Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

Annales Médico-Psychologiques xxx (xxxx) xxx–xxx

Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Article original

# Troubles du spectre de l'autisme : ce que nous a appris la pandémie COVID-19

## *Autism Spectrum Disorders: What the COVID-19 Pandemic Has Taught Us*

Serban Ionescu [a,*], Colette Jourdan-Ionescu [b]

[a] *Laboratoire CHArt – EA4004, université Paris 8, 93200 Saint-Denis, France*
[b] *Laboratoire sur les facteurs de protection, université du Québec à Trois-Rivières, G8Z 4M3 Trois-Rivières, Québec, Canada*

INFO ARTICLE

*Historique de l'article :*
Reçu le 3 mai 2022
Accepté le 30 mai 2022

*Mots clés :*
Autisme
Confinement
Conséquence
COVID-19
Risque
Trouble du spectre de l'autisme
Vaccination

RÉSUMÉ

L'article est consacré aux conséquences de la pandémie causée par le SRAS-CoV-2 et, plus particulièrement, à celles des mesures préventives adoptées au cours de cette période sur les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ces personnes sont plus à risque (surtout en cas de comorbidité avec la déficience intellectuelle) d'être infectées et hospitalisées plus longtemps. Cette augmentation du risque s'explique par la présence des facteurs biologiques de risque (hausse des cytokines, baisse de la mélatonine) et par des facteurs psychologiques liés au tableau clinique des TSA. L'hésitation face à la vaccination est discutée en relation avec le lien erroné entre vaccination et apparition de l'autisme. Tel qu'attendu, la pandémie a eu des effets négatifs sur le tableau clinique des enfants, adolescents et adultes avec des TSA. De manière inattendue, les chercheurs et les cliniciens ont mis, aussi, en évidence des effets positifs de la pandémie, décrits comme effets « paradoxaux ». L'explication de ces effets fait l'objet d'une section distincte de l'article. Est abordée, enfin, la question du transfert à la période post-pandémie de certaines conditions qui ont contribué aux améliorations.

© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

*Keywords:*
Autism
Autism Spectrum Disorder
Confinement
COVID-19
Result
Risk
Vaccination

ABSTRACT

The article is devoted to the consequences of the pandemic caused by SARS-CoV-2 and, more particularly, of the preventive measures adopted during this period on people with autism spectrum disorders (ASD). These people are more at risk (especially in cases of comorbidity with intellectual disability) of being infected and hospitalized longer. This increased risk is explained by the presence of biological risk factors (increased cytokines, decreased melatonin) and by psychological factors related to the clinical picture of ASD. Hesitancy concerning COVID vaccinations is discussed in relation to the erroneously purported link between vaccination and the onset of autism. As expected, the pandemic has had negative effects on the clinical picture of children, adolescents, and adults with ASD: sleep disorders, increased behavioural disorders, more stereotypies, parental distress. Unexpectedly, researchers and clinicians have also highlighted the positive effects of the pandemic, described as the "paradoxical" effects (improved communication and relationships, decreased anxiety, being happier because of being more in control over their schedule). The explanation for these effects was related to non-attendance at school and, thus, no bullying, decreased sensory and social overload, increased time spent at home, and solidarity with the autistic community and with the entire community. Finally, the question of the transfer of certain conditions that contributed to the above-mentioned improvements to the post-pandemic period is addressed.

© 2022 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

* Auteur correspondant.
*Adresse e-mail :* serban.ionescu@univ-paris8.fr (S. Ionescu).

https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.08.013
0003-4487/© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : S. Ionescu and C. Jourdan-Ionescu, Troubles du spectre de l'autisme : ce que nous a appris la pandémie COVID-19, Ann Med Psychol (Paris), https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.08.013

## 1. Introduction

Dès le début de la pandémie, les cliniciens et les chercheurs se sont intéressés à ses effets sur les personnes présentant des troubles mentaux et, notamment, sur celles présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Les recherches menées confirment deux résultats prévisibles :

- la présence, chez les personnes avec des TSA, d'un risque plus élevé par rapport à l'affection provoquée par le virus du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS-CoV-2) ;
- le fait que la pandémie a des effets négatifs sur le tableau clinique de certains enfants, adolescents et adultes présentant des TSA. En même temps, plusieurs recherches montrent, de manière inattendue, tout au moins au premier abord, que, dans certains cas, le confinement et la quarantaine ont des effets positifs. Cet article est consacré à la présentation et discussion des connaissances sur les TSA acquises au cours de la pandémie.

## 2. La question du risque plus élevé

### 2.1. Constats cliniques

Karpur et al. [21] ont établi que les personnes présentant des TSA et de la déficience intellectuelle étaient neuf fois plus susceptibles d'être hospitalisées à la suite d'une contamination par la COVID-19 et six fois plus d'être hospitalisées plus longtemps, comparativement à celles qui ne présentaient pas de tels troubles. Pour les personnes avec des TSA (surtout en cas d'association avec une déficience intellectuelle), le risque d'être infectées par le SARS-CoV-2 augmenterait si elles se trouvaient institutionnalisées dans un établissement médico-pédagogique, en cas d'hospitalisation de longue durée (parfois, évitable) et en présence de comorbidités [41]. Nous pouvons donc conclure que les personnes, chez lesquelles les TSA sont associées avec une déficience intellectuelle, ont besoin de séjours hospitaliers plus longs et de soins plus complexes et représentent donc une population à haut risque [2].

L'organisation à l'hôpital de la Salpêtrière d'une unité pour accueillir des patients TSA COVID+ a permis d'étudier les manifestations cliniques de l'infection avec le SARS-CoV-2 chez ces personnes [12,37]. Au total, ont été soignés 16 patients âgés de 12 à 43 ans, 11 patients ayant une infection nosocomiale et 5 ayant été infectés à l'extérieur, avant leur hospitalisation. Une particularité de cette série de patients a été constituée par l'apparition de comportements atypiques, interprétés comme des manifestations idiosyncratiques de la COVID-19 : un comportement de léchage irrépressible, considéré comme une manifestation de l'irritation de la muqueuse orofaciale, et des comportements d'opposition au moment des repas – les plats préférés étant jetés – interprétés comme l'expression de l'anosmie [12].

### 2.2. Explications proposées

Plusieurs mécanismes ont été avancés pour étayer l'hypothèse d'un risque plus élevé chez les personnes avec des TSA. Tout d'abord, a été mentionnée une *hausse des cytokines pro-inflammatoires*, impliquées dans la « tempête » responsable des lésions pulmonaires et cardiaques présentes dans les cas de COVID-19 [15]. Avant même la pandémie, plusieurs études avaient fait état d'un taux plus élevé des cytokines inflammatoires chez les personnes avec TSA, non seulement dans le sang, mais aussi dans le cerveau et le liquide céphalo-rachidien. La méta-analyse de Masi et al. [30], par exemple, a identifié des concentrations significativement plus élevées de ces glycoprotéines, apportant des preuves en faveur d'un profil anormal des cytokines chez les personnes ayant des TSA. Un second facteur biologique de risque invoqué est le *déficit en mélatonine*, hormone qui a un effet anti-inflammatoire. Il a été souvent rapporté que des personnes ayant des TSA ont de faibles taux de mélatonine, présentent diverses altérations génétiques, liées à la production de mélatonine, et ont, en relation avec ces modifications, d'importants troubles du sommeil [8].

Sur le *plan comportemental*, le risque découle de l'intolérance au masque et des difficultés à s'adapter aux autres mesures de prévention de la contamination. Stankovic et al. [44] ont constaté que 40 % des enfants présentant des TSA avaient des difficultés à porter un masque ou des gants de protection. Dans une enquête menée par Mutluer et al. [34], 37 % des parents d'enfants avec des TSA ont répondu que leurs enfants éprouvaient des problèmes sensoriels lors de la mise en œuvre des mesures concernant le port du masque et des gants, le lavage des mains et l'utilisation de désinfectants.

L'incompréhension du rôle des mesures de prévention (particulièrement dans le cas de la comorbidité avec la déficience intellectuelle), tout comme l'hyperactivité, l'agitation et l'impatience peuvent, également, conduire les enfants et adolescents avec des TSA à ne pas se conformer aux procédures préventives d'hygiène. Ceci a un effet non seulement sur la prévention de la COVID-19 chez les patients avec des TSA, mais peut, en même temps, faciliter la propagation du SARS-CoV-2 dans leurs familles et dans la communauté [34].

### 2.3. L'effet des hésitations à l'égard de la vaccination

Étant plus à risque de contracter le SARS-CoV-2, les personnes présentant des TSA devraient être prioritaires pour la vaccination. Une étude, menée en Israël en février 2021, environ un mois et demi après le lancement du plan national de vaccination [46], indique qu'en effet les personnes ayant des TSA étaient plus susceptibles, comparativement aux témoins, d'être vaccinées contre le COVID-19, mais uniquement dans les groupes 16–20 et 21–40 ans. Chez les plus âgés, aucune différence n'a été trouvée, mais la prévalence de la vaccination était relativement élevée, aussi bien chez les personnes avec des TSA que chez les témoins. Une étude, menée en Italie [7], montre que peu d'effets secondaires sont observés après la vaccination des personnes avec TSA, principalement une fièvre légère.

Toutefois, les familles ayant à gérer des TSA ont tendance à être plus hésitantes par rapport à la vaccination, en grande partie en raison d'un lien erroné établi entre les vaccins et le développement de l'autisme. En effet, le chercheur britannique Wakefield et ses collègues [45] avaient rapporté, en 1998, 12 cas d'enfants vaccinés contre les oreillons, la rougeole et la rubéole, qui ont été diagnostiqués avec une forme particulière d'anomalie intestinale (une hyperplasie iléale-lymphoïde-nodulaire), dont huit présentaient des troubles du comportement diagnostiqués comme étant de l'autisme. C'est le journaliste Brian Deer qui a découvert la fraude et a publié son enquête dans le *Sunday Times*, en 2004. La même année, dix des douze auteurs de l'article, ayant comme premier signataire Wakefield, ont émis une rétractation partielle de l'interprétation selon laquelle il existe un lien de causalité entre le vaccin contre les oreillons, la rougeole et la rubéole et l'autisme. En 2010, les éditeurs de la revue *The Lancet* ont publié un avis de rétractation de l'article, publié en 1998, en raison de fausses allégations faites dans le texte. Après plusieurs années d'enquête, en mai 2010, Wakefield et Walker-Smith, les deux principaux auteurs du texte publié en 1998, ont été radiés du registre des médecins britanniques par le *General Medical Council*.

Après la publication d'une première série de résultats concernant les croyances sur l'autisme et l'hésitation à l'égard de la vaccination parmi les parents d'enfants avec des TSA [18], une autre étude [40] a été consacrée aux prédicteurs de l'hésitation face à la vaccination dans : (a) un échantillon de plus de 8800 familles

participant à l'étude nationale *Simons Foundation Powering Autism Research for Knowledge* (SPARK) ; et (b) un échantillon local de 138 familles en attente d'une évaluation développementale/comportementale.

Pour l'échantillon SPARK, les auteurs ont observé des taux élevés d'hésitation à la vaccination (22 %) qui étaient similaires à l'étude SPARK initiale [18], les pourcentages allant d'un minimum de 20 % à un maximum de 41 %. Des taux plus élevés d'hésitation à la vaccination ont été constatés parmi les familles moins instruites et dans les tranches socioéconomiques inférieures. Dans l'étude distincte, portant sur l'échantillon local de parents en attente d'une évaluation développementale-comportementale de leur enfant, les chercheurs se sont particulièrement intéressés à la détermination de la prévalence de l'hésitation à la vaccination par rapport à un éventuel diagnostic de TSA. Plus de 40 % de parents de cet échantillon étaient hésitants à la vaccination, et un sur cinq était d'accord avec l'assertion que les vaccins constituent un facteur causal de l'autisme.

## 3. Effets sur le tableau clinique de l'autisme

Il est difficile d'indiquer avec rigueur quels sont ces effets. Cette difficulté découle d'une série de problèmes d'ordre méthodologique : des recherches menées sur des échantillons différents comme taille et composition ; absence/insuffisance de données pré-pandémie permettant des comparaisons pertinentes ; différences quant aux outils d'évaluation des changements pré-pandémie – post-pandémie ; existence d'un biais de rappel et de désirabilité sociale chez les parents, souvent sollicités pour évaluer les changements pendant le confinement ou la quarantaine, comparativement à la période pré-pandémie. Les résultats des recherches publiées jusqu'à présent permettent, toutefois, de formuler deux conclusions majeures. La première, attendue, est que la pandémie a eu des effets négatifs sur le tableau clinique des enfants, adolescents et adultes présentant des TSA. La seconde, assez inattendue, est que, dans certains cas, le confinement et la quarantaine ont eu des effets positifs.

### 3.1. Effets négatifs

L'apparition d'effets négatifs a été attribuée aux mesures de confinement et de quarantaine qui ont eu de nombreuses conséquences :

- la modification subite des routines de la vie quotidienne ;
- la privation des services thérapeutiques et éducationnels habituels – psychothérapie, scolarisation, éducation spécialisée, orthophonie, ergothérapie – ou la difficulté à les obtenir ;
- la sursollicitation des parents qui, dans le contexte du confinement, doivent assumer, simultanément, les rôles d'éducateur spécialisé et d'aidant naturel (sans le soutien, dans de nombreux cas, des professionnels), tout en s'occupant des autres enfants et en effectuant leur travail professionnel (souvent, en ligne, à la maison).

Dans la recherche des effets négatifs de la pandémie, certains chercheurs se sont centrés sur un type particulier de conséquences. Ainsi, Bruni et al. [9], qui se sont intéressés au sommeil, ont constaté que le confinement a modifié, en la retardant de manière significative chez 56,9 % des participants avec TSA, l'heure du coucher en semaine et chez 61,7 %, l'heure du réveil. En même temps, ils ont noté une hausse significative des troubles du sommeil : difficultés d'endormissement, anxiété au coucher, terreurs nocturnes et somnolence diurne.

D'autres équipes ont examiné les effets de la pandémie sur l'ensemble du tableau clinique des TSA. Des comparaisons ont, ainsi, été réalisées entre les résultats d'évaluations pré- et post-confinement chez des patients avec des TSA et des participants sans de tels troubles (non-autistes ou neurotypiques dans les publications anglo-saxonnes). Dans cette perspective, Martinez-Gonzales et al. [29] ont étudié trois groupes d'enfants/adolescents : deux groupes présentant des TSA (les participants ayant été évalués en 2018, avant la pandémie, et, en 2020, pendant la pandémie) et un groupe sans TSA (les participants étant évalués en 2020). La comparaison des participants TSA avec leurs pairs non-autistes a montré que, pendant le confinement, les enfants/adolescents avec des TSA présentaient des niveaux significativement plus élevés d'agressivité, d'irritabilité, d'hyperactivité et d'impulsivité, d'inattention et d'anxiété que les témoins non-autistes. La comparaison des deux groupes TSA a mis en évidence des niveaux significativement plus élevés de comportements répétitifs, restrictifs et stéréotypés pendant le confinement, comparativement aux niveaux de 2018.

Dans une autre étude, Levante et al. [26] ont demandé aux parents d'enfants avec des TSA et non-autistes de comparer le comportement de ceux-ci avant et pendant le confinement. Les enfants TSA ont manifesté significativement plus de stéréotypies et de comportements répétitifs pendant la pandémie. La comparaison a montré que les enfants non-autistes étaient perçus comme plus indépendants au cours des activités de jeu que les enfants avec des TSA. Les parents d'enfants avec des TSA manifestaient significativement plus de détresse que ceux des enfants non-autistes. Une relation a été mise en évidence entre cette détresse parentale et les réponses émotionnelles des enfants en cours du confinement : les parents en détresse percevaient leurs enfants comme plus tristes, en colère, anxieux.

L'aggravation du tableau clinique pendant le confinement ou la quarantaine, rencontrée chez les enfants et adolescents présentant des TSA, est retrouvée chez les adultes avec des TSA. Ainsi, dans la recherche menée par Adams et al. [1], 275 adultes avec des TSA (âgés de 18 à 35 ans) ont répondu à une enquête en ligne avant le déclenchement de la pandémie et ont complété le même questionnaire après le début de celle-ci. Les résultats montrent que 65,9 % des participants ont éprouvé de la détresse liée au COVID-19. Les femmes et ceux qui ont signalé plus d'anxiété avant la pandémie étaient plus susceptibles de signaler de la détresse après.

Dans les publications disponibles, la présentation des conséquences du confinement, de la quarantaine et, en général, de la pandémie est centrée principalement sur la détérioration du fonctionnement psychique, sur l'aggravation de l'état clinique des personnes présentant des TSA. Cette tendance est bien résumée dans le titre de l'article de Cost et al. [13] sur l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des enfants et des adolescents canadiens, « Surtout pire, parfois mieux ».

### 3.2. Améliorations inattendues

L'apparition des améliorations, phénomène inattendu au départ, est qualifiée d'impact psychologique « paradoxal » [36]. Ces améliorations sont notées dans des recherches sur différents groupes de participants : enfants [42], enfants et adolescents [6,27,32], enfants, adolescents et adultes [28], adultes [14].

L'importance de cet impact « paradoxal » de la pandémie est soulignée par sa présence dans des recherches menées partout dans le monde et non seulement dans des pays occidentaux. En effet, des améliorations sont signalées dans une recherche effectuée sur un groupe de personnes avec des TSA du Qatar [23] ou, sur des cas, en Afrique du Sud [33] et en Malaisie [11].

L'importance des améliorations est difficile à préciser. Des informations nous sont offertes par Di Rienzo et al. [16], suite à une

étude effectuée en Italie, de février à avril 2020, sur les familles de 63 enfants (âge moyen de 5,9 ans) présentant des TSA. Les résultats montrent que si 33,6 % des parents ont rapporté une intensification des symptômes typiques de l'autisme, 30 % des parents ont fait état d'améliorations dans le domaine de la communication et du relationnel. Le reste des parents ne notait pas de modifications.

Les améliorations signalées dans les publications disponibles sont multiples et portent sur des aspects très divers. L'étude menée en France, sur un échantillon de sujets TSA faisant partie de la cohorte ELENA (étude prospective et multicentrique d'enfants TSA recensés entre 2 et 16 ans, suivis pendant une période de six ans), a montré que près d'un tiers des parents ont signalé, pendant le confinement, une amélioration de la communication langagière/sociale et des interactions sociales de leurs enfants [6]. Des familles ont observé que leurs enfants étaient plus communicatifs, participaient plus souvent aux routines familiales et aux décisions concernant les activités familiales [32]. Certaines familles, étudiées par une équipe de l'Université de Californie à San Francisco, ont aussi remarqué une augmentation des initiatives lorsqu'il s'agit de tâches ménagères [5].

D'autres auteurs notent que les enfants présentant des TSA sont moins anxieux, que leurs comportements problématiques (comportements d'automutilation, par exemple) ont diminué, que leur humeur s'est améliorée [5], qu'ils sont plus présents et apaisés [35], que les relations familiales et au sein des fratries se sont améliorées [17]. Dans certains cas, la santé physique s'est, elle aussi, améliorée [4].

Chez les adultes avec des TSA, Bundy et al. [10] ont noté des baisses de l'anxiété (27,9 %), du stress (28,6 %) et de la tristesse (11,3 %). Les résultats globaux, obtenus par Lugo-Marín et al. [28], indiquent une amélioration significative des symptômes psychopathologiques, après le début du confinement, chez les participants adultes. Fait intéressant, les personnes âgées de 30 ans ou plus, qui ont bénéficié des mesures de distanciation sociale, ont amélioré leurs scores « sensibilité interpersonnelle » à la SCL-90-R, scores qui indiquent une baisse des sentiments d'infériorité et d'insuffisance, en particulier lorsqu'on se compare à ses pairs.

D'autres adultes autistes ont mentionné leur satisfaction d'avoir plus de temps pour eux-mêmes (ils semblaient, particulièrement, apprécier le temps supplémentaire qu'ils pouvaient consacrer à leurs intérêts particuliers) et pour la famille, d'avoir un contrôle total sur la structure de leur programme quotidien (par exemple, pouvoir décider quand faire une pause au travail, quand se détendre), de travailler à domicile (bien que les participants aient, également, reconnu que cela ne fonctionnerait pas pendant des mois) [38].

Dans quelques comptes rendus de recherche apparaît même le qualificatif « heureux » pour décrire la manière dont certaines personnes ont vécu le confinement. Ainsi, un parent décrit son enfant comme plus heureux, plus facile à vivre parce qu'il n'est plus sur « un tapis roulant » avec un horaire strict ([5] p. 7). Certains professionnels, participant à la recherche de Spain et al. [43], ont signalé que les personnes autistes, avec lesquelles ils travaillaient, semblaient se sentir « heureuses » pendant le confinement, grâce à la distanciation sociale.

## 4. Pistes pour l'explication des améliorations constatées

Schématiquement, les améliorations notées pendant le confinement ont été mises en relation avec :

- l'arrêt de la scolarisation à l'école ;
- la diminution de la surcharge sensorielle et sociale ;
- l'augmentation du temps passé à la maison, en famille ;
- et la solidarité avec ce que certains désignent comme la « communauté autiste » et avec l'ensemble de la communauté.

La fermeture des écoles pendant le confinement a eu des effets inattendus. Une « minorité substantielle » des participants à la recherche d'Asbury & Toseeb [4] a signalé les avantages du fait de ne pas pouvoir aller à l'école pendant le confinement. Un des parents déclarait : « Mon fils adore être à la maison. Il ne s'est pas habillé depuis son dernier jour d'école, son appétit s'est amélioré et il fait une partie de son travail avec du soutien car maintenant je suis son 1:1. Je suis disponible pour chaque travail pour l'alerter lorsqu'il oublie ce qu'il fait ou que son attention s'égare. Il adore ne pas sortir » (p. 22). Alors que tous les parents ont parlé des avantages de l'apprentissage à domicile, un seul parent a noté – lors de l'enquête de Hill et al. [20] – que son enfant réussissait aussi bien à l'école qu'à la maison.

Ces améliorations s'expliqueraient par l'élimination de ce que Alsubaie [3] désigne comme le « curriculum caché », concept qui fait référence aux valeurs, comportements, procédures et normes tacites ou implicites qui existent dans les contextes éducatifs, un ensemble, donc, de règles de comportement en classe. Comme, pour réussir dans la plupart des écoles, il faut comprendre et se conformer à ce curriculum, pour les élèves présentant des TSA la disparition de cette « contrainte » a des effets positifs, à la fois sur les apprentissages (par l'intermédiaire d'une meilleure utilisation des ressources cognitives et émotionnelles) et sur la qualité de vie [24].

Lors de l'enquête de Lee et al. [25], certains parents ont signalé que la fermeture des écoles avait conduit à un recentrage de la scolarisation sur des aspects fondamentaux – comme les compétences en lecture, écriture et mathématiques – et sur des compétences de la vie quotidienne permettant une plus grande autonomie, une plus grande indépendance, ce qui a profité aussi bien aux enfants qu'aux parents.

D'autre part, comme l'ont indiqué certains participants à la recherche de Hill et al. [20], l'apprentissage à domicile mettait fin à l'inquiétude de certains élèves présentant des TSA concernant l'intimidation à laquelle ils sont soumis à l'école. À la maison, ces élèves n'avaient plus à s'inquiéter de savoir avec qui s'asseoir à table au déjeuner, ni être ennuyés par les fréquents changements de classe ou devoir « tolérer » la sonnerie de l'école ou les odeurs à la cafétéria. Le confinement a fait disparaître les transitions entre la maison et l'école et les pressions scolaires ont été réduites. En effet, une journée entière d'école peut représenter un défi considérable pour les enfants avec des TSA, les obligeant à maintenir une attention soutenue, à tolérer les interactions avec d'autres élèves, ainsi qu'à gérer leur environnement sensoriel [39].

Les divers éléments attestant des avantages de l'apprentissage à domicile ne signifient pas qu'une rupture totale des liens avec l'école soit souhaitable. Morris et al. [31] soulignent même que le soutien de la part de l'école, en période de confinement, s'associait à de meilleures compétences de communication sociale.

Comme nous l'avons souligné ci-dessus, une partie des effets positifs de la scolarisation à domicile est due à la diminution de la surcharge sensorielle et sociale. Cette diminution a aussi été constatée dans l'environnement social. Oomen et al. [38] notent que, pendant le confinement, le monde extérieur est plus calme, il y a moins de circulation automobile et moins de bruit en ville, moins de frustration en raison des embouteillages, moins de gaz d'échappement. De nombreuses personnes présentant des TSA ont décrit un sentiment de soulagement en raison de la diminution/disparition de certains facteurs de stress social tels que les petites conversations socialement obligées, les fêtes et les rendez-vous obligatoires, les visites spontanées non annoncées ; on n'a plus à vivre les poignées de main, à subir des personnes qui se rapprochent trop physiquement, on n'est plus dérangés ni distraits par les collègues [38].

Au cours du confinement, malgré une nette diminution des relations personnelles en face à face, il y a eu une augmentation des

contacts sociaux via des moyens virtuels. Une enquête en ligne, menée au Japon [22], a permis de constater que le temps d'utilisation de l'Internet et des médias numériques a significativement augmenté au cours du confinement. Comme les personnes présentant des TSA ont tendance à préférer les interactions sociales via les médias virtuels, elles ont pu utiliser ces moyens pour interagir avec les autres. Ces interactions ont augmenté par rapport à la période d'avant le confinement et les familles pouvaient ignorer cette amélioration de la socialisation, car elle appartient à l'intimité de la personne [28].

De nombreuses personnes présentant des TSA se sentent obligées de faire semblant de ne pas être autistes. Elles investissent quotidiennement des efforts considérables dans la surveillance et la modification de leur comportement pour se conformer aux conventions du comportement social non-autiste. Ce phénomène, appelé « camouflage social », « masquage », « compensation » ou « faire semblant d'être normal », est répandu et les stratégies de camouflage sont diverses. Un professionnel, participant à la recherche de Spain et al. [43], a déclaré que le confinement et les mesures de distanciation sociale offraient aux personnes autistes « une pause bien méritée » dans leur effort « d'avoir l'air *normal* » et « un repos pour ne pas avoir à le faire jour après jour au travail » (p. 5). D'autre part, le confinement représenterait une situation dans laquelle les personnes autistes avec un niveau élevé de fonctionnement parviennent à se présenter comme étant plus semblables aux autres [36].

Le confinement a eu une autre conséquence positive : les familles avec des enfants présentant des TSA ont passé plus de temps ensemble et ont ressenti une plus grande proximité émotionnelle au sein de la famille [24]. Grâce à cette cohabitation, l'accordage entre les parents et les enfants s'est amélioré, conduisant à une meilleure perception, par les parents, des améliorations en matière de communication et d'interactions sociales chez leurs enfants [27]. D'autre part, la plus grande proximité parents-enfants peut atténuer le stress parental [6]. Enfin, les résultats de plusieurs recherches ont mis, aussi, en évidence le rôle positif de la fratrie [11].

La solidarité, le soutien crucial de la communauté autiste, en partageant les expériences des uns avec celles des autres, est un autre élément ayant contribué aux améliorations cliniques constatées chez les personnes avec des TSA. D'autre part, des adultes autistes ont décrit un sentiment de solidarité avec les membres de l'ensemble de la communauté dans laquelle ils vivent, maintenant que leur vie ne différait plus autant de celle des autres. Par exemple, certains adultes autistes ont expliqué que, pour une fois, toute la population devait s'isoler socialement pour son propre bien, ce que de nombreux adultes autistes avaient déjà vécu en s'isolant socialement pour réduire la surcharge sensorielle [38].

## 5. Conclusions

Confrontés à la COVID-19 et à ce qui est considéré comme la « nouvelle normalité » – mesures d'hygiène préventives, nouvelles règles de vie sociale, etc. [28] – les personnes présentant des TSA s'avèrent être plus à risque que les personnes ne présentant pas de tels troubles. Plusieurs mécanismes biologiques et comportementaux ainsi que l'hésitation – notamment, chez les parents – face à la vaccination (en relation avec la croyance erronée que les vaccins causent l'autisme) ont été cités pour expliquer le risque plus élevé des personnes avec TSA.

À partir des résultats publiés, les mesures de confinement et de quarantaine ont eu deux types de conséquences sur les personnes présentant des TSA : l'apparition, attendue, d'effets négatifs sur l'ensemble des éléments du fonctionnement psychologique et la présence, inattendue, d'améliorations, décrites comme un effet « paradoxal » de la pandémie. Ces améliorations ont été mises en relation avec la diminution des facteurs de stress social (notamment, lors de la scolarisation à domicile) et l'augmentation de l'accordage familial, avec la diminution de la surcharge sensorielle pré-pandémie, avec les effets positifs de la solidarité ressentie autant de la part des autres personnes présentant des TSA que de la communauté, en général.

Une des questions centrales pour la période du retour à la vie d'avant la pandémie sera le transfert des conditions qui ont facilité les améliorations pendant la pandémie. Ceci pourrait contribuer à améliorer les conditions du processus d'inclusion [47], car, comme le soulignait Goodall [19], l'inclusion ne se réduit pas au fait d'être, par exemple, scolarisé avec des camarades non-autistes, mais aussi, et surtout, de vivre un sentiment d'appartenance au milieu respectif, un sentiment d'équité, de valorisation et de soutien pour s'épanouir par l'éducation.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

[1] Adams RE, Zheng S, Taylor JL, Bishop SL. Ten weeks in: COVID-19-related distress in adults with autism spectrum disorder. Autism 2021;25:2140–5.
[2] Alonso-Esteban Y, López-Ramón MF, Moreno-Campos V, Navarro-Pardo E, Alcantud-Marín FA. Systematic review on the impact of the social confinement on people with autism spectrum disorder and their caregivers during the COVID-19 pandemic. Brain Sci 2021;11:1389.
[3] Alsubaie MA. Hidden curriculum as one of current issue of curriculum. J Educ Pract 2015;6:125–8.
[4] Asbury K, Toseeb U. A longitudinal study of the mental health of children and adolescents with autism and their parents during COVID-19: part 2. Qualitative findings. PsyArXiv 2021. http://dx.doi.org/10.31234/osf.io/p2c5v.
[5] Bent S, Hossain B, Chen Y, Widjaja F, Breard M, Hendren R. The experience of parents of children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: a qualitative analysis; 2020. http://dx.doi.org/10.21203/rs.3.rs46426/v1.
[6] Berard M, Rattaz C, Peries M, Loubersac J, Munir K, Baghdadli A. Impact of containment and mitigation measures on children and youth with ASD during the COVID-19 pandemic: report from the ELENA cohort. J Psychiatr Res 2021;137:73–80.
[7] Brondino N, Bertoglio F, Forneris F, Faravelli S, Borghesi A, Damiani S, et al. A pilot study on COVID and autism: prevalence, clinical presentation and vaccine side effects. Brain Sci 2021;11:860. http://dx.doi.org/10.3390/brainsci11070860.
[8] Brown GM, Karthikeyan R, Pandi-Perumal SR, Cardinali DP. Autism spectrum disorder patients may be susceptible to COVID-19 disease due to deficiency in melatonin. Med Hypotheses 2021;149. http://dx.doi.org/10.1016/j.mehy.2021.110544.
[9] Bruni O, Melegari MG, Breda M, Cedrone A, Finotti E, Malorgio E, et al. Impact of COVID-19 lockdown on sleep in children with autism spectrum disorders. J Clin Sleep Med 2022;18:137–43.
[10] Bundy R, Mandy W, Crane L, Belcher H, Bourne L, Brede J, et al. The impact of COVID-19 on the mental health of autistic adults in the UK: a mixed-methods study; 2021. http://dx.doi.org/10.31219/osf.io/9v5qh.
[11] Chu SY, Gan C, Fierro V, Chan CMH, Hersh D. Sometimes I feel grateful…: experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in Malaysia. Rev J Autism Dev Disord 2021;1–13. http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5.
[12] Cohen D. Appréhender le COVID-19 au fil de l'eau en tant que psychiatre d'enfant et d'adolescent. Encephale 2020;4:S99–106.
[13] Cost KT, Crosbie J, Anagnostou E, Birken CS, Charach A, Monga S, et al. Mostly worse, occasionally better: impact of COVID-19 pandemic on the mental health of Canadian children and adolescents. Eur Child Adolesc Psychiatry 2021;1–140. http://dx.doi.org/10.1007/s00787-021-01744-3.
[14] Désormeaux-Moreau M, Hérault É, Grondin A, Couture M. Pandémie de la COVID-19 et satisfaction de vie–quel vécu chez les adultes autistes ? Aequitas 2021;27:69–93.
[15] De Sousa Lima ME, Barros LCM, Aragão GF. Could autism spectrum disorders be a risk factor for COVID-19? Med Hypotheses 2020;144. http://dx.doi.org/10.1016/j.mehy.2020.109899.
[16] Di Renzo M, Di Castelbianco FB, Vanadia E, Petrillo M, D'Errico S, Racinaro L, et al. Parent-reported behavioural changes in children with autism spectrum disorder during the COVID-19 lockdown in Italy. Contin Educ 2020;1:117–25.
[17] Fox L, Asbury K, Code A, Toseeb U. Parents' experiences of the impact of changing school during COVID-19 on their autistic child's friendships: an interpretative phenomenological analysis; 2021. http://dx.doi.org/10.31234/osf.io/h6yaz.

[18] Goin-Kochel RP, Fombonne E, Mire SS, Minard CG, Sahni LC, Cunningham RM, et al. Beliefs about causes of autism and vaccine hesitancy among parents of children with autism spectrum disorder. Vaccine 2020;38:6327–33.
[19] Goodall C. Inclusion is a feeling, not a place: a qualitative study exploring autistic young people's conceptualisations of inclusion. Int J Incl Educ 2020;24:1285–310.
[20] Hill C, Keville S, Ludlow AK. Inclusivity for children with autism spectrum disorders: parent's reflections of the school learning environment versus home learning during COVID-19. Int J Dev Disabil 2021;1–9. http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2021.1975253.
[21] Karpur A, Vasudevan V, Shih A, Frazier T. Brief report: impact of COVID-19 in individuals with autism spectrum disorders: analysis of a national private claims insurance database. J Autism Dev Disord 2021;1–7. http://dx.doi.org/10.1007/s10803-021-05100-x.
[22] Kawabe K, Hosokawa R, Nakachi K, Yoshino A, Horiuchi F, Ueno SI. Excessive and problematic internet use during the coronavirus disease 2019 school closure: comparison between Japanese youth with and without autism spectrum disorder. Front Public Health 2020;8. http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2020.609347.
[23] Khan YS, Khan AW, El Tahir M, Hammoudeh S, Al Shamlawi M, Alabdulla M. The impact of COVID-19 pandemic social restrictions on individuals with autism spectrum disorder and their caregivers in the State of Qatar: a cross-sectional study. Res Dev Disabil 2021;119. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104090.
[24] Kreysa H, Schneider D, Kowallik AE, Dastgheib SS, Dogdu C, Kühn G, et al. Psychosocial and behavioural effects of the COVID-19 pandemic on children with autism and their families: a systematic review and initial data from a multinational online survey (last edited: March 18, 2021, currently under review) DOI.10.31234/osf.io/7dwce.
[25] Lee V, Albaum C, Tablon Modica P, Ahmad F, Gorter JW, Khanlou N, et al. The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: a scoping review. Autism Res 2021;14:2477–94.
[26] Levante A, Petrocchi S, Bianco F, Castelli I, Colombi C, Keller R, et al. Psychological impact of COVID-19 outbreak on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: an online survey. Brain Sci 2021;11:808. http://dx.doi.org/10.3390/brainsci11060808.
[27] Logrieco MG, Casula L, Ciuffreda GN, Novello RL, Spinelli M, Lionetti F, et al. Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. Res Dev Disabil 2022;120:104130. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104130.
[28] Lugo-Marín J, Gisbert-Gustemps L, Setien-Ramos I, Español-Martín G, Ibañez-Jimenez P, Forner-Puntonet M, et al. COVID-19 pandemic effects in people with autism spectrum disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. Res Autism Spectr Disord 2021;83:101757. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757.
[29] Martínez-González AE, Moreno-Amador B, Piqueras JA. Diferences in emotional state and autistic symptoms before and during confinement due to the COVID-19 pandemic. Res Dev Disabil 2021;116. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104038.
[30] Masi A, Quintana DS, Glozier N, Lloyd AR, Hickie IB, Guastella AJ. Cytokine aberrations in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. Mol Psychiatry 2015;20:440–6.
[31] Morris PO, Hope E, Foulsham T, Mills JP. Parent-reported social-communication changes in children diagnosed with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic in the UK. Int J Dev Disabil 2021;1–15. http://dx.doi.org/10.1080/20473869.2021.1936870.
[32] Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with autism spectrum disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. Res Dev Disabil 2021;110. http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860 [article103860].
[33] Mupaku WM, van Breda AD, Kelly B. Transitioning to adulthood from residential childcare during COVID-19: experiences of young people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorder in South Africa. Br J Learn Disabil 2021;49:341–51.
[34] Mutluer T, Doenyas C, Genc HA. Behavioral implications of the COVID-19 process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. Front Psychiatry 2020. http://dx.doi.org/10.3389/fpsyt.2020.561882.
[35] Neece C, McIntyre LL, Fenning R. Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. J Intellect Disabil Res 2020;64:739–49.
[36] Nisticò V, Gambini O, Pizzi L, Faggioli R, Priori A, Demartini B. A paradoxical psychological impact of COVID-19 among a sample of Italian adults with high functioning autism spectrum disorder. J Clin Neurosci 2022;95:27–30.
[37] Nollace L, Cravero C, Abbou A, Mazda-Walter B, Bleibtreu A, Pereirra N, et al. Autism and COVID-19: a case series in a neurodevelopmental unit. J Clin Med 2020;9:2937. http://dx.doi.org/10.3390/jcm9092937.
[38] Oomen D, Nijhof AD, Wiersema JR. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries. Mol Autism 2021;12:1–21.
[39] Rattaz C, Munir K, Michelon C, Picot MC, Baghdadli A. School inclusion in children and adolescents with autism spectrum disorders in France: report from the ELENA French Cohort Study. J Autism Dev Disord 2020;50:455–66.
[40] Sahni LC, Boom JA, Mire SS, Berry LN, Dowell LR, Minard CG, et al. Vaccine hesitancy and illness perceptions: comparing parents of children with autism spectrum disorder to other parent groups. Child Health Care 2020;49:385–402.
[41] Schott W, Tao S, Shea L. COVID-19 risk: adult Medicaid beneficiaries with autism, intellectual disability, and mental health conditions. Autism 2021. http://dx.doi.org/10.1177/13623613211039662.
[42] Siracusano M, Segatori E, Riccioni A, Emberti Gialloreti L, Curatolo P, Mazzone L. The Impact of COVID-19 on the adaptive functioning, behavioral problems, and repetitive behaviors of Italian children with autism spectrum disorder: an observational study. Children 2021;8. http://dx.doi.org/10.3390/children8020096.
[43] Spain D, Mason D, Capp SJ, Stoppelbein L, White SW, Happé F. This may be a really good opportunity to make the world a more autism friendly place: professionals' perspectives on the effects of COVID-19 on autistic individuals. Res Autism Spectr Disord 2021;83. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101747.
[44] Stankovic M, Jelena S, Stankovic M, Shih A, Stojanovic A, Stankovic S. The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with the police lockdown; 2020. http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3582788 [Preprint].
[45] Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, Linnell J, Casson DM, Malik M, et al. RETRACTED: ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Lancet 1998;351:637–41.
[46] Weinstein O, Krieger I, Cohen AD, Bitan DT. COVID-19 vaccination among individuals with autism spectrum disorder: a population-based study. Res Autism Spectr Disord 2021;89. http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101865.
[47] Zhao X, Shi W, Li X, Li W, Li C. Autistic traits and negative emotions in the general population during COVID-19: mediating roles of the behavioural immune system and COVID-19 risk perception. Psychiatry Res 2021;300. http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2021.113918.