

“J’ai toujours cette question : mon enfant pourra-t-il parler ou non ?”

Reportage Sophie Devillers

Sciences L'étude Belas est un projet de recherche national sur le développement du langage dans l'autisme. Des scientifiques de l'ULB ont aménagé un van pour se rendre au domicile des familles et y réaliser leurs tests. Reportage dans la région namuroise.

Dès l'ouverture de la porte de sa maison, en apercevant le gros van Volkswagen blanc garé juste devant chez lui, Michail se précipite vers le véhicule pour y rentrer, tirant sa maman par la main. En riant, le garçonnet de 5 ans grimpe à l'intérieur, dès que Marielle Weyland, la conductrice, ouvre la porte. Michail se met à sautiller alors qu'il découvre l'intérieur de la camionnette. “Il adore. S'il voit un bus, ça y est, il monte dans et regarde tout...”, sourit sa maman Laetitia.

Et ce minibus-ci est assez particulier. Pas de sièges alignés, mais un espace dégagé recouvert de bois clair. Au sol, un tapis de jeu coloré; aux murs, des posters de l'héroïne de dessin animé Peppa Pig et des étagères remplies de poupées, peluches et boîtes de jeux. Le van a été spécialement aménagé par une équipe de scientifiques de l'ULB pour se rendre au domicile de familles belges, dans le cadre d'une étude inédite qui se déroule sur quatre ans. Ce samedi 13 janvier, nous sommes à Sambreville, pour environ deux heures de “jeux” avec Michail.

Ouvrant la banquette-coffre à jouets aménagée le long de la paroi du van, Marielle Weyland, conductrice mais aussi logopède et postdoctorante à l'ULB, en extrait quelques trésors: faux GSM, petites voitures, plasticine, bougies, poupée... “Tu sais que c'est l'anniversaire de bébé aujourd'hui, Michail? Il a 3 ans. On va lui faire un gâteau! Tu vas m'aider? Tu mets les bougies?” Avec un petit coup de pouce, le garçonnet les place sur la pâte, sous les applaudissements.

Faux avion en bois et modèle réduit

Marielle Weyland alterne les activités: après lui avoir montré un livre sur les animaux, qui n'attire pas son intérêt, puis un faux téléphone portable, qu'il dédaigne d'abord avant de le porter à son oreille, elle lui propose un modèle réduit d'avion, dont il se saisit. Elle-même s'empare d'un simple bout de bois et le fait “voler”: “Regarde mon avion, Michail, il est un peu nul, hein?”. Mais le petit garçon préfère visiblement le sien. Tout au long de ces jeux, il n'a pas prononcé de mots, émettant cependant des sons presque en permanence.

Ces activités font partie d'une série de tests soigneusement conçus par l'équipe scientifique, à destination d'enfants appartenant au spectre autistique, comme c'est le cas de Michail. Ces divers jeux sont notamment l'occasion de voir comment l'enfant répond à l'appel de son prénom, au pointage ou dans quelle mesure il produit du son et du langage. Les activités testent aussi des aspects plus spécifiques: le jeu de l'anniversaire doit ainsi révéler si l'enfant peut “faire semblant”. Le projet vise de façon générale le développement du langage. “Nos tests sont basés sur ce qui est déjà identifié comme potentiellement déficitaire dans l'autisme ou sur ce qui peut au contraire favoriser l'apprentissage du langage”, explique Marielle Weyland. Par exemple, jouer, faire semblant, c'est compliqué dans l'autisme. C'est lié à la compétence d'imitation et d'abstraction, comme se rendre compte que le petit bout de bois que j'ai fait voler peut aussi être un avion... Or, apprendre la communication, les interactions, le langage, cela passe par l'imitation. L'accès à la symbo-

lique permet aussi l'accès au langage: une cacahuète s'appelle “cacahuète” mais aurait très bien pu s'appeler “lapin”.

Parmi les enfants autistes, autour de 60% d'entre eux présentent un important retard de langage, ne parlent pas ou très peu, à l'âge de 3 ans, nous précisait au lancement du projet le linguiste de l'ULB Mikhail Kissine. Entre 3 et 10 ans, certains enfants se mettent à parler, d'autres pas (25 à 30%), sans que l'on sache exactement pourquoi.

Chez le petit Michail, le développement du langage semblait normal, explique sa maman Laetitia. “Il a commencé à parler vers un an et demi-deux ans, il regardait dans les yeux, il pointait... Il évoluait bien et d'un coup, cela a stoppé, il ne parlait plus du tout, raconte-t-elle, assise sur la banquette du van alors que son fils poursuit les tests à côté d'elle. On essaie de travailler le pointage, d'inclure les pictos. Ce n'est pas toujours évident de comprendre ce que Michail veut. Il s'énerve, il est frustré parce qu'il montre, mais parfois ce n'est pas toujours clair. Entre nous deux, notre communication passe par les actions. Il vient, il me prend, me fait des câlins. Je suis aussi sa personne de référence quand il est en colère. Il me serre, me frappe... Je lui ai fait comprendre qu'il ne pouvait pas frapper parce que ça fait mal. Alors, il me serre fort, et il met son menton sur moi, pour essayer de transférer ses frustrations, ses émotions... Mais on a toujours ce point d'interrogation: va-t-il parler ou non? On est très seuls, très peu de choses sont mises en place pour l'autisme, donc si on peut, avec cette étude, améliorer les choses pour nos enfants et les futurs enfants, si on peut apporter notre aide grâce à notre vécu, c'est vraiment important.”

Des centaines d'enfants suivis durant quatre ans

Pour l'instant, cent bambins de 2 à 5 ans – qui peuvent parler ou qui sont non verbaux – sont déjà suivis dans le cadre de l'étude Belas (Belgian ‘Language in Autism’ Study) et deux cents sont encore recherchés. Ils seront vus trois fois au cours des quatre ans de suivi, pour observer l'évolution de leur langage. “Dans l'autisme, les études ont montré que l'accès au langage offre un effet protecteur pour le développement et la vie future de la personne, pour son bien-être et sa qualité de vie et ceux de son entourage, justifie Marielle Weyland, qui coordonne Belas. Lorsque vous n'êtes pas content, pouvoir le dire, c'est plus simple que de devoir se donner des coups de tête contre un mur par exemple. Car c'est à cela qu'amène le fait de ne pas avoir accès au langage, c'est d'être obligé de trouver d'autres moyens de communication, parfois pas compréhensibles par tout le monde. Le langage va également favoriser l'intégration à l'école et vis-à-vis des pairs. Il y a aussi des attentes sociétales et parentales. L'événement des premiers mots émerveille tout le monde et quand il n'arrive pas, c'est compliqué et éprouvant pour les familles.”

Le van, s'il fascine les petits, a surtout été choisi pour éviter des biais dans l'étude. Il permet de toucher une population d'enfants plus hétérogène, qui ne devra pas se rendre jusqu'au laboratoire universitaire à Bruxelles. L'autisme se caractérisant parfois par de la gêne à effectuer des transitions et se rendre des endroits inconnus, le véhicule permet donc de se rendre auprès des enfants éprouvant davantage de difficultés à ce niveau. Mais aussi d'inclure des familles plus précaires financièrement ou plus éloignées



Marielle Weyland en compagnie de Michail et sa maman, dans le van aménagé de l'ULB, lors d'une séance de tests menée dans le cadre de l'étude Belas.

géographiquement, qui n'auraient pas les moyens ou le temps de se rendre dans la capitale.

“Si personne ne le fait, on n'avancera jamais”

“Je ne pense pas qu'on aurait fait le déplacement jusqu'à Bruxelles. Ici, cela nous permet de rester à domicile et de vaquer à nos occupations, déjà parce qu'on a un deuxième enfant. Et si nous participons à l'étude, c'est parce que si personne ne le fait, on n'avancera jamais! Des pistes d'amélioration ont été mises en place pour accompagner mon fils. Elles sont très positives et sont elles aussi issues de recherches...”, confie Florence, dans sa maison de la région namuroise, alors que Charlie passe les tests dans le van, garé devant la maison.

Le petit garçon de cinq ans, s'il a des difficultés à s'exprimer devant des adultes inconnus, *“a parlé tardivement, vers trois ans, mais directement avec un vocabulaire précis, sans balbutiement, du jour au lendemain”*, relate sa maman. Un profil distinct de celui de Michail mais l'étude cherche à en intégrer un maximum; dans l'autisme, les niveaux de développement sont très variables. Pour le moment, Charlie est assis dans le van devant un écran, la tête recouverte d'un bonnet d'électroencéphalogramme. Pour l'encourager, la collègue de Marielle Weyland a, elle aussi, enfilé un tel bonnet “magique”... Le dispositif enregistre l'activité cérébrale de Charlie alors que celui-ci, très concentré, reproduit ce qu'il observe à l'écran: un homme qui tire la langue, qui dit maman... Une façon de mesurer dans le plus grand détail les capacités d'imitation si cruciales dans le langage.

Activité cérébrale, diagnostic d'autisme, symptômes de celui-ci et stade du développement, quotient intellectuel, caractéristiques du langage et des sons émis... Tous ces aspects étudiés doivent dresser le profil le plus complet possible de l'enfant et son évolution. Le but est de trouver après quatre ans des éléments pouvant prédire les trajectoires de développement du langage chez les enfants du spectre autistique. *“L'idée est de se dire: sur un enfant de cet*

âge, on fait toutes ces mesures, voilà son profil. Avec ces compétences, voici sa trajectoire de développement pour le langage, explique Marielle Weyland. Si on regarde alors en arrière, on peut identifier les aspects déficitaires, et peut-être déterminer qu'il s'agit là d'un prédicteur d'un développement du langage atypique. Par exemple, pour Charlie, jusqu'au jour où il a commencé à parler bien, on ne savait pas qu'il allait parler! Tout cela est assez imprédictible dans l'autisme. On essaie de rendre les choses un peu plus prédictibles.”

“Le sentiment que je perçois le plus chez les gens, c'est la peur”

À plus long terme, d'ici à dix ans, l'espoir est aussi de trouver des stratégies d'amélioration, via des techniques pour stimuler l'enfant et des pistes à livrer aux parents pour le quotidien. *“Par exemple, si on découvre qu'être capable de pointer, regarder, dénommer, est un vrai prédicteur statistique; si on voit que la plupart des enfants déficitaires dans ce domaine ont des difficultés à parler, ces pistes d'amélioration pourraient passer par des exercices: montrer et regarder encore plus, créer des épreuves autour de cela...”*

“Mais la meilleure piste d'amélioration à apporter à ces enfants dans le spectre de l'autisme, ce serait une prise de conscience plus “normalisée” par la société, estime Julien, le papa de Charlie. Si personne ne participe à une étude comme ça, on n'avance pas. Et si on n'avance pas, on ne peut pas s'assurer que, dans les années à venir, on commence à considérer que c'est “normal” que chaque enfant ait ses petites spécificités...”

“Le sentiment que je perçois le plus chez les autres, c'est la peur, témoigne Sonia, maman de Teyssir, 5 ans, autre participante. Nos enfants, s'ils sont non verbaux comme Teyssir, ils vont faire des cris de joie ou du “flapping” avec leurs mains. C'est donc souvent quand mon enfant décide de s'exprimer à sa manière que tout le monde se retourne. Je voudrais dire aux gens de ne pas avoir peur et de laisser mon enfant s'exprimer.”

→ Infos pour le recrutement d'enfants: www.belas.ulb.be

200

enfants toujours recherchés pour l'étude

L'étude Belas, collaboration de l'ULB, l'UGent et la KULeuven et couvrant les communautés linguistiques néerlandophone et francophone, recherche encore pour l'étude 200 enfants, avec un diagnostic d'autisme (ou suspicion), âgés entre deux et cinq ans, verbaux ou non.