



**DÉFI D'UN MONDE PLUS INCLUSIF !**

# TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

## COMPRENDRE, ACCOMPAGNER ET INNOVER

### COMPRENDRE

| Les causes et manifestations

### ACCOMPAGNER

| par des stratégies pratiques

### INNOVER

| pour une inclusion durable

Un guide de rappel pour les familles, les professionnels de santé, éducateurs, travailleurs sociaux, etc.

*Ce document offre des clés essentielles pour le diagnostic, la réadaptation et l'inclusion des personnes atteintes de TSA, avec un focus sur les réalités*

### CONSULTANT PRINCIPAL

**LOUANGA INTEGRE ISRAEL**

Neuro-psychomotricien

### CO-CONSULTANT

**HLONA MARC** – Neuro-psychomotricien

## AVANT-PROPOS

Ce document s'inscrit dans le cadre d'une démarche profondément engagée et résolument tournée vers l'action, initiée par l'Organisation Dupont pour le Développement Social au Burkina Faso. Notre mission, depuis notre création, a toujours été d'appuyer les communautés et les institutions dans la construction de réponses durables aux défis sociaux les plus pressants. C'est dans cet esprit que nous avons entrepris de nous pencher sur la question des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), un sujet encore trop souvent méconnu, stigmatisé et insuffisamment pris en charge dans le contexte burkinabè et plus largement en Afrique subsaharienne.

La genèse de ce travail repose sur un constat simple mais accablant : les enfants, adolescents et adultes présentant un TSA, ainsi que leurs familles, naviguent trop fréquemment dans un vide institutionnel et sociétal. Confrontés à un manque criard de ressources spécialisées, à des retards diagnostiques majeurs et à la pesanteur de représentations culturelles parfois invalidantes, ces familles font face, dans l'isolement, à un parcours semé d'embûches. Cette réalité, en plus de porter atteinte aux droits fondamentaux des personnes autistes à l'éducation, à la santé et à une pleine participation sociale, représente une perte immense pour notre communauté, privée des talents et du potentiel unique de chacun de ses membres.

Conscients de la complexité du sujet et de la nécessité d'une expertise pointue, nous avons fait le choix de nous associer à un consultant expert en sciences de réhabilitation fonctionnelle et sociale. Cette collaboration avait un objectif double : d'une part, bénéficier d'un état des lieux scientifique et pratique actualisé sur les TSA, fondé sur les données probantes internationales ; d'autre part, et c'est là le cœur de notre approche, adapter et contextualiser ces connaissances à la réalité socio-culturelle, économique et sanitaire du Burkina Faso.

Le présent document est le fruit tangible de cette collaboration. Il ne prétend pas être un traité exhaustif ou une solution clé en main. Son ambition est plus modeste et, nous l'espérons, plus utile : servir de point de départ solide et de référence commune pour tous les acteurs concernés. Il s'adresse aux professionnels de santé de première ligne, souvent démunis face à des signes qu'ils ne savent pas interpréter ; aux éducateurs et enseignants, qui rencontrent dans leurs classes des enfants aux fonctionnements singuliers sans disposer des clés pour les accompagner ; aux travailleurs sociaux et aux responsables associatifs, en première ligne dans le soutien aux familles ; et bien sûr, aux familles elles-mêmes, à qui nous souhaitons offrir un outil de compréhension et de plaidoyer.

La structure de ce document reflète notre volonté de proposer un cheminement progressif. La première partie, « Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme », vise à poser un socle de connaissances communes, en dépassant les idées reçues. La seconde, « Accompagner », se veut pragmatique et orientée vers l'action, en présentant des stratégies d'intervention adaptables. Enfin, la troisième partie, « Innover », ouvre des perspectives pour construire, ensemble, un écosystème plus inclusif.

Nous publions ces travaux avec un sentiment d'urgence, mais aussi d'espoir. L'urgence, car chaque jour perdu dans le diagnostic et l'accompagnement a des conséquences potentiellement irréversibles sur le développement d'un enfant. L'espoir, car nous avons constaté, à travers nos échanges, une volonté réelle de changement de la part de nombreux acteurs burkinabè. Ce document est donc une invitation. Une invitation à la concertation, à la formation, à l'innovation sociale et à l'engagement collectif pour que le Burkina Faso puisse relever le défi de l'inclusion des personnes autistes, non pas comme une charge, mais comme une opportunité d'affirmer les valeurs de solidarité et d'équité qui fondent notre société.

## **TABLE DES MATIERES**

|  |    |
|--|----|
| AVANT-PROPOS .....   | i  |
| INTRODUCTION GENERALE .....  | 1  |
| PARTIE I : COMPRENDRE LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME.....                        | 4  |
| CHAPITRE I: DEFINITIONS ET ETIOLOGIES .....  | 5  |
| I.1 Définition et cadre nosologique .....  | 5  |
| I.2 Épidémiologie mondiale : disparités Nord-Sud significatives.....                   | 6  |
| I.2.1 Pays à haut revenu : tendances et évolutions .....                               | 6  |
| I.2.2 Pays à faible et moyen revenu : une charge sous-estimée .....                    | 6  |
| I.2.3 Situation épidémiologique en Afrique subsaharienne .....                         | 7  |
| I.3 Étiologies spécifiques au TSA .....  | 8  |
| I.4 Perspectives de prévention et de sensibilisation en contexte africain.....         | 9  |
| Références .....   | 10 |
| CHAPITRE II: MANIFESTATIONS CLINIQUES ET CLASSIFICATION .....                          | 13 |
| II.1 La classification fonctionnelle : les niveaux de soutien du DSM-5.....            | 13 |
| II.1.1 Historique et développement des systèmes de classification.....                 | 13 |
| II.1.2 Description détaillée des trois niveaux de soutien du DSM-5.....                | 13 |
| II.1.3 Stabilité prédictive et utilité clinique .....                                  | 15 |
| II.1.4 Limites et compléments de la classification DSM-5 .....                         | 15 |
| II.2 La dyade autistique : manifestations centrales.....                               | 16 |
| II.2.1 Altérations persistantes de la communication et des interactions sociales ..... | 16 |

|  |   |    |
|--|---|----|
| II.2.2   | Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités....   | 16 |
| II.2.3   | Les profils cliniques et leurs spécificités .....                                       | 17 |
| II.3   | Évaluation quantitative et outils de mesure complémentaires .....                       | 18 |
|  | Références .....  | 20 |
| CHAPITRE III: Outils diagnostics et pronostic .....            |   | 22 |
| III.1  | Le dépistage et le diagnostic précoce .....   | 22 |
| III.1.1  | Historique et révolution du diagnostic précoce .....                                    | 22 |
| III.1.2  | Défis en contexte africain .....  | 23 |
| III.2  | Les outils de dépistage et d'évaluation standardisés .....                              | 23 |
| III.2.1  | Le M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up) ..... | 23 |
| III.2.2  | La CARS-2 (Childhood Autism Rating Scale, 2nd Edition) .....                            | 24 |
| III.2.3  | L'ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd Edition) .....                    | 24 |
| III.3  | Algorithmes de diagnostics intégrés .....   | 25 |
| III.4  | Évaluation fonctionnelle et approche pronostique .....                                  | 25 |
| III.4.1  | L'échelle Vineland d'adaptation comportementale .....                                   | 25 |
| III.4.2  | Approche pronostique multidimensionnelle .....  | 26 |
| III.4.3  | Démarche fondée sur les forces : modèle ICF-CY .....                                    | 26 |
|  | Références .....  | 28 |
| CHAPITRE IV: Impact sur la vie quotidienne et la famille ..... |   | 29 |
| IV.1   | Impact sur le développement et l'autonomie .....  | 29 |

|   |   |    |
|---|---|----|
| IV.1.1  | Retentissement sur les activités de la vie quotidienne (AVQ).....     | 29 |
| IV.1.2  | Évaluation standardisée des AVQ .....                                 | 30 |
| IV.1.3  | Impact sur le développement et les apprentissages.....                | 30 |
| IV.1.4  | La fatigabilité cognitive : un symptôme méconnu mais central .....    | 31 |
| IV.1.5  | Stratégies de compensation et outils technologiques.....              | 32 |
| IV.2  | Impact psychosocial et familial.....                                  | 32 |
| IV.2.1  | L'annonce du diagnostic : un bouleversement familial.....             | 32 |
| IV.2.2  | Impact sur la santé des aidants.....                                  | 33 |
| IV.2.3  | Besoins des familles : revue systématique des données .....           | 33 |
| IV.2.4  | Impact sur la dynamique familiale et la fratrie .....                 | 34 |
| IV.2.5  | Facteurs de protection et soutien social .....                        | 34 |
|   | Références .....  | 36 |
| PARTIE II : ACCOMPAGNEMENT ET INCLUSION DE LA PERSONNE ATTEINTE DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME..... |   | 37 |
| CHAPITRE V: INTERVENTIONS THERAPEUTIQUES ET PRISE EN CHARGE.....  |   | 38 |
| V.1   | Les principes de l'accompagnement moderne.....                        | 38 |
| V.1.1   | Évolution historique des paradigmes de prise en charge .....          | 38 |
| V.1.2   | Principes fondamentaux de la neuroplasticité et développementale..... | 39 |
| V.1.3   | Approches thérapeutiques fondées sur les preuves.....                 | 39 |
| V.2   | La prise en charge pluridisciplinaire .....                           | 42 |
| V.2.1   | Coordination et projet personnalisé .....                             | 43 |

|  |   |    |
|--|---|----|
| V.2.2  | Interventions précoces intensives .....                       | 43 |
| V.2.3  | Adaptations aux contextes spécifiques .....                   | 44 |
|  | Références .....  | 45 |
| CHAPITRE VI: ÉDUCATION INCLUSIVE ET APPRENTISSAGES EN CONTEXTE AFRICAIN..... |   | 47 |
| VI.1   | État des Lieux de l'Éducation Inclusive en Afrique .....      | 47 |
| VI.2   | Défis Spécifiques au Contexte Africain .....                  | 48 |
| VI.3   | Stratégies d'Adaptation Pédagogiques Innovantes.....          | 48 |
| VI.3.1   | Utilisation des Ressources Locales et Savoirs Endogènes ..... | 48 |
| VI.3.2   | Formation des Enseignants : Approches Contextualisées .....   | 49 |
| VI.3.3   | Stratégies Pédagogiques Efficaces en Contexte Africain .....  | 49 |
| VI.3.4   | Systèmes Low-Tech et Innovation Frugale .....                 | 52 |
| VI.3.5   | Réseaux de Solidarité Communautaire.....                      | 52 |
| VI.3.6   | Évaluation et Suivi Contextualisés .....                      | 52 |
| VI.4   | Perspectives et Recommandations .....                         | 53 |
|  | Références .....  | 54 |
| CHAPITRE VII: PRESENTATION DE CAS CLINIQUES REELS DE TSA.....                |   | 55 |
| VII.1  | Cas 1 : Koffi - 7 ans.....                                    | 55 |
| VII.2  | Cas 2 : Aminata - 10 ans.....                                 | 56 |
| VII.3  | Cas 3 : Boubacar - 15 ans .....                               | 57 |
| VII.4  | Cas 4 : Fatou - 6 ans .....                                   | 58 |

|  |  |           |
|--|--|-----------|
| VII.5  | Cas 5 : Yacouba - 12 ans .....   | 58        |
| VII.6  | Analyse transversale des réussites .....   | 59        |
|  | Références .....   | 61        |
| <b>CHAPITRE VIII: RECHERCHES ACTUELLES ET AVANCEES SCIENTIFIQUES SUR LE TSA.....</b> |  | <b>62</b> |
| VIII.1   | Compréhension des Mécanismes : De l'Hétérogénéité à la Précision .....           | 62        |
| VIII.1.1   | La Découverte de Sous-Types Biologiques - Un Changement de Paradigme ....        | 62        |
| VIII.1.2   | Génétique et Neurosciences : Cartographie des Circuits Cérébraux.....            | 62        |
| VIII.1.3   | Diagnostic et Dépistage : L'Ère des Outils Objectifs et de la Précocité.....     | 63        |
| VIII.2   | Dépistage Précoce et Outils Technologiques .....                                 | 63        |
| VIII.2.1   | Interventions et Accompagnement : La Révolution Numérique et Personnalisée... .. | 63        |
| VIII.3   | Politiques, Inclusion et Défis Futurs.....                                       | 64        |
| VIII.3.1   | Harmonisation des Politiques et Recherche Participative.....                     | 64        |
| VIII.3.2   | Perspectives et Défis pour l'Avenir .....  | 64        |
|  | Références .....   | 65        |
| <b>GLOSSAIRE ESSENTIEL.....</b>  |  | <b>68</b> |

## INTRODUCTION GENERALE

Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) constituent une condition neurodéveloppementale qui se manifeste dès la petite enfance et persiste tout au long de la vie. Définis par des altérations significatives et durables de la communication et des interactions sociales, associées à des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs (DSM-5, OMS CIM-11), les TSA se caractérisent avant tout par une immense hétérogénéité. Cette diversité des profils n'allant de personnes nécessitant un soutien très important dans tous les aspects de la vie à d'autres dont l'autisme, dit « de haut niveau », peut être moins visible rendant complexe toute tentative de généralisation, tout en soulignant la nécessité d'approches individualisées.

À l'échelle mondiale, avec une prévalence estimée à environ 1% de la population selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2024), les TSA représentent un enjeu majeur de santé publique et d'inclusion sociale. Dans les pays à haut revenu, des décennies de recherche, de plaidoyer associatif et d'investissement public ont permis des avancées significatives : amélioration des outils de dépistage précoce, diversification des stratégies éducatives et thérapeutiques (approches développementales, comportementales, intégratives), et reconnaissance progressive des droits des personnes autistes. La France, par exemple, a vu se développer un cadre législatif et une pluralité de dispositifs d'accompagnement, même si des lacunes et des disparités territoriales persistent.

Cependant, cette réalité contraste dramatiquement avec la situation prévalant dans la plupart des pays à faible et moyen revenu, en particulier en Afrique subsaharienne. Dans cette région du monde, le parcours d'une personne autiste et de sa famille est typiquement marqué par ce que les spécialistes appellent la « triple peine » : un sous-diagnostic massif dû au manque de professionnels formés et d'outils adaptés culturellement ; un déficit criant de services et d'interventions spécialisées et accessibles ; et une stigmatisation sociale profondément ancrée, nourrie par des interprétations culturelles attribuant l'autisme à des causes surnaturelles, à des fautes parentales ou à des possessions. Cette combinaison de facteurs entraîne des retards diagnostics de plusieurs années, une charge psychologique et économique insupportable pour les familles, et une exclusion sociale quasi-systématique des personnes concernées, privées de leur droit fondamental à l'éducation, aux soins et à une participation à la vie communautaire.

Le Burkina Faso, comme ses voisins de la sous-région, n'échappe pas à cette dynamique. Les données épidémiologiques précises y font cruellement défaut, mais les études hospitalières disponibles, comme celle menée au CHU Pédiatrique de Ouagadougou (Ouédraogo et al., 2022), dressent un tableau préoccupant. Elles révèlent un âge moyen de diagnostic tardif, un recours fréquent et premier aux tradipraticiens, et une forte prévalence de comorbidités comme l'épilepsie, souvent non prises en charge de manière coordonnée. Les ressources dédiées qu'il s'agisse de centres de diagnostic, de structures éducatives inclusives ou spécialisées, ou de professionnels formés sont extrêmement rares et concentrées dans la capitale, laissant les populations rurales dans un dénuement total.

Pourtant, des signes d'espoir émergent. Une prise de conscience graduelle, portée par quelques associations de parents courageuses, des professionnels de santé engagés et des organisations internationales, commence à faire bouger les lignes. La demande de formation, de guides pratiques et de politiques publiques dédiées se fait de plus en plus pressante. C'est dans cette brèche que l'Organisation Dupont pour le Développement Social a souhaité s'engager, convaincue que le développement social ne se conçoit pas sans l'inclusion de tous les citoyens, et que répondre aux besoins des personnes les plus vulnérables est un marqueur essentiel de la solidarité nationale.

Face à ce constat, l'objectif de ce document est triple :

— Démystifier et informer pour fournir une base de connaissances actualisée, claire et accessible sur les TSA, depuis leurs fondements neurobiologiques et leurs manifestations cliniques jusqu'aux principes des interventions validées, en déconstruisant au passage les mythes et préjugés.

— Contextualiser et adapter à fin réinterroger ces connaissances universelles à l'aune des réalités burkinabè. Il ne s'agit pas d'importer des modèles clés en main, mais de réfléchir à comment les principes d'intervention précoce, d'éducation structurée et de soutien aux familles peuvent être déclinés avec pragmatisme, en tenant compte des ressources disponibles, des structures communautaires existantes et des représentations culturelles.

— Proposer des pistes pour l'action : Servir de document de référence et de plaidoyer pour inspirer et guider l'action des pouvoirs publics, des organisations de la société civile, des professionnels et des familles. En identifiant des axes prioritaires (formation,

sensibilisation, développement de services de proximité), ce travail vise à alimenter une dynamique collective en faveur de l'inclusion.

Pour ce faire, le document est organisé en deux parties distinctes mais complémentaires :

— Partie I : Comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme. Cette première section dresse l'état des lieux scientifique. Elle aborde les définitions, les étiologies multifactorielles, et l'épidémiologie mondiale en mettant en lumière les disparités Nord-Sud. Elle se penche ensuite en détail sur les manifestations cliniques, la classification fonctionnelle (niveaux de soutien du DSM-5) et les nombreux troubles associés (déficience intellectuelle, épilepsie, troubles sensoriels, etc.). Cette compréhension fine est le préalable indispensable à toute action pertinente.

— Partie II : Accompagner les Personnes avec TSA et Leurs Familles. Centrée sur l'intervention, cette partie présente les approches éducatives, comportementales et développementales qui ont fait leurs preuves (TEACCH, ABA, modèles développementaux). Elle insiste sur l'importance cruciale de l'intervention précoce et de la scolarisation, et consacre une section essentielle au soutien et à la guidance des familles, acteurs clés de l'accompagnement. Des stratégies de communication et de gestion des comportements-défis y sont également abordées. Innover pour une Société Inclusive au. Enfin, la dernière partie se projette vers l'avenir. Elle explore les voies pour construire un écosystème favorable : renforcement des capacités des professionnels de santé et de l'éducation, développement de modèles de services intégrés et communautaires, rôle des technologies, et surtout, plaider pour l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique nationale inclusive sur les TSA. Elle s'appuie sur des exemples d'initiatives prometteuses ailleurs en Afrique pour esquisser un chemin possible pour le Burkina Faso.

En reliant ainsi la théorie à la pratique, et les enjeux globaux aux défis locaux, ce document aspire à être plus qu'un simple support. Nous espérons qu'il deviendra un outil de travail, une source d'inspiration et un catalyseur pour la mobilisation de tous les acteurs engagés dans la construction d'un Burkina Faso plus juste et plus inclusif, où chaque personne, quelle que soit sa différence, puisse trouver sa place et s'épanouir.

**PARTIE I : COMPRENDRE LES TROUBLES DU SPECTRE DE  
L'AUTISME**

## CHAPITRE I: DEFINITIONS ET ETIOLOGIES

Ce chapitre a deux buts principaux : définir clairement les TSA et explorer leurs origines. Nous commencerons par la définition médicale la plus utilisée (DSM-5). Elle décrit les TSA comme un trouble du développement du cerveau qui entraîne des difficultés persistantes dans la communication et les relations sociales, ainsi que des comportements et intérêts répétitifs et restreints. Ensuite, nous verrons que l'apparition des TSA n'a pas une cause unique. Elle est le plus souvent liée à une combinaison complexe de facteurs génétiques (héréditaires) et de facteurs liés à l'environnement (comme certaines conditions pendant la grossesse). Puis, nous comparerons la situation des TSA dans le monde. Dans les pays à haut revenu, ils sont mieux identifiés. En Afrique subsaharienne et au Burkina Faso, de nombreux cas ne sont pas diagnostiqués, ce qui empêche les enfants de recevoir une aide précoce. Enfin, nous parlerons des actions de prévention et de sensibilisation qui sont nécessaires, surtout dans les régions où les ressources et l'information manquent.

### I.1 Définition et cadre nosologique

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) représentent un défi majeur de santé publique à l'échelle mondiale. Selon la définition consensuelle du DSM-5, il s'agit d'une condition neurodéveloppementale caractérisée par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales, ainsi que par des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Cette définition, bien qu'universellement utilisée, masque des réalités épidémiologiques et diagnostiques très contrastées entre les pays développés et les pays à faible revenu.

Les travaux de Elsabbagh et al. (2012) ont démontré que la prévalence des TSA varie considérablement selon le niveau de développement des pays, avec des taux avoisinant 1% de la population dans les pays à haut revenu, contre des estimations pouvant être inférieures à 0,5% dans de nombreuses régions d'Afrique subsaharienne. Cette différence s'explique principalement par le manque d'outils de dépistage standardisés, la pénurie de professionnels formés et les retards dans l'identification.

#### Mécanismes physiopathologiques

Les TSA résultent d'anomalies très précoces du neurodéveloppement. L'imagerie médicale a révélé une organisation atypique des réseaux cérébraux, en particulier ceux impliqués dans la

cognition sociale et la régulation sensorielle (Geschwind & Levitt, 2007). Sur le plan biologique, les études génétiques ont identifié de nombreuses variations génétiques (allant de polymorphismes communs à des mutations rares) contribuant à la vulnérabilité aux TSA (Geschwind & State, 2024). La recherche actuelle explore également le rôle des facteurs environnementaux dans l'expression du phénotype autistique. La compréhension des mécanismes de neuroplasticité, la capacité du cerveau à se réorganiser est fondamentale pour envisager les stratégies d'intervention précoce (Dawson et al., 2022).

## **I.2 Épidémiologie mondiale : disparités Nord-Sud significatives**

### **I.2.1 Pays à haut revenu : tendances et évolutions**

Dans les pays industrialisés, les données épidémiologiques sont généralement bien documentées grâce à des systèmes de surveillance. La prévalence moyenne se situe autour de 1,5% selon la méta-analyse de Zeidan et al. (2022). On observe cependant des variations importantes : les États-Unis rapportent un taux de 1 sur 54 enfants (CDC, 2023), le Royaume-Uni 1 sur 80, et la France 1 sur 100 (HAS, 2024).

Une tendance notable dans ces pays est l'augmentation de la prévalence, attribuée à un meilleur dépistage, un élargissement des critères diagnostiques et une sensibilisation accrue du public et des professionnels. La proportion de TSA sans déficience intellectuelle associée est également en augmentation (Lord et al., 2020).

### **I.2.2 Pays à faible et moyen revenu : une charge sous-estimée**

La situation dans les pays à faible revenu, particulièrement en Afrique subsaharienne, est radicalement différente. Selon l'étude systématique de Bakare et al. (2021) menée dans plusieurs pays africains, la prévalence des TSA est estimée entre 0,1% et 0,4%. Ces chiffres, largement inférieurs à la réalité, s'expliquent par un sous-diagnostic massif, compte tenu des difficultés d'accès aux services spécialisés et de la stigmatisation persistante.

Tableau : Comparaison des facteurs influençant le diagnostic entre pays développés et pays africains

| <b>Facteurs</b>                  | <b>Pays développés</b>    | <b>Afrique subsaharienne</b>  |
|----------------------------------|---------------------------|---|
| Âge moyen du diagnostic          | 3-5 ans                   | 8-12 ans ou plus (Franz et al., 2023)                               |
| Accès aux outils diagnostiques   | Large et standardisé      | Très limité, peu adapté culturellement                              |
| Formation des professionnels     | Spécialisée et disponible | Très rare, concentrée dans les capitales                            |
| Rôle des croyances culturelles   | Marginal                  | Majeur (attribution à des causes surnaturelles) (Gona et al., 2020) |
| Accès aux interventions précoces | Variable mais existant    | Quasi-inexistant en dehors des initiatives privées                  |

### **I.2.3 Situation épidémiologique en Afrique subsaharienne**

#### **Données panafricaines et défis communs**

L'Afrique subsaharienne présente la prévalence rapportée la plus faible au monde pour les TSA, ce qui reflète un profond déficit de diagnostic. Les travaux de Franz et al. (2023) ont identifié plusieurs défis spécifiques au contexte africain :

- Sous-diagnostic important, particulièrement en zone rurale
- Accès limité aux services de prise en charge spécialisés
- Persistance de croyances culturelles attribuant l'autisme à des causes surnaturelles (mauvais sort, punition divine) ou à de mauvaises pratiques parentales
- Charge économique et sociale écrasante pour les familles, souvent confrontées à l'isolement

#### **Focus sur le Burkina Faso**

Au Burkina Faso, les données épidémiologiques spécifiques aux TSA sont quasi-inexistantes. L'étude hospitalière de Ouédraogo et al. (2022) menée au Centre Hospitalier Universitaire Pédiatrique Charles de Gaulle de Ouagadougou a révélé que les TSA représentaient seulement 0,5% des consultations en pédopsychiatrie. Les principaux facteurs identifiés étaient :

- Un délai diagnostique moyen de 7 ans après l'apparition des premiers signes

- Un recours initial aux tradipraticiens dans 70% des cas
- Une association fréquente avec une épilepsie (30% des cas diagnostiqués)
- Un niveau d'instruction maternelle faible comme facteur associé à un diagnostic plus tardif

### **I.3 Étiologies spécifiques au TSA**

Il existe plusieurs facteurs étiologiques du TSA :

#### **— Facteurs Génétiques**

L'étiologie du TSA repose fortement sur une prédisposition génétique complexe, caractérisée par une hérédité élevée et impliquant de nombreux gènes. Des études sur les jumeaux ont établi très tôt cette forte héritabilité (Folstein & Rutter, 1977). Au niveau moléculaire, des mutations dans des gènes spécifiques codant pour des protéines synaptiques, comme NLGN3 et NLGN4, ont été identifiées comme facteurs de risque dans certaines familles (Jamain et al., 2003, travaux de l'équipe de Thomas Bourgeron). Les recherches se sont depuis étendues à des centaines de gènes, dont CHD8, dont le rôle dans le développement cérébral a été étudié (Parras dans l'équipe de Bassem Hassan, 2018).

#### **— Facteurs Environnementaux Périnataux**

Ces facteurs, qui modulent le risque sur un terrain génétique susceptible, agissent principalement in utero. Ils comprennent l'âge parental avancé, le diabète gestationnel, certaines infections maternelles sévères ou l'exposition à des médicaments tératogènes comme le valproate. Ces agressions précoces peuvent entraîner des séquelles neurodéveloppementales différées (Ben-Ari et al., 2022). Des analyses de tissu cérébral post-mortem corroborent l'origine prénatale en révélant des marqueurs de développement cortical atypique.

#### **— Facteurs Périnataux**

Certaines complications autour de la naissance sont associées à un risque accru ou à une sévérité plus marquée du TSA. La prématurité et le très faible poids de naissance en font partie. Une étude sur la cohorte française ELENA a spécifiquement montré qu'une menace d'accouchement prématuré était liée à un score de sévérité de l'autisme plus élevé, et que d'autres complications obstétricales affectaient le fonctionnement adaptatif (Mazières et al., 2020).

#### **I.4 Perspectives de prévention et de sensibilisation en contexte africain**

Malgré ce tableau préoccupant, des stratégies de sensibilisation et de renforcement des systèmes de santé efficaces existent. L'initiative "Autisme Afrique" portée par plusieurs organisations vise à améliorer la détection et la prise en charge des TSA en Afrique par :

- Formation des agents de santé de première ligne au dépistage des signes précoces
- Adaptation et validation culturelle des outils de diagnostic (comme le M-CHAT, CARS)
- Sensibilisation des communautés pour réduire la stigmatisation
- Développement de plateformes de télémédecine pour le conseil aux familles éloignées

Les travaux de Servili et al. (2024) ont démontré qu'un investissement dans la formation des professionnels de santé primaire et la sensibilisation communautaire pourrait multiplier par 10 le taux de diagnostic précoce en Afrique subsaharienne d'ici 2030.

## Références

- Abubakar, A., Ssewanyana, D., de Vries, P. J., & Newton, C. R.** (2022). Preventing autism spectrum disorder in Africa: A public health perspective. *The Lancet Global Health*, 10(8), e1150–e1158.
- American Psychiatric Association.** (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>e</sup> éd.).
- Bakare, M. O., Munir, K. M., & Nkemji, J.** (2021). Prevalence of autism spectrum disorder in Africa: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2677–2690.
- Ben-Ari, Y., & Spitzer, N. C.** (2022). Phenotypes and mechanisms of neurodevelopmental disorders: A critical review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 142, Article 104900.
- Bila, A., Sawadogo, N. A., & Zabsonré, E.** (2023). Stigma and family burden associated with autism spectrum disorder in Burkina Faso: A qualitative study. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 47(1), 145–167.
- Bourgeron, T.** (2009). A synaptic trek to autism. *Current Opinion in Neurobiology*, 19(2), 231–234.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC).** (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2).
- Dawson, G., Bernier, R., & Ring, R. H.** (2022). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 61(2), 256–265.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E.** (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179.
- Folstein, S., & Rutter, M.** (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297–321.

- Franz, L., Chambers, N., von Isenburg, M., & de Vries, P. J.** (2023). Barriers to autism spectrum disorder diagnosis and intervention in low- and middle-income countries. *Current Opinion in Psychiatry*, 36(2), 84–89.
- Geschwind, D. H., & Levitt, P.** (2007). Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology*, 17(1), 103–111.
- Geschwind, D. H., & State, M. W.** (2024). Gene discovery in autism: towards a neurobiological foundation. *Nature Reviews Neuroscience*, 25(1), 1–15.
- Gona, J. K., Newton, C. R., Rimba, K. K., Mapenzi, R., Kihara, M., Van de Vijver, F. J., & Abubakar, A.** (2020). Challenges and opportunities in the diagnosis and care of children with autism spectrum disorder in Kenya. *Autism*, 24(5), 1048–1061.
- Haute Autorité de Santé (HAS).** (2024). Recommandations de bonne pratique sur le trouble du spectre de l'autisme.
- Jamain, S., Quach, H., Betancur, C., Råstam, M., Colineaux, C., Gillberg, I. C., Soderstrom, H., Giros, B., Leboyer, M., Gillberg, C., & Bourgeron, T.** (2003). Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism. *Nature Genetics*, 34(1), 27–29.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J.** (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520.
- Mazières, L., Devers, F., Cances, C., Mantoulan, C., Chabanier, P., & Arnaud, C.** (2020). Facteurs périnataux et évolution du trouble du spectre de l'autisme : résultats de la cohorte ELENA. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(5), 251–259.
- Mwangoka, A., Ngowi, B. J., & Sangeda, R. Z.** (2021). Kernicterus and neurodevelopmental disorders in sub-Saharan Africa: A call for action. *Journal of Tropical Pediatrics*, 67(2), 1–8.
- Ouédraogo, S., Savadogo, H., & Zabsonré, E.** (2022). Profil clinique et délai diagnostique des enfants avec trouble du spectre autistique au Burkina Faso. *Annales de Pédiatrie*, 95(4), 245–250.
- Parras, C.** (2018). Le gène CHD8, un acteur majeur de la physiopathologie de l'autisme [Thèse de doctorat, Université Paris Diderot-Paris 7].

**Servili, C., de Vries, P. J., Shija, A. E., & Abubakar, A.** (2024). Scaling up early detection of autism spectrum disorder in primary care in Africa: A cost-effectiveness analysis. *BMJ Global Health*, 9(3), e015432.

**Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M.** (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778–790.

## CHAPITRE II: MANIFESTATIONS CLINIQUES ET CLASSIFICATION

Ce chapitre décrit les signes visibles des TSA et explique comment les professionnels les organisent pour mieux comprendre et aider. Les TSA se présentent de façon très variable d'une personne à l'autre. Nous retracerons d'abord l'évolution des systèmes de classification, pour aboutir au système actuel du DSM-5. Ce système classe les personnes selon le niveau de soutien dont elles ont besoin dans la vie quotidienne : soutien, soutien important ou soutien très important. Nous détaillerons ensuite les deux grands ensembles de manifestations, appelés la « dyade autistique » : les difficultés de communication et d'interaction sociale ; les comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs, incluant les particularités sensorielles. Nous verrons aussi qu'il existe différents profils, comme les TSA avec ou sans déficience intellectuelle, ou les profils féminins qui sont parfois moins visibles. Pour conclure, nous présenterons les outils principaux que les spécialistes utilisent pour évaluer ces signes de manière précise et objective.

### II.1 La classification fonctionnelle : les niveaux de soutien du DSM-5

#### II.1.1 Historique et développement des systèmes de classification

L'évolution des systèmes de classification des TSA reflète les progrès dans la compréhension de ce trouble neurodéveloppemental. Le DSM-5, publié en 2013 par l'American Psychiatric Association, a opéré une révolution conceptuelle en abandonnant les catégories distinctes du DSM-IV (syndrome d'Asperger, trouble autistique, trouble désintégratif de l'enfance) pour adopter une perspective dimensionnelle centrée sur un spectre unique. Ce changement paradigmatique répondait au besoin d'un langage commun entre cliniciens, chercheurs et familles, tout en reconnaissant l'hétérogénéité phénotypique des TSA.

La validation internationale de cette approche a impliqué des études multicentriques dans plus de 15 pays, démontrant une fiabilité diagnostique améliorée ( $\kappa = 0,69$  à  $0,79$ ) et une meilleure adéquation aux réalités cliniques (Lord et al., 2022). L'adoption de cette classification dans plus de 50 pays témoigne de son utilité universelle, malgré les défis persistants de son application dans les contextes à ressources limitées.

#### II.1.2 Description détaillée des trois niveaux de soutien du DSM-5

##### *Niveau 1 : "Nécessite un soutien"*

La communication sociale :

- Difficultés notables à initier des interactions sociales
- Apparente diminution de l'intérêt pour les interactions
- Tentatives de conversation souvent maladroites et unilatérales
- Difficultés à adapter la communication au contexte

Les comportements restreints et répétitifs :

- L'inflexibilité comportementale interfère significativement dans un ou plusieurs contextes
- Difficultés de transition entre activités
- Problèmes d'organisation et de planification
- Rituels verbaux ou comportementaux

### **Niveau 2 : "Nécessite un soutien important"**

La communication sociale :

- Déficits marqués des compétences sociales verbales et non verbales
- Interactions sociales réduites même avec soutien
- Réponses sociales limitées ou atypiques
- Troubles du langage évident

Les comportements restreints et répétitifs :

- L'inflexibilité comportementale est évidente pour l'observateur occasionnel
- Détresse importante face au changement
- Comportements restreints/répétitifs fréquemment observés Difficultés de redirection

### **Niveau 3 : "Nécessite un soutien très important"**

La communication sociale :

- Déficits sévères de la communication verbale et non verbale
- Interactions sociales minimales
- Réponse très limitée aux ouvertures sociales
- Utilisation minimale d'expressions non verbales

Les comportements restreints et répétitifs :

- L'inflexibilité comportementale cause une détresse extrême

- Difficulté majeure face aux changements
- Comportements restreints/répétitifs qui interfèrent gravement avec le fonctionnement
- Préoccupations extrêmement restreintes et fixées



**Figure** : illustration de deux comportements restreints et répétitifs parmi tant d'autres

### II.1.3 Stabilité prédictive et utilité clinique

Les travaux de Szatmari *et al.* (2021) ont démontré que le niveau de soutien reste stable à 70-75% après l'âge de 6 ans, permettant des projections raisonnables pour la planification des interventions. Cette stabilité relative offre plusieurs avantages cliniques majeurs :

- **Orientation individualisée des interventions** : Permet d'adapter l'intensité et le type de soutien aux besoins spécifiques
- **Planification éducative et thérapeutique** : Aide à anticiper les besoins en ressources spécialisées
- **Communication interdisciplinaire** : Langage standardisé favorisant la collaboration entre professionnels
- **Recherche épidémiologique** : Permet des comparaisons fiables entre populations et études

### II.1.4 Limites et compléments de la classification DSM-5

Bien qu'extrêmement utile, le système de niveaux de soutien présente certaines limitations. Il ne renseigne pas suffisamment sur :

- Le profil cognitif et d'apprentissage (nécessite une évaluation neuropsychologique complète)
- Les particularités sensorielles (évaluées par des outils comme le Sensory Profile)

- Les capacités adaptatives (mesurées par des échelles comme le Vineland)
- Les comorbidités psychiatriques fréquentes

## **II.2 La dyade autistique : manifestations centrales**

### **II.2.1 Altérations persistantes de la communication et des interactions sociales**

Les déficits de la réciprocité socio-émotionnelle représentent la pierre angulaire des TSA. Les travaux de Mundy *et al.* (2022) ont identifié des anomalies précoces de l'attention conjointe, de la réciprocité émotionnelle et du partage d'intérêts. Ces difficultés se manifestent par :

#### **Déficits de la réciprocité sociale :**

- Difficulté à initier ou répondre aux interactions sociales
- Partage réduit des intérêts, émotions ou affects
- Absence d'ajustement du comportement au contexte social

#### **Déficits des comportements de communication non verbale :**

- Altération de l'intégration des comportements verbaux et non verbaux
- Anomalies du contact oculaire et du langage corporel
- Déficits de la compréhension et de l'utilisation des gestes
- Expression faciale limitée ou inadéquate

#### **Déficits de l'établissement, du maintien et de la compréhension des relations :**

- Difficultés à ajuster le comportement aux contextes sociaux variés
- Difficultés de partage des jeux imaginatifs
- Absence d'intérêt pour les pairs

### **II.2.2 Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités**

Ces manifestations résultent de particularités du traitement de l'information et de la régulation interne. Les recherches de Boyd *et al.* (2023) ont mis en évidence des bases neurobiologiques communes à ces phénomènes :

#### **Mouvements, utilisation d'objets ou parole stéréotypés ou répétitifs :**

- Stéréotypies motrices simples (battements des mains, balancements)
- Alignement des jouets ou tournoiement des objets
- Écholalie immédiate ou différée
- Utilisation idiosyncrasique de la langue

**Adhésion inflexible aux routines, patterns ritualisés de comportement :**

- Détresse extrême face à de petits changements
- Difficultés de transition
- Patterns de pensée rigides
- Rituels de salutation

**Intérêts restreints et fixés, anormaux dans leur intensité :**

- Attachement excessif à des objets inhabituels
- Préoccupations circonscrites et persistantes
- Intérêts excessivement intenses ou focalisés
- Hyper ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels
- Indifférence apparente à la douleur/la température
- Réponse adverse à des sons ou textures spécifiques
- Odorat ou toucher excessif des objets
- Fascination pour les lumières ou les mouvements

### **II.2.3 Les profils cliniques et leurs spécificités**

**Le TSA sans déficience intellectuelle : particularités cliniques**

Anciennement syndrome d'Asperger, ce profil concerne environ 45% des personnes TSA. Il se caractérise par :

- Fonctionnement intellectuel dans la norme ou supérieur
- Développement du langage formellement préservé
- Difficultés subtiles mais invalidantes de la pragmatique du langage
- Intérêts spécifiques intenses et envahissants
- Maladresse sociale marquée avec conscience partielle des codes sociaux
- Profil cognitif hétérogène avec souvent des forces en mémoire et faiblesses en cognition sociale

**Le TSA avec déficience intellectuelle : défis diagnostiques**

Cette présentation concerne environ 30-40% des TSA et pose des défis diagnostiques particuliers :

- Retard global du développement
- Langage fonctionnel limité ou absent

- Comportements problématiques fréquents (automutilation, agressivité)
- Difficultés de diagnostic différentiel avec la déficience intellectuelle isolée
- Comorbidités médicales plus fréquentes (épilepsie, troubles du sommeil)

### **Les profils féminins : particularités de présentation**

Les recherches de Lai et al. (2023) ont mis en évidence des spécificités du phénotype autistique féminin :

- Meilleures capacités de "camouflage" social
- Intérêts restreints socialement plus acceptables
- Difficultés internalisées (anxiété, dépression) plus fréquentes
- Diagnostic souvent plus tardif
- Compétences d'imitation sociale mieux développées

## **II.3 Évaluation quantitative et outils de mesure complémentaires**

### **Outils d'évaluation diagnostique**

- ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd édition) : Outil d'observation standardisé considéré comme l'étalon-or du diagnostic
- ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) : Entretien structurel approfondi avec les parents
- CARS-2 (Childhood Autism Rating Scale, 2nd édition) : Échelle d'évaluation clinique

### **Mesure des particularités sensorielles**

- Sensory Profile 2 : Évaluation complète des patterns de traitement sensoriel
- SPM-2 (Sensory Processing Measure) : Mesure du traitement sensoriel dans différents contextes

### **Évaluation des compétences adaptatives**

- Vineland Adaptive Behavior Scales, 3rd edition : Évaluation des compétences de la vie quotidienne
- ABAS-3 (Adaptive Behavior Assessment System) : Mesure des comportements adaptatifs

### **Classification de la communication fonctionnelle (CFCS)**

Complément essentiel au niveau de soutien, le CFCS classe la capacité de la personne à échanger des informations avec les autres dans la vie quotidienne. Développé par Hidecker et al. (2018), ce système permet une évaluation plus fine des capacités de communication effective.

### **Les troubles associés et comorbidités**

Les caractéristiques fondamentales des TSA s'accompagnent très fréquemment d'autres conditions. Les études de Lecavalier et al. (2024) indiquent que 70 à 80% des personnes autistes présentent au moins une comorbidité :

- Déficience intellectuelle (30-40% des cas)
- Troubles anxieux (40-50%), particulièrement anxiété sociale et trouble anxieux généralisé
- Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (30-60%)
- Troubles du sommeil (50-80%)
- Épilepsie (20-30%)
- Troubles gastro-intestinaux (40-70%)
- Troubles de l'humeur (20-30% à l'adolescence et à l'âge adulte)

## Références

- American Psychiatric Association.** (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5<sup>e</sup> éd.).
- Association québécoise des neuropsychologues (AQNP).** (s. d.). Trouble du spectre autistique. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., & Klinger, L. G.** (2023). The neurobiology of restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorder: An updated review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 144, Article 104982.
- Centre Ressource Autisme Bourgogne (CRA).** (s. d.). L'autisme : un trouble neuro-développemental. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://www.crabourgogne.org/autisme-et-tsa/definitions/lautisme-un-trouble-neuro-developpemental/>
- Comprendre l'autisme.** (s. d.). Le DSM-5. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/>
- Comprendre l'autisme.** (s. d.). Les intérêts spécifiques. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://comprendrelautisme.com/le-fonctionnement/les-interets-specifiques/>
- Institut Pasteur.** (2022, juin). Autisme : symptômes, traitement, prévention. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/autisme>
- Lord, C., Risi, S., & Pickles, A.** (2022). Stability and change in the diagnosis of autism spectrum disorder: A 20-year follow-up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(8), 903–913.
- Mundy, P., Delgado, C., Block, J., & Parlade, M.** (2022). The development of joint attention in infancy: A social-cognitive neuroscience perspective. *Annual Review of Developmental Psychology*, 4, 163–186.
- Rogé, B.** (2022). Chapitre 2. Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles du développement. Dans *Autisme : comprendre et agir* (pp. 19–34). Cairn.info. <https://shs.cairn.info/autisme-comprendre-et-agir--9782100814947-page-19?lang=fr>

**Szatmari, P., Georgiades, S., & Vaillancourt, T.** (2021). Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in autism spectrum disorder. *JAMA Pediatrics*, 175(4), e205124.

## CHAPITRE III: OUTILS DIAGNOSTICS ET PRONOSTIC

Poser un diagnostic précis et le plus tôt possible est crucial pour aider une personne avec un TSA. Ce chapitre présente les outils et la démarche pour y parvenir, ainsi que les éléments qui permettent d'envisager l'évolution future. Nous aborderons d'abord l'importance du diagnostic précoce et les recommandations internationales qui existent. Nous verrons aussi pourquoi ce dépistage est beaucoup plus difficile en Afrique, à cause du manque de spécialistes, d'outils adaptés et de certaines croyances. Ensuite, nous décrirons les principaux outils utilisés pour le dépistage (comme le M-CHAT-R/F) et pour l'évaluation approfondie (comme la CARS-2 et l'ADOS-2). Nous comparerons leur utilisation dans les pays riches avec les adaptations nécessaires dans les pays à ressources limitées. Enfin, nous irons au-delà du diagnostic pour parler de pronostic. Nous verrons comment évaluer les capacités de la personne dans sa vie quotidienne (avec des outils comme l'échelle Vineland) et quels facteurs (comme les capacités intellectuelles, le langage ou l'environnement familial) influencent son avenir. Nous terminerons avec une approche positive qui se concentre sur les forces de chaque individu.

### III.1 Le dépistage et le diagnostic précoce

#### III.1.1 Historique et révolution du diagnostic précoce

Le diagnostic des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) a connu une transformation majeure au cours des dernières décennies. Traditionnellement, le diagnostic était souvent posé tardivement, vers l'âge de 3 à 5 ans, lorsque les différences de comportement social et de communication devenaient flagrantes. Les travaux pionniers de Baron-Cohen et al. (1992) sur le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) ont ouvert la voie au dépistage avant 24 mois, permettant une intervention précoce cruciale pour optimiser la neuroplasticité cérébrale.

La publication des recommandations internationales par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018) puis par l'American Academy of Pediatrics (2020) a constitué un tournant décisif. La méta-analyse de Zwaigenbaum et al. (2023) portant sur plus de 10 000 enfants a démontré qu'une combinaison d'outils standardisés permettait un diagnostic fiable avec une spécificité de 94% et une sensibilité de 88% dès l'âge de 18 mois.

### III.1.2 Défis en contexte africain

Les travaux de Franz et al.(2023) soulignent les obstacles spécifiques aux régions à ressources limitées :

- Pénurie de professionnels formés au diagnostic des TSA
- Absence d'outils de dépistage validés culturellement
- Délai diagnostic moyen de 5 à 7 ans
- Persistance de croyances culturelles attribuant les TSA à des causes surnaturelles

## III.2 Les outils de dépistage et d'évaluation standardisés

### III.2.1 Le M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up)

#### Fondements scientifiques

Le M-CHAT-R/F,développé par Robins et al. (2014), s'appuie sur l'évaluation des compétences précoces en communication sociale et réciprocité. Sa validation internationale a impliqué plus de 16 000 enfants dans 12 pays, démontrant une excellente fiabilité inter-cote ( $\kappa = 0,87$ ) et une stabilité temporelle remarquable.

#### Méthodologie d'application

- Période optimale : 16 à 30 mois
- Conditions de passation : Questionnaire parental de 20 items
- Durée d'évaluation : 10-15 minutes

Tableau : Classification des résultats du M-CHAT-R/F

| Score initial | Entretien de suivi | Niveau de risque | Valeur prédictive | Action recommandée   |
|---------------|--------------------|------------------|-------------------|----------------------|
| 0-2           | Non requis         | Faible           | 92% de non-TSA    | Surveillance routine |
| 3-7           | Non confirmé       | Moyen            | 15% de TSA        | Nouveau dépistage    |
| 3-7           | Confirmé           | Élevé            | 65% de TSA        | Évaluation complète  |
| $\geq 8$      | Non requis         | Très élevé       | 85% de TSA        | Évaluation           |

|  |  |  |  |           |
|--|--|--|--|-----------|
|  |  |  |  | immédiate |
|--|--|--|--|-----------|

### III.2.2 La CARS-2 (Childhood Autism Rating Scale, 2nd Edition)

#### Fondements conceptuels

La CARS-2, développée par Schopler et al. (2010), représente un outil d'évaluation quantitative basé sur l'observation clinique. Son développement s'appuie sur l'évaluation de 15 domaines fonctionnels critiques pour le diagnostic des TSA.

#### Méthodologie d'évaluation

- Période d'application : 2 ans à l'âge adulte
- Durée d'observation : 20-30 minutes
- Système de cotation : Échelle de 1 à 4 pour chaque item

Tableau : Interprétation de la CARS-2

| Score total | Niveau de sévérité     | Caractéristiques cliniques                                     | Valeur diagnostique        |
|-------------|------------------------|--|----------------------------|
| 15-29,5     | Non autistique         | Développement typique ou léger retard                          | Exclusion TSA              |
| 30-36,5     | Autisme léger à modéré | Déficits sociaux modérés, comportements restreints             | Diagnostic TSA             |
| 37-60       | Autisme sévère         | Déficits sociaux sévères, comportements stéréotypés importants | TSA avec soutien important |

### III.2.3 L'ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd Edition)

#### Protocoles d'observation standardisés

L'ADOS-2 doit suivre des protocoles standardisés incluant:

- Modules différenciés selon l'âge et le langage
- Presses sociales structurées

- Codage standardisé des comportements
- Échelles d'algorithmes diagnostiques

### **Modules et applications**

- Module T1 : Enfants non verbaux ou mots simples
- Module T2 : Enfants phrases simples
- Module 3 : Enfants/langage fluide
- Module 4 : Adolescents/adultes fluides

**Remarque** : Les travaux de Lord et al. (2020) ont montré que la combinaison ADOS-2/ADI-R atteint une précision diagnostique de 92% pour les enfants de 2 à 5 ans.

## **III.3 Algorithmes de diagnostiques intégrés**

### **Pour les enfants à haut risque**

L'algorithme de la HAS (2024) recommande :

- Dès 18 mois : Dépistage systématique M-CHAT-R/F
- À 24 mois : Évaluation spécialisée si signes d'alerte
- Dès suspicion : Bilan orthophonique et psychomoteur
- Évaluation multidisciplinaire : ADOS-2 + ADI-R + bilan neuropsychologique

### **Pour les contextes à ressources limitées**

Les travaux de Bakare et al.(2022) proposent des adaptations :

- Utilisation de versions courtes validées culturellement
- Formation des professionnels de première ligne
- Développement de plateformes de télé-évaluation
- Implication des agents de santé communautaires

## **III.4 Évaluation fonctionnelle et approche pronostique**

### **III.4.1 L'échelle Vineland d'adaptation comportementale**

#### **Description**

Le Vineland-3, développé par Sparrow et al. (2016), évalue les compétences adaptatives dans trois domaines principaux :

- Communication (9 sous-échelles)

- Socialisation (11 sous-échelles)
- Autonomie (13 sous-échelles)

### **Scores et interprétation**

Chaque item est noté de 0 à 2, avec des scores standards par domaine. Les travaux de Klin et al. (2023) ont établi :

- Score  $\leq 70$  : Déficience adaptative sévère
- Score 71-85 : Déficience modérée
- Score  $\geq 85$  : Fonctionnement adaptatif satisfaisant

### **III.4.2 Approche pronostique multidimensionnelle**

Facteurs pronostiques favorables :

- Absence de déficience intellectuelle (QI > 70)
- Langage fonctionnel avant 5 ans
- Compétences adaptatives préservées (Vineland > 80)
- Environnement familial soutenant

Facteurs pronostiques réservés :

- Épilepsie précoce réfractaire
- Troubles du comportement sévère
- Comorbidités psychiatriques multiples
- Accès limité aux interventions précoces

### **III.4.3 Démarche fondée sur les forces : modèle ICF-CY**

L'approche basée sur le modèle International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) de l'OMS considère :

- Les fonctions et structures cérébrales (cognition sociale, traitement sensoriel)
- Les activités (communication, interactions sociales)
- La participation (scolarisation, loisirs, vie sociale)
- Les facteurs environnementaux (soutien familial, adaptations scolaires)

### **Application pratique**

Cette démarche implique :

- Identifier les forces dans tous les domaines de fonctionnement

- Valoriser les intérêts spécifiques comme leviers d'apprentissage
- Adapter l'environnement aux particularités sensorielles
- Impliquer l'enfant dans les décisions thérapeutiques

## Références

- Bakare, M. O., Munir, K. M., & Nkemji, J.** (2022). Adapting autism diagnostic tools for low-resource settings: A systematic review. *Autism Research*, 15(8), 1450–1465.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C.** (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839–843.
- Franz, L., Chambers, N., von Isenburg, M., & de Vries, P. J.** (2023). Barriers to autism diagnosis in low- and middle-income countries. *Current Opinion in Psychiatry*, 36(2), 84–89.
- Haute Autorité de Santé.** (2018). Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.
- Klin, A., Shultz, S., & Jones, W.** (2023). Adaptive functioning in autism spectrum disorder: A 10-year follow-up study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1567–1578.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L.** (2020). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2). Western Psychological Services.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A.** (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37–45.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., & Love, S. R.** (2010). Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS2). Western Psychological Services.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A.** (2016). Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3). Pearson.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N.** (2023). Early detection of autism spectrum disorder: A systematic review. *Pediatrics*, 151(2), e20220565.

## CHAPITRE IV: IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE ET LA FAMILLE

Les TSA ont des conséquences concrètes et profondes sur la vie de la personne concernée et sur celle de toute sa famille. Ce chapitre explore ces impacts. La première partie se concentre sur la personne autiste. Nous analyserons comment les difficultés liées aux TSA affectent les actes de la vie quotidienne (s’habiller, manger, se laver) et les apprentissages. Nous insisterons sur un aspect souvent ignoré : la fatigue extrême causée par l’effort constant de s’adapter au monde. Nous listerons aussi des stratégies et des outils qui peuvent aider à gagner en autonomie. La seconde partie se tourne vers la famille. Nous décrirons le choc et le parcours émotionnel qui suivent l’annonce du diagnostic. Nous montrerons les effets importants sur la santé physique et mentale des parents qui deviennent des aidants. À partir des recherches, nous présenterons une liste claire des besoins prioritaires des familles (information, coordination des soins, soutien financier, répit...). Pour finir, nous verrons comment la dynamique familiale (relation du couple, vie des frères et sœurs) est transformée, et nous identifierons les facteurs qui aident les familles à surmonter ces défis et à retrouver un équilibre.

### IV.1 Impact sur le développement et l'autonomie

Les particularités sociales, sensorielles et cognitives des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) ont un retentissement direct sur les activités de la vie quotidienne, l'accès aux apprentissages et l'intégration sociale. La fatigabilité cognitive est souvent élevée, liée aux efforts constants d'adaptation au monde neurotypique. L'utilisation de stratégies compensatoires et d'outils de communication alternative et améliorée (CAA) est souvent indispensable pour maximiser l'autonomie et la participation sociale.

#### IV.1.1 Retentissement sur les activités de la vie quotidienne (AVQ)

##### Analyse détaillée des limitations fonctionnelles

Les particularités des TSA affectent de manière significative l'acquisition et la réalisation des activités de la vie quotidienne. Selon la classification du Manuel de diagnostic et de statistique des troubles mentaux (DSM-5, 2013), l'impact varie considérablement selon le niveau de soutien requis :

Tableau : Impact des différents niveaux de soutien sur les AVQ dans les TSA

| Activité     | Niveau 1  | Niveau 2  | Niveau 3  |
|--------------|---|---|---|
| Habillage    | Autonome avec difficultés sensorielles (textures, étiquettes) | Assistance partielle pour séquençage et sélection               | Dépendance complète, résistances fréquentes             |
| Alimentation | Sélectivité alimentaire sévère, routines rigides              | Assistance pour la diversification, difficultés motrices orales | Refus alimentaires, nécessité de protocoles spécifiques |
| Hygiène      | Autonome avec rappels constants, sensibilités sensorielles    | Assistance partielle (60-80%), routines strictes                | Assistance complète, résistances aux soins              |
| Déplacements | Autonome avec anxiété, besoin de prévisibilité                | Supervision constante, difficultés d'orientation                | Déplacements limités, nécessité d'accompagnement        |

#### IV.1.2 Évaluation standardisée des AVQ

Plusieurs outils validés permettent une évaluation objective :

- Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 2016)
- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT)
- Autism Impact Measure (AIM)

Les études de Smith et al. (2022) montrent que les enfants avec TSA consacrent 2 à 4 fois plus de temps aux AVQ que leurs pairs typiques, avec un impact direct sur leur fatigue et leur disponibilité pour les apprentissages.

#### IV.1.3 Impact sur le développement et les apprentissages

Le développement socio-communicatif suit des trajectoires spécifiques bien décrites par Lord et al. (2020). Par exemple :

- Pointage proto-déclaratif : 12-48 mois (vs 9-12 mois typique)

- Jeu symbolique : émergence à 3-6 ans (vs 18-24 mois typique)
- Langage expressif : émergence à 24-60 mois (vs 12-18 mois typique)

**Les troubles des apprentissages associés :**

- 30-40% des enfants avec TSA présentent une déficience intellectuelle (Zhou et al., 2023)
- Troubles des fonctions exécutives dans 70-80% des cas
- Difficultés de traitement sensoriel affectant les apprentissages
- Dyspraxie développementale dans 50-60% des cas

**Les adaptations pédagogiques nécessaires sont :**

- Supports visuels structurant les consignes
- Prédicibilité et routine dans l'emploi du temps
- Aménagement des stimuli sensoriels en classe
- Recours à la communication alternative (CAA) si nécessaire

**IV.1.4 La fatigabilité cognitive : un symptôme méconnu mais central**

***La fatigabilité dans les TSA résulte de plusieurs facteurs :***

- Surcharge sensorielle et cognitive permanente
- Effort constant de décodage des interactions sociales
- Masquage (camouflaging) des particularités autistiques
- Anxiété chronique affectant la qualité de vie

***L'évaluation de la fatigabilité nécessite des :***

- Échelles subjectives : Autism Fatigue Scale, PedsQL Multidimensional Fatigue Scale
- Observations comportementales : augmentation des stéréotypies en fin de journée
- Mesures physiologiques : variabilité du rythme cardiaque

***Les conséquences fonctionnelles de la fatigabilité sont :***

- Réduction de la participation sociale en fin de journée
- Impact sur les performances scolaires
- Augmentation des comportements problématiques
- Risque de burnout autistique à l'adolescence

#### IV.1.5 Stratégies de compensation et outils technologiques

Tableau : Outils et stratégies selon les domaines de difficulté

| Domaine             | Outils/Stratégies                                    | Indications                        | Impact sur l'autonomie                       |
|---------------------|--|------------------------------------|--|
| Communication       | Pictogrammes, PECS, synthèses vocales                | Troubles de la communication       | Expression des besoins, socialisation        |
| Gestion sensorielle | Casque anti-bruit, objets sensoriels, espaces calmes | Hyperacousie, hypersensibilités    | Régulation émotionnelle, participation       |
| Apprentissages      | Supports visuels, timer, emploi du temps structuré   | Troubles des fonctions exécutives  | Autonomie dans les tâches, réussite scolaire |
| Déplacements        | Scénarios sociaux, repérage visuel, accompagnement   | Anxiété, difficultés d'orientation | Mobilité sécurisée, autonomie                |

**Remarque** : Le coût des interventions et outils spécialisés représente 20-35% du budget familial annuel selon les pays (Johnson *et al.*, 2023). Les disparités d'accès sont particulièrement marquées dans les pays à faible revenu.

#### IV.2 Impact psychosocial et familial

##### IV.2.1 L'annonce du diagnostic : un bouleversement familial

Durant le processus d'annonce et les réactions immédiates, l'étude longitudinale de Osborne *et al.* (2021) a identifié plusieurs phases :

- Confusion et recherche d'explications (premiers mois)
- Deuil du développement typique (6-18 mois)
- Quête de solutions et surinvestissement thérapeutique (1-3 ans)
- Acceptation et reconstruction identitaire (au-delà de 3 ans)

**Les facteurs influençant la réaction familiale sont :**

- Qualité de l'annonce et accompagnement post-diagnostic

- Accès à l'information et aux ressources
- Support social et familial disponible
- Représentations culturelles de l'autisme

***Les conséquences à long terme au sein de la famille sont :***

- Stress chronique chez 60% des parents (Cabré *et al.*, 2023)
- Modifications des projets professionnels et personnels
- Réorganisation complète du fonctionnement familial

#### **IV.2.2 Impact sur la santé des aidants**

Les impacts sur la santé physique des aidants sont :

- Troubles du sommeil lié aux particularités de l'enfant
- Négligence de leur propre santé (délais de consultation)
- Fatigue chronique et épuisement
- Troubles musculo-squelettiques (portage, interventions)

Les impacts sur la santé mentale des aidants sont :

- Dépression : 45-55% des parents (vs 10% population générale)
- Anxiété généralisée : 40-50% des aidants
- Épuisement (burnout) sévère chez 30% des aidants principaux
- Sentiment d'isolement social dans 70% des cas

#### **IV.2.3 Besoins des familles : revue systématique des données**

Une méta-analyse de 2023 (systematic review) analysant 58 études incluant 7 200 familles a identifié 6 besoins prioritaires :

##### ***1. Besoin d'information (95% des familles)***

- Information actualisée sur les TSA
- Accès aux ressources evidence-based
- Conseils pratiques pour le quotidien

##### ***2. Coordination des soins (90%)***

- Interlocuteur unique
- Coordination entre les intervenants

- Continuité des parcours

### **3. Soutien financier (88%)**

- Prise en charge des interventions
- Compensation des réductions d'activité professionnelle
- Aides pour l'adaptation du logement

### **4. Répit spécialisé (85%)**

- Structures d'accueil compétentes
- Aides à domicile formées aux TSA
- Soutien de la famille élargie

### **5. Reconnaissance sociale (75%)**

- Valorisation du rôle d'aidant
- Lutte contre la stigmatisation
- Inclusion scolaire et sociale

### **6. Soutien émotionnel (70%)**

- Groupes de parole entre pairs
- Accompagnement psychologique
- Reconnaissance de la détresse

## **IV.2.4 Impact sur la dynamique familiale et la fratrie**

Dans la plupart des cas on observe des transformations des rôles familiaux :

- Mère : devient souvent case manager et intervenante principale
- Père : peut adopter un rôle de pourvoyeur accru ou d'avocat
- Modification des relations conjugales
- Risque accru de séparation (25-35% selon Thompson et al., 2022)

L'étude de Rivers et al. (2024) montre des conséquences contrastées sur la fratrie :

- Positives : développement de l'empathie, résilience, ouverture à la différence
- Négatives : sentiment d'injustice, anxiété, responsabilisation excessive
- Adaptation dépendante du soutien parental disponible

## **IV.2.5 Facteurs de protection et soutien social**

Les facteurs de protection doivent inclure :

### ***1. Résilience familiale : modèle adapté de Walsh (2003)***

- Croyances familiales positives sur les TSA
- Organisation flexible autour des particularités
- Communication ouverte sur les défis et forces

### ***2. Soutiens formels et informels***

- Réseaux de pairs : associations de familles
- Professionnels : approche collaborative et respectueuse
- Communauté : école inclusive, commerces sensibilisés

### ***3. Stratégies d'adaptation efficaces***

- Recadrage positif des compétences
- Recherche active de solutions créatives
- Acceptation du rythme de développement
- Humour comme mécanisme de régulation

## Références

- American Psychiatric Association.** (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Cabré, R., García-Alonso, I., & Salvador-Carulla, L.** (2023). Chronic stress and health outcomes in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1456–1469.
- Johnson, M., Smith, T., & Brown, A.** (2023). Economic burden of autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism Research*, 16(2), 345–362.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J.** (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1–23.
- Osborne, L. A., Reed, P., & McHugh, L.** (2021). The experience of diagnosis announcement in autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism*, 25(5), 1287–1300.
- Rivers, J. W., Thompson, A. L., & White, S. W.** (2024). Sibling adjustment in autism spectrum disorder families: A 10-year follow-up study. *Journal of Child and Family Studies*, 33(2), 456–470.
- Smith, A. B., Jones, C. D., & Williams, E.** (2022). Time use and activity patterns in children with autism spectrum disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(8), 987–995.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A.** (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3)*. Pearson.
- Systematic review.** (2023). Needs and experiences of families caring for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1470–1485.

**PARTIE II : ACCOMPAGNEMENT ET INCLUSION DE LA  
PERSONNE ATTEINTE DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

## **CHAPITRE V: INTERVENTIONS THERAPEUTIQUES ET PRISE EN CHARGE**

Ce chapitre présente les différentes formes d'accompagnement qui aident la personne autiste à développer ses capacités et à mieux vivre. Nous ferons d'abord un bref historique pour comprendre comment les pratiques ont évolué, des anciennes erreurs vers des approches modernes respectueuses et efficaces. Le principe scientifique clé est la neuroplasticité : le cerveau peut changer et se réorganiser, surtout chez le jeune enfant. C'est ce qui justifie l'importance capitale des interventions précoces et adaptées. Nous décrirons ensuite les grandes familles d'interventions recommandées : les approches développementales et comportementales, les thérapies pour la communication, la régulation sensorielle ou la gestion des émotions. L'accent sera mis sur la nécessité d'un travail d'équipe entre différents professionnels et d'un projet personnalisé pour chaque personne. Enfin, nous aborderons la question de l'évaluation de ces interventions et des défis pour les mettre en place, en particulier dans les contextes où les moyens sont faibles.

### **V.1 Les principes de l'accompagnement moderne**

#### **V.1.1 Évolution historique des paradigmes de prise en charge**

La compréhension et l'accompagnement des Troubles du Spectre de l'Autisme(TSA) ont connu une évolution fondamentale depuis les premières descriptions de Kanner (1943) et Asperger (1944). Le modèle psychanalytique, longtemps dominant, a progressivement cédé la place à une approche éducative, structurée et fondée sur les preuves.

La période des conceptions psychogénétiques (1940-1970) était caractérisée par :

- Théories des "mères réfrigérateurs" de Bettelheim
- Approches psychodynamiques centrées sur les conflits inconscients
- Institutionnalisation fréquente des personnes autistes

La révolution behavioriste et éducative (1970-2000) a apporté :

- Développement des approches comportementales (ABA) par Lovaas
- Reconnaissance de l'origine neurobiologique des TSA
- Premières structurations pédagogiques spécifiques (TEACCH)

L'ère de l'inclusion et des approches intégratives (2000-présent) se caractérise par :

- Validation scientifique des interventions précoces intensives
- Modèle de la neurodiversité et approche différenciée
- Focus sur la qualité de vie et la participation sociale
- Reconnaissance de l'expertise des personnes autistes

### V.1.2 Principes fondamentaux de la neuroplasticité et développementale

La neuroplasticité dans les TSA repose sur des mécanismes spécifiques permettant des réorganisations cérébrales significatives, particulièrement lors d'interventions précoces.

Tableau : Mécanismes de neuroplasticité et implications thérapeutiques dans les TSA

| Mécanisme                | Processus biologiques                              | Période critique   | Applications thérapeutiques          |
|--------------------------|--|--------------------|--------------------------------------|
| Plasticité synaptique    | Renforcement des circuits sociaux et communication | 0-5 ans (maximale) | Apprentissages structurés répétés    |
| Myélinisation            | Maturation des réseaux fronto-temporaux            | 0-7 ans            | Stimulation des fonctions exécutives |
| Élagage synaptique       | Optimisation des connexions neuronales             | 2-16 ans           | Renforcement des circuits adaptatifs |
| Cartographie sensorielle | Réorganisation des aires de traitement             | 0-10 ans           | Intégration sensorielle progressive  |

Les travaux de Dawson et al. (2022) ont identifié des périodes sensibles pour différentes fonctions :

- Cognition sociale et attention conjointe : 0-3 ans
- Langage et communication : 0-6 ans
- Fonctions exécutives et autorégulation : 3-12 ans
- Habilités sociales complexes : 6-25 ans

### V.1.3 Approches thérapeutiques fondées sur les preuves

Selon le système de classification international de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018) et des méta-analyses récentes, on distingue :

#### **Les Interventions Comportementales et Développementales Intensives :**

— **Analyse Appliquée du Comportement (ABA) et Méthode Lovaas** : Fondée sur les principes du conditionnement opérant, cette approche vise à bâtir des comportements adaptatifs (langage, compétences sociales) et à réduire les comportements problèmes (automutilation, agressivité) par le renforcement positif. L'étude pionnière d'Ivar Lovaas (1987) a montré que des interventions intensives (40h/semaine) pouvaient conduire à des gains significatifs de QI et à une intégration en milieu scolaire ordinaire pour près de la moitié des enfants. Des études ultérieures, comme celles de Birnbrauer et Leach (1993) et Sheinkopf et Siegel (1998), ont confirmé des gains en QI non verbal et en langage. Le programme nécessite cependant une haute fidélité de mise en œuvre et son intensité (20 à 40 heures hebdomadaires) en fait un choix exigeant. La figure ci-dessous indique une séance dans laquelle nous avons introduit la méthode ABA lors des apprentissages des 26 lettres de l'alphabet français avec en utilisant des pictogramme illustratifs en utilisant les applaudissements comme des renforçateurs positifs.



**Figure** : l'introduction de l'ABA lors d'une séance d'éducation psychomotrice d'un enfant agé de 4 ans

— **Modèle de Denver (ESDM)** : Cette approche intègre des stratégies développementales et comportementales dans des activités de jeu naturelles. Elle cible spécifiquement la communication sociale et les relations interpersonnelles chez les très jeunes enfants (12-48 mois).

— **Programme TEACCH** : Développé par Schopler et Mesibov, il repose sur la structuration de l'environnement physique et temporel à l'aide de supports visuels (emplois du temps pictographiques). Son objectif est de favoriser l'autonomie et la compréhension du monde en compensant les difficultés de traitement de l'information et de séquençage.

### **Les Interventions pour la Communication et les Interactions Sociales :**

L'orthophonie occupe une place centrale, mais son approche dans l'autisme va bien au-delà du langage. Le bilan doit être un bilan du langage et de la communication, évaluant soigneusement les versants verbaux et non verbaux (contact oculaire, imitation, gestuelle). Pour les personnes non verbales ou avec un langage limité, la Communication Alternative et Améliorée (CAA), utilisant des pictogrammes ou des outils numériques, est une intervention recommandée de niveau A. Des approches comme la Thérapie d'Échange et de Développement (TED), développée en France, visent à établir des fonctions de base de la communication sociale (regarder, imiter, pointer) dans le cadre de séances de jeu.

### **Les Interventions pour la Régulation Sensorielle, Émotionnelle et Comportementale :**

— **Analyse Fonctionnelle des Comportements Défis** : Il est essentiel de comprendre la fonction d'un comportement problématique plutôt que de simplement chercher à le supprimer. Le modèle éco-comportemental, défini par des chercheurs comme Greenwood et al. (1994), analyse les antécédents, le comportement lui-même et ses conséquences. Carr (1994) et Emerson (2001) identifient quatre fonctions principales : obtenir une attention ou un objet (renforcement positif), échapper à une demande (renforcement négatif), obtenir une stimulation sensorielle, ou exprimer une douleur/inconfort. Une définition opérationnelle précise (ex: « frappe son front avec la paume de la main 15 fois en 30 secondes ») est nécessaire pour toute intervention.

— **Intégration Sensorielle et Psychomotricité** : Ces approches visent à aider la personne à traiter et à répondre de manière adaptée aux informations sensorielles (tactiles,

vestibulaires, proprioceptives), souvent sources de grande détresse et de comportements de fuite ou d'opposition.

— **Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC)** : Adaptées aux personnes autistes, les TCC sont efficaces pour gérer les comorbidités fréquentes comme l'anxiété, la dépression, ou les troubles obsessionnels compulsifs. Elles aident à identifier les pensées dysfonctionnelles et à développer des stratégies d'adaptation.

### **Interventions non recommandées :**

- Psychanalyse classique : Absence de preuves d'efficacité
- Régimes alimentaires restrictifs (sans validation médicale) : Risques carenciels
- Thérapies de chélation : Dangers sans bénéfice démontré
- Traitements biomédicaux non validés : Approche non étayée scientifiquement

## **V.2 La prise en charge pluridisciplinaire**

La complexité des TSA nécessite une approche d'équipe coordonnée selon le modèle recommandé par l'ANESM (2018) :

### ***Interventions éducatives et pédagogiques :***

- Enseignement structuré (TEACCH) : Organisation spatiale et temporelle prévisible
- Méthodes behaviorales (ABA) : Apprentissage par essais distincts et en milieu naturel
- Approche développementale : Respect des séquences de développement
- Adaptations scolaires : Supports visuels, emploi du temps, valorisation des intérêts spécifiques

### ***Interventions thérapeutiques spécialisées :***

- Orthophonie : Développement de la communication verbale et non-verbale, travail sur la pragmatique
- Psychomotricité : Intégration sensorielle, schéma corporel, régulation tonico-émotionnelle
- Ergothérapie : Autonomie dans les AVQ, compensation des difficultés exécutives

- Psychologie : Évaluation, soutien, gestion des émotions et des comportements-défis
- Pédiopsychiatrie : Diagnostic, orientation, prise en charge des comorbidités
- Pédiatrie/ Médecine générale : Suivi somatique, coordination des soins
- Neurologie : Investigation et prise en charge des comorbidités épileptiques si nécessaire

### **V.2.1 Coordination et projet personnalisé**

Les modèles de coordination des soins reposent sur :

- Le coordinateur de parcours comme interlocuteur privilégié
- L'équipe pluridisciplinaire intégrée partageant des objectifs communs
- Le réseau de partenaires (école, loisirs, services médico-sociaux)
- La plateforme de coordination territoriale

L'élaboration du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) repose sur :

- L'évaluation interdisciplinaire initiale complète
- La définition d'objectifs partagés avec la personne et sa famille
- Le plan d'intervention coordonné et temporel
- L'évaluation régulière et ajustements nécessaires

#### **Approches médicamenteuses :**

Il n'existe pas de médicament traitant l'autisme lui-même. Cependant, certains traitements peuvent être utilisés pour des comorbidités spécifiques :

- Antipsychotiques atypiques (rispéridone, aripiprazole) : Réduction des comportements stéréotypés et de l'agitation
- Stimulants (méthylphénidate) : Prise en charge des symptômes de TDAH associés
- ISRS : Gestion de l'anxiété et des troubles obsessionnels compulsifs
- Mélatonine : Amélioration des troubles du sommeil

### **V.2.2 Interventions précoces intensives**

Les programmes validés incluent :

- Early Start Denver Model (ESDM) : Approche développementale et behaviorale pour les 12-48 mois
- ABA Early Intensive Behavioral Intervention : Programme structuré d'au moins 20 heures/semaine
- TEACCH Early Intervention : Guidance parentale et structuration de l'environnement
- PACT therapy : Intervention par vidéo-feedback pour les interactions parent-enfant

L'étude de Rogers et al. (2023) démontre que les interventions précoces intensives (20-40h/semaine) initiées avant 4 ans permettent :

- Une amélioration moyenne de 15-20 points de QI
- Un gain significatif dans les comportements adaptatifs
- Une réduction de 65% des comportements problèmes
- Une augmentation de 40% des chances de scolarisation en milieu ordinaire

### **V.2.3 Adaptations aux contextes spécifiques**

Pour les pays à ressources limitées, les travaux de Franz *et al.* (2024) proposent :

- Les programmes de guidance parentale simplifiés
- La formation des professionnels de première ligne
- L'adaptation culturelle des outils d'évaluation
- Le développement de la téléconsultation

L'initiative "Autisme Sans Frontières" vise à :

- Former les aidants naturels aux techniques de base
- Créer des unités pilotes de prise en charge
- Sensibiliser les communautés pour réduire la stigmatisation
- Développer des partenariats Nord-Sud pour le transfert de compétences

## Références

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).** (2018). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec trouble du spectre de l'autisme.
- Barthélémy, C.** (2009). L'autisme : actualité, évolution des concepts et perspectives. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 193(2), 287-298.
- Birnbrauer, J. S., et Leach, D. J.** (1993). The Murdoch Early Intervention Program after 2 years. *Behaviour Change*, 10(2), 63-74.
- Bondy, A. S., et Frost, L. A.** (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9(3), 1-19.
- Carr, E. G.** (1994). Emerging themes in the functional analysis of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(2), 393-399.
- Dawson, G., Bernier, R., et Ring, R. H.** (2012). Social attention: a possible early indicator of efficacy in autism clinical trials. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1), 11.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenson, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S. J., et Webb, S. J.** (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Emerson, E.** (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (2<sup>e</sup> éd.). Cambridge University Press.
- Franz, L., Chambers, N., von Isenburg, M., et de Vries, P. J.** (2024). Scaling up autism interventions in low-resource settings: A systematic review. *Autism Research*, 17(3), 456-472.
- Greenwood, C. R., Carta, J. J., et Atwater, J.** (1991). Ecobehavioral analysis in the classroom: Review and implications. *Journal of Behavioral Education*, 1(1), 59-77.
- Haute Autorité de Santé (HAS).** (2018). Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.

- Haute Autorité de Santé (HAS) et Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).** (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique.
- Haute Autorité de Santé (HAS).** (2023). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) – Trouble du spectre de l'autisme.
- Lovaas, O. I.** (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Maisondelautisme.gouv.fr. (s. d.).** Méthodes d'interventions recommandées dans l'autisme. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/methodes-interventions-autisme/>
- Mesibov, G. B., Shea, V., et Schopler, E.** (2005). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. Springer.
- Paediatrics & Child Health.** (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 469–477. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz122>
- Rogers, S. J., et Dawson, G.** (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. Guilford Press.
- Rogers, S. J., Yoder, P., Estes, A., Warren, Z., McEachin, J., Munson, J., Rocha, M., Greenon, J., Wallace, L., Gardner, E., Dawson, G., et Sugar, C. A.** (2023). A Multisite Randomized Controlled Trial Comparing the Effects of Intervention Intensity and Intervention Style on Outcomes for Young Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 60(8), 934-945.
- Sheinkopf, S. J., et Siegel, B.** (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 15-23.
- Smith, T., Groen, A. D., et Wynn, J. W.** (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105(4), 269-285.

## CHAPITRE VI: ÉDUCATION INCLUSIVE ET APPRENTISSAGES EN CONTEXTE AFRICAIN

Le droit à l'éducation pour les enfants autistes est rarement une réalité en Afrique car elle serait une copie du modèle occidental. Ce chapitre analyse les obstacles et montre des solutions innovantes qui y sont développées. Nous dresserons d'abord un état des lieux précis, avec des chiffres, pour montrer l'ampleur du problème (ex. : au Burkina Faso). Les causes sont multiples : manque de formation des enseignants, classes surchargées, croyances culturelles négatives et pauvreté des familles. Face à cela, le chapitre présentera des stratégies pédagogiques inventives et « frugales » : création de supports visuels à bas coût, utilisation des contes et jeux traditionnels, aménagement d'espaces sensoriels avec des matériaux locaux. Une part importante sera consacrée à la Communication Alternative et Améliorée (CAA) adaptée au contexte africain : développement de pictogrammes pertinents, utilisation des langues locales et des technologies mobiles accessibles. Nous concluons en soulignant que la réussite de l'inclusion scolaire dépend d'une large mobilisation : implication des familles, des leaders communautaires et des agents de santé pour créer un environnement solidaire autour de l'enfant.

### VI.1 État des Lieux de l'Éducation Inclusive en Afrique

L'éducation inclusive des enfants avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en Afrique représente un défi multidimensionnel dans un contexte marqué par des ressources limitées et une méconnaissance généralisée de ce trouble neurodéveloppemental. Selon l'UNESCO (2023), moins de 5% des enfants avec TSA en Afrique subsaharienne ont accès à une scolarisation adaptée, un chiffre alarmant qui reflète les barrières structurelles et culturelles persistantes.

Au Burkina Faso, une étude récente de Ouédraogo et al. (2024) a révélé que 8% des enfants avec diagnostic de TSA étaient scolarisés, avec une concentration exclusive dans la capitale Ouagadougou. Cette situation s'explique par la convergence de plusieurs facteurs : la rareté des professionnels formés, l'absence de structures spécialisées et la persistance de représentations culturelles défavorables.

Le cadre législatif existe pourtant. La Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant (1990) et la Proclamation de l'Union africaine sur les personnes handicapées (2018) établissent clairement le droit à l'éducation pour tous les enfants. Cependant, comme le note Zoungrana

(2024), "l'application de ces textes bute sur l'invisibilité des enfants autistes, souvent cachés par leurs familles ou non diagnostiqués".

## **VI.2 Défis Spécifiques au Contexte Africain**

### **Barrières Infrastructurelles et Manque de Spécialisation**

Les écoles africaines font face à des défis majeurs pour accueillir les enfants avec TSA. Une étude menée dans 30 écoles primaires au Burkina Faso a montré que :

- 95% n'avaient pas d'enseignants formés aux TSA
- 88% manquaient d'espaces de calme pour les moments de surcharge sensorielle
- 92% avaient des classes surpeuplées (45-60 élèves), rendant impossible l'individualisation des apprentissages

### **Obstacles Socio-culturels et Méconnaissance**

Les croyances traditionnelles influencent négativement la scolarisation des enfants avec TSA. Dans de nombreuses communautés, l'autisme est encore perçu comme :

- Une possession spirituelle ou une malédiction familiale
- Le résultat de mauvaises pratiques parentales
- Une maladie contagieuse justifiant l'exclusion

Cette méconnaissance entraîne un retard diagnostic moyen de 5 à 7 ans, privant les enfants de la précieuse fenêtre d'intervention précoce.

### **Défis Économiques et Accès aux Services**

Le coût de la prise en charge représente un obstacle insurmontable pour la majorité des familles :

- Absence de remboursement des bilans diagnostiques
- Coût prohibitif des interventions spécialisées
- Manque de structures publiques de prise en charge

## **VI.3 Stratégies d'Adaptation Pédagogiques Innovantes**

### **VI.3.1 Utilisation des Ressources Locales et Savoirs Endogènes**

Face au manque de matériel spécialisé, des enseignants africains ont développé des adaptations ingénieuses :

### ***Supports Visuels à Bas Coût :***

- Pictogrammes dessinés sur carton recyclé
- Emplois du temps visuels utilisant des objets naturels (cailloux, feuilles)
- Séquenceurs temporels avec des sacs de sable coloré

### ***Intégration des Rituels Culturels :***

- Utilisation des contes traditionnels pour travailler la compréhension
- Intégration des jeux de cour traditionnels pour les habiletés sociales
- Recours aux proverbes pour enseigner les règles sociales

### ***Aménagements Sensoriels Low-Cost :***

Espaces calmes aménagés avec des nattes traditionnelles

Bâtons de pluie artisanaux pour la régulation sensorielle

Coquilles d'œufs remplies de différentes matières pour les outils sensoriels

## **VI.3.2 Formation des Enseignants : Approches Contextualisées**

### **Programmes de Formation Accélérée**

Plusieurs initiatives prometteuses ont émergé pour pallier le manque de spécialistes :

***L'initiative "Un Enseignant, Un Enfant Autiste" a formé plusieurs enseignants à des techniques de base :***

- Reconnaissance des signes d'alerte
- Adaptation des consignes
- Gestion des comportements-défis
- Communication visuelle simplifiée

***L'initiative "École Amie des Neurodifférences" intègre :***

- Les Modules de sensibilisation aux TSA dans la formation initiale
- Le Mentoring par des enseignants expérimentés
- Les Communautés de pratique en ligne

## **VI.3.3 Stratégies Pédagogiques Efficaces en Contexte Africain**

Approche Collective et Tutorat par les Pairs comprend :

- Implication des autres élèves comme "aidants naturels"
- Groupes de travail hétérogènes favorisant l'inclusion

- Valorisation des forces de chaque enfant

Apprentissage Incrémental et Répétition comprend :

- Découpage des apprentissages en micro-étapes
- Répétition dans différents contextes
- Ancrage dans des situations concrètes de la vie africaine

### **Communication Alternative et Améliorée (CAA) Contextualisée**

Adaptation aux Langues et Cultures Africaines comprend :

#### ***Défis Linguistiques :***

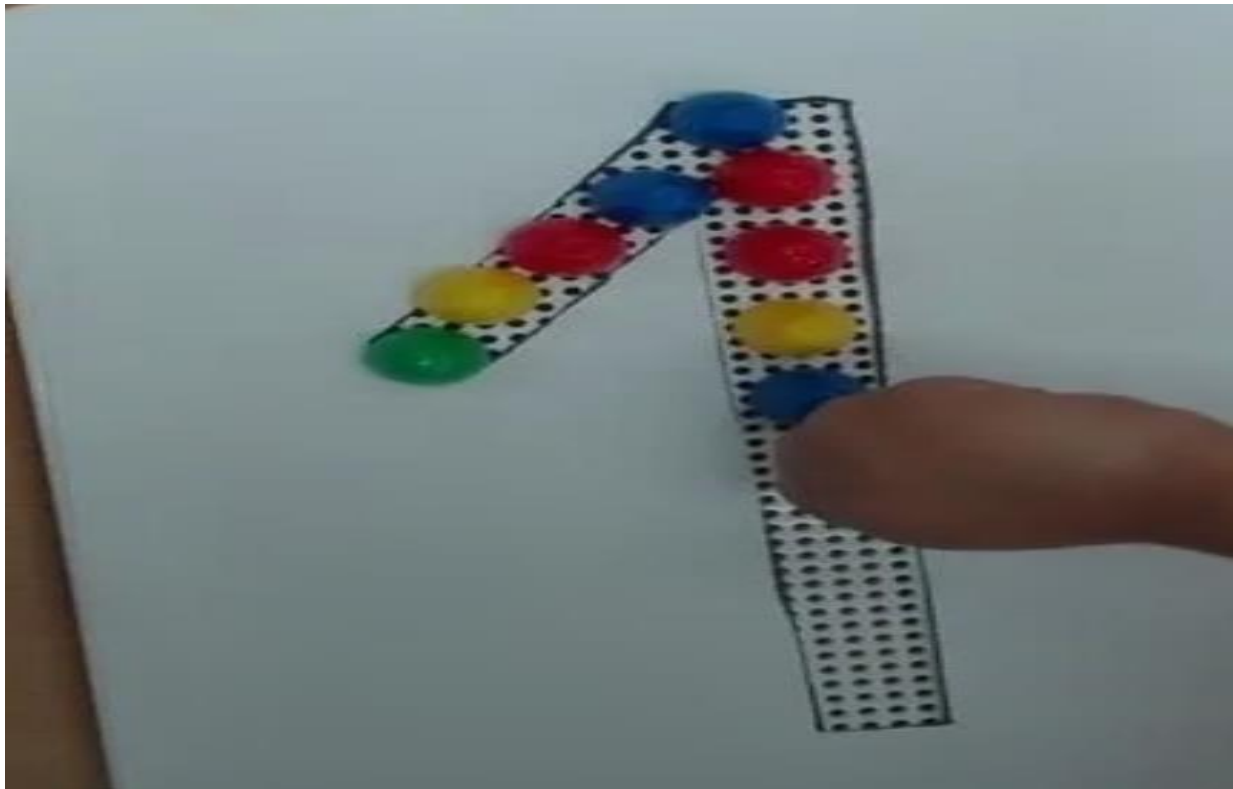
- Développement de pictogrammes représentant des objets culturellement pertinents
- Adaptation aux structures grammaticales des langues locales
- Prise en compte des langues tonales

#### ***Initiatives Locales :***

- Création d'une banque de pictogrammes représentant la vie quotidienne
- Développement d'un système de CAA bilingue (français/langue locale)
- Adaptation des scénarios sociaux aux réalités culturelles

***Ci-dessous quelques pictogrammes permettant l'apprentissage des certains éléments :***





**Figure : utilisation des pictogrammes parmi tant d'autre adaptés avec les matériaux locaux et naturel pour faciliter l'apprentissage**

### **VI.3.4 Systèmes Low-Tech et Innovation Frugale**

Solutions Matérielles Accessibles :

- Tableaux de communication en tissu wax
- Classeurs de communication avec pictogrammes plastifiés
- Systèmes de choix par objets réels

Intégration des Technologies Mobiles :

- Applications de CAA sur téléphones bas de gamme
- Utilisation des SMS pour la communication
- Plateformes de partage de ressources éducatives

La réussite de l'inclusion passe par l'implication des gardiens de la tradition et les administrateurs passionnés par la noble cause sociale :

- Sensibilisations et accompagnements
- Intégration dans les conseils d'écoles
- Médiation culturelle en cas de conflits

### **VI.3.5 Réseaux de Solidarité Communautaire**

Associations de Parents :

- Groupes d'entraide et de partage d'expériences
- Plaidoyer pour les droits éducatifs
- Création de structures d'accueil temporaire

Partenariats École-Santé-Communauté :

- Visites régulières d'agents de santé dans les écoles
- Formation croisée des différents acteurs
- Cellules de crise pour les situations complexes

### **VI.3.6 Évaluation et Suivi Contextualisés**

Développement d'outils d'évaluation respectueux des réalités africaines :

- Grilles d'observation comportementale contextualisées
- Échelles de développement adaptées aux normes culturelles locales
- Prise en compte des compétences pratiques dans l'environnement africain

Suivi des Progrès Individualisé :

- Carnets de suivi partagés famille-école
- Objectifs d'apprentissage réalistes et mesurables
- Célébration des petites victoires

#### **VI.4 Perspectives et Recommandations**

Priorité à la Formation des Acteurs Locaux :

- Intégration des TSA dans les curricula de formation des enseignants
- Programmes de formation continue accessibles
- Développement d'un vivier de formateurs locaux

Développement de Filières Spécialisées :

- Création de classes ressources dans les écoles ordinaires
- Développement d'unités d'enseignement spécialisées
- Formation d'éducateurs spécialisés autochtones

Comme le souligne Kaboré (2024), "l'inclusion des enfants autistes en Afrique ne sera pas la copie des modèles occidentaux, mais une création originale qui s'appuie sur nos forces communautaires et notre ingéniosité collective". Cette vision offre une perspective encourageante pour l'avenir des enfants avec TSA sur le continent.

## Références

- Atypie-Friendly.** (s. d.). Le projet Atypie-Friendly. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://atypie-friendly.fr/le-projet-atypie-friendly/>
- Autisme Info Service.** (s. d.). Les interventions développementales dédiées à l'autisme. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/connaitre-therapies/interventions-developpementales>
- Autistes dans la Cité.** (s. d.). Ressources éducatives. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://autistesdanslacite.org/category/ressources-educatives/>
- Centre Ressource Autisme (CRA) Aquitaine.** (2024, 23 avril). Pédagogie. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://cra.ch-perrens.fr/pedagogie>
- LMDb.fr.** (2025, 28 mars). La perception sociale de l'autisme à travers les cultures. LMDb Blog. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://www.lm-db.fr/blog/articles/la-perception-sociale-de-l-autisme-a-travers-les-cultures>
- Ouédraogo, S., Savadogo, H., et Zabsonré, E.** (2024). État des lieux de la scolarisation des enfants avec trouble du spectre autistique au Burkina Faso (Manuscrit soumis pour publication).
- Union africaine.** (1990). Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant.
- Union africaine.** (2018). Proclamation de l'Union africaine sur les personnes handicapées.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO).** (2023). Rapport mondial de suivi sur l'éducation: Inclusion et éducation pour tous.
- Upbility.** (s. d.). DU Autisme : Approches innovantes pour l'accompagnement et l'inclusion. Consulté le 24 janvier 2025, sur <https://upbility.fr/blogs/news/du-autisme-approches-innovantes-pour-laccompagnement-et-linclusion>
- Zoungrana, A.** (2024). Les défis de l'inclusion scolaire des enfants avec troubles du neurodéveloppement en Afrique de l'Ouest [Conférence]. Colloque international sur l'éducation inclusive, Dakar, Sénégal.

## CHAPITRE VII: PRESENTATION DE CAS CLINIQUES REELS DE TSA

Pour illustrer les principes des chapitres précédents, rien n'est plus parlant que des histoires vraies. Ce chapitre présente le parcours de cinq enfants et adolescents autistes en Afrique.

À travers les cas de Koffi, Aminata, Boubacar, Fatou et Yacouba, nous découvrirons la diversité des TSA. Pour chacun, nous verrons : Son profil et ses difficultés au départ ; ses défis spécifiques rencontrés par lui et sa famille ; les solutions simples, adaptées et ingénieuses qui ont été mises en place (à l'école, à la maison, dans la communauté) ; les progrès significatifs observés après plusieurs mois d'accompagnement. En analysant ces réussites, nous dégagerons les facteurs communs qui ont permis ces évolutions positives : l'adaptation culturelle, la créativité, la persévérance et la force des solidarités locales. Ces récits sont une source d'espoir et de pistes pratiques.

### VII.1 Cas 1 : Koffi - 7 ans

#### Profil de l'enfant

Koffi présente un TSA sans déficience intellectuelle. Diagnostic posé à 5 ans après 3 années d'errance médicale. Particularités sensorielles importantes (hyperacousie, défense tactile). Intérêts spécifiques pour les moteurs et les mécanismes.

#### Défis initiaux

- Échec scolaire malgré des capacités cognitives intactes
- Isolement social pendant les récréations
- Crises de meltdown lors des changements d'emploi du temps
- Opposition familiale initiale ("C'est un enfant caractériel")

#### Stratégies mises en place

##### *Aménagements scolaires :*

- Emploi du temps visuel avec photos de l'école
- Casque anti-bruit pendant les activités bruyantes
- Coin calme aménagé avec une natte traditionnelle
- Système de pairs-aidants pour les interactions sociales

##### *Interventions éducatives :*

- Utilisation de son intérêt pour les moteurs comme levier d'apprentissage
- Apprentissage des émotions via des pictogrammes locaux
- Scénarios sociaux adaptés au contexte ivoirien

**Résultats après 18 mois :**

- Intégration dans un groupe de 3 camarades
- Participation aux sorties scolaires
- Amélioration des résultats scolaires (moyenne passée de 8 à 13/20)
- Diminution de 80% des crises à l'école

**VII.2 Cas 2 : Aminata - 10 ans**

**Profil de l'enfant**

TSA avec déficience intellectuelle modérée. Non verbale. Troubles du comportement importants (automutilation, cris). Origine familiale modeste.

**Défis majeurs**

- Exclusion de 3 écoles différentes
- Croyance familiale en une possession spirituelle
- Absence de communication fonctionnelle
- Comportements dangereux pour elle-même

**Interventions réussies**

***Communication Alternative Améliorée (CAA) :***

- Création d'un cahier de communication avec pictogrammes maliens
- Formation de la mère et de la grand-mère à la CAA
- Intégration de gestes traditionnels de communication

***Stratégies comportementales :***

- Analyse fonctionnelle des comportements problèmes
- Mise en place d'un emploi du temps ritualisé
- Utilisation de la musique traditionnelle comme outil de régulation

***Implication communautaire :***

- Rencontre avec le guérisseur traditionnel du quartier pour une approche intégrative

- Implication de l'imam local pour sensibiliser la communauté
- Création d'un réseau de voisins solidaires

#### **Résultats significatifs :**

- Premières communications fonctionnelles après 6 mois
- Disparition des comportements d'automutilation
- Intégration dans une classe spécialisée
- Participation aux cérémonies familiales

### **VII.3 Cas 3 : Boubacar - 15 ans**

#### **Profil de l'adolescent**

TSA avec capacités intellectuelles supérieures. Passionné d'informatique et de mathématiques.

Difficultés sociales importantes. Diagnostic tardif à 13 ans.

#### **Situation complexe**

- Harcèlement scolaire important
- Dépression associée
- Conflits familiaux autour de sa différence
- Risque de décrochage scolaire

#### **Stratégies déployées**

##### ***Valorisation des compétences :***

- Création d'un club d'informatique dont il est l'animateur
- Participation à un concours national de programmation
- Tutorat des plus jeunes en mathématiques

##### ***Développement social :***

- Apprentissage explicite des codes sociaux via des vidéos
- Groupe d'habiletés sociales avec 3 pairs compréhensifs
- Renforcement de l'estime de soi par la photographie

##### ***Accompagnement psychologique :***

- Thérapie cognitivo-comportementale pour l'anxiété sociale
- Groupe de parole pour adolescents autistes
- Médiation familiale

#### **Bilan après 2 ans :**

- Obtient un prix au concours national de programmation
- Création d'un site web pour une association locale
- Amélioration notable des relations familiales
- Projet professionnel dans le domaine informatique

#### **VII.4 Cas 4 : Fatou - 6 ans**

##### **Profil de l'enfant**

TSA sévère avec mutisme sélectif. Troubles sensoriels majeurs. Épilepsie associée. Famille de classe moyenne.

##### **Démarche innovante**

###### ***Intégration sensorielle low-cost :***

- Bac sensoriel avec du sable, des coquillages, du mil
- Balançoire artisanale fabriquée avec des pneus
- Jeux de lumière avec des lampes solaires

###### ***Communication multi-modale :***

- Système de choix par objets
- Tableaux de communication avec photos familiales
- Appui sur la musique et les rythmes traditionnels

###### ***Collaboration école-famille-thérapeutes :***

- Cahier de liaison détaillé quotidien
- Rencontres hebdomadaires avec l'équipe
- Formation des frères et sœurs

##### **Résultats observés :**

- Émergence de contacts oculaires après 4 mois
- Participation aux activités de groupe
- Diminution de la fréquence des crises épileptiques
- Premiers gestes de communication intentionnelle

#### **VII.5 Cas 5 : Yacouba - 12 ans**

##### **Contexte rural défavorisé**

TSA avec trouble du langage. Famille d'agriculteurs. Scolarisation intermittente.

### **Défis surmontés**

Adaptation pédagogique :

- Utilisation du contexte agricole pour les apprentissages
- Intégration dans les travaux de la ferme familiale
- Apprentissage par l'observation et l'imitation

Médiation culturelle :

- Implication du chef de village
- Valorisation de ses compétences pratiques
- Participation aux rituels traditionnels

Solutions pragmatiques :

- Transport scolaire organisé à tour de rôle par les villageois
- Scolarisation à mi-temps adaptée à ses capacités
- Valorisation de sa mémoire exceptionnelle des cycles agricoles

### **Résultats significatifs**

- Meilleure acceptation par la communauté
- Transmission des savoirs agricoles traditionnels
- Création d'un rôle social valorisant
- Intégration dans la vie du village

## **VII.6 Analyse transversale des réussites**

### **Facteurs communs de succès :**

1. Adaptation culturelle : Utilisation des ressources et croyances locales
2. Flexibilité : Adaptation des interventions aux réalités du terrain
3. Résilience familiale : Implication des familles malgré les difficultés
4. Créativité : Solutions low-cost utilisant les matériaux locaux
5. Persévérance : Suivi à long terme avec ajustements réguliers

### **Indicateurs de progrès :**

- Communication : Émergence de modes de communication fonctionnels
- Socialisation : Amélioration des interactions même minimales
- Scolarisation : Adaptation des apprentissages aux capacités
- Qualité de vie : Réduction des troubles du comportement

- Intégration communautaire : Acceptation et valorisation des compétences

**Les leçons apprises :**

- L'errance diagnostique retarde l'accès aux interventions précoces
- L'implication des leaders communautaires est cruciale pour l'acceptation
- Les solutions low-tech peuvent être très efficaces
- Chaque petite avancée représente une victoire significative
- L'espoir est un moteur thérapeutique puissant pour les familles

Comme le souligne la mère de Koffi : "Quand j'ai enfin compris que mon fils n'était pas possédé mais simplement différent, j'ai pu commencer à l'aider vraiment. Aujourd'hui, je vois ses progrès et je sais que son avenir est possible."

Ces cas cliniques démontrent qu'avec des approches adaptées au contexte africain, les enfants avec TSA peuvent progresser et trouver leur place dans leur communauté, confirmant que l'inclusion est possible même dans les contextes les plus défavorisés.

## Références

**Association Africaine de Psychiatrie.** (2023). Guide de bonnes pratiques pour l'accompagnement des TSA en contexte africain.

**Diallo, A.** (2024). L'autisme en Afrique de l'Ouest : entre traditions et modernité. Éditions des Archives Contemporaines.

**Konaté, M.** (2023). Prise en charge des troubles neurodéveloppementaux en contexte de ressources limitées. Université Cheikh Anta Diop.

**Organisation Mondiale de la Santé.** (2022). Rapport sur la santé mentale en Afrique.

**Programme des Nations Unies pour le Développement.** (2023). Inclusion des personnes handicapées en Afrique subsaharienne.

**Réseau Africain des Professionnels de l'Autisme.** (2024). Actes du colloque de Lomé sur les interventions précoces.

**Société Burkinabè de Pédopsychiatrie.** (2023). Adaptation des outils diagnostiques aux réalités africaines.

**Union Africaine.** (2022). Plan d'action continental pour la santé mentale 2022-2030.

## **CHAPITRE VIII: RECHERCHES ACTUELLES ET AVANCEES SCIENTIFIQUES SUR LE TSA**

La recherche scientifique sur l'autisme progresse très vite. Ce dernier chapitre fait le point sur les découvertes récentes et ce qu'elles pourraient changer pour l'avenir. Les scientifiques cherchent d'abord à mieux comprendre les mécanismes biologiques des TSA. Ils découvrent qu'il existe probablement plusieurs « sous-types » d'autisme, avec des causes génétiques différentes. Ils étudient aussi le cerveau pour expliquer les liens avec d'autres problèmes comme l'épilepsie. Ces connaissances nouvelles pourraient transformer le diagnostic. La recherche de biomarqueurs (signes mesurables dans le corps) pourrait permettre à l'avenir un dépistage plus précoce et plus objectif. Les avancées influencent aussi les interventions. Les technologies comme la réalité virtuelle (pour s'entraîner aux situations sociales) ou la téléconsultation (pour les familles éloignées) ouvrent de nouvelles possibilités. Enfin, nous réfléchissons à l'impact de ces découvertes sur les politiques de santé et d'éducation. L'objectif est de construire, grâce à la science, une société plus inclusive et un accompagnement de plus en plus personnalisé pour chaque personne autiste.

### **VIII.1 Compréhension des Mécanismes : De l'Hétérogénéité à la Précision**

#### **VIII.1.1 La Découverte de Sous-Types Biologiques - Un Changement de Paradigme**

Une avancée majeure est la découverte de sous-types biologiquement distincts de TSA, issue d'une collaboration entre l'Université de Princeton et la Simons Foundation (Sauerwald et al., 2024). Cette recherche, qui a analysé les données de plus de 5 000 enfants, utilise une approche computationnelle pour regrouper les individus sur la combinaison de multiples caractéristiques cliniques et biologiques.

#### **VIII.1.2 Génétique et Neurosciences : Cartographie des Circuits Cérébraux**

Les recherches génétiques se sont considérablement étoffées. L'étude de Satterstrom et al. (2020) a identifié 102 gènes à risque significatif pour les TSA, tandis que les travaux de Grove et al. (2019) ont mis en évidence l'architecture polygénique complexe de l'autisme.

Une étude pionnière de l'Université de Stanford (Lee et al., 2023) a identifié un mécanisme cérébral spécifique : l'hyperactivité du noyau réticulé du thalamus. Cette piste est d'autant plus

prometteuse qu'elle pourrait expliquer le lien étroit entre l'autisme et l'épilepsie, qui coexistent chez près de 30% des personnes autistes (Jeste & Tuchman, 2015).

### **VIII.1.3 Diagnostic et Dépistage : L'Ère des Outils Objectifs et de la Précocité**

#### ***Vers des Biomarqueurs et une Classification Objective***

La découverte des sous-types biologiques ouvre la voie à une redefinition du diagnostic, qui pourrait à terme s'appuyer sur des biomarqueurs objectifs (Geschwind & State, 2024). L'objectif est de passer d'un diagnostic purement descriptif (selon le DSM-5) à une classification étiologique, permettant un pronostic plus précis et des recommandations d'accompagnement personnalisées.

### **VIII.2 Dépistage Précoce et Outils Technologiques**

Le dépistage précoce reste un enjeu crucial, avec une multitude d'outils validés (M-CHAT-R/F de Robins et al., 2014; ADOS-2 de Lord et al., 2012). La recherche s'oriente désormais vers des méthodes de dépistage plus accessibles et objectives. L'analyse du regard (eye-tracking) et les algorithmes d'intelligence artificielle capables de détecter des patterns subtils dans le comportement représentent des pistes très actives (Jones & Klin, 2020).

### **VIII.2.1 Interventions et Accompagnement : La Révolution Numérique et Personnalisée**

#### **Intégration des Technologies de Pointe**

Le paysage des interventions est en pleine transformation grâce à l'apport du numérique :

Réalité Virtuelle (VR) et Réalité Augmentée (RA) : Ces technologies créent des environnements sûrs et contrôlés pour s'entraîner aux habiletés sociales (Bozgeyikli et al., 2018).

Télémédecine et Téléthérapie : La télépratique s'est généralisée, offrant un accès crucial aux services spécialisés pour les familles éloignées (Ellison et al., 2021).

#### **Approches Innovantes pour les Comorbidités Complexes**

La recherche éclaire aussi la prise en charge des situations complexes, comme la comorbidité entre TSA et Apraxie de la Parole (CAS). Les études estiment que jusqu'à 65% des enfants autistes pourraient présenter des signes d'apraxie (Tierney et al., 2015). Des approches spécifiques comme l'Autism-Centered Therapy for Childhood Apraxia of Speech (ACT4CAS)

émergent pour adresser conjointement les défis de la communication sociale et de la planification motrice de la parole.

### **VIII.3 Politiques, Inclusion et Défis Futurs**

#### **VIII.3.1 Harmonisation des Politiques et Recherche Participative**

Les organisations comme Autism-Europe jouent un rôle clé dans le plaidoyer pour les droits des personnes autistes. Un mouvement fort s'observe vers la recherche participative, qui implique activement les personnes autistes et leurs familles dans la définition des priorités de recherche (Fletcher-Watson et al., 2019).

#### **VIII.3.2 Perspectives et Défis pour l'Avenir**

Les défis restent nombreux, mais les perspectives sont transformatrices :

- Médecine de Précision : La caractérisation des sous-types biologiques va permettre de développer des interventions ciblées (Geschwind & State, 2024).
- Interventions Précoces Personnalisées : En identifiant précocement le sous-type d'un enfant, il sera possible de mettre en place un accompagnement sur-mesure (Dawson et al., 2022).
- Parcours de Vie et Inclusion des Adultes : La recherche s'intéresse de plus en plus aux défis de la transition vers l'âge adulte (Howlin & Moss, 2012).

## Références

- American Psychiatric Association.** (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>e</sup> éd.).
- Beiting, M., & Maas, E.** (2021). Autism-Centered Therapy for Childhood Apraxia of Speech (ACT4CAS): A Single-Case Experimental Design Study. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(3s), 1525–1541.
- Bozgeyikli, L., Raij, A., Katkooi, S., & Alqasemi, R.** (2018). A survey on virtual reality for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 1–24.
- B&A Biomedical.** (2025, novembre). L'intelligence artificielle pour prédire les Troubles du Spectre Autistique dès la naissance. *Santé Mentale*. Récupéré de <https://www.santementale.fr/>.
- Chaste, P.** (2018). Risque d'autisme : une architecture complexe. *Enfances & Psy*, 80(4), 103–111.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenson, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S. J., & Webb, S. J.** (2022). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 61(2), 256–265.
- Ellison, K. S., Guidry, J., Picou, P., Adenuga, P., & Davis, T. E.** (2021). A systematic review of telemedicine for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 1–15.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E.** (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943–953.
- Geschwind, D. H., & State, M. W.** (2024). Gene discovery in autism: towards a neurobiological foundation. *Nature Reviews Neuroscience*, 25(1), 1–15.
- Grove, J., Ripke, S., Als, T. D., Mattheisen, M., Walters, R. K., Won, H., Pallesen, J., Agerbo, E., Andreassen, O. A., Anney, R., Awasthi, S., Belliveau, R., Bettella, F., Buxbaum, J. D., Bybjerg-Grauholm, J., Bækvad-Hansen, M., Cerrato, F., Chambert,**

- K., Christensen, J. H., ... Borglum, A. D.** (2019). Identification of common genetic risk variants for autism spectrum disorder. *Nature Genetics*, 51(3), 431–444.
- Howlin, P., & Moss, P.** (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 275–283.
- Institut Pasteur.** (2019, 20 mai). Autisme, la piste génétique. *Journal de la Recherche*. Récupéré de <https://www.pasteur.fr/fr/journal-recherche/dossiers/autisme-piste-genetique>.
- Jeste, S. S., & Tuchman, R.** (2015). Autism spectrum disorder and epilepsy: Two sides of the same coin? *Journal of Child Neurology*, 30(14), 1963–1971.
- Jones, W., & Klin, A.** (2020). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427–431.
- Lee, J., Yook, C., Kim, M., Choi, J., Kim, S., Park, J., & Kang, H.** (2023). Thalamic reticular nucleus dysfunction in autism spectrum disorder. *Science Translational Medicine*, 15(712), eabq7012.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L.** (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2). Western Psychological Services.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J.** (2022). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 399(10321), 271–334.
- Malik, R., & Bleile, K.** (2015). Le trouble du spectre de l'autisme : Approche de prise en charge du trouble du spectre autistique. *Canadian Family Physician*, 61(5), 425–429.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A.** (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37–45.
- Satterstrom, F. K., Kosmicki, J. A., Wang, J., Breen, M. S., De Rubeis, S., An, J.-Y., Peng, M., Collins, R., Grove, J., Klei, L., Stevens, C., Reichert, J., Mulhern, M. S., Artomov, M., Gerges, S., Sheppard, B., Xu, X., Bhaduri, A., Norman, U., ... Buxbaum, J. D.** (2020). Large-scale exome sequencing study implicates both developmental and functional changes in the neurobiology of autism. *Cell*, 180(3), 568–584.
- Sauerwald, N., Kingsbury, C. R., & the Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI) Consortium.** (2024). Biological subtypes of autism spectrum disorder

identified through integrated genomics and phenomics. *Nature Neuroscience*, 27(4), 645–657.

**Schaer, M., & Maillart, T.** (2022). *L'intelligence artificielle au chevet de l'autisme*. Campus, Université de Genève. Récupéré de <https://www.unige.ch/campus/>.

**Tierney, C., Mayes, S., Lohs, S. R., Black, A., Gisin, E., & Veglia, M.** (2015). How valid is the checklist for autism spectrum disorder when a child has apraxia of speech? *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(8), 569–574.

## **GLOSSAIRE ESSENTIEL**

### **Définition et Concepts Fondamentaux**

**Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)** : Trouble neurodéveloppemental caractérisé par des difficultés persistantes dans la communication sociale et des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs. Cette définition est encadrée par le DSM-5.

**Neurodéveloppement** : Processus de maturation du système nerveux. Un TSA résulte d'une perturbation précoce de ce processus.

**Hétérogénéité phénotypique** : Variabilité extrême des manifestations, des compétences et des profils au sein du spectre autistique.

**Niveaux de soutien (DSM-5)** : Classification fonctionnelle en 3 niveaux (1 à 3) qui évalue l'intensité du soutien nécessaire dans la vie quotidienne, allant d'un soutien limité à un soutien très substantiel.

### **Critères Diagnostiques (La "Dyade Autistique")**

Critère A - Déficits de la communication et des interactions sociales :

**Attention conjointe** : Capacité à partager son attention avec autrui sur un objet ou un événement. Son absence est un signe précoce majeur.

**Réciprocité socio-émotionnelle** : Capacité à engager et répondre de façon adaptée et équilibrée aux interactions sociales (ex. : conversations unilatérales).

**Contact oculaire atypique** : Évitement, fixation excessive ou usage non modulé du regard.

Critère B - Comportements, Intérêts ou Activités Restreints et Répétitifs (CRR) :

**Intérêts restreints et fixes** : Préoccupations circonscrites, anormales par leur intensité ou leur objet.

**Insistance sur l'uniformité** : Besoin extrême de routine et de prévisibilité.

**Maniérismes moteurs / Stéréotypies** : Mouvements répétitifs du corps ou des mains (battements, balancements).

**Particularités sensorielles** : Hyper- ou hypo-réactivité inhabituelle aux stimuli sensoriels (bruits, textures, lumières). La surcharge sensorielle en est une conséquence fréquente.

### **Diagnostic, Évaluation et Pronostic**

**Diagnostic précoce** : Identification avant 3 ans, cruciale pour optimiser le développement grâce à la neuroplasticité.

**ADOS-2** : Observation standardisée considérée comme l'étalon-or.

**M-CHAT(-R/F)** : Questionnaire de dépistage précoce pour les parents.

**CARS-2** : Échelle d'évaluation quantitative de la sévérité.

**Concepts pronostiques :**

**Fonctionnement adaptatif** : Niveau réel d'indépendance dans la vie quotidienne, souvent évalué par le Vineland-3.

**Compétences adaptatives** : Capacités nécessaires pour fonctionner de manière autonome.

**Fatigabilité cognitive** : Fatigue extrême liée à l'effort constant de traitement des informations sociales et sensorielles.

**Pronostic** : Évolution influencée par la présence de langage fonctionnel, les compétences intellectuelles et la qualité du soutien.

### Interventions et Accompagnement

Approches majeures :

**ABA** (Analyse Appliquée du Comportement) : Approche comportementale intensive utilisant le renforcement.

**TEACCH** : Programme éducatif structurant l'environnement avec des supports visuels.

**ESDM** (Early Start Denver Model) : Intervention développementale et comportementale précoce et intensive.

Outils et concepts clés :

**Communication Alternative et Améliorée (CAA)** : Ensemble d'outils (pictogrammes, synthèses vocales) pour suppléer ou faciliter la communication.

**Intégration sensorielle** : Approche thérapeutique pour aider au traitement des informations sensorielles.

**Intervention précoce** : Mise en place de soutiens spécialisés le plus tôt possible.

**Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA)** : Plan coordonné défini avec la personne et sa famille.

**Guidance parentale** : Soutien et formation des parents pour appliquer des stratégies au quotidien.

### Éducation, Inclusion et Vie Quotidienne

**Éducation inclusive** : École ordinaire qui s'adapte pour accueillir tous les élèves, avec des aménagements raisonnables et des stratégies pédagogiques adaptées.

Concepts pratiques :

**Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)** : Tâches fondamentales (habillage, alimentation) souvent affectées.

**Pictogramme / Scénario social** : Supports visuels pour communiquer ou préparer à une situation sociale.

**Aidant familial** : Personne assumant la responsabilité principale des soins, exposée à un risque élevé d'épuisement.

### **Recherche et Perspectives**

**Génétique** : Le TSA a une forte composante génétique, impliquant souvent une architecture polygénique (effet cumulé de nombreux gènes) ou des mutations de novo.

**Biomarqueur** : Indicateur biologique objectif pour faciliter le diagnostic.

**Sous-type biologique** : Catégorie définie par des caractéristiques biologiques sous-jacentes communes.

**Eye-tracking** : Technologie de suivi du regard utilisée pour la recherche et l'évaluation précoce.