. (2000). The consequences of visual impairment for children's symbolic and functional play. *British Journal of Developmental Psychology,* 18, 449-464.

Lewis, V., Norgate, S. & Collis, G. (2002). Les capacités de représentation d'un enfant aveugle congénital entre un et sept ans. *Enfance*, 54, 291 – 307.

Lewy A. L., & Dawson, G. (1992). Social stimulation and joint attention in young autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 20,* 555-566.

Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Families in society, 77* (4), 240-249.

Loots G., Devisé I. & Sermijn J. (2003). The interaction between mothers and their visually impaired infants: An intersubjective developmental perspective. *Journal of visual impairment & blindness,* 97, 403- 417.

Lockman, J. J., Reiser, J. J., & Pick, H. L. (1981). Assessing blind travellers' knowledge of spatial layout. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 75,* 321-326.

Lord, C. (1995). Follow-up of Two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*, 1365-82.

Lord, C. & Rutter, M. (2012) ADOS-2 : Autism Diagnostic Observation Scale – second edition. WPS.

Losche, G. (1990). Sensorimotor and action development in autistic children from infancy to early childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31* (5), 749-61.

Luiselli, J. K., Myles, E., Evans, T. P., & Boyce, D. A. (1985). Reinforcement control of severe

dysfunctional behavior of blind, multihandicapped students. *American journal of mental deficiency*, *90*(3), 328-334.

Mandell, D. S., Novak, M. M., Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 116* (6), 1480-6.

Maestro, S., Muratori, F., Cesari, A., Pecini, C., Apicella, F., Stern, D. (2006). A view to regressive autism thorough home movies. Is early development really normal? *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*, 68-72.

Magee, B. & Milligan, M. (1995) *On blindness : letters between Bryan Magee and Martin Milligan*, Oxford, Oxford University Press.

Magerotte, G. & Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution Psychiatrique*, 69, 579-588.

Magerotte, G., & Willaye, E. (2014). *Evaluation et Intervention auprès de comportements-défis : déficience intellectuelle et/ou autisme* (2eme Ed.). Louvrain-la-Neuve. De Boeck.

Mallineni, S., Nutheti, R., Shanimole, & Thangadurai, P. (2006) Non-Verbal communication in children with visual impairment. *The British Journal of Visual Impairment, 24* (1), 30-33.

Maljaars, J., Hermans, K., Verpoorten, R., Hagen-Geerts, P., van Berckelaer-Onnes, I., & Noens, I. (2015). De ontwikkeling van de ComVoor-V: de ComVoor met aanpassingen voor personen met een visuele beperking. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme (4)*, 124-133.

Markram, K. & Markram, H. (2010). The intense world theory – a unifying theory of the neurobiology of autism. *Frontiers in human neuroscience, 4*, 224

Massie, H. N. (1978). Blind ratings of mother-infant interaction in home movies of prepsychotic and normal infants. *American Journal of Psychiatry, 135* (11), 1371-4.

Massie, H. N., & Rosenthal, J. (1984). *Childhood psychosis in the first four years of life.* McGraw

Hill. New York

Matsuba, C. A. (2017). The challenges of research in children with visual impairment. *Developmental medicine & child neurology, 59* (7), 674.

McAlpine L.M. & Moore, C. (1995). The development of social understanding in children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 89*, 349 – 58.

McConachie H. R. (1990). Early language development and severe visual impairment. *Child: Care, health and development*, *16*(1), 55-61.

McConachie, H. R., & Moore, V. (1994). Early expressive language of severely visually impaired children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *36*(3), 230-240.

McHugh E. & Lieberman L. (2003). The Impact of Developmental Factors on Stereotypic Rocking of Children with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness,* 97, 453-474.

Mecherbet, A. (2014). Quels effets à l'inclusion des enfants autistes ?. In : Mecherbet, A. & Pry, R. (2014). *Algérie : autisme, recherches et interventions*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerrannée PULM.

Mecherbet, A. & Pry, R. (2014). *Algérie : autisme, recherches et interventions*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerrannée PULM.

Meiss, E., Tardif, C., Arciszewski, T., Dauvier, B., Gepner, B. (2015). Effets positifs d'une exposition à des séquences vidéo ralenties sur l'attention, la communication sociale et les troubles du comportement chez 4 enfants autistes sévères : une étude translationnelle pilote. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 63*, 302-309.

Mellier D. (2004) *L'Inconscient à la crèche: Dynamique des équipes et accueil des bébés* . Ramonville St-Agne, Editions ères.

Mellier, D. & Jouen, F. (1984). *Localisation et capture d'objets chez un bébé aveugle*. Marseille :

Forum Espace IV.

Mellier, D. & Deleau, M. (1991). Handicap sensoriel précoce et communication. Problèmes et perspectives. *Revue internationale de Psychologie Sociale*, *4* (1-2), 99-122.

Milne, E., Swettenham, J., & Campbell, R. (2005). Motion perception and autism spectrum disorder : A review. *Cahiers de Psychologie Cognitive, 23*, 3-33.

Ming, X, Brimacombe, M. & Wagner, G. C. (2007). Prevalence of motor impairment in Autism Spectrum Disorders. *Brain Development, 29* (9), 565-570.

Minter M., Hobson R.P., & Pring L. (1991). Recognition of vocally expressed emotion by congenitally blind children. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 85,* 411 – 415.

Mises, R (ed) (2012). *Classification française des troubles mentaux de l'enfance et de l'adolescence – R2012,* Presses de l'école des hautes études en santé publique.

Mody, M. & Belliveau, J.W. (2013). Speech and language impairments in autism; insights from behaviour and neuroimaging, *North American Journal of Medical Science (Boston), 5* (3), 157-161.

Motton L. (1998) 'L'hypothèse perceptive visuelle dans l'autisme' *Psychologie Française, 43*(2), 135 -145.

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., Burack, J. A., (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an updated model and eight principle of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders, special issue: perception in autism, 36*(1), 27-43.

Mouriaux, F., Audo, I., Defoort-Dhellemmes, S., Labalette, P., Guilbert, F., Constantinides, G., Pellerin, P. (1997). Prise en charge des microphtalmies et anophtalmies congénitales. *Journal français d'ophtalmologie*, *20* (8), 583-591.

Mukkaddes, N. M., Kilincaslan, A., Kucukyazici, G., Sevketoglu, T. & Tuncer, S. (2007). Autism in visually impaired individuals. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 61 (*1), 39 – 44.

Mullen, E. M. (1995). *Mullen Scales of Early Learning* (AGS ed.). Circle Pines, MN: American

Guidance Service Inc.

Mundy, P., Vaughan, A. (2001-2002). Joint Attention and its Role in the Diagnostic Assessment of Children with Autism. *Assessment for effective intervention*, *27* (1&2), 57-60.

Nordin, V. & Gillberg, C. (1996). Autism Spectrum Disorders in children with physical or mental disability or both. II : screening aspects. *Developmental medicine & Child Neurology, 38*, 314-324.

Norgate S., Collis G.M., & Lewis V. (1998). The developmental rôle of rhymes and routines for congenitally blind children. *Cahiers de Psychologie Cognitive – Current Psychology of Cognition*, *17*, 451 – 477.

Norris, M. (1957). *Blindness in children*. Chicago, University of Chicago Press.

O'Hare, R. B., & Kotze, D. J. (2010). Do not log-transform count data. *Methods in Ecology and Evolution, 1* (2), 118-122.

O'Neill, M. & Jones, R. S. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism : a case for more research?. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 27* (3), 283-93.

O'Reilly, M., Sakkalou, E., de Haan, M., Salt, A., Dale, N. (2015). Neural correlates of socio-cognitive processing in the visually impaired infant brain. *Conference paper. Presented at the 15th biennial meeting of the child vision research society, Prague, Czech Republic, 14-17 June, 2015.*

Osterling, J. & Dawson, G (1994). Early recognition of children with autism : A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24* (3), 247-257.

Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorders versus mental retardation. *Development and Psychopathology, 14* (2), 239-251.

Ozonoff, S. (2008). Atypical object exploration at 12 months of age is association with autism in a prospective sample. *Autism, 12* (5), 457-472.

Ozonoff, S., Iosif, A-M., Baguio, F., Cook, I., Moore Hill, M., Hutman, T., Rogers, S. J., Rozga, A.,

Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M-B., & Young, G. S. (2010). A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent psychiatry, 49* (3), 256-66.

Ozonoff S. & Cathcart K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *28* (1), 25-32.

Ozonoff, S., Young, G. S., Goldring, S., Greiss-Hess, L., Herrera, A. M., Steele, J., Macari, S., Hepburn, S., Rogers, S. J. (2008). Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38* (4), 644-656.

Ozonoff, S., Williams, B., Landa, R. (2005). Parental report of the early development of children with regressive autism. The delays-plus-regression phenotype. *Autism, 9* (5), 461-486.

Parr J. R., Dale N.J., Shaffer L. M., Salt A. T. (2010). Social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with optic nerve hypoplasia and/or septo-optic dysplasia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Published online 29 March 2010.

Pawletko, T., & Rocissano, L. (2000). Examples of symptom presentation in blind/autistic children in contrast to blind/non-autistic children à la DSM-IV criteria. http://www.tsbvi.edu/independent-living-skills/64-mivi-general/1713-examples-of-symptom-presentation-in-blindautistic-children-in-contrast-to-blindnon-autistic-children-a-la-dsm-iv-criteria. Site web 'Texas school for the blind' consulté le 06/08/2017.

Perez-Pereira, M. (1994). Imitations, repetitions, routines, and the child's analysis of language: insights from the blind. *Journal of child language*, *21* (2), 317-37.

Perez-Pereira, M. & Castro, J. (1997). Pragmatic functions of blind and sighted children's language : a twin case study. *First Language*, 12 : 17 – 37.

Perez-Pereira M. & Conti-Ramsden G. (2013). *Language development and social interaction in blind children.* Hove, UK: Psychology Press.

Pérez-Pereira M. & Conti-Ramsden G. (2005). Do blind children show autistic features?. In: Pring

L (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections.* London, Whurr. 99 – 127.

Pérez-Pereira, M. & Resches, M. (2008) Pragmatic analysis of conversations between blind children and their mothers and the issue of maternal directivity. *Infancia y Aprendizaje, 31*, 425–447.

Perfect ,M. M. (2001). Examining communicative behaviours in a three year old boy who is blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95 (6), 353.

Peterson, C. C., Peterson, J. & Webb, J. (2000). Factors influencing a theory of mind in blind children. *British Journal of Developmental psychology, 18*, 431-447.

Piaget J. (1936) *La Naissance de l'Intelligence chez l'Enfant*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.

Pierce, K., Conant, D., Hazin, R., Stoner, R., & Desmond, J. (2011). Preference for geometric patterns early in life as a risk factor for autism. *Archives of General Psychiatry, 68* (1), 101.

Pijnacker, J., Verlvloed, M.P. & Steenbergen, B. (2012). Pragmatic abilities in children with congenital visual impairment : An exploration of non-literal language and advanced theory of mind understanding. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42* (11), 2440-2449.

Portalier, S. (1995). Instrumentation visuelle : plasticité et vicariances. In : *Déficiences visuelles : supports fonctionnels et projets de vie.* Association de Langue Française des Psychologues pour Handicapés de la vue.

Portalier, S. (1999). Analyse différentielle des processus vicariants. *In* : *Approches différentielles en Psychologie.* Huteau M., Lautrey, J. (éds). Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 67-73.

Portalier, S. (2001). Incidence de la basse vision sur le développement de l'enfant. *Intervention à la Société Française d'Optique Physiologique Sciences de la Vision* le dimanche 02 Décembre 2001. Source: Site web de la société française d'optique physiologique http://sfop.tutto.org/sitePublic/article/Portalier2003.pdf.

Portalier, S. (2001)² . Réorganisation neuro-sensorielle : vicariance et/ou transfert intermodal. Etude

sur le sujet pathologique dans le cas de l'héminégligence et dans celui de la déficience visuelle. *Arobase: 5*, 1- 2 : p 3 – 16

Portalier, S. (2002) 'Développement de la personne déficiente visuelle, Déficits visuels, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant', in *Expertise collective INSERM*, 25-43.

Portalier, S. (2010). La spécificité du développement chez le très jeune enfant déficient visuel. *Réadaptation, 568*, Mars, 17 – 20.

Portalier, S. (2014). Le triptyque de la déficience visuelle : affordance, vicariance, et résilience. *Enfance, 2014,* 5-17.

Prechtl, H. F., Cioni, G., Einspiler, C., Bos, A. F. & Ferrari, F. (2001). The role of vision on early motor development : lessons from the blind. *Developmental Medicine and Child Neurology, 43,* 198 – 201.

Preisler, C., & Palmer, C. (1988) The blind child goes to nursery school with sighted children. *Child care, Health and Development, 15*, 45 – 52.

Pring, L., Ockelford, A. (2005). Children with speto-optic dysplasia – musical interests, abilities and provision : the results of a parental survey. *British Journal of Visual Impairment, 23 (*2) , 58 – 66.

Pring L. (2005). Autism and blindness: building on the sum of their parts. In Pringn L. (ed.) *Autism and blindness: Research and reflections.* London : Whurr. 1-9.

Pring L. (2008). Psychological characteristics of children with visual impairments: learning, memory and imagery. *British Journal of Visual Impairment,* 26 (2), 159-169.

Pring, L. & Tadic, V. (2005). More than meets the eye: Blindness, Talent and Autism. In : Pring L. *Autism and Blindness: Research and reflection.* London, Whurr. 50-73.

Provost, B., Lopez, B. R., & Heimerl, S. (2007). A comparison of motor delays in young children, autism spectrum disorders, developmental delays and developmental concerns. *Journal of Autism*

and developmental disorders, 37 (2), 321-8.

Prumelle, V., Milazzo, S. (2017). Rétinopathie de prématurité. *Journal français d'opthalmologie, EMC Opthalmologie 14* (3), 1-7.

Pry, R. (2014). Trouble du spectre de l'autisme et cécité congénitale. Un casuiste pour la psychopathologie développementale. *Enfance*, 2014 (1), 107-116.

Pry, R. (2014²). Inclusion des jeunes enfants avec autisme et caractéristiques cliniques. In : Mecherbet, A. *Algérie : autisme, recherche et interventions*. Montpellier : PULM.

Rattray, J., Zeedyk, M. S. (2005). Early communication in dyads with visual impairment. *Infant and Child Development, 14*, 287 – 309.

Raver, S., & Dwyer, R. C. (1986). Using a Substitute Activity to Eliminate Eye Poking in a 3 - year - old Visually Impaired Child in the Classroom. *The Exceptional Child*, *33*(1), 65-72.

Recchia, S. L. (1997). Play and concept development in infants and young children with severe visual impairments : A constructivist view. *Journal of Visual Impairment and Blindness,* July-August 1997, 401 – 406.

Receveur, C., Lenoir, P., Desombre, H., Roux, S., Barthélémy, C., Malvy, J. (2005). Interactions and imitation deficits from infancy to 4 years of age in children with autism. A pilot study based on videotapes. *Autism, 9* (1), 69-82.

Renty, J. & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education forchildren with autism spectrum disorders : the voices of the parents. *Child care health and development, 32*, 371-385.

Reskinoff , S., Pascolini, D., Etya'ale, D., Kocur, I., Pararajasegaram, R., Pokharel, G., & Mariotti, S. (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 844-851.

Reuchlin M. (1978). Processus vicariants et différences individuelles. *Journal de Psychologie,* 2, 133-145.

Reynell, J. (1981). *The Reynell-Zinkin Scales. Developmental scales for young visually handicapped children – part 1 Mental Development*. Windsor, Berks : NFER-NELSON.

Riby, D. M., & Hancock, P. J. (2009). Do faces capture the attention of individuals with Williams syndrome or autism? Evidence from tracking eye movements. J*ournal of Autism and Developmental Disorders, 39* (3), 421-431.

Robel, L. (2012). Evolution of the concept of autism. *Médecine thérapeutique, 15* (3), 179-82.

Robins, D., Feinn D., & Barton, M. (2009). Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F)TM . www.mchatscreen.com. *Site consulté le 22/08/2012*

Roch-Levecq, A. (2006). Production of basic emotions in children with congenital blindness : Evidence for the embodiment of theory of mind. *British Journal of Developmental Psychology, 24* , 507 – 528.

Rogé, B. (1998). Evolution des prises en charge de l'autisme. L'intervention précoce. *Psychologie française*, 43, 205-8.

Rogé, B. (2002). Le diagnostic précoce de l'autisme : Données actuelles. *Enfance, 54*, 21 – 30.

Rogers, J. S., Newhart-Larson, S. (1989). Characteristics of infantile autism in five children with Leber's Congenital Amaurosis. *Developmental Medicine & Child Neurology, 31*, 598-608.

Rogers, S. (2001). Diagnosis of autism before the age of 3. *International review of mental retardation*, 23, 1-31.

Rogers, S. & Benetto, L. (2002). Le fonctionnement moteur dans le cas d'autisme. *Enfance*, 54, 63 – 73.

Rogers, S. J. & DiLalla, D. L. (1990). Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 29*,

863-872.

Rogers, S. J., & Puchalski, C. B. (1984). Social characteristics of visually impaired infants' play. *Topics in Early Childhood Special Education*, *3*(4), 52-56.

Rosel, J., Caballer, A., Jara, P. & Olivier, J. C. (2005). Verbalisme in the narrative language of children who are blind and sighted. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99 (7), 413 – 425.

Rowland C. (1984). Preverbal communication of blind infants and their mothers. *Journal of Visual Impairment and Blindness,* 78, 297 – 302.

Rubin, K. H. & Lollis, S. P. (1988). Origins and consequences of the social withdrawal. In : Belsky, J. Nezworsky, T.(eds) *Clinical Implications of attachment*. Hillsdale, NJ :: Erlbaum. 219-252.

Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C. et al. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian adoptees (ERA) study team. *Journal of Child Psychology & Psychiatry, 40*, 537-49.

Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003a). *Social Communication Questionnaire.* Los Angeles, CA : Western Psychological.

Rutter, M., Leconteur, A., Lord, C., (2003b). *Autism Diagnostic Interview-Revised.* Los Angeles, CA : Western Psychological.

Sadato, N., Pascual-Leona, A., Grafman, J. & Hallett, M. (1996). Activation of the primary visual cortex bu braille reading in blind subjects. *Nature, 380*, 526-8.

Saint-Georges, C., Cassel, R., Cohen, D., Chetouani, M., Laznik, M. C., Maestro et al (2010). What studies of home movies can teach us about autistic infants : a literature review. *Research in autism spectrum disorders, 4 (3)*, 355-66.

Saint-Georges, C., Guinchat, V., Chamak, B., Apicella, F., Muratori, F., Cohen, D. (2013). Signes précoces d'autisme : d'où vient-on ? Où va-t-on ?. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 61*, 400-408.

Sakkalou, E., Mackechnie, R., Salt, A., De Haan, M., Dale, N. (2015[1]). Poster Presentation : Developing a new 'Visual Impairment and Social Communication Observation Schedule (VISCOS)' early social communication and behaviour profiles in children with severe visual impairment (VI) who are at risk for autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57 (S4), 62.

Sakkalou, E., O'Reilly, M., Mackechnie, R., Salt, A., De Haan, M., Dale, N. (2015[2]). Poster Presentation : Identifying Severely Visually Impaired Children at Risk of Socio-Communicative Difficulties and Autism : Preliminary evidence from different methodologies. *Developmental Medecine and Child Neurology*, 57 (S4), 62.

Sampaio, E. (1989). L'autisme infantile: le cas de l'enfant aveugle. Reflexions méthodologiques. *Psychologie médicale, 21* (13), 2020-2024.

Sampaio, E. (1994). Particularités de l'acquisition des pronoms personnels chez l'enfant aveugle. *Faits de Langues*, 2 (3), 131 -138.

Sanchez-Valle, E., Posada, M., & Villaverde-Hueso A. (2008). Estimating the burden of disease for autism spectrum disorders in Spain in 2003. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 288-296.

Sandler, A.M. (1963). Aspects of passivity and ego development in the blind infant. *Psychoanalytic study of the child*, 28, 343 – 360.

Sandler A. M. & Hobson P. (2001). On engaging with people in early childhood: the case of congenital Blindness. *Clinical child psychology and psychiatry. 6* (2), 205-222.

Sauvage, D., Barthelemy, C., Adrien, J-L., Beaugerie, A., Larmande, C., Leddet. (1987). Diagnostic de l'autisme avant deux ans. Méthodes d'observation et formes cliniques. *Colloque ARAPI/INSERM.* Paris, 11-14 Décembre 1985. 1987, 146, 47-54.

Sauvage, D., Faure, M., Adrien, J-L., Hameury, L., Barthélémy, C. & Perrot, A. (1988). Autisme et films familaux. *Annales Psychiatriques, 3* (4), 418-424.

Sauvage, D. (2012). Autisme, une brève histoire de la nosographie avec une archive de E. Seguin. *Annales Médico-Psychologiques, 170*, 510-516.

Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales, 4* (132), 82-90.

Schneekloth, L. H. (1989). Play environments for visually impaired children. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 83*, 196 – 201.

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 & Developmental Disorders 10* (1), 91–103.

Schopler, E., Van Bourgondieu, M. E., Wellman, G. S., Lowe, S.R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale ™ - second edition*. Los Angeles, CA : Western Psychological services.

Sharma, S., Sigafoos, J., Carroll, A. (2002). Challenging behaviour among indian children with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment, 20*, 4.

Shaffer, R. C., Podapati, E. V., Shic, F., Gaietto, K., Bowers, K., Wink, L. K., & Erickson, C. A. (2017). Brief report : Diminished gaze preference for dynamic social interaction scenes in youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47* (2), 506-513.

Sherman, H., Shapiro, T., Glassman, M. (1983). Play and language in developmentally disordered pre-schoolers : A new approach to classification. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 22,* 511-524.

Skellenger, A. C., Rosenblum, L. P., Jager, B. K., (1991). Behaviours of preschoolers with Visual Impairments in Indoor play settings. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 91*, 519- 530.

Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J, Mandy, W., & Place, M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): a novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 43* (5), 548-58.

Slimani, H., Danti, S., Ricciardi, E., Pietrini, P., Ptito, M. & Kupers, R. (2013). Hypersensitivity to pain in congenital blindness. *Pain, 154 (*10), 1973-8.

Smith, M. A., Chethik, M., Adelson, E. (1969). Differential assessments of “blindisms”. *American journal of Orthopsychiatry, 39* (5), 807-817.

Sonksen, P. M., (1983). The Assessment of 'Vision for Development' in Severely Visually Handicapped Babies. *Acta Opthalmologica Supplement, 157,* 87-90.

Sonksen PM. (2002). Visual impairment in Infancy: Impact on neurodevelopmental and neurobiological processes. *Developmental medicine and child neurology, 44,* 782-91.

Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., Balla, D.A. (2005). *Vineland Adaptive Behaviour Scales – second edition (Vineland-TM -II)*, Pearson.

Squires, J. K., Waddell, M. L., Clifford, J. R., Funk, K., Hoselton, R. M., & Chen, C. I. (2013). A Psychometric Study of the Infant and Toddler Intervals of the Social Emotional Assessment Measure. *Topics in Early Childhood Special Education*, *33*(2), 78-90.

Stanciu, R., & Delvenne, V. (2016). Traitement de l’information sensorielle dans les troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *64*(3), 155-162.

Staples, K. L., Reid, G. (2010). Fundamental movement skills and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40* (2), 209-17.

Swain, N. R., Eadie, P.A., Prior, M. R., Reilly, S. (2015). Assessing early communication skills at 12 months : a retrospective study of Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Language and Communication Disorders, 50* (4), 488-498.

Swinkels, S.H., Dietz, C., Van Daalen, E., Kerkhof, I. H., van Engerland, H., Buitelaar, J. K., (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I : The development of the Early Screening of Autistic Traits questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36,* 723-32.

Tadic, V., Pring, L., Dale, N., (2009). Attentional processes in young children with congenital visual impairment. *British Journal of Developmental Psychology, 27*, 311.

Tadic, V., Pring, L., Dale, N. (2010). Are language and social communication intact in children with congenital visual impairment at school age?. *Journal of child psychology and psychiatry, 51* (6), 696-705. E-pub 2009.

Tager-Flusberg, H., Paul, R., Lord, C. (2005). Language and communication in autism. In : Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. J. (Eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental disorders, 3rd Ed.* Hoboken, (NJ) : John Wiley & sons.

Tardif, C. (2006). Autisme : problèmes sociaux, communicatifs et émotionnels à l'adolescence. *Le Bulletin scientifique de l'arapi, 18*, 32-37.

Tardif, C., Lainé, F., Rodriguez, M., Gepner, B. (2007). Slowing down presentation of facial movements and vocal sounds enhances facial expression recognition and induces facial-vocal imitation in children with autism. J*ournal of Autism and Developmental Disorders, 37*, 1469-1484.

Tardif, C., Latzko, L., Arciszewski, T., Gepner, B. (2017). Reducing Information's Speed Improves Verbal Cognition and Behaviour in autism : A 2-cases report. *Pediatrics, 139* (6), e20154207.

Tardif, C., Rey, V., & Gepner, B. (2002). Perception catégorielle des phonèmes chez des enfants autistes. *Travaux Interdisciplinaires du Laboratoire Parole et Langage, 21*, 199-206.

Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielson, D. M., Baron-Cohen, S. (2014). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism, 18,* 428-432.

Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J., Maurer, R. G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of USA, 95*, 13982-13987.

Timmer-Van de Vosse, A., Hamers, J. H. M., Vervloed, M., Van Mens-Weisz, M. M. (2000). Description of new age levels of the Reynell-Zinkin Developmental Scales for Young children with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 94* (10), 613-624.

Theodoriou, A., Penton-Voakn I. S., & Rowe, A. C. (2013). A direct examination of the effect of intranasal administration of oxytocin on approach-avoidance motor responses to emotional stimuli. *PLOS One, 8* (2), e58113.

Thurrel, R.J., Rice, D. G. (1970). Eye rubbing in blind children: application of a sensory deprivation model. *Except. Child, 36* (5), 325-30.

Tomchek, S.D., Huebner, R.A., Dunn, W. (2014). Patterns of sensory processing in children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8,* 1214-1224.

Tröster, H., Brambring, M. (1994). The play behavior and play materials of blind and sighted infants and preschoolers. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 88*, 421-432.

Tröster, H., Brambring, M. & Beelmann, A. (1991). Prevalence and Situational Causes of Stereotyped Behaviours in Blind Infants and Preschoolers. *Journal of Abnormal Child Psychology, 19* (5), 569-590.

Van den Broeck, E. G. C., van Eijden, A. J. P. S., Overbeek, M. M., Kef, S., Sterkenburg, P.S., Schuengel, C. (2017). A Systematic Review of the Literature on Parenting of Young Children with Visual Impairments and the Adaptions for Video-Feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29 (3), 503-545.

Vervloed, M. P. J., Hamers, J. H. M., ven Mens-Weisz, M. M., de Vosse, H. T. V. (2000). New age levels of the Reynell-Zinkin developmental scales for young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94, 613.

Villey, P. (1914). *Le monde des aveugles : Essai de psychologie.* Paris, Flammarion.

Vinter, A., Fernandes, V., Orlandi, O. & Morgan, P. (2012). Verbal definitions of familiar objects in blind children reflect their peculiar perceptual experience. *Child Care Health and Development, 39* (6), 856-863.

Volkmar, F. R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M., Freeman, B. J., Cicchetti, D.V., Rutter, M., Kline, W., Buitelaar, J., Hattab, Y., Fombonne, E., Fuentes, J., Werry, J., Stone, W., Kerbeshian, J., Hoshino, Y., Bergman, J., Loveland, K., Szymanski, .L & Towbin, (1994). Field trial for autistic disorders in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry, 151,* 1361-1367.

Von Bertalanffy, L. (1968). *General System Theory : Foundations, Development, Applications.* New York : George Brazillen.

Vygotsky L. S. (1978) *Mind in Society : The Development of Higher Psychological Processes.* Cambridge, MA : Harvard University Press.

Vygotsky L. S., PetitPierre G., Barisnikov K. (1994*). Défectologie et déficience mentale*. Ed. Delachaux et Niestlé.

Wang, Z., Hallac, R. R., Conroy, K. C., White, S. P., Kane, A. A., Collinsworth, A. L., Sweeney, J. A., & Mosconi, M. W. (2016). Postural orientation and equilibrium processes associated with increased postural sway in Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of neurodevelopmental disorders, 25* (8), 43.

Wendland, J., Gautier, A. M., Wolff, M., Bisson, J., Adrien J-L. (2010). Retrait relationnel et signes précoces d'autisme : étude préliminaire à partir de films familiaux. *Devenir, 22* (1), 51 – 72.

Werner, E., Dawson, G., Osterling, J., & Dinno, N. (2000). Brief report : recognition of autism spectrum disorders before one year of age ; a retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental disorders, 30*, 157-62.

Werner, E., & Dawson, G. (2005). Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes. *Archives of General Psychiatry, 62,* 889-895.

Weygand, Z. (2003). *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen âge au siècle de Louis Braille*. Paris : Creaphis.

Wiggins, L. D., Baio, J., & Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Journal of Development and behavioral Pediatrics JDBP, 27*, S79-S87.

Williams, D. (1998). *Autism and Sensing, the unlost instinct.* Jessica Kingsley Publishers. London.

Williams, M. E., Fink, C., Zamora, I., & Borchert, M. (2013). Autism assessment in children with optic nerve hypoplasia and other vision impairments. *Developmental Medicine and Child Neurology, 2014, 56* (1), 66-72. Published online 3 September 2013.

Wills, D. M. (1979) 'Early speech development in blind children' *Psychoanalytic study of the child*, *34* : 85 – 117.

Wing, L. (1996). Autism Spectrum disorders. *British Medical Journal,* 312 (7027), 327.

Wing, L. (1997). The history and ideas on autism : Legends, myths and reality. *Autism, 1*(13), 13-23.

World Health Organisation (1992). *International Classification of Diseases* (ICD-10). Geneva. WHO.

World Medical Association (2013). Declaration of Helsinki : Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA, 310* (20), 2191-2194.

Young, R. L., Brewer, N., Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism, 7* (2), 125-143.

Zanandrea, M. (1998). Play, social interaction, and motor development : Practical activities for

preschoolers with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 92* (3),176 – 188.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Neuroscience, 23* (2-3), 143-52.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Les critères diagnostics des Troubles du Spectre de l'Autisme DSM-V :

Doit présenter les critères A, B, C et D :

A. Déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales sans égard au contexte, non justifiés par des retards de développement généraux, se manifestant par la présence des trois éléments suivants :

1) Incapacités de réciprocité sociale ou émotionnelle; depuis une démarche sociale anormale jusqu'à l'inaptitude à initier l'interaction sociale, en passant par l'incapacité à entretenir une conversation avec autrui en raison du manque d'intérêt, d'émotions, d'affect et de réaction.
2) Comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale déficients; depuis des communications verbales et non verbales mal intégrées jusqu'à l'anormalité du contact visuel et du langage corporel, en passant par l'incapacité à comprendre et à utiliser les comportements de communication non verbale et au manque total d'expression faciale ou de gestes pertinents.
3) Incapacité à établir et à entretenir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement (outre les relations avec les soignants); difficultés à adapter son comportement à différents contextes sociaux, difficultés à partager un jeu imaginatif et à se faire des amis, absence manifeste d'intérêt pour autrui.

B. Modèles de comportement, activités ou intérêts restreints et répétitifs, caractérisés par au moins deux des éléments suivants :

4) Discours, utilisation d'objets ou mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs (notamment, stéréotypies motrices, écholalie, utilisation répétitive des objets ou usage de phrases idiosyncrasiques).
5) Attachement excessif à des routines, modèles de comportement verbal et non verbal ritualisés ou résistance excessive au changement (notamment rituels moteurs, insistance à suivre le même trajet ou à manger les mêmes aliments, questionnement répétitif ou détresse extrême face à de petits changements).

6) Intérêts très restreints, à tendance fixative, anormaux quant à l'intensité et à la concentration (notamment un attachement marqué ou une préoccupation à l'égard d'objets inhabituels, intérêts excessivement circonscrits ou empreints de persévérance).

7) Hyper- ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (notamment une indifférence apparente à la douleur, à la chaleur ou au froid, réponse négative à des sons ou à des textures donnés, le geste de renifler ou de toucher de façon excessive des objets, fascination pour les lumières ou les objets qui tournent).

C. Les symptômes doivent être présents depuis la petite enfance (mais il est possible qu'ils se manifestent pleinement seulement au moment où les demandes sociales dépassent les capacités limitées)

D. Les symptômes mis ensemble limitent et altèrent le fonctionnement quotidien

ANNEXE 2 : Criteres diagnostics de l'autisme infantile de la CIM 10

Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

(1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale

(2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques

(3) Jeu fonctionnel ou symbolique

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

(a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales

(b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existent de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions

(c) manque de réciprocité socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs

(d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants:

(a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique

(b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint)

(c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases

(d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

(a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation

(b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels

(c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps

(d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent)

<u>C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de troubles envahissants du développement.</u>

ANNEXE 3 : **Classification des Troubles Envahissants du Développement (TED) selon la CIM-10 :**

F84-0 Autisme Infantile

F84-1 Autisme atypique (en raison de l'âge de survenue, de la symptomatologie ou les deux ensemble)

F84-2 Syndrome de Rett

F84-3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

F84-4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

F84-5 Syndrome d'Asperger

F84-8 Autres Troubles Envahissants du Developpement

F84-9 Troubles Envahissants du Developpement sans précision

ANNEXE 4 : Documents transmis aux familles participants :

- Lettre d'information
- Formulaire de consentement
- Formulaire d'informations médicales
- Consignes pour les films

UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2
UNIVERSITÉ DE LYON

Lyon 1

UNIVERSITÉ DE LYON
Laboratoire P2S (EA4129) :
Parcours Santé Systémique

LETTRE D'INFORMATION

DESTINEE AUX PARTICIPANTS A UNE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE

Titre de la recherche :

Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre autistique chez les très jeunes enfants déficients visuels

Promoteur:

Laboratoire P2S Parcours Santé Systémique (E. A. 4129)

Investigateur:

Laura STILL LATOUR, psychologue doctorante

Ecole Doctorale EPIC

Sous la direction du Professeur S. PORTALIER
Université lumière Lyon 2

Madame, Monsieur, Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude. Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations de réfléchir à votre participation à cette étude, et pour demander à la psychologue responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE

Certains enfants déficients visuels sévères ou aveugles, présentent des difficultés de la communication sociale et des intérêts restreints, qui se rapprochent des « troubles du spectre de l'autisme ». Cette étude à pour but l'amélioration de notre compréhension des premiers signes des troubles de la communication sociale dans une population d'enfants déficients visuels sévères et aveugles. Les films de familles montrant des enfants de cette population, à la petite enfance, seront analysés afin de repérer des comportements clés de ce type de difficulté très précocement.

Par cette étude nous avons l'objectif d'apporter aux professionnels travaillant dans des services de diagnostic des informations plus précises sur la manifestation des troubles de la communication sociale et des intérêts restreints, afin de les aider dans leur mission de diagnostic. Nous avons également comme objectif d'informer les professionnels qui accompagnent les enfants déficients visuels et leurs familles, à la petite enfance.

Pour cette étude, des films des enfants seront analysés en deux groupes : ainsi différents comportements de la communication sociale seront comparés entre les deux groupes.

GROUPE DV-AUT	GROUPE DV-ST
Familles ayant un enfant ou adolescent aveugle ou déficient visuelle profond présentant actuellement des troubles du spectre de l'autisme Nombre de participants souhaité:10 à 15	Familles ayant un enfant ou adolescent aveugle ou déficient visuelle profond sans troubles du spectre de l'autisme actuellement Nombre de participants souhaité : 10 à 15

BÉNÉFICES ATTENDUS

Cette étude devrait apporter aux professionnels les informations cliniques plus précises concernant les premiers signes des troubles de ce type dans la population des enfants déficients visuels et aveugles. Cela devrait avoir pour effet d'affiner les évaluations et les diagnostics et également d'améliorer les prises en charges précoces des jeunes enfants de cette population. C'est pour cette raison que votre participation est encouragée.

PARTCIPATION DE LA FAMILLE

Nous demandons aux familles qui souhaitent participer, de nous transmettre des films de leur enfant. Les films doivent montrer l'enfant avant l'âge de 4 ans, dans des situations habituelles de famille (jeux, chansons, anniversaire, fête, sorties, etc….). En ce qui concerne le format des films, il est possible que pour les formats plus anciens, vos images puissent vous être transférées et rendus en format numérique.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Les familles participantes à cette étude seront sollicitées de la manière suivante :

1. Un contact par courrier électronique et/ou téléphone et un entretien afin de présenter clairement à la famille l'étude.

2. Les familles seront sollicitées parallèlement pour organiser la transmission de leurs films à leur convenance, selon le format des films. Les familles n'auront bien entendu aucune participation financière à prévoir : tout frais d'envoi ou de copie de films, sera pris en charge par le promoteur de l'étude.

Chaque famille participante sera également informé de la possibilité de prendre contact avec la psychologue-investigateur de cette étude, et seront informés clairement des coordonnées de la psychologue ainsi.

RISQUES POTENTIELS

Cette étude est très peu interventionniste et donc présente peu de risque pour les familles. Si toutefois la participation amènerait des familles à se poser des questions ou à avoir des inquiétudes concernant d'éventuelles difficultés socio-communicatives de leur enfant, elle est invité à prendre contact avec la psychologue- investigateur.

FRAIS MEDICAUX

Votre collaboration à ce protocole de recherche en psychologie n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel. Tout traitement informatisé des données sera anonyme.

Toute demande ultérieure de la part des chercheurs pour l'utilisation des films individuels pour la présentation du projet, fera l'objet d'une autorisation éclairée écrite et signée. Sans ces éléments seuls les chercheurs formés par la psychologue responsable de l'étude, visionneront votre film.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez. Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter la psychologue responsable de l'étude, Mme STILL LATOUR Laura laura.latour@free.fr, tél : 06 77 11 03 18. Vous pouvez également contacter le Professeur Serge PORTALIER, directeur de la thèse, à L'université Lumière Lyon 2.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier. Dans ce cas vos films vous seront entièrement remis sans questionner votre décision.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2 UNIVERSITÉ DE LYON

Lyon 1

UNIVERSITÉ DE LYON

Laboratoire P2S (EA4129) :
Parcours Santé Systémique

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE

Titre de la recherche :

Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre autistique chez les très jeunes enfants déficients visuels

Promoteur:

Laboratoire P2S Parcours Santé Systémique (E. A. 4129)

Investigateur:

Laura STILL LATOUR, psychologue doctorante

Ecole Doctorale EPIC

Sous la direction du Professeur S. PORTALIER

Université lumière Lyon 2

Je soussigné(e) ……*(nom et prénom)* accepte de participer à l'étude « Etude Rétrospective des Signes Précoces des Troubles du Spectre Autistique chez les Enfants Déficients Visuels »

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par Mme STILL LATOUR Laura, psychologue, investigateur.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte de transmettre à la psychologue – investigateur des films de famille comportant des images de mon enfant ….....*(nom et prénom)*, ainsi que des éléments spécifiques du dossier médical de mon enfant qui se rapportent directement l'étude, j'ai été informé que pour le traitement informatisé de ces données l'anonymat de mon enfant sera garantie par un système de codage, néanmoins j'ai été informé que ces éléments médicaux peuvent être accessibles aux responsables de l'étude et uniquement dans le cadre de l'organisation des données

de cette étude. A l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'aura aucune incidence pour moi ni sur la prise en charge médicale ou éducative de mon enfant.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à ……., le ……

Signature de l'investigateur STILL LATOUR Laura *Signature du participant*

…… ……

CODE PARTICIPANT [ ] *(à l'usage de l'investigateur)*

CODE PARTICIPANT *(à l'usage de l'investigateur)*

FORMULAIRE D'INFORMATIONS MÉDICALES

Titre de la recherche : **Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre autistique chez les très jeunes enfants déficients visuels**

Laura STILL LATOUR, psychologue

Thèse du doctorat en psychologie sous la direction du Professeur S. PORTALIER

Université lumière Lyon 2

Laboratoire Parcours Santé Sytémique (P2S E. A. 4129)

Ecole Doctorale EPIC

DEFICIENCE VISUELLE DE VOTRE ENFANT

Diagnostic de déficience visuelle : origine et dégrée de déficience (si connu) :

_____

_____

Acuité Visuelle (si connu) : _____

Autres aspects descriptifs des troubles de la vision _____

_____

TROUBLES ASSOCIES CONNUS CHEZ VOTRE ENFANT

Troubles du Spectre de l'autisme (autisme, Troubles Envahissants du développement (TED) *(diagnostic,observations)*_____

Déficience Intellectuelle (si connu) :_____

Autres TA (épisepsie, troubles du langage, déficience motrice, polyhandicap...)

_____

_____

Rappel : Ces informations seront traitées de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. En dehors du formulaire de consentement, obligatoire, votre anonymat sera préservé. Toute information vous concernant recueillie pendant cet étude sera traitée de façon confidentielle et dans le plus strict respect du secret médical.

Titre de la recherche : **Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre autistique chez les très jeunes enfants déficients visuels : Laura STILL LATOUR, psychologue**

Thèse du doctorat en psychologie sous la direction du Professeur S. PORTALIER. Université lumière Lyon 2

Laboratoire Parcours Santé Sytémique (P2S E. A. 4129) Ecole Doctorale EPIC

Consignes pour les films : Vous pouvez nous transmettre plusieurs séquences de films de votre enfant. Nous sommes particulièrement intéressés par des films de votre enfant aux âges suivants (ou aux plus près!) :

- 12 mois
- 24 mois
- entre 3 et 4 ans

et dans les types de situations suivants (ou aux plus près!) :toute situation d'interaction : séance de jeux, anniversaire, fête de famille, discussion avec l'enfant, repas, etc.....

MERCI

LISTE DES FILMS TRANSMIS*Merci de noter le contexte des séquences de films dans l'ordre que vous les avez téléchargé sur la clé.*

Age approximative de l'enfant	Type de contexte

INVITATION A PARTICIPER A UNE ETUDE DE RECHERCHE

Thèse en psychologie sur le développement des capacités socio-communicatives des enfants déficients visuels

L'OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Certains enfants déficients visuels rencontrent des difficultés de communication et de relations sociales dans leur développement, alors que d'autres, non. Ces difficultés sont proches des troubles du spectre de l'autisme. Nous avons besoin de mieux comprendre ces difficultés pour améliorer les types de diagnostics et de prises en charges proposés aux jeunes enfants déficients visuels.

L'objectif de cette étude est d'observer rétrospectivement si pendant la petite enfance les signes précoces des altérations socio-communicatifs peuvent être repérés.

COMMENT PARTICIPER ?

Beaucoup de familles gardent des films de leurs enfants, pris en famille pendant les premières années de vie. Ces films sont précieux pour observer de manière fine le développement des capacités socio-communicatives des enfants.

Nous recherchons donc des familles voulant bien nous confier pour une analyse anonyme et confidentielle, des films de leur enfant déficient visuel pris pendant sa petite enfance, afin de

LES FAMILLES CONCERNEES

Nous nous intéressons aux films concernant des enfants ayant une **cécité**, ou une **déficience visuelle profonde ou sévère** (de naissance ou depuis la toute petite enfance)

Ces films seront séparés en deux groupes qui seront comparés:

1. Films des enfants ayant un diagnostic actuel de troubles du spectre de l'autisme

2. Films des enfants n'ayant pas de troubles de la communication sociale actuellement

L'âge actuel de l'enfant n'a pas d'importance. Cependant les films doivent montrer vos enfants entre 0 et 4 ans.

LE DEROULEMENT DE L'ETUDE

Nous vous invitons à nous contacter par mail (laura.latour@free.fr). Nous vous recontacterons afin de présenter l'étude et d'organiser la récupération des films. Le matériel nécessaire pour transférer les films sera mis à votre disposition*.Nous vous demanderons également à remplir trois courts documents

- Une feuille de consentement
- Un court questionnaire sur les aspects médicaux en lien avec la cécité de l'enfant *qui resteront anonymes et confidentiels* (degré de cécité etc.)
- Quelques renseignements simples sur les films (âge de l'enfant etc.)

**si vous avez des films sur cassette ou autre format, nous avons la possibilité de les transférer en format numérique et de vous envoyer les fichiers.*

Nous n'aurons pas besoin de rencontrer votre enfant

QUI VA VISIONNER LES FILMS ?

Vos films seront visionnés par le chercheur principal et un assistant, pour ce travail de recherche uniquement.
Vos films resteront anonymes et confidentiels.

QUEL RETOUR POUR LES FAMILLES PARTICIPANTES ?

Vous aurez la possibilité de demander, à tout moment, les données concernant votre enfant.

Vous aurez si vous le souhaitez, un compte-rendu régulier de l'avancé de la thèse.

Vous aurez accès à la thèse une fois soutenue, et chaque famill recevra un condensé des résultats de l'étude. Vous aurez également la possibilité d'assister à la soutenance.

N'hésitez pas à nous contacter pour avoir des information supplémentaires

Laura LATOUR
Psychologue et Doctorante

laura.latour@free.fr
Tel : 06 77 11 03 18

Sous la direction du Prof. Serge Portalier

Laboratoire P2S : Parcours Santé Systémique
EA4129 Université Claude Bernard Lyon 1
Faculté de Médecine Laenne

ANNEXE 5 : Cotations brutes des observations : fréquences des comportements cibles :

MOTRICITE	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Agitation motrice																												
Détente motrice	180s	**180s**	180s	**180s**	180s	**180s**	20s	**20s**	180s	**180s**	180s	**180s**	180s	**174s**	180s	**180s**	180s	**180s**		**67s**	170	**162s**	168s	**170**	180	**180**	180	**180**
Hypotonie							160s	**160**											180s	**113s**								
Hypertonie														**6s**							10	**18s**	12s	**10**				

COMMUNICATION SOCIALE/ COMPORTEMENTS INTERSUBJECTIFS	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Signes de conscience de la présence d'autrui	4	**2**	7	**6**	5	**4**	4	**2**	3	**2**	6	**6**	4	**6**	6	**6**	7	**5**	5	**9**	5	**4**	6	**5**	7	**7**	6	**7**
Orientation de la tête vers stimuli social	1	**0**	1	**5**	4	**3**	4	**4**	0	**1**	2	**5**	1	**0**	2	**3**	4	**4**	4	**9**	2	**3**	0	**0**	4	**4**	3	**4**
Expressions faciales dirigées vers autrui	0	**1**	3	**3**	3	**2**	2	**1**	0	**1**	5	**5**	0	**0**	1	**2**	4	**1**	1	**1**	1	**1**	0	**0**	7	**6**	3	**4**
Réponse à son prénom	0	**0**	0	**0**	1	**2**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**
Recherche de contact physique avec autrui	0	**0**	0	**1**	2	**2**	0	**0**	1	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	1	**1**
Plaisir partagé dans l'interaction sociale « non physique »	3	**2**	3	**6**	7	**8**	3	**2**	1	**1**	4	**9**	1	**1**	9	**10**	2	**5**	2	**2**	3	**3**	0	**0**	9	**10**	5	**7**
Plaisir partagé dans l'interaction sociale de nature « physique »	0	**2**	4	**6**	3	**3**	0	**0**	6	**6**	3	**3**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	3	**4**	0	**0**	1	**1**	1	**1**
Pointer avec palme ouverte	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
Pointer avec l'index	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
Gestes conventionnels	0	**0**	0	**0**	2	**2**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**0**
Tout geste dirigée vers autrui accompagné de son ou verbalisation	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**2**	0	**1**	0	**0**
Demande (verbale ou non verbale)	0	**0**	0	**0**	1	**2**	0	**0**	0	**1**	3	**3**	0	**0**	1	**1**	1	**2**	0	**1**	1	**1**	0	**0**	2	**2**	4	**4**
Rejet de proposition de jeux de l'adulte (ou absence de réaction)	2	**2**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	2	**2**	0	**0**	3	**4**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	1	**1**	4	**4**	0	**0**	0	**0**
Comportements d'anticipation dans une routine ludique	2	**1**	3	**3**	3	**3**	0	**0**	4	**5**	2	**3**	1	**1**	0	**0**	0	**2**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	3	**4**	0	**0**
Interpelle autrui/initie l'interaction	0	**0**	1	**1**	5	**6**	0	**0**	0	**0**	6	**10**	0	**0**	5	**6**	7	**6**	1	**0**	0	**1**	0	**0**	7	**7**	8	**8**
Imitation	1	**1**	1	**1**	2	**4**	0	**0**	1	**1**	2	**1**	1	**0**	0	**0**	1	**0**	5	**3**	2	**1**	1	**1**	1	**1**	0	**0**

ATTENTION CONJOINTE	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Montrer	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	2	**2**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	3	**4**
Donner	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
P1: L'enfant utilise le corps de l'adulte pour trouver des objets	0	**0**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	1	**1**	0	**0**	0	**0**
P2 : L'enfant fait un action instrumental pouvant être interpreté comme ayant un lien avec l'objet	2	**3**	1	**1**	2	**3**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
L1 : L'enfant nomme spontanément un objet qu'il est en train d'utiliser	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	6	**7**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**2**	6	**4**
L2 : L'enfant nomme spontanément un objet qu'il n'est pas en train d'utiliser ou nomme un action à faire à un objet	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	3	**2**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
L3 : L'enfant se sert des verbalisations de l'adulte pour trouver ou manipuler des objets	0	**0**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**1**	0	**0**	2	**2**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	1	**1**	3	**1**
L4 : L'enfant manipule un objet à la demande de l'adulte	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**1**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	1	**1**
C1 : L'enfant donne et reprend un objet de manière répétitive OU prend systématiquement un objet placé par l'adulte.	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
C2 : A la demande d'un adulte, l'enfant nomme un objet à sa portée.	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**
C3: Un objet est incorporé au cours d'un jeu enfant-adulte	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**
C4 : L'enfant coopère avec l'adulte dans la manipulation d'un objet;	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	1	**1**	1	**1**

ACTIVITE LUDIQUE	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Jeu fonctionnel avec un objet	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**5**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	2	**3**
Jeu symbolique	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**
Exploration tactile de l'espace	3	**4**	5	**5**	3	**3**	6	**6**	3	**3**	3	**3**	1	**1**	3	**3**	3	**3**	2	**2**	2	**2**	2	**2**	4	**4**	6	**6**
Temps passé en activité ludique avec des jouets	149	**140**	18	**19**	24	**26**	50	**49**	51	**50**	15	**20**	128	**125**	55	**90**	9	**10**	74	**75**	55	**60**	75	**79**	64	**60**	132	**127**
Jeux uniquement sensoriel (temps)	135	**130**	8	**5**	0	**0**	49	**49**	45	**45**	0	**0**	120	**120**	0	**3**	9	**10**	60	**62**	36	**40**	75	**79**	0	**0**	2	**5**
Jeux uniquement sensoriel (pourcentage du temps jeux)	91%	**93 %**	44%	**26 %**	0%	**0%**	98%	**100 %**	88%	**90 %**	0%	**0%**	93%	**96 %**	0%	**3%**	100 %	**100 %**	81%	**83 %**	65%	**67 %**	100 %	**100 %**	0%	**0%**	1%	**3%**

COMPORTEMENTS REPETITIFS	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Stéréotypies sensori-motrices	0	**0**	1	**2**	1	**1**	0	**1**	4	**4**	1	**1**	1	**1**	2	**3**	1	**1**	0	**0**	2	**2**	4	**3**	4	**5**	1	**0**
Phrases stéréotypés	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	1	**2**	0	**0**	0	**0**	13	**11**	3	**3**	0	**0**	0	**0**

REATIONS SENSORIELLES	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Réactions inhabituelles aux aspects sensorielles	1	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**0**	0	**0**	2	**2**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	5	**3**	0	**0**	0	**0**
Résistance au toucher	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**2**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	1	**1**	0	**0**	0	**0**

LANGAGE VOCALISATIONS/	Enf 1 12m 0bs1	**Enf 1 12m Obs2**	Enf 2 12m 0bs1	**Enf2 12m 0bs2**	Enf4 12m 0bs1	**Enf4 12m 0bs2**	Enf6 12m 0bs1	**Enf6 12m 0bs2**	Enf1 24m 0bs1	**Enf1 24m 0bs2**	Enf2 24m 0bs1	**Enf2 24m 0bs2**	Enf3 24m 0bs1	**Enf3 24m 0bs2**	Enf4 24m 0bs1	**Enf4 24m 0bs2**	Enf5 24m 0bs1	**Enf5 24m 0bs2**	Enf6 24m 0bs1	**Enf6 24m 0bs2**	Enf1 3-4a 0bs1	**Enf1 3-4a 0bs2**	Enf3 3-4a 0bs1	**Enf3 3-4a 0bs2**	Enf4 3-4a 0bs1	**Enf4 3-4a 0bs2**	Enf5 3-4a 0bs1	**Enf5 3-4a 0bs2**
Babillage	0	**0**	2	**2**	1	**1**	0	**0**	1	**2**	3	**4**	2	**5**	0	**1**	2	**4**	0	**0**	0	**0**	4	**5**	0	**0**	0	**0**
Sons isolés	0	**0**	2	**2**	4	**2**	2	**2**	0	**0**	1	**1**	8	**1**	3	**1**	3	**1**	2	**0**	3	**3**	0	**2**	0	**0**	4	**9**
Mots isolés	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	10	**13**	1	**1**	8	**10**	10	**17**	0	**0**	1	**1**	0	**0**	7	**10**	5	**6**
Phrases de 2 mots	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	3	**4**	1	**3**	3	**3**	1	**1**	0	**0**	1	**3**	0	**0**	1	**1**	0	**0**
Phrases de 3 mots et plus	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	6	**5**	0	**0**	5	**9**	4	**3**	0	**0**	3	**3**	2	**2**	11	**11**	15	**16**
Echolalies immédiates	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**1**	3	**3**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	3	**3**	2	**2**	0	**0**	0	**0**
Vocalisations spontanées dirigées	0	**0**	1	**1**	1	**1**	0	**0**	0	**0**	10	**12**	2	**6**	14	**14**	10	**11**	0	**0**	2	**1**	0	**0**	13	**12**	24	**25**
L'enfant pose une question	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	2	**3**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	0	**0**	0	**1**	0	**0**	2	**2**	4	**4**
L'enfant répond à une question	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**2**	0	**0**	1	**2**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**4**	8	**9**	4	**4**
Intonation inhabituelle	0	**0**	0	**0**	0	**0**	0	**0**	1	**0**	2	**2**	1	**0**	2	**2**	0	**0**	0	**0**	1	**1**	2	**2**	0	**0**	0	