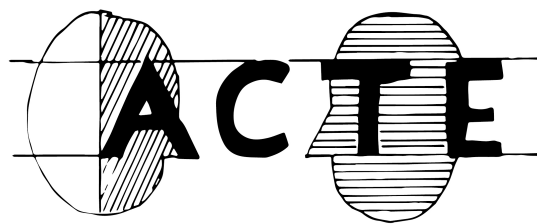


LE PROJET ACTE :  
Une initiative pour promouvoir la  
recherche sur l'autisme en Fédération  
Wallonie-Bruxelles



Autisme en Contexte  
Théorie et Expérience



## Les Troubles du Spectre Autistique

L'autisme est un trouble neurobiologique du développement, caractérisé par *d'importantes difficultés dans la communication et l'interaction avec autrui*, ainsi que par une forte tendance à adopter des *comportements stéréotypés et répétitifs*. Il s'agit d'un handicap spécifique (reconnu comme tel par la Communauté française en 2004) qui affecte l'individu porteur tout au long de sa vie.

Les chercheurs s'accordent pour souligner l'importance d'un dépistage et d'une prise en charge précoces pour favoriser une intégration de la personne avec autisme dans la société et augmenter son bien-être, ainsi que celui de son entourage. Actuellement, il n'existe pas de marqueurs génétiques fiables de l'autisme et les outils de diagnostic et de prise en charge reposent entièrement sur les manifestations comportementales et langagières des spécificités neuro-cognitives de l'autisme. Or, malgré de considérables avancées enregistrées les vingt dernières années, de nombreux aspects du fonctionnement cognitif et du développement des enfants atteints d'autisme restent très mal compris.

On parle actuellement d'un spectre<sup>1</sup>, car une grande hétérogénéité existe au sein des porteurs d'autisme, liée, notamment, à la présence d'un retard cognitif général chez plus ou moins la moitié d'entre eux. *Le langage* constitue un autre facteur important de variation : chez 50% d'enfants avec autisme, l'acquisition du langage démarre avec un retard considérable et environ 30% n'accèdent jamais à la communication verbale.<sup>2</sup> Alors que les raisons de ce retard ne sont pas encore bien comprises, le langage est au centre des préoccupations des parents et le niveau langagier dans les premières années détermine grandement l'évolution ultérieure de l'enfant.

## Un défi sociétal urgent

D'après un rapport récent<sup>3</sup>, la prévalence de l'autisme atteint 1,47 % parmi les enfants âgés de 8 ans aux États-Unis. Aucune donnée quantitative fiable n'est accessible, à ce jour, pour la Belgique. Cependant, des extrapolations restent possibles. D'après le portail web fédéral, le nombre d'enfants de moins de 12 ans en Belgique était de 1 657 271 en 2015 ; avec une prévalence de 1,47%, on arrive au chiffre de *24 361 enfants susceptibles de recevoir un diagnostic d'autisme*.

Une prise en charge de la personne avec autisme qui aboutit à une intégration couronnée de succès représente, également, une réduction de charge financière considérable ; le coût moyen d'une prise en charge annuelle d'un patient avec d'autisme en Europe s'élève, d'après des estimations récentes, à *plus de 27 000 €* (à titre de comparaison, le coût annuel pour un enfant avec des troubles d'attention s'élève à 700 €)<sup>4</sup>.

## Un retard scientifique considérable

Des avancées décisives en matière de dépistage, de diagnostic et de prise en charge de l'autisme ne peuvent se faire sans un investissement dans des programmes de recherche de pointe. Or, sur la scène scientifique internationale, la Belgique francophone accuse un *retard dramatique en ce qui concerne la recherche sur l'autisme*. La plus importante base de données de publications scientifiques de niveau international, [Scopus](#), recense 199 travaux publiés entre 2010 et 2016 sur le sujet de l'autisme par des chercheurs affiliés à des universités belges. Parmi ces références, seulement 15, c'est-à-dire *moins de 10%* proviennent des universités de la Fédération Wallonie-Bruxelles. (À titre de comparaison, pour les mêmes années, 139 publications sur l'autisme ont été produites par des chercheurs basés en Suisse, 577 en France, 1895 au Royaume-Uni et 7175 aux États-Unis.)

Ce déséquilibre tient à l'existence, en Flandre, de deux centres de recherche fondamentale qui se focalisent sur l'autisme, l'un à la KU Leuven et l'autre à l'Universiteit Gent, alors que, du côté francophone, aucun centre de recherche comparable n'existait jusqu'à peu.

## ACTE : une approche pluridisciplinaire

Le laboratoire [ACTE](#) – Autisme en Contexte : Théorie et Expérience – a été créé par Mikhail Kissine en 2015, dans le but de remédier au manque de recherche sur l'autisme en Belgique francophone<sup>5</sup> ; ce groupe comprend aujourd'hui une quinzaine de chercheurs (linguistes, psychologues cliniciens et neuropsychologues). Nous intégrons les méthodes de la psychologie expérimentale et les outils issus de la linguistique au sein d'un programme de recherche écologique, attentif au vécu et à la sensibilité des personnes avec autisme. Notre objectif principal est de mieux comprendre la nature et l'origine des difficultés dans la communication et dans le développement du langage qui caractérisent l'autisme. Cet axe de recherche est crucial pour améliorer les outils de dépistage, de diagnostic et de prise en charge, pour favoriser l'intégration et améliorer ainsi le vécu des personnes avec autisme, de leur entourage et de leur famille. Nous nous efforçons de déployer une recherche en contact fort avec les professionnels et les aidants proches ; nous cherchons toujours à bénéficier de leurs avis et de leur aide sur les études que nous développons. Au niveau international, nous collaborons étroitement avec l'University of Cambridge, l'Institut des Sciences Cognitives de Lyon et l'University of British Columbia.

Nos études en cours portent sur les aspects suivants des Troubles du Spectre Autistique :

- Les mécanismes sous-tendant l'acquisition des mots chez les jeunes enfants ;



UNIVERSITÉ  
LIBRE  
DE BRUXELLES

ACTE  
Université libre de Bruxelles, CP 175  
50 avenue F.D. Roosevelt  
1050 Bruxelles, Belgique  
☎ : +32-2-650-66-74 ✉ : [acte@ulb.ac.be](mailto:acte@ulb.ac.be)  
<http://acte.ulb.be>



- Le rôle du sommeil dans le retard du développement du langage ;
- Le traitement perceptuel des visages ;
- Les mécanismes discursifs chez les adolescents et adultes avec autisme ;
- La perception de la structure conversationnelle ;
- La compréhension du langage non littéral ;
- Les mécanismes de prise de décision ;
- Le genre et la perception des symptômes de l'autisme ;
- L'autisme dans des environnements bilingues ;
- Les rapports entre l'autisme et les troubles de l'attention.

La majeure partie de l'activité du groupe est soutenue au travers des sources de financement scientifique. Plus particulièrement, la mise en place du projet a été possible grâce à l'obtention d'un Mandat d'Impulsion Scientifique (F.R.S.-FNRS) et d'un mandat d'Action de Recherche Concertée (Fédération Wallonie-Bruxelles) ; un financement additionnel a été obtenu auprès de la Fondation Wiener-Anspach et le projet est soutenu par la Fondation ULB. Cependant, pour atteindre ses objectifs, un centre de recherche de pointe sur l'autisme doit rencontrer des besoins qui ne peuvent être comblés via des mécanismes de financement de recherche classiques et qui demandent, dès lors, une action politique.

## Deux besoins spécifiques

Une priorité de notre approche est de rendre compte de la *diversité inhérente* au Troubles du Spectre Autistique, ce qui requiert d'inclure *le plus grand nombre de participants possible*. Pour l'instant, faute d'un lieu d'accueil adéquat, les membres de notre équipe se déplacent à domicile et dans diverses institutions d'accueil. Bien qu'opportune dans certains cas, cette démarche peut engendrer de l'inconfort dans les familles ; elle limite également le nombre de personnes qui peuvent participer à nos études.

Une première nécessité, donc, est de créer un *centre d'étude adapté*, dont la conception architecturale se nourrira d'une réflexion sur les particularités sensorielles des personnes avec autisme. Cependant, notre ambition est d'aller au-delà d'un simple laboratoire de recherche sur l'autisme. Ce centre sera bien sûr muni de salles d'expérimentation et d'observation, mais aussi d'espaces où les personnes avec autisme et leurs familles pourront évoluer en confiance, s'informer et organiser des rencontres. Malheureusement, si des espaces aménageables sont disponibles à l'Université libre de Bruxelles, ni les financements de recherche habituels, ni le budget actuel de l'université ne permettent de financer les aspects matériels de ce centre. C'est pourquoi un soutien politique serait crucial pour la création d'un tel espace dédié à l'autisme, qui fournira aux personnes avec autisme, à leurs proches,



UNIVERSITÉ  
LIBRE  
DE BRUXELLES

ACTE  
Université libre de Bruxelles, CP 175  
50 avenue F.D. Roosevelt  
1050 Bruxelles, Belgique  
☎-☎ : +32-2-650-66-74 ✉ : [acte@ulb.ac.be](mailto:acte@ulb.ac.be)  
<http://acte.ulb.be>



aux professionnels et aux chercheurs une occasion unique, *sans équivalent ailleurs en Belgique*, de se côtoyer et de s'informer mutuellement. Le budget de création d'un tel espace se chiffre à 200 000 €.

Une deuxième nécessité afin de maintenir notre centre de recherche en contact permanent avec les aidants proches et les professionnels sur le terrain est disposer, sur la durée, d'un *collaborateur hautement qualifié dans l'autisme, possédant un profil scientifique polyvalent et familier avec la réalité de l'autisme en Belgique francophone*. Les exigences d'un tel poste sont bien trop spécifiques pour être remplies via des mandats de doctorat ; quant aux mandats de chercheur post-doctoral, les sources de financements usuels les limitent très fortement dans le temps et les rendent incompatibles avec un investissement sur la durée. Pour un engagement initial de quatre ans, le coût d'un tel collaborateur, à cheval sur l'académique et le terrain, se chiffre à 400 000 €.

## Notes

<sup>1</sup> *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5*, (2013) American Psychiatric Association.

<sup>2</sup> Voir, par exemple, Tager-Flusberg et al. (2005) Language and communication in autism. In : Volkmar et al. (éds) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Troisième édition, Hoboken, NJ : Wiley, 335–405.

<sup>3</sup> Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year, (2014) Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010, *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 63(2), 1-21

<sup>4</sup> Olesen et al. (2012) The economic cost of brain disorders in Europe, *European Journal of Neurology*, 19(1), 155–162

<sup>5</sup> Bien évidemment, nous n'avons pas attendu la création du laboratoire pour travailler sur l'autisme. Voir, par exemple, ; Kissine (2008) Pragmatics, cognitive flexibility and autism spectrum disorders, *Mind & Language*, 28(1), 1–28 ; Kissine et al. (2012) The interpretation of requests in children with autism : the effect of the sentence-type, *Autism*, 16, 523–532 ; Kissine (2013) *From Utterances to Speech Acts*, Cambridge : Cambridge University Press ; Kissine et al. (2015) Children with autism understand indirect speech acts : Evidence from a semi-structured act-out task, *PlosONE*, 10(11), e0142191 ; Deliens et al. (2015) Sleep disturbances in Autism Spectrum Disorders, *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(4), 343–356.