

L'association entre le trouble du spectre de l'autisme et la déficience visuelle : une question plus complexe qu'il n'y paraît

Anaïs Bonmartin¹

Résumé

Le dépistage et la mise en évidence d'un trouble du spectre de l'autisme associé à une déficience visuelle (TSA-DV) sont souvent complexes. Les familles comme les professionnels se questionnent sur comment faire la part des choses. L'atteinte sensorielle peut en effet entraîner des atypies de développement, notamment en termes de sensorialité, de communication et d'interactions sociales. Ces singularités ne sont pas sans rappeler les critères diagnostiques de l'autisme.

Nous nous baserons sur différentes revues de littérature et sur nos observations cliniques pour définir les similitudes de développement entre les enfants déficients visuels et les enfants présentant un TSA. Par exemple, nous pouvons observer des troubles tonico-posturaux, des difficultés dans la sphère relationnelle et des particularités de développement du langage.

L'articulation entre théorie et clinique nous permettra également de faire des hypothèses de distinction entre des comportements attendus chez le jeune enfant déficient visuel et des comportements évoquant des caractéristiques de l'autisme chez l'enfant TSA-DV. L'objectif est de donner des éléments de compréhension du fonctionnement des enfants TSA-DV afin de commencer à faire du lien avec des objectifs d'accompagnement spécifiques.

Mots Clefs : Trouble du Spectre de l'Autisme - Déficience Visuelle - Sensorialité - Communication - Développement psychomoteur

Introduction

Depuis de nombreuses années, la co-occurrence TSA-DV est régulièrement soulevée tant du point de vue de la recherche scientifique que du point de vue de l'accompagnement au quotidien. En effet, les caractéristiques de développement de l'enfant aveugle ou présentant une malvoyance sévère peuvent se recouper avec celles des enfants présentant un trouble du spectre autistique. Il n'est effectivement pas évident de faire la part des choses.

Il existe souvent une « double perplexité » d'une part du côté de l'accompagnement spécialisé dans la déficience visuelle et d'autre part chez les équipes médicales spécialisées dans le TSA pour poser un diagnostic TSA-DV (Coutelle Sibertin, 2011). Un enfant déficient visuel, qu'il soit aveugle ou malvoyant, peut-il présenter un TSA ? Comment distinguer les aspects du développement qui découlent de l'atteinte visuelle de ceux dépendants d'un TSA associé ? Existe-t-il un lien de causalité entre le type de déficience visuelle et la mise en place de caractéristiques développementales apparentées à l'autisme ?

Nous tenterons d'apporter des éléments de réponse en recoupant nos observations cliniques et la littérature sur l'association TSA-DV. Pour cela, nous mettrons en avant les similitudes de développement entre les enfants déficients visuels et les enfants avec TSA et nous commencerons à poser des hypothèses de distinction.

1. psychomotricienne et conseillère technique, Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière (CNRHR) - Loos (59 - Hauts-de-France). Email : abonmartin@gapas.org

La vision : un enjeu central dans le développement

La vision est le sens hégémonique par excellence. Elle revêt des rôles fondamentaux dans le développement de tout un chacun. Elle permet, entre autres, de donner du sens aux situations vécues, de soutenir le développement posturo-locomoteur et de favoriser les interactions sociales. L'atteinte visuelle aura donc des conséquences sur l'ensemble de ces aspects.

D'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la déficience visuelle correspond à l'ensemble des handicaps visuels entraînant une baisse de la vision définie par une atteinte de l'acuité visuelle et/ou une altération du champ visuel. Cependant, la fonction visuelle ne s'arrête pas à ces deux facteurs. En effet, il faut prendre en compte tous les versants de la vision fonctionnelle et du traitement cérébral de l'information pour bien comprendre les impacts d'une atteinte visuelle sur l'ensemble du développement de l'enfant. La déficience visuelle implique des situations de handicap très diverses en fonction de l'âge de son apparition, de son évolutivité et de son degré de gravité. Elle se caractérise donc par de nombreux retentissements dans le développement psychomoteur et la vie quotidienne. Il est vrai que les processus développementaux varient entre la cécité congénitale, précoce ou acquise et les différents degrés de malvoyance. De même, la cécité légale représente un vaste panel de possibilités visuelles puisqu'elle correspond à toutes les situations dans lesquelles l'acuité visuelle est égale ou inférieure à 1/20^{ème} et/ou un champ visuel réduit à 10°.

Nous partons souvent du constat clinique que plus la vision est altérée, plus les conséquences sur l'ensemble du développement psychomoteur de l'enfant vont être importantes. Même si ce postulat de base reste à prendre en compte, il est tout aussi important d'avoir en tête que certains enfants malvoyants montrent souvent des trajectoires développementales atypiques malgré un potentiel visuel avéré et efficient.

La question du TSA-DV

En se référant à la nosographie DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual), le TSA se définit

par deux grandes classes d'anomalies : les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés et le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Selon Pry (2014), la classification DSM antérieure faisait état de sous-groupes qui "étaient basés de fait sur ces conditions médicales particulières et acceptaient une clinique un peu spécifique (p 109). C'était le cas du syndrome de Rett, du Syndrome d'Asperger (absence de déficience intellectuelle), des syndromes dégénératifs de l'enfance. On remarquera qu'aucun sous-groupe n'avait été proposé pour définir l'association entre autisme et cécité."

Galiano, Basson et Latour (2019) nous rappellent que de nombreux auteurs ont mis en avant "la co-occurrence entre la cécité et l'autisme". Effectivement, de nombreuses pathologies cécitantes, telles que la dysplasie septo-optique ou l'amaurose congénitale de Leber, seraient concomitantes avec le développement d'un trouble du spectre de l'autisme. De même, la cécité congénitale équivaut parfois à un tableau clinique correspondant aux critères diagnostiques de TSA (Cass, 1994 ; Hobson, 1997 ; Jure, 2016). Notons tout de même que de nombreux enfants et adultes aveugles congénitaux ne présentent pas de signes autistiques. En effet, selon Hobson et Bishop (2003), "pour énoncer une évidence : même une cécité congénitale totale ne suffit pas à provoquer l'autisme" (p 336).

Historiquement, de nombreux auteurs (Keeler, 1958 ; Fraiberg, 1977 ; Hatwell, 2003) ont décrit des comportements atypiques d'apparence autistique chez les enfants aveugles. En se basant sur des observations cliniques, ils font état d'un décalage dans les acquisitions motrices mais aussi d'une certaine singularité dans le domaine des interactions sociales et de la communication. On note également un retard de langage et la présence de comportements répétitifs.

Dans leur étude de 2010, Hobson et Lee font référence à ces comportements atypiques en les appelant « autistic like features », que nous pourrions traduire par « traits de type autistique ». Ils comparent deux cohortes d'enfants : des aveugles congénitaux et des enfants voyants porteurs d'un TSA. Au début de l'étude, les enfants du groupe d'aveugles congénitaux présentaient suffisamment de comportements de type autistique pour correspondre aux critères diagnostique du DSM-3 à l'époque. De plus, cette étude,

qui a eu lieu sur un temps long, permet de mettre en avant la notion "d'autisme temporaire". En effet, après huit ans d'un accompagnement spécifique à la déficience visuelle, la majorité des enfants du groupe d'aveugles congénitaux ne présentaient plus assez de traits de type autistique pour relever d'un diagnostic selon les critères du DSM. Ainsi, Hobson et Lee ont montré qu'un suivi adapté aux diverses problématiques engendrées par la déficience visuelle permet aux enfants aveugles congénitaux de retrouver une trajectoire développementale plus proche de celle des enfants voyants.

Dans cette même dynamique, si nous faisons le parallèle au sein des critères diagnostiques du DSM-5 entre les comportements observés chez les jeunes enfants autistes et ceux des jeunes enfants déficients visuels, la frontière entre la cécité et le TSA paraît fine. Toutefois, il est important de garder en tête que, pour un enfant aveugle ou malvoyant sans trouble associé, il est attendu qu'il passe par les mêmes étapes de développement qu'un enfant voyant. La déficience visuelle implique des stratégies de compensation et des processus cognitifs singuliers. Bullinger (2004) nous rappelle l'importance d'un équilibre sensori-tonique pour que l'enfant puisse déployer son potentiel de compréhension du monde. Il nous explique également que l'atteinte visuelle influence les capacités de l'enfant à traiter et analyser le flux visuel et qu'il y aura donc une conséquence sur le maintien de la stabilité sensori-tonique du fait d'un manque d'intégrité du système organique. Ainsi, l'enfant aveugle ou malvoyant empruntera un autre chemin de développement défini par les particularités liées à une vision fonctionnelle défaillante et à de nombreux remaniements en termes de plasticité cérébrale. On parlera alors d'avatar de développement, notion qui réside dans le fait de mettre en place un processus développemental différent de celui d'un enfant tout-venant mais qui peut, parfois, avoir les mêmes aboutissements. Le parcours de développement ne sera effectivement pas le même du fait de l'atteinte visuelle mais il tendra généralement vers la même « cible de mire » que pour l'enfant voyant. Hatwell (2003) fait également état d'une importante variété de profils développementaux chez l'enfant aveugle en fonction du type d'atteinte, de son évolution, de l'âge d'apparition ou encore des facteurs environnementaux et socio-culturels.

Par ailleurs, nous partons souvent du postulat

que plus l'atteinte visuelle est profonde plus la probabilité de développer des traits de type autistique est élevée. Cependant, nous observons depuis plusieurs années dans notre clinique quotidienne des enfants malvoyants, avec un potentiel visuel certain, qui développent des comportements atypiques. Le Dr Le Bail (2017) les évoque en nous rappelant que les conséquences de la déficience visuelle sur l'ensemble de la trajectoire développementale ne sont pas forcément en lien avec la gravité de l'atteinte. Même si actuellement il n'existe pas d'étude sur l'éventuelle comorbidité TSA-DV chez les enfants malvoyants, il nous semblerait pertinent de se pencher sur cette question lors de recherches futures.

Nous avons en tête que nos interrogations concernant le dépistage et la mise en évidence d'une association TSA-DV sont larges et complexes. Avons-nous affaire à un autisme fortuit ou à un autisme corrélié à la gravité de la déficience visuelle? Pourquoi les enfants malvoyants sont-ils sujets à développer ce type de troubles? Ces enfants aveugles auraient-ils présenté des troubles autistiques s'ils avaient été voyants? S'agit-il d'une réelle comorbidité?

Sans avoir la prétention de pouvoir répondre à la question "qui de l'œuf ou de la poule?", nous avons recoupé les différents écrits à ce sujet et nos observations cliniques pour identifier d'éventuels signes d'alerte mais aussi pour définir les similitudes de développement entre les enfants avec TSA et les enfants déficients visuels et émettre quelques hypothèses de distinction.

Phénomène de régression développementale chez l'enfant déficient visuel profond

Cass et al.(1994) ont mis en évidence une période de stagnation ou de régression dans le processus développemental de l'enfant aveugle observable suite à une phase de développement dit normal. Elles ont nommé ce phénomène « developmental setback ». Il se caractérise, entre autres, par une diminution des interactions sociales, un appauvrissement des conduites de manipulation et une augmentation des comportements stéréotypés. Les résultats de cette étude mettent également en avant le fait que la majorité des enfants pour lesquels nous pouvons observer cette manifestation présentent une déficience visuelle profonde de l'ordre de la cécité.

Cette régression développementale apparaît généralement entre 16 et 27 mois chez tous les enfants

concernés. Cette période est donc charnière et nécessite toute notre vigilance en tant que professionnels de l'accompagnement précoce. Il semble fondamental d'être particulièrement attentifs à l'évolution de la trajectoire développementale pendant cette tranche d'âge. Nous devons donc croiser les regards sur le cheminement de l'enfant dans tous ses lieux de vie en prêtant une attention toute particulière aux observations des parents, de l'entourage proche et des professionnels de la petite enfance que le tout-petit peut être amené à côtoyer.

De plus, il est important de noter que parmi les enfants aveugles présentant un « developmental setback », 4% ont montré des améliorations suite à un accompagnement précoce adapté à leurs besoins et à un ajustement de l'environnement, tant matériel qu'humain. Dale et Sonksen (2002) décrivent aussi des situations de diminution du lien social, d'écholalie prolongée et d'intérêts restreints chez 31% des enfants déficients visuels profonds et chez 2% des enfants déficients visuels sévères. De même, Dale (2016) évoque le lien entre constat de régression et degré d'atteinte visuelle en soulignant que « la gravité du niveau visuel était un facteur de risque majeur de régression » (p 124). Par ailleurs, Still-Latour (2018) nous rappelle que « cette phase de régression augmente le risque de développer une pathologie de la communication sociale tel un trouble du spectre de l'autisme » (p 35). Le devenir développemental de ces enfants est en effet souvent teinté de difficultés d'apprentissages communicationnels, notamment en ce qui concerne le mécanisme d'attention conjointe. La notion de « developmental setback » est donc fondamentale à garder en tête lorsque nous sommes amenés à accompagner de très jeunes enfants déficients visuels et doit être considérée comme un signe d'alerte de développer un TSA chez le petit aveugle.

Les similitudes de développement

De nombreux auteurs anglophones font référence aux caractéristiques communes de développement entre les enfants avec TSA et les enfants déficients visuels en utilisant le terme « overlapping ». Nous pouvons le traduire littéralement comme « un chevauchement ». Cette notion met donc bien en avant les aspects similaires des spécificités de développement de ces deux populations. Dans cet article, nous parlerons de similitudes et non pas de chevauchements afin de faire un pas de côté sur les analogies

possibles et sur l'éventuel amalgame de l'origine des comportements observés. Nous essayerons également de faire des hypothèses de distinction entre ces similitudes dans le but de définir ce qui est de l'ordre des impacts attendus sur le développement du fait de l'atteinte visuelle et de ce qui participe d'une association TSA-DV.

Comme évoqué auparavant, nous pouvons observer de nombreux comportements similaires dans les développements des enfants avec TSA et des enfants DV. Tout d'abord, nous constatons chez ces deux populations des troubles tonico-posturaux présents dès le plus jeune âge. En outre, l'atteinte visuelle entraîne généralement des perturbations de la régulation tonique tant sur le point de vue fonctionnel qu'émotionnel.

1. La sphère sensorielle

Par ailleurs, si nous nous intéressons aux aspects sensoriels du développement de ces deux groupes d'enfants, nous observons la présence de comportements particuliers. En effet, il n'est pas rare de relever des stéréotypies motrices. Selon Solazzi et Nardocci (2018) la stéréotypie motrice se définit comme un trouble hyperkinétique du mouvement. Ils évoquent également la classification des stéréotypies motrices en primaires ou secondaires « selon qu'elles sont insérées dans un contexte de développement psychomoteur et d'état neurologique normal ou pathologique » (p 15). Pour les troubles du spectre autistique comme pour la privation sensorielle visuelle, il s'agit de stéréotypies qui s'inscrivent dans des contextes pathologiques. Notons tout de même que la prévalence des mouvements stéréotypés est de 88% chez les enfants avec TSA selon les auteurs.

D'autre part, les attitudes de balancements, d'appuis digito-oculaires ou encore de passage des doigts devant les yeux de manière répétitive sont souvent définies comme des signes d'alerte d'une déficience visuelle mais aussi comme entrant dans la catégorie des blindismes. Ceux-ci se définissent comme des mouvements rythmiques et stéréotypés qui apparaissent lors de moments d'ennui, de fatigue ou de stress chez l'enfant sévèrement déficient visuel (Ajuriaguerra & Marcelli, 1989; Le Bail, 2017). Ils auraient une fonction d'autostimulation à mettre en lien avec le sentiment continu d'exister et la régulation tonico-émotionnelle.

Certaines réponses à des sollicitations sensorielles peuvent également être déroutantes. Par exemple, lors d'un bruit soudain ou d'une forte intensité sonore, nous observons parfois des désorganisations toniques importantes. Tout comme les enfants autistes, les enfants aveugles ou malvoyants peuvent avoir tendance à venir poser les mains sur les oreilles afin de "couper" le son comme une réaction de protection face à cette stimulation sonore importante.

Concernant l'afférence auditive, nous sommes aussi amenés à rencontrer des enfants déficients visuels qui ne vont pas forcément montrer de réaction particulière face à une proposition sonore ou lorsqu'on les appelle par leur prénom. Ils auront tendance à rester immobiles. Ces attitudes sont pareillement visibles chez des enfants autistes.

De même, sur le plan tactile, nous pouvons observer de nombreuses réactions de retrait au contact ou au toucher d'une texture spécifique chez ces deux populations d'enfants. Nous pouvons donc interroger les processus de traitement des informations sensorielles chez l'enfant déficient visuel comme chez l'enfant autiste. Nous essaierons de poser des éléments de différenciation pour mieux comprendre et analyser ces différentes manières de réagir à des flux sensoriels.

Enfin, au niveau visuel, les enfants avec TSA comme les enfants malvoyants peuvent présenter des stratégies oculaires singulières. La fixation, les poursuites et les saccades peuvent être possibles mais sont souvent peu durables et peu efficaces. De même, l'articulation entre la vision centrale et la vision périphérique peut être complexe, voire altérée. Par ailleurs, pour les enfants avec TSA nous constatons régulièrement un surinvestissement de la vision périphérique.

2. Communication et interactions sociales

Attardons-nous maintenant sur les interactions sociales et la sphère communicationnelle. Les similitudes entre certains comportements socio-affectifs d'enfants aveugles et d'enfants avec TSA sont nombreuses. Pour comprendre au mieux les troubles de la communication sociale d'un enfant déficient visuel présentant un TSA il faut avant tout comprendre les spécificités du développement de l'enfant aveugle en

lien avec cette question.

Pour tout enfant, les capacités d'imitation et de contact visuel ont toute leur importance dans l'initiative relationnelle, dans l'accès à la communication et comme précurseurs aux compétences linguistiques. L'imitation joue en effet un rôle central dans la communication préverbale et dans la mise en place de la théorie de l'esprit (Nadel, 2019). Dès le plus jeune âge, nous pouvons observer des singularités dans les interactions précoces entre le bébé aveugle et ses parents (Fraiberg, 1977; Sampaio, 1989; Perez-Pereira & Conti-Ramdsen, 2001). Effectivement, les premières relations vont être teintées par l'empêchement visuel et le manque de réciprocité du regard. Ainsi, le tout petit déficient visuel devra passer par d'autres canaux pour déployer ses capacités en termes d'interactions sociales et de communication.

Pour le jeune enfant avec TSA, des stratégies d'exploration visuelle particulières et le peu d'intérêt pour les stimuli visuels sociaux pourront avoir des conséquences sur sa manière d'être en relation avec l'autre (Kanav Khanna, 2020). Dans son étude de 2019, Nadel montre toutefois que les enfants avec TSA sont capables d'apprendre grâce à l'observation et à l'imitation. Ils ont conscience de pouvoir être imités et de pouvoir imiter en retour. Cette aptitude est d'ailleurs souvent utilisée dans différents programmes d'intervention (approche ABA, Denver) pour favoriser les interactions sociales. Il est important de prendre en compte cette période du développement de l'enfant pour faire le lien avec l'attention conjointe. Aubineau et al. (2015) la décrivent comme un processus se développant dès les premières semaines de vie d'un enfant et impliquant de manière significative la vision. Ce concept est considéré comme « le premier pas vers la cognition sociale » et comme un précurseur indispensable à l'apparition du langage. Bigelow (2003) s'intéresse à ce mécanisme chez l'enfant aveugle. L'autrice fait état que la mise en place de l'attention conjointe est plus tardive chez le petit aveugle, qu'elle nécessite des temps d'attention partagée et qu'elle se base sur l'audition et le toucher. De même, au fil du développement de l'enfant aveugle, ce processus sera alimenté et facilité par les interactions sociales portées par l'adulte, l'acquisition de la notion de permanence de l'objet et le développement des capacités langagières de l'enfant. Dale (2016) nous rappelle également que certaines composantes du processus

d'attention conjointe (suivi du regard, commutation de l'attention à l'adulte) sont « particulièrement dépendantes de la vision » et pourraient être une des raisons du retard de cette compétence chez les enfants déficients visuels profonds.

Concernant l'enfant avec TSA, Baron-Cohen (1998) évoque également un cheminement particulier vers l'attention conjointe. Il précise que l'enfant autiste en est tout de même capable. Il est intéressant de noter qu'une méta-analyse récente semble montrer que chez certains enfants TSA le développement du langage oral n'est pas en lien avec le développement de l'attention conjointe, et que le processus d'acquisition du langage pourrait parfois suivre une autre trajectoire (Kissine, 2023).

Le mécanisme d'attention conjointe semble néanmoins fondamental quant à son lien avec la théorie de l'esprit. Cette notion se définit comme la capacité d'un sujet à déchiffrer et à comprendre les états mentaux d'autrui tant sur les plans émotionnels que cognitifs. Nous verrons plus tard en quoi la mise en place ou le défaut de théorie de l'esprit joue un rôle important dans la compréhension des distinctions des singularités de développement entre l'enfant DV et l'enfant TSA-DV.

Baron-Cohen et al. (1985, 1998) émettent l'hypothèse que la plupart des enfants autistes auraient un défaut de théorie de l'esprit qui induirait des difficultés relationnelles. Il parle alors de « cécité mentale » qui consiste en une difficulté de lecture mentale qui se réfère à l'impossibilité d'imaginer ou de se représenter les états mentaux d'autrui (émotions, croyances, intentions, désirs...). La capacité que nous avons de comprendre ce qui se joue pour l'autre, en analysant ses comportements, est une base de l'adaptation sociale.

Concernant les enfants aveugles Hatwell (2003) parle de décalage d'âge d'acquisition de la théorie de l'esprit. En effet, l'appropriation s'effectuerait entre 9 et 11 ans pour cette population ce qui équivaut à un retard conséquent en comparaison avec un enfant voyant pour qui l'acquisition se fait vers l'âge de 4 ans.

Par ailleurs, nous observons des particularités de langage chez les enfants avec TSA comme chez les enfants aveugles. En effet, nous pouvons constater la présence d'écholalie, immédiate ou différée, dans les deux populations ainsi que l'utilisation de mots

dont le sens ne semble pas approprié au contexte.

Les hypothèses de distinction

Nous allons maintenant élaborer des hypothèses pour essayer de distinguer des comportements attendus chez l'enfant déficient visuel de conduites évoquant des caractéristiques de l'autisme chez l'enfant TSA-DV.

Autorisons-nous à mettre en résonance la notion de spectre autistique avec celle de déficience visuelle. La multiplicité des potentiels visuels et la diversité des types de cécité ne sont pas sans rappeler le concept de spectre. Cependant, nombreux sont les enfants déficients visuels à développer un TSA peu importe leur contexte visuel. Nous avons donc pris le parti à travers cet écrit d'élaborer des pistes de distinctions valables pour les enfants aveugles comme malvoyants afin de généraliser la mise en évidence d'un trouble associé de l'ordre de l'autisme.

1. La régulation tonico-émotionnelle

Si nous reprenons la question des troubles tonico-émotionnels, il est bon de garder en tête le rôle fondamental de la vision dans la régulation tonique. Selon Bullinger (2004), la régulation tonique est influencée par le milieu humain, les flux sensoriels venant de l'environnement et la capacité de l'enfant à analyser ces flux. Ainsi, la déficience visuelle, venant impacter l'aptitude de l'enfant à analyser le flux visuel, aura de fait une conséquence sur la sphère tonique. Il est donc complexe d'identifier chez l'enfant TSA-DV la racine des troubles tonico-émotionnels. Nous posons l'hypothèse que nous sommes face à des origines multifactorielles mêlant à la fois les versants émotionnels et physiologiques responsables des potentialités de régulation tonique.

2. Le traitement neurosensoriel

En ce qui concerne les aspects sensoriels, nous pouvons nous poser la question du processus de traitement de l'information sensorielle. Selon Hatwell (2003), certaines études démontrent que les seuils d'intégration des afférences auditives et tactiles des personnes aveugles sont les mêmes que pour les sujets voyants. L'unité de recherche lyonnaise DIPHE (Développement Individu Processus Handicap Edu-

cation) soutient actuellement un projet de recherche sur le traitement neurosensoriel des enfants déficients visuels, des enfants avec TSA et des enfants neurotypiques afin de faire une comparaison. Cette étude nous permettra éventuellement de mettre en évidence des particularités sensorielles comme signe d'alerte de développer un TSA chez l'enfant déficient visuel. Galiano (2022) nous explique que l'hypothèse principale de cette recherche est la question de l'évaluation des particularités sensorielles comme outil de repérage d'un risque de développer des TSA chez l'enfant déficient visuel. Nous restons donc dans l'attente de la publication des résultats de cette étude pour pouvoir mieux analyser les capacités de traitement de l'information sensorielle de l'enfant déficient visuel et éventuellement identifier des particularités sensorielles comme facteurs de risque de développer des TSA chez une population déficiente visuelle.

3. Processus de compensation et déficience sensorielle

Pour les jeunes malvoyants et non-voyants, il faut prendre en compte le processus de suppléance et de mise en place des sens compensatoires. De même, la pathologie visuelle implique un cheminement d'apprentissage propre avec une temporalité particulière. En effet, la vision est le sens de l'immédiateté par excellence. Elle permet de donner instantanément du sens aux situations vécues et aux perceptions. D'une manière générale, l'enfant déficient visuel a besoin de multiplier les expérimentations afin de développer ses capacités de compensations sensorielles, de déployer sa compréhension du monde et d'alimenter ses représentations mentales autrement que visuellement. La mise en place de sens compensatoires efficaces est un apprentissage. Les enfants nés aveugles ou devenus aveugles précocement ne développent pas spontanément une acuité tactile fine et une audition plus précise qu'un enfant voyant. Le mécanisme de suppléance nécessite du temps et un soutien extérieur.

Ainsi, des réactions qui pourraient s'apparenter à des irritabilités ne sont que bien souvent l'illustration du besoin de temps et de répétition plus important de l'enfant déficient visuel pour s'approprier une expérience vécue. Par exemple, lorsqu'un enfant aveugle enlève ses mains de ce qu'il vient de toucher ou lâche un objet précipitamment, Ajuriaguerra et Mar-

celli (1989) appellent ce comportement une phobie du toucher. Ils associent ce concept à un manque d'expériences tactiles. D'ailleurs, lorsqu'un accompagnement adapté à la déficience visuelle est proposé à l'enfant, ce type de comportement tend à disparaître. Il ne s'agit donc pas d'une particularité sensorielle qui s'ancre dans le temps comme cela peut être le cas pour l'enfant avec TSA. De même, chez l'enfant malvoyant ou aveugle, les réponses à l'afférence auditive évoquées plus haut dans cet article correspondent souvent à une perturbation de la mise en place du filtre auditif et/ou au temps nécessaire à une mise en place efficace de l'audition comme sens compensatoire. Ainsi, des réactions atypiques de recherche ou d'évitement de certaines stimulations sensorielles au-delà d'une certaine période de temps et malgré des prises en soin ajustées à la déficience visuelle ne sont pas nécessairement attendues pour un enfant aveugle ou malvoyant.

4. Comportements stéréotypés

En outre, si nous revenons sur la question des stéréotypies motrices, nous pouvons poser deux hypothèses de distinction entre l'enfant DV et l'enfant TSA-DV. Premièrement, l'apparition des blindismes est souvent mise en lien avec la gravité de l'atteinte visuelle. Le terme en lui-même est tiré de l'anglais "blind" qui signifie aveugle. Si nous suivons la logique du corrélat entre la présence de stéréotypies motrices et la cécité, les enfants malvoyants ne devraient pas forcément présenter des blindismes. L'existence persistante de mouvements répétitifs chez l'enfant malvoyant pourrait donc être un signe de comportements sensoriels caractéristiques d'un TSA. Deuxièmement, il est communément admis que les blindismes tendent à s'atténuer ou à disparaître lorsqu'une activité adaptée à la déficience visuelle de l'enfant lui est proposée. Le constat est le même concernant un accompagnement quotidien concordant à la défaillance sensorielle. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que l'enfant TSA-DV présentera sûrement des stéréotypies motrices durables et plus difficilement atténuables dans le temps.

5. La fonction visuelle

D'autre part, en ce qui concerne l'aspect visuel, la différence est principalement organique. En ef-

fet, pour l'enfant déficient visuel, l'oculomotricité sera perturbée du fait de sa pathologie visuelle et des dysfonctionnements physiologiques qu'elle peut entraîner. Chez l'enfant avec TSA, le système des photorécepteurs rétiens est préservé. Il n'y a donc pas d'anomalie anatomique au niveau de l'œil qui pourrait expliquer le défaut d'articulation entre la vision centrale et la vision périphérique. Les cônes étant bien présents sur la rétine, la bascule sur l'investissement de la vision centrale devrait s'effectuer. Nous observons toutefois une persistance à investir la vision périphérique. Kanav Khanna et ses collaborateurs (2020) montrent également des réponses différentes au niveau des PEV (Potentiels Evoqués Visuels) chez les enfants voyants avec TSA par rapport aux enfants voyants neurotypiques. De plus, les dernières études (Tanet et al, 2010 ; Olano, 2018) sur la vision de l'enfant avec TSA tendent à mettre en avant des troubles neurovisuels chez ces enfants ce qui n'est pas forcément le cas pour tous les enfants déficients visuels.

6. La sphère communicationnelle

Pour poursuivre notre travail de distinction, reprenons de manière chronologique les grandes étapes de la communication et des interactions sociales : les interactions précoces, l'attention conjointe, le langage et la théorie de l'esprit. Sur le plan des interactions précoces, pour les bébés déficients visuels comme pour les bébés avec TSA la qualité d'échanges relationnels avec les parents se trouve souvent perturbée du fait d'un manque d'investissement et de réciprocité visuelle. Il nous paraît délicat d'énoncer une hypothèse de distinction pour ces observations du fait du très jeune âge des enfants. En ce qui concerne l'attention conjointe, selon Baron-Cohen (1998) et Hatwell (2003) elle sera présente et possible chez les deux populations. Notons cependant que le processus impliquera des afférences sensorielles différentes pour les enfants aveugles. D'autre part, la mise en place et le maintien de l'attention conjointe chez un enfant avec TSA est généralement plus tardif que pour un enfant voyant ou un enfant malvoyant. Ainsi, nous pouvons poser l'hypothèse que le processus d'attention conjointe pour un enfant TSA-DV pourra être d'autant plus retardé et d'autant plus complexe au vu de l'intrication des difficultés visuelles et des difficultés dues aux troubles du spectre autistique. Au niveau du lan-

gage, Hatwell (2003) définit le verbalisme comme un trouble de la représentation mentale des mots et comme étant la grande caractéristique du langage de la personne aveugle précoce. Elle constate l'utilisation de mots dont le concept et/ou le sens n'est pas correctement assimilé par le sujet aveugle du fait d'un manque d'expérimentation ou d'une première perception défaillante ou faussée. Cette particularité de langage est à prendre en compte, notamment dans les enjeux de l'accompagnement du tout-petit enfant aveugle. La possibilité de travailler les capacités de représentation mentale du mot pour prévenir le verbalisme est effectivement un objectif de travail transdisciplinaire à mettre en place dès le plus jeune âge. Notons aussi que, normalement, l'enfant malvoyant ne présente pas de verbalisme.

Nous pouvons éventuellement faire le parallèle entre la notion de verbalisme et celle d'idiosyncrasie langagière. En effet, il arrive de constater chez les enfants avec TSA l'utilisation de néologismes ou de termes ne semblant pas correspondre au contexte de la situation vécue. Cependant, nous pouvons poser l'hypothèse que les origines de ces deux particularités de langage ne sont pas les mêmes, le verbalisme découlant de la privation sensorielle et du manque d'expérimentations concrètes pour créer une représentation mentale fiable. La persévérance d'un verbalisme important chez un enfant aveugle malgré une rééducation adaptée pourrait être un signe de TSA associé. De même, la présence et la persistance de particularités de langage singulières chez l'enfant malvoyant nous permettraient de penser à un trouble associé de l'ordre de l'autisme.

De même, la fonction de l'écholalie (Perez-Pereira et Conti-Ramsden, 2016) semble différer entre un enfant déficient visuel et un enfant avec TSA. En effet, le jeune enfant aveugle ou malvoyant a besoin de répéter les mots ou les phrases pour se les approprier et leur donner du sens. Une fois cette étape d'appréhension passée, l'enfant déficient visuel utilisera le langage dans sa dimension fonctionnelle comme outil de communication de manière adaptée ce qui n'est pas forcément le cas pour certains enfants avec TSA. Enfin, la différence majeure concernant la théorie de l'esprit a été mise en évidence par Baron-Cohen et al. (1985, 1998) avec le concept de « cécité mentale ». Malgré une temporalité propre à la cécité précoce, la mise en place de

la théorie de l'esprit reste possible pour les enfants aveugles alors qu'elle est plus complexe pour les enfants avec TSA.

En Conclusion, le travail de nombreux auteurs permet de mettre en évidence les similitudes de développement entre les enfants déficients visuels et les enfants avec TSA. Il n'est pas toujours simple de faire la part des choses et de distinguer aisément les particularités de ces deux populations. La question centrale qui nous anime est de savoir si la comorbidité TSA-DV existe quelle que soit la gravité de l'atteinte visuelle. Les diverses recherches et observations cliniques tendent à supposer que oui. Cependant, les diversités de pathologies visuelles, les spécificités de méthodologies et les faibles effectifs des cohortes étudiées ne nous permettent pas encore d'énoncer des généralités avérées. Nos hypothèses de distinction restent, à ce jour, de l'ordre de l'instinct clinique et nous espérons que des recherches futures auront lieu pour définir une discrimination objective entre DV et TSA-DV.

En France, le sujet du TSA-DV est une problématique d'actualité et de nombreuses équipes s'y intéressent. L'articulation entre les protocoles de recherches et les observations des professionnels de terrain nous paraît être un levier pour trouver ensemble d'autres éléments d'affirmation de cette comorbidité et pourquoi pas mettre en avant une prévalence de TSA dans la population des enfants déficients visuels.

Au-delà de la question du diagnostic, il nous semble fondamental de s'interroger sur l'accompagnement de ces personnes tout au long de leur parcours de vie. En effet, la problématique du TSA-DV n'est pas forcément double mais revêt un aspect multiple. Lorsque nous accompagnons des individus en situation de handicap rare, nous avons pour habitude de dire "un plus un n'est pas égal à deux". Cette représentation nous permet d'appréhender le TSA-DV dans toute sa complexité et dans toute l'importance de penser un projet d'accompagnement pluridisciplinaire adapté. C'est pourquoi des instances comme les communautés de pratiques sont des bonnes pistes pour créer des espaces d'élaboration et de co-construction entre divers professionnels. En France, il existe deux réseaux principaux concernant le sujet du TSA-DV : le réseau TSA-DV porté au national par le CNRHR La Pépinière réunissant des acteurs de terrain de l'ensemble du terri-

toire et le réseau Auvergne Rhône-Alpes Trouble du Spectre de l'Autisme et Déficiences Sensorielles (AURA TSA-DS) permettant un maillage territorial. Ainsi, le repérage des signes autistiques chez les enfants déficients visuels est un travail complexe qui demande des allers-retours constants entre protocoles de recherche et observations de terrain. Cette boucle entre le versant plus scientifique et le côté expérimental est primordiale pour continuer d'alimenter notre compréhension du développement singulier de l'enfant TSA-DV.

Conflits d'intérêt : L'auteure déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Références

- Association, A. P. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- Aubineau, L., Vandromme, L., & Driant, B. L. (2015). L'attention conjointe, quarante ans d'évaluations et de recherches de modélisations. *Année Psychologique*, Vol. 115(1), 141-174. <https://doi.org/10.3917/anpsy.151.0141>
- Ajuriaguerra, J., & Marcelli, D. (1989). *Psychopathologie de l'enfant*, Masson, Paris.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). *Does the autistic child have a "theory of mind"?* *Cognition*, 21(1), 37-46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Baron-Cohen, S. (1998). *La cécité mentale : un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. PUG.
- Bigelow, A. (2003). The development of joint attention in blind infants. *Development and Psychopathology*, 15(2), 259-275. doi :10.1017/S0954579403000142
- Bullinger A. (2004). *Le Développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, Erès, Toulouse.
- Cass, H. D., Sonksen, P. M., & McConachie, H. R. (1994). Developmental setback in severe visual impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 70(3), 192-196.
- Coutelle, R., & Sibertin-Blanc, D. (2011). Autisme et cécité : revue de la littérature. *A.N.A.E.*, (114), 370-377.
- Dale, N. (2016). Premiers signes de régression de développement et d'autisme chez les bébés malvoyants sévères in Pring L. *Autisme et Cécité*, Edition Les doigts qui rêvent, Talant.

- Dale, N. & Sonksen, P. (2002). Developmental outcome, including setback, in young children with severe visual impairment. *Developmental medicine & child neurology*, 44, 613-622.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind*, Souvenir press, Londres.
- Galiano, A-R., Basson, M., & Latour, L. (2019). Particularités du langage lors de l'évaluation diagnostique des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants aveugles. In S. Topouz-khanian et G. Hilaire-Debove (Eds.), *Troubles du spectre de l'autisme : recherche et orthophonie* (pp. 273-301). Isbergues : Ortho Édition.
- Galiano, A-R. (2022). Profils sensoriels d'enfants déficients visuels : un critère diagnostique de TSA ?, intervention Journée scientifique de la Chaire UCLouvain-IRSA en déficiences sensorielles et troubles d'apprentissage, Bruxelles.
- Hatwell, Y. (2003). *Psychologie cognitive de la cécité précoce*, Dunod, Paris.
- Hobson, R. P., Brown, R., Minter, M., & Lee, A. (1997). 'Autism' revisited : The case of congenital blindness. In Lewis, V and Collis, GM, (Eds.), *Blindness and Psychological Development in Young Children* (pp. 99-115). British Psychological Society : Leicester.
- Hobson, P. R. & Bishop, M. (2003). *The pathogenesis of autism : insights from congenital blindness*. Phil. Trans. R. Soc. London B, 358, 335-344.
- Hobson, P. R., & Lee, A. (2010). Reversible autism among congenitally blind children? A controlled follow up study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1235-1241.
- Keeler, W.R., Autistic patterns and defects, communication in blind children with retrolental fibroplasia, in Q.H. Hoch et J. Zubin (eds.), *Psychopathology of communication*, New York, Grune & Stratton (1958), 64-83.
- Kanav Khanna, R., Kovarski, K., Arsene, S., Siwiaszczyk, M., Pisella, P-J., Bonnet-Brilhault, F., Batty, M., Malvy, J. (2020). Ophthalmological findings in children with autism spectrum disorder. *Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol*, Apr; 258(4) :909-916
- Kissine, M., Saint-Denis, A., & Mottron, L. (2023). Language acquisition can be truly atypical in autism : Beyond joint attention. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 153, 105384. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105384>
- Jure, R., Pogonza, R., & Rapin, I. (2015). Autism Spectrum Disorders (ASD) in blind children : Very high prevalence, potentially better outlook. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 749-759. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2612-5>
- Le Bail, B. (2017). Retentissement de la déficience visuelle sur le développement de l'enfant in Robert P-Y., *Déficiences Visuelles*, 2ème rapport 2017, Elsevier, Issy-les-Moulineaux.
- Nadel, J. (2019). Imitation et plasticité du développement. *Enfance*, 133-144
- Olano, M. (2018). Autisme : la piste des troubles neurovisuels. *Le Cercle Psy*, 27.
- Pereira, M. P., & Conti-Ramsden, G. (2001). The use of directives in verbal interactions between blind children and their mothers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(3), 133-149.
- Pereira, M. P., & Conti-Ramsden, G. (2016). *Développement du langage et interaction sociale chez les enfants aveugles*. Doigts qui rêvent (les), Talant France
- Pry, R., (2014). Trouble du spectre de l'autisme et cécité congénitale : Un casuiste pour la psychopathologie développementale in *Enfance* n° 1 Janvier-Mars 2014, Necplus, Paris
- Solazzi, R., & Nardocci, N. (2018). Les stéréotypies motrices. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 42, 15-19.
- Sampaio, E. (1989). L'autisme infantile : le cas de l'enfant aveugle. Réflexions méthodologiques. *Psychologie médicale*, 21 (13), 2020-2024.
- Still-Latour L. (2018). *Etude rétrospective des signes précoces des troubles du spectre de l'autisme chez les très jeunes enfants déficients visuels*, Université Lyon 2.
- Trevarthen, C. & Aitken, K. (2003). Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique. *Devenir*, 15, 309-428. <https://doi.org/10.3917/dev.034.0309>
- Tanet, A., Cavézian, C., & Chockron, S. (2010). Troubles Neurovisuels et Développement de l'Enfant. Dans *Approche neuropsychologique des troubles des apprentissages*. Solal.