Université
de Savoie
Année 1999/2000

Isabelle SAMYN **Maîtrise de Psychologie**

Mémoire de maîtrise Juin 2000



Directeur de recherche: M. Jean Paul GAILLARD

Maître de stage : Mme Florence GUERCIN

Lieu de stage : Hôpital de jour de Montaugier

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont permis de mener à bien cette recherche :

- L'équipe soignante du centre de jour de Montaugier qui a su m'accepter en tant que stagiaire au sein de leur vie institutionnelle, pour leur soutien et leur confiance dans ce travail de recherche.
- Les enfants du centre de jour de Montaugier qui ont participé à cette recherche, pour toutes les connaissances qu'ils m'ont permis d'acquérir durant cette année et pour leur personnalité si attachante.

Je remercie plus particulièrement :

- Mme Florence Guercin, psychologue au centre de jour de Montaugier, pour sa patience et pour avoir su répondre aux différentes interrogations que nécessite un travail de recherche en psychologie.
- M. Jean-Paul Gaillard, professeur à l'université de Savoie, pour son écoute et ses conseils qui m'ont permis de réguler mon ambition au stade du réalisable

2/96

L'Enfant Autiste

Chant hommage sur l'autisme

Vient de naître un enfant, Qui me paraît en dehors du temps. Car jamais il ne me sourit, Ou ne pleure souvent la nuit.

> Vient de naître un enfant, Qui fuit la chaleur de mes bras, Et se croit déjà bien grand, Voulant s'éloigner à chaque pas.

> > Vient de naître un enfant, Qui fuit toujours mon regard, Et ne me donne aucun égard, Même devant mille présents.

> > > Moi, je ne comprends rien, À toute cette mauvaise humeur, Qui l'aime avec tant de ferveur, Mais ne ressent que du chagrin.

> > > > Y a-t-il au loin une lumière, Qui m'indique un peu le chemin, Et ouvre les portes du destin. Et améliore un peu notre univers.

> > > > > Qu'il reconnaisse enfin ma voix, Et me dise aussi son désarroi, Et sache la senteur de chaque fleur, Et du monde le nombre de splendeurs,

> > > > > > À moins qu'il ne soit déjà un dieu, Qui regarde la terre de bien haut, Et n'ait besoin de faire de travaux, Et que seul il se croit bienheureux.

Vient de naître un enfant, Qui me paraît en dehors du temps, Car jamais il ne me sourit, Ou ne pleure souvent la nuit.

> Dr Claude Jolicoeur, Montréal, avril 96.

Présentation du sujet

Face à une pathologie, nous avons tendance à partir de son origine pour aboutir à une guérison ou, du moins, à une évolution. Le problème avec l'autisme est que son origine reste mystérieuse. De nombreuses hypothèses ont été établies, mais aucune n'a été démontrée comme étant commune à tous les autistes.

Malgré cela, l'autiste est soigné, éduqué. Certains autistes sont suivis dans des centres qui adoptent une méthode de soins, d'autres où ce sont les thérapies éducatives qui priment. Le problème est que ces méthodes thérapeutiques ne semblent pas être efficaces sur tous les autistes. Donc, comment choisir la bonne méthode? Le soin, l'éducatif, de quoi ont besoin ces enfants pour grandir, pour évoluer et peut être sortir de leur autisme?

Tout d'abord, ne devrions-nous pas nous poser la question : à quel type d'autisme avons-nous à faire ? Au niveau de l'autisme, il nous est impossible d'en diagnostiquer une seule sorte. Chaque enfant autiste à un comportement, une perception de son environnement et une capacité d'acquisition, d'évolution totalement différente. L'exemple le plus flagrant est l'autisme classique par rapport à l'autisme d'Asperger, ces deux pathologies sont diagnostiquées comme étant de l'autisme, pourtant elles ont des caractéristiques totalement différentes.

Donc, au lieu de chercher la méthode la plus efficace pour sortir un enfant de son autisme, ne devrions-nous pas plutôt chercher quelle méthode utiliser en fonction de quel type d'autisme ?

Pour cela, je vais tout d'abord vous exposer les thérapeutiques utilisées pour l'autisme, voir quels sont les enfants sur lesquels elles ont été efficaces et sur lesquels elles ont échoué. Ensuite, par une étude de cas d'enfants du centre de jour de Montaugier, je tenterai d'exposer la méthode qui semblerait la plus adaptée en fonction de l'autisme des enfants présentés.

Sommaire

PRI	ESENTATION DU SUJET	4
1.	PREMIERE PARTIE : QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?	7
1.	TREMERE TAKEE . QUEST CE QUE E NOTISME :	······ /
1.1.	HISTORIQUE	8
	EPIDEMIOLOGIE	
	1. LA PROPORTION D'AUTISTES DANS LA POPULATION GENERALE	
1.2.		
1.2.		
1.2.4		
1.3.	LES SIGNES CLINIQUES	
	LES ASPECTS COGNITIFS DE L'AUTISME	
1.4.	1. La sensation	13
1.4.	2. L'ATTENTION	13
1.4.	3. L'ENCODAGE	14
2.	DEUXIEME PARTIE : ETUDE DESCRIPTIVE	15
<u>4.</u>	DECATEVIET ARTIE : ETODE DESCRITITYE	13
	PRESENTATION DES DIFFERENTS SYNDROMES AUTISTIQUES	
2.1.	1. DELIGHTOR DES DELL'ALES CELEBRITORISMONTONI	
	1.1. Le DSM IV	
	1.2. La CIM 10	
	1.3. La CFTMEA	
	1.4. Evolution des classifications	
	2. LES TROUBLES AUTISTIQUES	
2.1.		
2.1.4		
	LES TESTS	
2.2.		
	1.1. Evaluation des comportements autistiques – ECA	
	1.2. Le CARS	
	1.3. Le PEP-R	
2.2.		
2.2.	.	
	2. LES TESTS CLASSIQUES POUVANT ETRE UTILISES CHEZ LES AUTISTES	
2.2.2		
2.2.2		
2.2.		au
stag		20
2.2.	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
2.2.	•	
2.2.		
2.3.	METHODES THERAPEUTIQUES	
2.3.		
2.3.		
2.3.	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	
	5. TEACCH	

	LES THERAPIES D'ECHANGE ET DE DEVELOPPEMENT	
	L'AVIS DE TEMPLE GRANDIN SUR CES DIFFERENTS TRAITEMENTS	
2.4. PI	RESENTATION DU CENTRE DE JOUR	52
3. T	ROISIEME PARTIE : HYPOTHESES THERAPEUTIQUES	55
21 E	VALUATION DES CAPACITES QU'UN ENFANT AUTISTE DEVRAIT AVOIR POUR A	ACCEDED A LIN
	VALUATION DES CAPACITES QU'UN ENFANT AUTISTE DEVRAIT AVOIR POUR A AIN NIVEAU DE DEVELOPPEMENT	
	RESENTATION PLUS SPECIFIQUE DES ENFANTS ETUDIES	
3.2.1.		
3.2.1.1		
	2. Le mythe de Narcisse ?	
3.2.1.3	B. Le génie est une anormalité	50 57
3.2.1.4		
3.2.1.5	•	
3.2.1.3		
3.2.2.1		
3.2.2.2		
3.2.2.3		
3.2.2.4	\mathcal{G}	
3.2.2.5		
	E QUI LEUR SEMBLE LE PLUS APPROPRIE	
3.3.1.	THIERRY	
3.3.1.1		
3.3.1.2	· ·	
3.3.1.3		
	GUILLAUME	
	Le holding « adapté »	
	2. Aspects pharmacologiques	
	RCULAIRE DU 27 AVRIL 1995	
3.4.1.		
	La mise en place d'un reseau de prise en charge	
3. 1.2.	ETTMOS EN TENOS DE TROS EN CITAROS EN CITARO	
. ~		
4. <u>C</u>	ONCLUSION GENERALE	<u> 67</u>
4.1. D	ISCUSSION	68
4.2. C	ONCLUSION	70
4.3. O	UVERTURE	71
4.3.1.	REFLEXION PERSONNELLE SUR UNE METHODE PAR LA LSF	71
4.3.1.1	. L'encodage chez les autistes et chez les sourds par rapport aux enfants norm	naux 72
	2. Technique éducative	
DEFE	RENCES BIBLIOGRAPHIQUES	72
AEFE	ALIVES DIDLIUGRAF HIQUES	13
ANNE	TYFC	70

1. Première partie :Qu'est-ce quel'autisme ?

1.1. Historique

C'est un psychiatre suisse, Eugen Bleuler¹, qui a utilisé pour la 1^{ère} fois, en 1911, le mot "autisme" dans son ouvrage « Le Groupe des schizophrénies » pour désigner chez les malades schizophrènes adultes, la perte du contact avec la réalité. Il décrivait Mme X, une femme intelligente, considérée par ses proches comme "neurasthénique". Elle avait construit autour d'elle une sorte de "mur mental" la confinant si étroitement qu'elle se sentait "comme dans une cheminée". Bleuler rassemblait d'autres observations montrant que certains malades s'étaient retranchés du monde extérieur pour vivre enfermés dans leur propre monde. Il appelait autisme ce détachement de la réalité avec la prédominance de la vie intérieure. Bleuler a su montrer que les adolescents et adultes autistes n'étaient ni déments ni retardés et qu'ils pouvaient même avoir une vie intérieure très riche.

Mais c'est en 1943, dans son article original Autistic Disturbance of Affective Contact, que le psychiatre américain Léo Kanner² décrira, sous le terme d'autisme infantile précoce, un tableau clinique différent de la schizophrénie infantile et caractérisé selon lui par une incapacité du petit enfant dès sa naissance à établir des contacts affectifs avec son environnement. Après avoir défendu l'origine psychogène de l'affection, considérée comme une manifestation très précoce de la schizophrénie, il reviendra à partir de 1958 à une position biologique et génétique, critiquant violemment les conceptions psychanalytiques de Bettelheim. Kanner, en 1943, différencie le schizophrène qui se retire du monde, de l'autiste qui, lui, n'a jamais réussi à y entrer dès le début : « Alors que le schizophrène essaye de résoudre son problème en quittant un monde dont il faisait partie et avec lequel il était en contact, nos enfants arrivent progressivement au compromis qui consiste à tâter prudemment un monde auquel ils ont été étrangers dès le début ».

1.2. Epidémiologie

1.2.1.La proportion d'autistes dans la population générale

La plupart des études épidémiologiques s'accordent sur un taux de prévalence compris entre 4 et 5,6 pour 10.000, s'agissant de sujets âgés de 0 à 19 ans³. Ce taux peut être transposé à la population adulte, en considérant que l'espérance de vie d'un sujet autiste n'est pas différente de celle de la population générale. On peut ainsi considérer que 6.200 à 8.000 enfants et adolescents et 17.400 à 23.700 adultes présentent un syndrome d'autisme dans notre pays, soit en moyenne environ 7.000 enfants et 20.000 adultes. Ces chiffres sont à rapprocher des personnes actuellement prises en charge, estimées à environ 4.200 enfants et adolescents (2.000 en pédopsychiatrie et 2.200 dans le secteur médico-social) et 5.200 adultes accueillis (3.000 en psychiatrie et 2.200 en institution pour handicapés).

¹ Bleuler, E., (1911). *Démences précoces ou groupe des schizophrénies*.

² Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact, *Nervous Child*, **2**: 217-250.

³ Deux études, l'une Canadienne, l'autre Suédoise, utilisant la classification « DSM3-R » incluant les troubles autistiques et troubles apparentés, estiment ce taux à 10 pour 10.000.

Si ces chiffres sont à considérer avec une très grande prudence, il est toutefois indéniable que bon nombre de personnes autistes ne bénéficient d'aucune prise en charge en institution et restent trop souvent à la charge de leur entourage, alors même qu'ils sont porteurs de déficiences graves.

Une remarque étonnante est tout de même à noter sur le Japon qui fait cavalier seul en ce qui concerne le taux d'autistes qui est de 13 à 16 pour 10.000.

1.2.2.L'influence des races, de la géographie

Aucune étude anthropologique n'a été publiée à ce sujet. Cependant, on trouve des cas d'autisme dans le monde entier. Des cas ont été identifiés dans tous les pays où des enquêtes ont été faites : Etats-Unis, Canada, Amérique Centrale, Amérique du Sud, Europe, toute l'Afrique, le Moyen-Orient, l'Inde, le Japon, le Pacifique Sud, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Aucune race, aucun pays ne semblent protégés, ni épargnés...

1.2.3.L'influence des sexes et de la génétique

Les données épidémiologiques sont nombreuses et concordantes (Wing⁴, 1960; Lotter⁵, 1966; Treffert⁶, 1970). Elles montrent que les garçons sont plus souvent atteints que les filles, et ce, dans une proportion d'environ 4 garçons pour 1 fille.

Cela a conduit de nombreux chercheurs à souligner une origine génétique possible, d'autant plus que les proportions d'enfants atteints dans les fratries sont beaucoup plus importantes, que pour la population générale (de l'ordre de cinquante fois plus).

Dès lors, des études sont réalisées sur des jumeaux mono et dizygotes, mais aussi sur l'association du syndrome autistique avec d'autres affections génétiques.

Comme nous le reverrons un peu plus loin dans notre travail, toutes les conclusions concordent en ce sens, que chacune des hypothèses évoquées, pourrait avoir une influence mais ne peut en aucun cas être une cause reconnue comme telle.

De plus, comme le font remarquer de nombreux auteurs ; dans l'espèce humaine, la proximité génétique s'accompagne toujours d'une proximité environnementale, et que l'on ne peut donc savoir quel facteur doit être mis en cause.

1.2.4.L'influence des classes sociales

9 / 96

⁴ Wing, J.K., (1960). *Diagnosis, epidémiology, etiology in Early chilhood Autism*. London: Pergamon Press Ed. ⁵ Lotter, V., (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children, *Prevalence Social Psychiatrie*, **1**, 124

⁶ Treffert, D., (1970). Epidemiology of infantile autism, Arch Gen Psychiatry, 22, 431-439.

Il est possible aujourd'hui d'affirmer que toutes les classes de la société peuvent être touchées sans variation de proportion entre elles, tout comme les différences géographiques, sociales, professionnelles ou tout autre paramètre sociologique ne sont en aucun cas des facteurs déterminants. Il faut démentir le fait que les familles aisées et « intelligentes » étaient plus touchées, ce qu'ont étayé certains auteurs à commencer par Leo Kanner dès sa première publication à ce sujet en 1943. Cela vient probablement que sa clientèle appartenait à une classe sociale aisée, et intellectuellement instruite.

1.3. Les signes cliniques

Mes balancements me calmaient. C'était comme une drogue dont j'aurais été dépendante. Plus je me balançais et plus j'avais envie de le faire. Ma mère et mes professeurs m'arrêtaient pour que je retrouve le contact avec la réalité.⁷

Si l'on se réfère à l'ensemble des observations précoces, de Kanner⁸ (1943) à Ornitz⁹ (1983), on peut regrouper tous les signes mentionnés sous forme de caractéristiques comportementales des premiers mois, du deuxième semestre, et de la deuxième année. Un tel répertoire est commode puisqu'il réunit la totalité des manifestations possibles, mais artificielles car il ne répond pas au profil particulier de chaque enfant. Ces caractéristiques ne sont donc établies qu'à titre indicatif et ne peuvent être utilisés qu'en tenant compte de cette réserve. Ce tableau divisant les signes cliniques de l'autisme en trois âges différents, de 0 à 2 ans, a été mis en annexe. La description ici présente regroupe tous les signes cliniques que l'on retrouve généralement chez un enfant autiste :

Le comportement autistique est caractérisé par des distorsions dans le développement des diverses fonctions qui sous-tendent les relations sociales, la capacité à s'engager dans une communication réciproque et les activités imaginatives. Des anomalies sont constatées dans les comportements avec les objets ou les personnes, ainsi que dans les différents secteurs de développement : langage, motricité, perceptions, capacités cognitives, compréhension et expression des émotions.

Le retrait autistique se caractérise par une incapacité à développer des relations interpersonnelles, un manque de réactivité aux autres ou d'intérêt pour eux. L'enfant autiste établit rarement le contact, paraissant même l'éviter, le « refuser ». Il peut être agacé, anxieux, inquiet lorsqu'il est sollicité. Le contact oculaire n'est pas utilisé pour attirer l'attention, l'évitement du regard est presque constant, l'enfant ne regarde pas en face, mais jette de brefs regards périphériques, ou bien le regard est vide, « transparent ». L'enfant manque « d'empathie », il est incapable d'exprimer par la mimique des émotions normales et de comprendre celles des autres. Il n'initie pas de jeux interactifs, ne partage pas avec autrui ses activités ou intérêts, n'imite pas ses gestes. Il considère l'adulte pour une partie de lui-même : par exemple, il prend sa main pour obtenir quelque chose, ou s'assied sur lui comme sur une chaise.

⁸ Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, **2**: 217-250.

⁷ Grandin, T., (1997). *Penser en images*. Paris : Odile Jacob.

⁹ Ornitz, E. M. (1983). The functionnal neuroanatomy of infantil autism. *Int.J. Neurosciences*, **9**, 85-124.

Le langage et la communication non verbale sont très perturbés. Le langage expressif peut être absent. Lorsqu'il se développe, il est retardé et se caractérise par de nombreuses particularités : une écholalie (répétition d'un mot ou d'une phrase en écho, comme au magnétophone, immédiate ou différée), une inversion des pronoms (utilisation de « tu » à la place de « je » ou « il »), une incapacité à nommer les objets, une inaptitude à utiliser des termes abstraits, des émissions vocales « idiosyncrasiques » (dont la signification n'est saisie que par ceux qui connaissent bien l'enfant), un débit, un rythme particulier, avec fréquemment une modulation anormale de la voix (par exemple un haussement de ton interrogatif à la fin de l'énoncé ou une voix monotone). Lorsqu'il n'existe pas d'anomalies majeures du langage, la communication peut être gênée par une tendance au bavardage sans but ou des incongruités ; la syntaxe est souvent « immature » mais peut être normale.

L'enfant ne communique pas non plus facilement à l'aide des gestes et de la mimique : il ne désigne pas du doigt, ne fait pas au revoir, n'a pas de mouvements de joie, de surprise ou de peur. Les expressions faciales sont pauvres, le sourire rare. Il n'utilise pas de mimiques de demande, d'incitation, d'appel à l'aide...

La compréhension des modes de communication non verbale (mimiques, sourires) et verbales d'autrui est aussi limitée ; les premiers mots compris sont souvent des mots concrets. Quel que soit le stock de mots reconnus, la compréhension des conversations abstraites, des mots dont la signification varie avec le contexte, de l'humour, n'est pas accessible à l'enfant autiste.

Les objets sont utilisés de façon détournée ou stéréotypée. L'enfant va retourner la petite voiture pour en faire tourner longuement les roues près de son oreille au lieu de la faire rouler sur le sol, il s'attache à des objets inhabituels (un fil, des cailloux...). Il n'a pas ou peu de jeux spontanés, imaginatifs ou symboliques comme avec la poupée. Ses intérêts sont restreints, l'activité est pauvre, répétitive et stéréotypée comme aligner un nombre déterminé de jouets toujours dans le même ordre.

Récemment une plus grande attention a été portée aux troubles des perceptions, en particulier auditives. L'indifférence au monde sonore (l'enfant est insensible aux bruits extérieurs, ne répond pas à son nom) contraste avec des réactions paradoxales ou sélectives aux sons : bruits de l'aspirateur, fascination pour la musique, sursaut à un froissement de papier, à un chuchotement.

Toutes les modalités sensorielles peuvent être affectées sous la forme d'une hypo- ou d'une hyper-réactivité aux stimuli. De plus, beaucoup d'enfants autistes cherchent à induire de tels stimuli sensoriels: préoccupation à faire tourner les objets, balancements du corps, battements de mains, tournoiements, bruits de bouche, de langue, grincements de dents. Ces troubles sont retrouvés dans le domaine visuel (fascination pour certaines lumières, jeux de doigts devant les yeux), gustatif (manies alimentaires étranges, nécessité que les aliments soient lisses), cutané (recherche ou fuite du contact corporel, attirance ou aversion pour certains tissus).

L'enfant manifeste peu d'émotions ou bien les exprime de manière inadéquate. Le plus souvent, il ne semble ni gai, ni triste, ni effrayé, ni étonné, ni fâché, mais il peut pleurer ou

rire à des moments ou dans des lieux inattendus, sans raison apparente, sans qu'il soit possible de le calmer.

On observe des phobies d'objets ou de situations inhabituelles. Il peut avoir des réactions d'angoisse, de colère vive, d'agressivité quand on lui prend ou lui refuse quelque chose. Il peut être agressif envers lui-même (automutilations) ou envers les autres (mordre, pincer, griffer, frapper des enfants ou des adultes). L'intolérance aux changements (de lieux ou de temps) est aussi typique de l'autisme. Des réactions d'angoisse, de colère vive, d'agressivité surviennent lorsque des détails de l'environnement sont modifiés (changement de vêtements, de nourriture, de jouets, de lieux, de trajet...). Chez le jeune enfant, il peut même exister une résistance et des réactions catastrophiques à ces changements mineurs : par exemple, l'enfant peut se mettre à hurler quand on change sa place à table.

L'activité motrice spontanée peut être réduite (l'enfant n'a pas ou peu d'initiative motrice, est inerte, bouge peu) ou augmentée (l'enfant remue beaucoup, est sans cesse en mouvement). Des attitudes posturales inhabituelles, une démarche bizarre (sur la pointe des pieds, en écartant les bras ou en sautillant) peuvent être constatées. Les gestes fins sont souvent maniérés. L'enfant autiste peut aussi faire preuve d'une grande agilité ou dextérité malgré son aspect gauche.

L'attention peut être tout à la fois difficile à fixer ou à détourner : tel enfant, impossible à maintenir dans l'échange, observera longuement le mouvement d'une toupie.

La variabilité importante des possibilités, des intérêts, du comportement avec autrui d'un moment à l'autre ou sur des périodes plus longues, est également une caractéristique souvent notée.

Si Kanner (1943) décrivait ces enfants comme « intelligents », des examens plus complets amènent à constater que les performances cognitives sont très variables. La majorité des enfants autistiques testés par des moyens appropriés présentent un quotient intellectuel non verbal inférieur à 70 et global inférieur à 55. Il existe des fonctionnements cognitifs de bas et de haut niveau, avec différents intermédiaires.

En général, les performances dépendant des capacités visuo-spatiales et/ou de la mémoire sont d'un niveau plus élevé que celles requérant la réflexion, en particulier dans un contexte social. Ces enfants ont des difficultés à associer et à utiliser la mémoire dans les processus de pensée ; ils ont une incapacité à traiter l'information dans les voies habituelles et développent des stratégies personnelles d'apprentissage.

Outre les particularités de l'alimentation, certains enfants présentent des troubles du sommeil (insomnie rebelle ou silencieuse, réveils nocturnes fréquents et agités).

1.4. Les aspects cognitifs de l'autisme

L'enfant peut intégrer un stimulus visuel ou un stimulus auditif, mais se trouve désorienté si on envoie simultanément les 2 stimuli. Il peut capter un message verbal composé

de 2 mots, mais bloque à tout énoncé plus long. Il surgit bien une amorce d'exploration, mais sans le soutien spécifique, celle-ci avorte ou débouche sur des mécanismes circulaires répétitifs dans lesquels le sujet s'englue. L'enfant établit un contact visuel furtif aboutissant à des imitations immédiates, voire différées, dès qu'on lui offre des stimuli tactiles réveillant le moi-peau global (par exemple : lorsqu'il joue dans l'eau), mais il bute sur tout essaie de s'engager, à partir de là, dans une activité ludique à valeur représentative. De telles constatations sont capitales car elles entraînent la mise en place d'une stratégie d'interventions éducatives au sein du milieu parental et dans le milieu de soins, qui va bien au-delà de la création d'une prothèse puisqu'elle amène à se poser sans cesse la question suivante : quels types d'activités sous-tendues par une relation empathique dois-je proposer à ce sujet dont les déficits d'incorporation de l'environnement limitent autant les capacités d'assimilation, d'accommodation que celles d'équilibration et d'organisation au sens piagetien ?

1.4.1.La sensation

Mes oreilles se comportent comme un microphone qui ramasse et amplifie le son. J'ai deux choix : 1) je continue l'écoute et me laisse envahir par un déluge de sons, 2) je me coupe de la source des sons. Ma mère me disait que j'agissais comme une sourde. Mais les examens d'audition indiquaient que mon ouïe était normale. Je ne peux pas moduler les stimuli auditifs qui m'arrivent. Alors j'ai découvert que je pouvais me fermer à ces sons douloureux en inventant un comportement autistique, rythmique et stéréotypé. 10

Les autistes ont un trouble de la modulation sensorielle. Le récepteur sensoriel marche, mais la modulation est anormale allant de la surstimulation à l'inhibition massive. Tout ceci de façon imprévisible et au niveau de tous les récepteurs (vue, ouïe, tact, douleur, température).

Un signe autistique comporte beaucoup d'impressions sensorielles, et l'enfant autistique ne peut faire les intégrations multi-sensorielles (visuelle, auditive) qu'exigent la compréhension et l'utilisation adéquate. Une étude du Pr. Lelord¹¹ (1998) montre que chez l'enfant témoin, comme il l'avait montré auparavant chez l'adulte, un « clic » provoque au départ une réaction cérébrale sur la zone auditive et la lumière une réaction sur la zone visuelle. Après que soient mêlés, le son et la lumière, le son provoque une « onde d'association » sur la zone visuelle. Cette onde d'association, si évidente chez l'enfant témoin, se montre beaucoup plus fragile chez l'enfant autiste. Elle est parfois complètement absente et souvent très atténuée.

1.4.2.L'attention

Cette affirmation paraîtra à tous ceux qui ont vu un autiste s'abîmer dans la contemplation d'un objet qui tourne ou ramasser toutes les miettes sans en oublier une sous la

-

¹⁰ Grandin, T., (1996). Mes expériences avec les problèmes sensoriels : la pensée visuelle et les difficultés de communication.

¹¹ Lelord, G., (1998). L'exploration de l'autisme. Grasset.

table de la salle à manger. Pourtant les éducateurs ont bien des difficultés à attirer et retenir l'attention des autistes. Pourquoi ?

Parce que d'abord ils ont des centres d'intérêts très différents des nôtres. À cause de leur déficit de socialisation, donc de leur difficulté à apprendre à travers l'autre, ils n'adoptent pas comme important et significatif ce qui va paraître important et significatif à tous les autres, même à ceux qui ont un retard mental.

1.4.3.L'encodage

Au sens visuel du terme nous savons que les autistes ont une bonne mémoire : ils stockent bien et ils se rappellent bien l'information.

La précision étonnante des bons souvenirs dans certains domaines nous le montre bien. Ce qui est laborieux chez eux, c'est la classification de l'information. Son encodage.

La classification, par critères perceptifs, qui se fait dans le cerveau droit est souvent chez eux bien conservée. C'est un de leurs points forts et il faudra toujours employer des critères visuo-spatiaux pour les aider à se repérer dans le monde. « Dans l'autisme, il est possible que le système visuel se soit développé pour compenser les déficits verbaux et séquentiels 12 ».

Les classifications par catégorie qui se font au niveau du cerveau gauche sont beaucoup plus laborieuses. Les personnes autistes envoient en mémoire, non pas l'objet luimême, mais les impressions émotionnelles associées à l'objet. La cave peut logiquement coder au lieu du sous-sol de la maison, la sensation de nuit, mais elle peut aussi coder le fait d'allumer la lumière car chaque fois que l'on dit qu'on va à la cave en même temps on allume la lumière.

_

¹² Grandin, T., (1997). Penser en images. Paris: Odile Jacob.

2. Deuxième partie : Etude descriptive

2.1. Présentation des différents syndromes autistiques

2.1.1.Définition des différentes classifications

2.1.1.1. Le DSM IV

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (ou Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux). Ce manuel a été proposé aux Etats-Unis par l'Association américaine de psychiatrie pour établir un diagnostic psychiatrique après l'examen d'un malade mental, se référant à une classification des syndromes (et des maladies) qui a évolué profondément depuis 1952, où apparaît le DSM I, jusqu'en 1987, année de naissance de la forme révisée du troisième DSM (DSM III R¹³) et 1996 (DSM IV¹⁴).

La classification des troubles envahissants du développement décrit par le DSM IV a été ajoutée dans sa totalité en annexe 4.

2.1.1.2. La CIM 10

CIM, Classification Internationale des Maladies (CID, International Classification of Diseases). La CIM est un système de classification des maladies organiques et des troubles mentaux publié à la demande de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Elle en est à sa dixième édition. Contrairement au DSM qui est le système de classification symptomatique (nosologique) des troubles mentaux le plus utilisé de nos jours, la CIM englobe toutes les maladies organiques, et s'oriente systématiquement vers les causes pathogènes (étiologiques), tout en intégrant les possibilités de traitement et les caractéristiques évolutives. Elle utilise un codage à quatre chiffres ; les trois premiers chiffres définissent la catégorie de la maladie ou de trouble, le quatrième précise le sous-type concerné. La CIM est surtout utilisée dans la comparaison internationale des statistiques hospitalières, et sert également de clef pour codifier les actes médicaux. La terminologie de sa version la plus récente (CIM 10) a été largement adaptée à celle du DSM, mais la CIM 10 n'est pas comparable à celui-ci dans le domaine des troubles mentaux en ce qui concerne son application dans le diagnostic différentiel et dans la recherche clinique fondamentale.

2.1.1.3. La CFTMEA

La CFTMEA est la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent publiée en 1988. Elle répartit les psychoses infantiles en cinq grandes catégories. Contrairement au DSM III qui vise à délimiter des entités strictement exclusives les unes des autres, stables au cours du temps, la Classification française a plutôt pour perspective d'identifier des modes d'organisation psychopathologique, pouvant éventuellement évoluer et se transformer les uns dans les autres.

¹³ American Psychiatric Association, (1987), trad. fr. 1989. DSM III R. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, Masson.

¹⁴ American Psychiatric Association, (1996 et 1997), trad. fr. *DSM IV*. Paris, Masson.

2.1.1.4. Evolution des classifications

Ainsi, depuis quelques années, nous sommes confrontés à trois systèmes de classification qui découpent le domaine clinique des psychoses infantiles ou des troubles envahissants du développement, de façon différente (cf. tableau 1). Cette situation va quelque peu se simplifier puisque le DSM IV paru en 1994 s'est rapproché de la CIM 10 et subdivise désormais les troubles envahissants du développement en cinq catégories.

Tableau 1 : Historique des différentes classifications en ce qui concerne l'autisme

DSM III	DSM III-R	DSM IV	CIM 10	CFTMEA
1980	1987	1994	1993	1988
Troubles globaux du développement			Troubles envahissants du développement	Psychoses
Autisme infantile	Trouble autistique	Trouble autistique	Autisme infantile	Autisme infantile précoce type Kanner
*syndrome complet *syndrome résiduel			Autisme atypique	Autres formes de l'autisme infantile
	TED non spécifié	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Psychoses précoces déficitaires
		Trouble désintégratifs de l'enfance	Autres troubles désintégratifs	Dysharmonies psychotiques
			Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Schizophrénie de l'enfant
		Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	
		TED non spécifié	Autres TED TED non spécifié	

2.1.2.Les troubles autistiques

L'autisme de l'enfant s'est individualisé depuis que Leo Kanner (1943) a publié une description de onze patients observés pendant 5 ans, et manifestant des symptômes suffisamment typiques, selon lui, pour les différencier d'autres enfants retardés ou psychotiques (alors appelés schizophrènes). Il s'agit d'un **trouble de la fonction de relation** qui s'accompagne également de **difficultés de comportement**; cette pathologie concerne l'ensemble des moyens de communication et de contact avec autrui. Elle se manifeste comme un trouble du développement et touche tous les domaines d'acquisition de l'enfant, d'où le terme « trouble envahissant » du développement, utilisé dans la Classification internationale des maladies (CIM 10, 1992) et dans la 4^e édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM IV, 1996).

Les critères diagnostiques utilisés dans ces classifications sont les suivants : trouble qualitatif marqué dans les interactions sociales (isolement, manque de réactivité, de réciprocité, de recherche de réconfort, déficit dans l'imitation et le jeu social) ; perturbations des communications verbales et non verbales (retard dans l'acquisition du langage, anomalies pragmatiques marquées en compréhension et en production, incapacité à communiquer par le regard, les gestes, les mimiques) ; forte résistance aux changements et un répertoire restreint et répétitif d'activités (détresse face à des modifications mineures de l'environnement, rituels, stéréotypies, préoccupations ou attachements inhabituels et persistants pour des objets, des perceptions sensorielles, des idées) ; apparition des troubles avant l'âge de 3 ans.

2.1.3.Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger est considéré comme le trouble le plus évolué sur le continuum autistique. Bien entendu, les enfants présentant le syndrome d'Asperger forment une catégorie d'enfants hétérogènes. Ces enfants possèdent des forces et des difficultés, des valeurs et des intérêts ainsi qu'une personnalité propre à chacun. Les symptômes retrouvés chez ces enfants se manifestent de façon différente.

Sept caractéristiques du syndrome d'Asperger sont décrites ici :

• La résistance au changement

Les enfants Asperger sont facilement troublés par le changement, ils sont très sensibles aux modifications de l'environnement. Ils sont anxieux et tendent à avoir des comportements obsessionnels lorsqu'ils ne peuvent prédire ce qui les attend. Ils peuvent s'engager dans des routines ritualisées. L'anxiété, la fatigue et leur sensibilité émotive les rendent facilement hors de contrôle.

• L'altération des interactions sociales

Les enfants Asperger démontrent des difficultés à comprendre les règles sociales. Ils sont naïfs, égocentriques, n'aiment pas le contact physique, parlent aux gens que par l'intermédiaire de leurs intérêts spécifiques, ne comprennent pas les blagues, les sarcasmes ou les

métaphores. Ils utilisent un langage ritualisé, une intonation monotone, un contact visuel et des comportements gestuels inappropriés. Ils manquent souvent de tact, ils interprètent mal les indices sociaux et ne peuvent juger de la distance sociale. Ils démontrent de pauvres habiletés à initier et maintenir une conversation, développent un bon langage mais une faible communication. Ils sont souvent étiquetés comme de petits professeurs dus à leur langage trop mature utilisant un vocabulaire peu fréquent dans le langage commun.

• Les intérêts restreints

Les Asperger ont des préoccupations excentriques ou bizarres, ainsi que des fixations intenses. Ils ont tendance à focaliser leur attention sur leurs intérêts ayant de la difficulté à les laisser de côté. Ils peuvent poser des questions répétitives seulement sur ces sujets. Ils suivent leur propre activité sans s'intéresser à d'autres sujets que celui qui les préoccupe.

• Les difficultés de concentration

Les enfants Asperger sont souvent portés à faire autre chose que la tâche demandée. Ils sont distraits par les stimuli extérieurs, sont désorganisés, ont des difficultés à soutenir leur attention sur les activités se déroulant en classe. Ils ont tendance à être retirés dans leur monde de sorte qu'ils semblent être dans la lune. Cette attitude interfère avec les apprentissages surtout lorsqu'ils sont en situation de groupe.

• L'altération de la coordination motrice

Les Asperger sont fréquemment inhabiles physiquement. Ils sont rigides et ne réussissent pas très bien dans les jeux demandant des habiletés motrices. Leurs difficultés au niveau de la motricité fine cause également des problèmes de calligraphie, un ralentissement des tâches scolaires et des difficultés à dessiner ou à écrire.

• Les difficultés scolaires

Les enfants Asperger ont généralement un niveau d'intelligence se situant dans la moyenne. Toutefois, ils ont des difficultés au niveau des tâches demandant du raisonnement ou de la résolution de problème. Leur perception et leur compréhension des choses sont concrètes. Leur langage est formé d'un vocabulaire impressionnant qui donne une fausse impression de leur compréhension lorsqu'ils parlent. En réalité, ils répètent textuellement ce qu'ils ont lu ou entendu. Les Asperger ont souvent une excellente mémoire mais elle est mécanique.

• La vulnérabilité émotionnelle

Les Asperger ont un niveau d'intelligence suffisant pour compléter leur programme éducatif régulier. Toutefois, ils n'ont pas appris à réagir adéquatement face aux demandes de l'environnement scolaire. Ces enfants sont facilement anxieux dus à leur rigidité devant les nouvelles situations, tâches ou personnes. La nouveauté les effraie. Leur estime de soi est faible, ils sont souvent très critiques face à eux-mêmes et tolèrent très peu de faire des erreurs. A l'âge de l'adolescence, ils peuvent développer des troubles dépressifs. Leur réponse à l'anxiété peut se démontrer par des crises de rage et de colère. Les Asperger sont rarement calmes et facilement dépassés lorsque les choses ne sont pas comme ils le veulent.

2.1.4. Trouble désintégratif de l'enfance

Ce trouble, décrit par Heller en 1908 est également appelé syndrome de Heller.

L'enfant se développe normalement au cours de ses premières années de vie. Le plus souvent, entre 3 et 4 ans, désintégration rapide voire spectaculaire des acquis (perte des aptitudes sociales et du langage, trouble grave de l'affectivité, du comportement et des relations). Habituellement, cette perte du langage et des aptitudes sociales s'installe en quelques mois et s'accompagne de l'apparition d'hyperactivité et de stéréotypies. Dans la plupart des cas, il y a une altération intellectuelle, mais elle ne fait pas nécessairement partie des troubles.

Après cette période active qui dure peu de temps (environ un an), le trouble se stabilise avec une symptomatologie proche de l'autisme (autisme de bas niveau) : altération qualitative des interactions sociales, de la communication et du comportement. L'enfant perd son comportement adaptatif, il cesse de s'adapter à son environnement. Ses compétences sociales, son jeu disparaissent. Le langage peut disparaître ou se modifier (au niveau statistique, il y en a 40% sans langage, 40% avec quelques mots et 20% qui récupèrent en capacité langagière). Ses capacités motrices s'altèrent et il perd la propreté.

Ce qui le distinguerait de l'autisme serait seulement sa façon de démarrer.

Cet état peut être consécutif à une affection cérébrale évidente, telle que l'encéphalite morbilleuse, mais il peut aussi apparaître en l'absence de toute affection ou lésion cérébrale connue.

Au niveau des troubles associés, ils ne sont pas très discriminatifs. En général, ils ont des affections médicales ou neurologiques supérieurs à la moyenne, en particulier l'épilepsie (10% dans l'enfance, 25% dans l'adolescence). En 1992, Wolkmar¹⁵ montre que 97% d'entre eux présentent de l'hyperactivité et de la dépression.

Au niveau épidémiologique, il y en a 1 pour 100.000, la fourchette se situe entre 1an½ et 9ans et il y a 4,8 garçons pour 1 fille. 75% des enfants concernés vont présenter une forme stable du trouble après la période d'attaque. 25% vont s'aggraver progressivement.

¹⁵ Gaillard, J.P., (1999). Cours de maîtrise : Sémiologie.

2.2. Les tests

2.2.1. Présentation de tests spécifiques aux enfants autistes

2.2.1.1. Evaluation des comportements autistiques – ECA

L'échelle ECA a été créée par l'équipe du Pr. Gilbert Lelord en 1989, au sein du centre du CHU Bretonneau à Tours, elle a pour but de décrire les troubles du comportement ou symptômes. Cette échelle comporte 29 items sur une fiche regroupant la plupart des signes principaux de l'autisme. Sauvage (1988) la décrit comme résumant l'évaluation psychiatrique réalisée par le clinicien, l'interne ou l'infirmière à l'hôpital ou dans un service de jour. Les cotateurs sont aidés par un glossaire (mis en annexe) donnant la signification de chaque item de telle sorte qu'ils puissent rapidement l'utiliser sans avoir recours à d'autres documents. Chaque item est côté de 0 à 4 (0 si le trouble n'est jamais observé, 1 quelque fois, 2 souvent, 3 très souvent, 4 toujours).

Cf. tableau page suivante.

_

 $^{^{16}}$ Sauvage, D. (1988). $Autisme\ du\ nourrisson\ et\ du\ jeune\ enfant.$ Masson.

Tableau 2: tableau de cotation de l'ECA

Mettre une croix dans la colonne correspondant à la note jugée la plus exacte.	0	1	2	3	4
1. Recherche l'isolement					
2. Ignore les autres					
3. Interaction sociale insuffisante					
4. Regard inadéquat					
5. Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et la parole					
6. Difficulté à communiquer par les gestes et la mimique					
7. Emissions vocales ou verbales stéréotypées; écholalie					
8. Manque d'initiative. Activité spontanée réduite					
9. Trouble des conduites vis-à-vis des objets, de la poupée					
10. Utilise les objets de manière irrésistible et/ou ritualisée					
11. Intolérance au changement, à la frustration					
12. Activité sensori-motrice stéréotypée					
13. Agitation, turbulence					
14. Mimique, posture, démarche bizarres					
15. Autoagressivité					
16. Hétéroagressivité					
17. Petits signes d'angoisse					
18. Troubles de l'humeur					
19. Trouble des conduites alimentaires					
20. N'essaie pas d'être propre (selles, urines). Jeux fécaux					
21. Activités corporelles particulières					
22. Troubles du sommeil					
23. Attention difficile à fixer, détournée					
24. Bizarreries de l'audition					l
25. Variabilité					l
26. N'imite pas les gestes, la voix d'autrui					
27. Enfant trop mou, amorphe					
28. Ne partage pas les émotions					
29. Sensibilité paradoxale au toucher, aux contacts corporels					

A partir de cette évaluation, il est ensuite possible de définir des secteurs de comportements où les manifestations sont particulièrement inadaptées, et de suivre l'évolution des notes comportementales au cours de la thérapeutique en faisant repasser l'évaluation régulièrement.

La même sorte d'échelle a été créée pour évaluer le nourrisson, l'ECA-N qui est l'échelle d'évaluation du comportement autistique du nourrisson, à titre indicatif elle a été mise en annexe ainsi que son glossaire. Pour évaluer l'autisme de l'enfant lorsqu'il était encore bébé, les films familiaux sont fréquemment utilisés avec cette échelle. Cela permet tout d'abord de constater si l'enfant possédait dès le plus jeune âge un comportement autistique ou non ; de plus, cela permet d'observer l'évolution de cet autisme.

2.2.1.2. Le CARS

Le Chilhood Autism Rating Scale est une échelle d'évaluation comportementale développée par Schopler, Reichler et Daly en 1980. L'échelle, construite dans le but d'effectuer un diagnostic objectif et quantifiable, mesure les comportements de l'enfant lors des interactions avec les parents et avec les professionnels. Les comportements examinés sont évalués en fonction des critères diagnostiques de Kanner (1943), de Creak¹⁷ (1963), de Rutter¹⁸ (1970), de la NSAC (National Society for Autistic Children) et de l'APA (American Psychological Association). Ils se regroupent en quinze catégories : la relation avec autrui, l'imitation, la relation affective, le mouvement corporel, la relation avec des objets inanimés, la résistance aux changements environnementaux, les réponses visuelles, les réponses auditives, les réponses tactiles, la réaction à l'anxiété, la communication verbale, la communication non-verbale, le niveau d'activité, le niveau intellectuel et l'impression générale du degré d'autisme (Schopler, Reichler et Lansing¹⁹, 1980).

Chaque catégorie est notée sur une échelle de 1 à 4 où 1 représente un fonctionnement normal et 4 un fonctionnement sévèrement perturbé. Les résultats des catégories sont additionnés pour en arriver à un résultat final se situant entre 15 et 60. Un score inférieur à 30 ne permet pas d'établir un diagnostic d'autisme et un résultat supérieur à 37 signifie un diagnostic sévèrement autistique (Donais²⁰, 1991).

Le cahier de notation du CARS a été mis en annexe.

2.2.1.3. Le PEP-R

Psycho-Educational Profil ou Profil Psycho-Educatif. Le PEP est un test destiné aux enfants souffrant de troubles autistiques. Il a été mis au point par le Professeur Schopler²¹ et son équipe de la Division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord à Chapel Hill, en 1985.

Le PEP-R (révisé) a été construit dans une optique d'évaluation du processus apprentissage – enseignement. Outre que les activités ont été choisies pour leur intérêt et leur capacité à stimuler la participation active de l'enfant, le PEP-R facilite l'identification des « compétences émergentes » de l'enfant. C'est par une analyse des émergences du sujet que l'évaluation pourra développer les objectifs éducatifs prioritaires du programme éducatif individualisé.

¹⁷ Creak, M., (1963). Childhood psychosis: A review of 100 cases. *British Journal of Pychiatry*, **109**, 84-89.

¹⁸ Rutter, M., (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. Seminars in Psychiatry, 2, 435-450.

¹⁹ Schopler, E., Reichler, R.J., et Lansing, M., (1980). Individualized Assessment and Treatment for autistic and Developmentally Disabled Children. Vol **2**. *Teaching strategies for parents and professionnals*. Austin, TX: PRO-ED.

²⁰ Donais, S., (1991). L'étude des instruments d'évaluation comportementale de l'autisme. *Science et Comportement*, **21(2)**, 103-125.

²¹ Schopler, E., (1989). Le profil psycho-éducatif individualisé: transformation d'un profil psycho-éducatif (PEP) en un programme d'ensignement individualisé. Mons, Université de Mons-Hainaut. (Traduction française sous la direction de Magerotte, G. et de Leblanc, R., (1985), de An individualized educational program: Conversion of a Psychoeducational Profil (PEP) into an individualized teaching program, 850-VI-136).

Si le CARS est une échelle d'évaluation de l'autisme infantile, le PEP donne une mesure cliniquement valide des capacités d'un enfant présentant des troubles du développement.

Cet instrument d'évaluation est donc destiné à tout professionnel (en particulier les psychologues, psycho-pédagogues, orthopédagogues, enseignants ou éducateurs) désireux d'élaborer un programme éducatif individualisé adapté aux caractéristiques développementales et comportementales des enfants autistes et des enfants présentant des troubles du développement.

Comme l'élaboration d'un tel programme basé sur les émergences observées au PEP-R nécessite des compétences particulières notamment quant au choix des priorités, à la formulation des objectifs et à la méthodologie d'enseignement, une formation adéquate est requise des professionnels. Elle peut habituellement être obtenue dans les universités qui ont développé des programmes spécifiques pour les personnes autistes.

Le PEP-R donne une mesure cliniquement valide des capacités d'un enfant présentant des troubles du développement pour les raisons suivantes : 1) la plupart des items ne dépendent pas des compétences linguistiques de l'enfant, 2) la souplesse des procédures d'administration permet un ajustement aux troubles du comportement de l'enfant, 3) il n'y a pas de limite de temps pour la passation des items, 4) le matériel de test est concret et intéressant, même pour l'enfant le plus sévèrement handicapé, 5) tous les enfants testés peuvent avoir des réussites car les niveaux de développement concernés sont très divers, et 6) le langage est évalué indépendamment des autres fonctions.

Description du PEP-R

Le PEP-R est un inventaire de comportements et de compétences conçu pour identifier les profils d'apprentissage inégaux et singuliers de ces enfants. Ce test est plus spécialement adapté à des enfants de niveau préscolaire ou au-dessous, d'un âge chronologique compris entre 6 mois et 7 ans. Si un enfant a plus de 7 ans mais moins de 12 ans, le PEP-R peut donner des informations utiles lorsque certaines compétences sont à un niveau préscolaire. Après 12 ans, une évaluation pré-professionnelle, à l'aide de l'AAPEP (Adolescent and Adult Psychoeducational Profil – Mesibov²² et al., 1988), est conseillée.

En tant qu'outil d'évaluation, le PEP-R nous donne des informations sur le niveau de développement atteint dans différents domaines : Imitation, Perception, Motricité fine, Motricité globale, Coordination oculo-manuelle, Performance cognitive et Cognition verbale. Le PEP-R identifie aussi l'importance des troubles du comportement dans les domaines suivants : Relations et affect (coopération et intérêt pour les personnes), Jeu et intérêt pour le matériel, Réponses sensorielles, et Langage.

Le matériel du PEP-R est constitué d'un ensemble de jouets et de matériel pédagogique qui sont présentés à l'enfant au cours d'une période de jeu structurée. L'examinateur observe, évalue et enregistre les réactions de l'enfant pendant le test. Puis, à la fin de la session, les cotations obtenues sont réparties dans sept domaines de développement et quatre domaines de comportement. Les profils qui en résultent font apparaître les forces et les faiblesses relatives dans ces différents domaines.

-

²² Mesibov, G., Schopler, E., Schaffer, B., Landrus, R., (1988). Adolescent and Adult Psychoeducational Profil. *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disordered children*, **4**.

Plutôt que d'évaluer un enfant en utilisant seulement des cotations « Réussite » et « Echec », le PEP-R propose une troisième cotation appelée « Emergence ». Une réponse sera cotée « Emergence » si elle indique une certaine connaissance de ce qu'il faut faire pour réussir l'activité, mais pas la compréhension complète ou les aptitudes requises pour réussir l'activité. L'enfant montre qu'il a une idée de ce qu'implique l'activité ; peut-être même la fait-il partiellement, mais il s'y prend mal. Les réponses de ce genre sont cotées « Emergence ». Ces réponses permettront d'établir une échelle de développement et donc de donner l'âge développemental de l'enfant dans l'ensemble des domaines présentés précédemment.

Une échelle de comportement sera également établie et cotée selon des critères d'observation et de jugement cliniques. Le comportement présenté par l'enfant est alors jugé approprié pour l'âge (cotation A) ou au contraire légèrement inapproprié (L) ou sévèrement inapproprié (S). La cotation S est utilisée pour les comportements franchement « bizarres ». Le comportement est observé dans les autres domaines suivants : relation et affects, utilisation des jeux et du matériel, réponses sensorielles et utilisation du langage.

Dans le cadre du stage, l'utilisation du PEP-R a été tentée mais n'a pu aboutir pour diverses raisons. Tout d'abord, comme l'explique bien les inventeur du PEP-R, ce test demande une formation de la part des personnes qui désirent s'en servir. De plus, j'ai pu me procurer le protocole ainsi que les feuilles de cotation, cependant le matériel ne m'étant pas disponible, je n'aurais pu le faire passer en entier. En espérant pouvoir un jour prendre connaissance de cette évaluation, ce seront d'autres tests qui seront utilisés dans le cadre de cette recherche.

2.2.1.4. Le « 9WL »

Les auteurs de la méthode TEACCH ont cherché à entraîner des enfants, préalablement muets, au langage écholalique, puis de les amener à un usage de mots parlés ou écrits pour désigner des objets, des actions, des volontés, et pour répondre à des questions simples ainsi que pour suivre des instructions. Pour cela, ils utilisent une méthode de conditionnement, le «9WL». Ce conditionnement porte sur plusieurs séquences de tests qu'ils appellent les «Training testing». Les «Training testing» évaluent l'aptitude au conditionnement des enfants autistes tout autant que les fondements les plus profonds de leurs performances grammaticale afin de dessiner chez chaque enfant un profil des aptitudes et des inaptitudes par rapport à l'acquisition harmonieuse du langage.

Le « 9WL » permet donc d'explorer l'aptitude au conditionnement par l'expérimentation de la signification d'un langage de neuf mots auxquels correspondent neuf objets : 3 cubes, 3 anneaux en bois et 3 bâtonnets. Chacun des cubes, des anneaux, des bâtonnets est peint, soit en rouge, soit en jaune, soit en bleu. Les neuf stimuli-objets se présentent ainsi sous trois noms (cubes, anneaux, bâtonnet) et 3 adjectifs (rouge, jaune, bleu). On y ajoute trois verbes (« donner », « taper », « faire glisser ») pour obtenir neuf mots du vocabulaire divisé en trois catégories. Un enfant va être entraîné et étudier tout d'abord en apprenant à associer logiquement chacun des neuf mots puis en traitant des phrases de deux mots et finalement, en s'appuyant sur une grammaire rudimentaire, en construisant des phrases de trois mots comprenant un verbe, un adjectif et un nom. En associant des signes de la main particuliers à chacun des neuf mots, la perception visuelle et auditive de l'enfant peut

être évaluée. Ainsi, un enfant entraîné à réaliser des signes de la main ou à dire les mots sera examiné selon les deux modalités d'expression. Ainsi, le «9WL» de base permet donc d'entreprendre une exploration systématique de l'aptitude au conditionnement du point de vue de la perception visuelle, auditive, de l'expression vocale et des fonctions motrices de l'expression. Ensuite, les fonctions supérieures du langage seront étudiées en augmentant la complexité des tâches.

Cette méthode a été mise en place chez différents enfants, elle s'est avérée efficace pour évaluer ces différentes aptitudes au conditionnement. Cependant, chez certains enfants qui commençaient à accéder à un certain niveau de langage, le problème de l'inversion des pronoms, typique chez les autistes, restait présent. On peut alors s'interroger sur cette méthode qui tend à être éducative, si elle ne devrait pas se lier à une méthode plus psychologique qui pose la question de « qui parle à qui ? », l'enfant autiste qui découvre le langage, le sait-il ? Pour Rutter, les causes de l'autisme sont d'origines neurologiques, ceci explique la raison pour laquelle il recherche un accès au langage pour les autistes en s'appuyant sur les méthodes utilisées chez les aphasiques.

2.2.1.5. Remarque

Une remarque importante qui peut être faite sur ces différents tests spécifiques aux enfants autistes est que tous ces tests ont été créés par des partisans de l'ordre neurologique au niveau des origines de l'autisme. Au cours de ma recherche, je n'ai pu rencontrer tous les tests existant sur l'autisme, cependant je n'ai pas réussi à trouver un test spécifique aux enfants autistes créé par un partisan de l'ordre psychanalytique à propos de l'origine de l'autisme. Cette constatation me permet de présenter quelques tests classiques qui peuvent être utilisés chez les enfants autistes, mais en même temps de remarquer la différence entre l'avancée des recherches en neurologie par rapport à celles en psychanalyse au niveau de l'autisme. Comme on le verra ultérieurement, cette remarque pourrait être répétée en ce qui concerne les méthodes thérapeutiques de l'autisme infantile.

2.2.2.Les tests classiques pouvant être utilisés chez les autistes

2.2.2.1. Le WPPSI ou le WISC

Le WISC et le WPPSI sont des échelles qui permettent d'évaluer les capacités intellectuelles d'un enfant à un âge donné. Pour un enfant ayant un âge inférieur à six ans, le WPSSI sera utilisé, pour un enfant ayant plus de six ans, on utilisera plus particulièrement le WISC. Cependant, au niveau de l'autisme, il se peut que le WISC soit trop difficile pour ces derniers, donc on leur attribuera le WPPSI même si l'enfant a plus de six ans, à ce moment-là, on adapte la cotation pour tenter d'évaluer un âge mental.

Description d'un des deux tests : le WPPSI

Le WPPSI comprend onze subtests, six épreuves verbales (information, vocabulaire, arithmétique, similitudes, compréhension, phrases mémorisées) et cinq épreuves de performances (maison des animaux, complètement d'images, labyrinthes, figures géométriques, carrés). Cette division de l'échelle en deux parties va permettre de comparer la facilité qu'à un sujet à employer des mots et des signes, ainsi que son aptitude à se servir des objets et à percevoir des schèmes visuels. A la fin de la passation de ces différentes épreuves, nous pouvons calculer le QI de l'enfant testé, soit le QI verbale, le QI performance, puis le QI total. Si dans une des catégories (verbale ou performance) toutes les épreuves n'ont pu être passées, nous ne pouvons établir le QI de cette catégorie et donc le QI total. Par exemple, pour les autistes non verbaux, ce test peut tout de même être utilisé en ne faisant passer que les subtests performance, à ce moment-là, on peut tout de même aboutir à un QI même s'il se réfère qu'aux performances du sujet.

Une fois quantifié, le QI va pouvoir être comparé à la classification suivante : pour un QI compris entre 65 et 80, on parle de retard léger ; de retard moyen pour un QI entre 64 et 50 ; de retard profond pour un QI entre 49 et 30 ; et d'arriération profonde pour un QI inférieur à 29.

Ce test fournit donc un score (un QI) qui peut être référé à une population représentative de la norme. Cependant, avec ce test, l'enfant autiste est « défini » mais aussi « décrit » dans sa façon de raisonner, de percevoir, de penser, de parler, par rapport aux enfants normaux. D'où l'intérêt de compléter ce genre de test à l'aide de tests spécifiques aux enfants autistes.

2.2.2.2. Le dessin

Habituellement, le dessin est utilisé comme appréciation de la maturation intellectuelle. Pour les enfants souffrants de troubles autistiques, les capacités intellectuelles ne suivent pas le déroulement logique de l'évolution d'un enfant normal, cependant, le dessin peut être utilisé pour d'autres évaluations. L'utilisation du dessin pour l'examen d'un enfant autiste peut se faire pour l'étude de la personnalité. Un enfant autiste, comme il a été décrit dans ses troubles, ne possède pas ou peu le langage, donc ne pouvant utiliser des tests projectifs comme le CAT, le TAT ou le Rorschach, le dessin permettra donc de compenser l'utilisation de ces tests pour étudier la personnalité de l'enfant. Par exemple, dans un dessin d'enfant autiste, on peut découvrir le morcellement, les stéréotypies, le besoin de tout fermer (enclos autistique), le besoin de support...

Au niveau de l'emploi de la couleur, dans l'identification des objets qui nous entourent la couleur joue un rôle important dans le domaine affectif, de plus, l'attrait pour la couleur peut rendre compte de l'état émotionnel de celui qui dessine (comme on le verra pour Thierry, il y a eu une différence de motivation, de plaisir à dessiner par le fait qu'un de ses dessins était bien coloré et l'autre monochrome). Le temps de réalisation du dessin est également à prendre en compte.

Le dessin ne permet pas un diagnostic complet de l'enfant, mais est une aide. En plus du dessin lui-même, il peut être intéressant de noter le comportement de l'enfant durant cette épreuve pour en faire la liaison avec son comportement global.

2.2.2.3. Autres tests pouvant être utilisés mais qui n'ont pas été mis en pratique dans le cadre du stage

Les épreuves d'intelligence non verbale

- L'épreuve de Borel-Maisonny (18 mois -5 ans $\frac{1}{2}$).
- L'EDEI (3 ans 11 ans) : Echelles Différentielles des Efficiences Intellectuelles de M. Perron-Borelli.
- Le Brunet-Lezine : échelles de développement psychomoteur de la première enfance.

Les épreuves d'intelligence verbale et de niveau de langage

- L'échelle du pré-langage et du langage de Brunet-Lezine.
- Le test de vocabulaire en images (3 ans 5 ans) de Y. Lege et D. Dague.
- Le test de vocabulaire actif et passif (TVAP) et le test des relations topologiques (TRT) de J.J. Deltour et D. Hupkens.

Il existe également des épreuves de perception, des épreuves de motricité, des épreuves de socialisation, ainsi que des épreuves cognitives qui sont originaires des travaux de Piaget.

2.2.3. Evaluation, par les tests, de l'autisme de deux enfants du centre

2.2.3.1. Thierry

Thierry est un jeune enfant de 5 ans 6 mois, il sera décrit plus précisément plus tard, ici, seule son évaluation sera effectuées.

L'ECA:

Cf. tableau page suivante.

Tableau 3 : cotation ECA de Thierry

Mettre une croix dans la colonne correspondant à la note jugée la plus exacte			2	3	4
1. Recherche l'isolement				X	
2. Ignore les autres				X	
3. Interaction sociale insuffisante			X		
4. Regard inadéquat		X			
5. Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et la parole			X		
6. Difficulté à communiquer par les gestes et la mimique			X		
7. Emissions vocales ou verbales stéréotypées; écholalie		X			
8. Manque d'initiative. Activité spontanée réduite					
9. Trouble des conduites vis-à-vis des objets, de la poupée					
10. Utilise les objets de manière irrésistible et/ou ritualisée		X			
11. Intolérance au changement, à la frustration		X			
12. Activité sensori-motrice stéréotypée	X				
13. Agitation, turbulence	X				
14. Mimique, posture, démarche bizarres	X				
15. Autoagressivité					
16. Hétéroagressivité	X				
17. Petits signes d'angoisse					
18. Troubles de l'humeur					
19. Trouble des conduites alimentaires	X				
20. N'essaie pas d'être propre (selles, urines). Jeux fécaux					
21. Activités corporelles particulières	X				
22. Troubles du sommeil		X			
23. Attention difficile à fixer, détournée			X		
24. Bizarreries de l'audition	X				
25. Variabilité					
26. N'imite pas les gestes, la voix d'autrui		X			
27. Enfant trop mou, amorphe	X				
28. Ne partage pas les émotions				X	
29. Sensibilité paradoxale au toucher, aux contacts corporels					

Au moment de son évaluation, on peut dire que les manifestations les plus inadaptées, pour Thierry, sont sa recherche d'isolement, son ignorance envers son entourage ainsi que son insensibilité aux émotions des autres. Il sera donc intéressant d'évaluer le niveau de ces comportements et des autres au bout d'un certain temps de travail thérapeutique.

L'ECA est le premier test que je lui ai fait passer, les tests qui vont suivre vont nous aider à comprendre le comportement, les capacités et la façon de penser de Thierry. L'ECA n'étant qu'une échelle d'évaluation et non une épreuve d'intelligence ou de personnalité.

Le CARS:

Après une étude approfondie du comportement de Thierry, son évaluation à partir du CARS le fait avoir un score de 34,5 ; ceci en sachant qu'un score inférieur à 30 est évalué à un comportement non autistique et qu'un score supérieur à 37 décrit un comportement sévèrement autistique. Thierry se situe donc dans un comportement légèrement autistique, voir moyennement autistique. Afin de détailler plus précisément l'homogénéité du comportement de Thierry sur la base de cette échelle, tout en sachant que la note à chaque item varie entre 1 et 4, Thierry a majoritairement des notes entre 2 et 2,5. Les seuls items où Thierry possède des difficultés plus élevées sont ceux des relations sociales et de l'imitation. A l'inverse, peu de défaillances sont appréciées à l'item qui concerne le goût, l'odorat et le toucher.

Le WPPSI:

Pour Thierry, seules les épreuves de performance ont été passées, j'ai donc abouti à un QI de 64. Selon la classification à partir du QI, on peut donc dire que Thierry a un retard moyen puisqu'il a un QI se situant entre 64 et 50. En se basant sur cette classification, on peut définir Thierry comme ayant, à côté des facteurs mentaux, une importante immaturité affective : un fort besoin de sécurité avec une fixation aux parents et un égocentrisme très important qui est caractérisé par une grande susceptibilité et entêtement.

A noter que ces résultats sont de bons résultats pour un enfant souffrant de troubles autistiques.

En reprenant ces termes je dirais que le besoin de sécurité et la fixation aux parents a pu se faire ressentir par un besoin de soutien dans ce qu'il entreprenait, c'est-à-dire que, par exemple, à l'épreuve du labyrinthe Thierry n'a pas pu tracer le trajet au milieu, il avait besoin de le tracer sur le rebord, il nécessitait ce support, cet accolement. Ceci a également été constaté à l'épreuve des figures géométriques où il ne pouvait pas dessiner sur une autre feuille que celle où était le modèle, il a donc fallu que je redessine le modèle pour qu'il puisse le refaire à côté mais sur la même feuille (ce besoin de support se retrouvera dans le dessin).

L'égocentrisme, la vanité et l'entêtement est une des caractéristique principale du comportement de Thierry. A chaque épreuve, il nous fallait un certain temps avant de pouvoir véritablement démarrer. L'épreuve commençait par de la négociation, c'est-à-dire qu'à chaque fois je devais faire comprendre à Thierry qu'il ne pouvait pas faire ce qu'il voulait avec les objets disponibles et qu'il devait suivre ma consigne s'il voulait qu'on aboutisse à quelque chose. Par exemple, à l'épreuve d'arithmétique, me voyant sortir les carrés du sac, il demandait à tous les avoir, je lui ai donc fait comprendre que je lui en donnerais quelques-uns et s'il me disait combien il en avait, il en aurait plus. Une longue négociation s'est donc mise en place avant qu'il comprenne, cependant, arrivés aux soustractions je n'ai pu l'évaluer car il ne voulait pas que je les lui enlève.

Une autre caractéristique découverte grâce au WPSSI par l'épreuve des figures géométrique est que Thierry semble avoir une pensée en image. En démarrant l'épreuve, Thierry semblait incapable de faire le premier item qui était un rond, je suis donc passée au deuxième item qui était un T à l'envers. Thierry l'a donc retourné et m'a écrit entièrement son prénom, comme son prénom comprend un O (Thierry est un prénom choisi pour garder

l'anonymat), j'ai donc vu qu'il savait faire un T et un rond (le O). Je me suis alors dit que pour lui un rond ne représentait rien alors que le O de son prénom avait une signification. Ceci m'a été confirmé quand je lui ai demandé de me faire un rond accolé à un carré, il m'a alors écrit et dit les chiffres de 1 à 9 puis m'a dit le 10 en dessinant le rond accolé au carré, j'ai donc compris qu'il ne voyait pas une figure géométrique mais un 10.

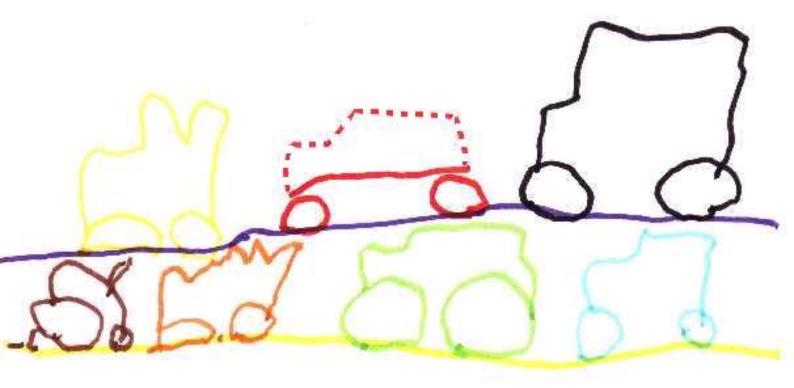
En conclusion sur l'évaluation de Thierry sur ce test, je dirais que même s'il n'a pu être réalisé en entier par son non désir de parler, il m'a tout de même permis de découvrir certaines caractéristiques de son comportement qui ne ressortent pas forcément dans le CARS ou l'ECA, et, en plus, de comprendre sa manière de penser, de voir son environnement.

Le dessin:

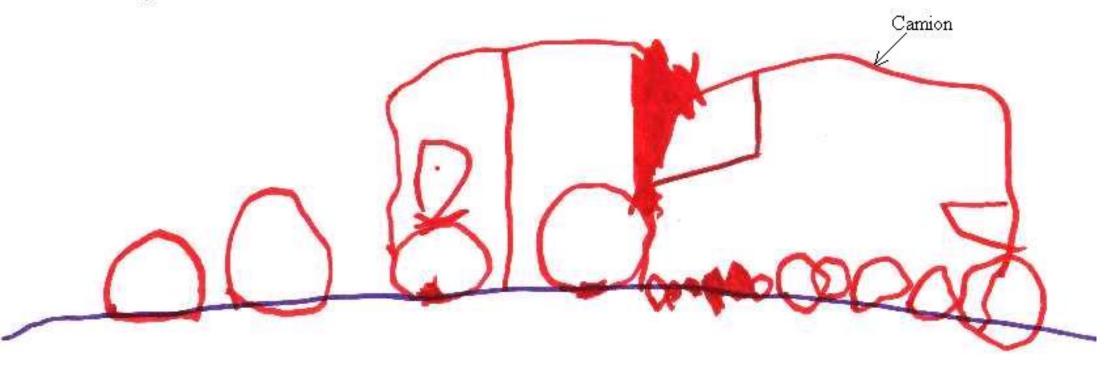
Le dessin est une épreuve qui habituellement est relativement bien acceptée par les enfants, cependant, avec Thierry j'ai toujours eu des difficultés à le faire dessiner. Dans les dessins de Thierry plusieurs choses peuvent être notées, tout d'abord, il me semble que ses dessins peuvent être très représentatifs de son humeur au moment de la passation, par exemple, parmi les deux dessins qui vous sont présentés, l'un est fortement coloré alors que l'autre est monochrome. En reliant le premier dessin et la journée de Thierry cette fois-là, on peut dire qu'il paraissait relativement bien, ce qui n'était pas le cas le jour où le deuxième dessin a été réalisé. Au niveau de son comportement, Thierry est très lent dans la réalisation de dessin, mais ici aussi il y a une différence entre le premier et le deuxième ; au premier dessin, Thierry semblait plus consciencieux, il paraissait s'appliquer, de plus, il a grincé des dents tout au long de sa réalisation, ce qui était peut être nécessaire pour supporter l'application qu'il mettait dans ce dessin. Pour le second dessin, le temps a donc été plus court, il n'a pas grincé des dents et il a décidé d'arrêter de lui-même en jetant les feutres. Un autre dessin qui ne sera pas présenté ici est celui où Thierry a simplement fait des traits, mais ces traits ne semblaient pas être fait n'importe comment, ils étaient légers, fins et passaient dans toute la page, de nombreuses couleurs ont été utilisées. Bien que ce dessin ne semblait rien représenter, il était gai, complet et léger, là encore Thierry semblait s'appliquer et grinçait fortement des dents en le réalisant.

Au niveau de son besoin de support déjà évoqué au WPPSI, Thierry me l'a à nouveau montré dans la passation de ces dessins, tout d'abord, lorsqu'il a besoin qu'on l'aide quand il bloque sur le dessin, s'il a des difficultés à dessiner quelque chose il m'appelle. De plus, sur le dessin lui-même, Thierry commence en coupant sa feuille en deux par un trait pour pouvoir, après, mettre dessus les éléments de son dessin, et ceci sur chaque dessins réalisés avec moi.

Ces dessins m'ont également confirmé sur certaines caractéristiques que possède Thierry et qui sont classiques chez les autistes, la stéréotypie et la persévération. Thierry n'a su se détacher du premier élément que l'on a dessiné ensemble, de plus une persévération était présente sur le dessin suivant qui ne s'est pas fait le même jour.



La partie en pointillés était un trait fait par moi à la demande de Thierry



Conclusion

Je peux donc dire que chacun de ces tests, même si certains ne sont pas spécifiques aux enfants autistes, m'ont été bénéfique pour connaître Thierry, pour comprendre son comportement, sa façon de penser, ils sont donc complémentaires. Cependant, comme nous l'avons vu, Thierry n'est pas sévèrement autistique ce qui fait que certains tests classiques ont pu lui être attribué. Avec des enfants sévèrement autistiques (ici, Guillaume), le WPPSI est difficilement attribuable car ils ont de plus grandes difficultés de compréhension.

2.2.3.2. Guillaume

Guillaume est un enfant de 6 ans 10 mois.

L'ECA:

Tableau 4 : cotation ECA de Guillaume

Mettre une croix dans la colonne correspondant à la note jugée la plus exacte.	0	1	2	3	4
1. Recherche l'isolement		X			
2. Ignore les autres			X		
3. Interaction sociale insuffisante			X		
4. Regard inadéquat			X		
5. Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et la parole					X
6. Difficulté à communiquer par les gestes et la mimique				X	
7. Emissions vocales ou verbales stéréotypées; écholalie			X		
8. Manque d'initiative. Activité spontanée réduite		X			
9. Trouble des conduites vis-à-vis des objets, de la poupée		X			
10. Utilise les objets de manière irrésistible et/ou ritualisée				X	
11. Intolérance au changement, à la frustration					X
12. Activité sensori-motrice stéréotypée		X			
13. Agitation, turbulence		X			
14. Mimique, posture, démarche bizarres			X		
15. Autoagressivité			X		
16. Hétéroagressivité			X		
17. Petits signes d'angoisse				X	
18. Troubles de l'humeur				X	
19. Trouble des conduites alimentaires					X
20. N'essaie pas d'être propre (selles, urines). Jeux fécaux	X				
21. Activités corporelles particulières			X		
22. Troubles du sommeil					X
23. Attention difficile à fixer, détournée				X	
24. Bizarreries de l'audition		X			
25. Variabilité				X	
26. N'imite pas les gestes, la voix d'autrui				X	
27. Enfant trop mou, amorphe		X			
28. Ne partage pas les émotions				X	
29. Sensibilité paradoxale au toucher, aux contacts corporels				X	

Pour l'item 1, Guillaume recherche de temps en temps l'isolement, mais il lui arrive souvent de se coller à une personne.

Comme nous pouvons le constater par la description de Guillaume à travers cette échelle, Guillaume est un enfant ayant des caractéristiques autistiques plus importantes que celles de Thierry. Le choix de ces deux enfants n'était pas aléatoire puisqu'il va nous permettre de comparer deux sortes d'autisme littéralement différentes.

Afin de détailler un peu plus la cotation, quelques remarques sont à faire. En regardant les principaux troubles de Guillaume (Ne communique pas verbalement – Intolérance au changement et à la frustration – Trouble des conduites alimentaires – Troubles du sommeil), nous pouvons remarquer que ce sont les plus évocateurs de l'autisme, à partir de cela nous pouvons décrire Guillaume comme étant un enfant à autisme sévère, ce qui sera confirmer par le CARS.

Cependant, cette échelle n'est pas simplement utile pour évaluer l'enfant sur le moment, mais également, comme le disent ses auteurs, pour évaluer la modification du comportement de l'enfant au cours de son traitement thérapeutique. Ici, avec le cas de Guillaume, cette échelle date de quelques mois, donc je peux dire que dès maintenant j'aurais des modifications à faire car Guillaume change au cours du temps. La modification la plus flagrante est le comportement auditif de Guillaume, il y a de cela quelques mois, on ne pouvait pas parler de bizarreries de l'audition car on avait l'impression qu'il n'entendait pas véritablement les sons de son environnement. Depuis quelques temps, Guillaume a un comportement étrange vis-à-vis de certains sons, par exemple avec ceux qui sont doux, il se bouche les oreilles lorsqu'on passe de la musique douce. Ce même comportement est également présent lorsqu'un enfant hurle ou lorsqu'on réprimande un enfant, on a l'impression qu'il réagit comme si c'était lui qu'on grondait. Un autre changement dans le comportement de Guillaume est en rapport avec son intolérance à la frustration, elle est toujours présente mais il semble mieux se contrôler depuis quelques temps, par exemple quand on fait une activité qui nécessite le « chacun son tour », avant, si l'activité lui plaisait, il y restait dans un mode stéréotypé et ne pouvait en sortir autrement que par une crise violente exprimant sa frustration. A présent, on le voit grimacant se retenant pour ne pas exploser, ce qui nous dit que la frustration est présente, mais mieux contrôlée.

Voici donc quelques exemples qui démontrent l'intérêt d'une évaluation régulière de l'enfant à partir de cette échelle car elle nous fait réfléchir sur l'évolution de son comportement autistique. Je ne décrirais pas plus, ici, le comportement de Guillaume car cela sera fait dans une autre partie.

Le CARS:

Dans sa cotation, le CARS semble très proche de l'ECA, cependant, elle n'a pas exactement la même fonction. A partir des éléments évalués par l'ECA nous établissons un comportement autistique de l'enfant, avec ces renseignement nous pouvons supposer à quel type d'autisme appartient l'enfant, cependant ce n'est pas la fonction principale de cette échelle. A l'inverse, le CARS peut nous renseigner sur l'évolution du comportement autistique de l'enfant, mais sa fonction principale est celle d'évaluer l'autisme de l'enfant.

Après avoir coté le comportement de Guillaume, j'ai donc fait une évaluation de son autisme. Guillaume a donc un score de 45,5, il fait donc parti des enfants sévèrement

autistiques puisque ces enfants ont un score compris entre 37 et 60. Cependant, si on fait la moyenne de cette marge, on se situe à 48,8, cela veut dire que Guillaume est inférieur au score moyen des enfants sévèrement autistique. De plus, en calculant la moyenne des scores qui lui ont été attribués pour chaque item, on arrive à un score de 3 pour une échelle comprise entre 1 et 4, Guillaume n'a que 4 items sur 15 cotés au-dessus de 3, donc on peut dire qu'il ne fait pas parti des autistes les plus lourdement atteints.

Le dessin:

Guillaume possède un très faible niveau de dessin, il est encore dans la phase des gribouillis. Cependant, ses gribouillis ne sont pas les mêmes que ceux d'enfants de plus jeune âge, les siens sont particuliers: tout d'abord, Guillaume ne fait que des dessins polychromes, le choix des couleurs n'est pas aléatoire puisqu'il les utilise les unes après les autres et ne revient sur une déjà utilisée qu'une fois qu'il a fait le tour des couleurs présentes. Une autre remarque est que son dessin est très éclaté, toute la feuille est utilisée, mais très peu de couleurs se mélangent, il n'y a pas de contact entre les couleurs. Cela ressemble à un comportement qui évite de toucher ce qui ne fait pas parti du même corps. Ceci peut donc être lié au comportement de Guillaume qui peut, par moment, nécessiter l'accolement vis-à-vis d'une personne mais à l'inverse, si on veut le toucher sans qu'il l'ait désiré, cela nous sera impossible. Tout comme les éléments de son dessin entre eux, on peut toucher Guillaume, seulement s'il l'a décidé, sinon le toucher est interdit.

2.3. Méthodes thérapeutiques

Dans les pays européens, les enfants autistes sont généralement soignés dans le cadre des hôpitaux de jour. Dans ce type d'institution, qui permet le maintien du lien familial, la prise en charge thérapeutique de l'enfant s'effectue dans un esprit pluridisciplinaire : activités éducatives visant à amener l'enfant à se reconnaître comme individu et à reconnaître en tant qu'individus les autres membres du groupe ; activités pédagogiques et scolaires adaptées à l'état de l'enfant ; travail rééducatif de type psychomoteur ou travail de rééducation du langage, prenant en compte les caractères particuliers du trouble instrumental ; psychothérapies individuelles de l'enfant, surveillance et soins pédiatriques. Une intégration à temps partiel en milieu scolaire normal est généralement tentée lorsque l'état de l'enfant le permet. Enfin, l'hôpital de jour permet, si cela paraît nécessaire, d'apporter aux parents, durement éprouvés, une aide psychologique. La prise en charge éducative de l'enfant autiste centrée sur la simple obtention de modifications du comportement de l'enfant, dans une perspective béhavioriste et par des méthodes de conditionnement, est parfois pratiquée mais paraît moins souhaitable. Le pronostic à long terme a été amélioré par les thérapeutiques actuelles, mais il reste encore parfois réservé. L'évolution déficitaire, qu'elle soit globale ou en secteur est sans aucun doute le risque évolutif majeur. Parfois, l'évolution se fait vers une persistance du processus avec possibilité d'évolution schizophrénique à l'adolescence.

2.3.1. Définition de l'origine de l'autisme

Réponse du courant cognitiviste face à l'hypothèse psychanalytique de l'origine de l'autisme :

Kanner fut le premier chercheur à s'attacher au rôle des facteurs parentaux dans l'étiologie de l'autisme infantile. On cite souvent ses écrits en faveur de l'hypothèse de la cause psychogénétique de l'autisme. Kanner²³ (1949) a décrit les parents comme des individus intelligents, obsessionnels, perfectionnistes et sans grand humour, dont les principes bien arrêtés priment sur les plaisirs de la vie. On les a également décrits comme des parents indifférents, guindés et parfois extrêmement anxieux (Eisenberg & Kanner²⁴, 1956), et comme des époux et amis peu expansifs, rigides, mécaniques, apparemment mal à l'aise en société et préférant les activités solitaires. Pères et mères sont considérés de la même façon (Eisenberg²⁵, 1957).

L'hypothèse des cognitivistes avance que la déviance des parents d'enfants autistes se développe comme une réaction aux anomalies de l'enfant. Il est probable que le doute et le trouble des parents devant le grave repli sur soi de l'enfant, les manifestations inhabituelles d'attachement aux objets finissent par produire une profonde réaction au stress, qui pourrait, après un certain temps, entraîner une modification de la personnalité. Les traits

²³ Kanner, L., (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. **19**, 416-426.

²⁴ Eisenberg, L. & Kanner, L., (1956). Early infantile autism 1943-55. *American Journal of Orthopsychiatry*. **26**, 556-566.

²⁵ Eisenberg, L., (1957). The fathers of autistic children. *American Journal of Othopsychiatry*. 27, 715-724.

caractéristiques de la personnalité peuvent donc être également interprétés comme la conséquence de la réaction parentale à la pathologie sévère de l'enfant.

Les hypothèses

De nombreuses publications ont fait état de l'association de troubles autistiques avec diverses pathologies actuelles ou dans les antécédents. Certaines enquêtes signalent une fréquence élevée d'anomalies de la période périnatale ou de la grossesse. D'autre part, l'association de l'autisme avec différents types d'encéphalopathie a été rapportée. Les affections les plus souvent citées sont : la sclérose tubéreuse de Bourneville, la rubéole congénitale, la phénylcétonurie, plus récemment le syndrome de l'X-fragile. Mais on a publié des cas d'association d'un « syndrome autistique » plus ou moins complet avec des affections aussi variées que la trisomie 21, l'encéphalite herpétique, etc. Quant à la fréquence bien connue des manifestations épileptiques chez les sujets autistes (15 à 25%), elle est considérée comme un indice de « dysfonctionnement neurologique », en l'absence de signes lésionnels.

Anomalies anatomiques

Dans les études réalisées avec les techniques d'imagerie cérébrale, notamment la tomodensitométrie (scanner), des anomalies caractérisées (dilatation ventriculaires, séquelles d'une lésion ancienne) ont été observées dans une minorité de cas (environ 10 à 20%). Certaines de ces études signalent, chez une partie des patients étudiés, une asymétrie hémisphérique inversée (hémisphère droit plus volumineux que l'hémisphère gauche), notion rapprochée par certains auteurs de l'importance des troubles du langage dans l'autisme et les psychoses précoces. Pour donner un exemple : selon une étude de Garreau et al. ²⁶, la stimulation auditive provoque une augmentation du débit sanguin cérébral dans l'hémisphère gauche chez l'enfant normal, dans l'hémisphère droit chez l'autiste : or c'est l'hémisphère gauche qui commande le langage, si souvent déficient chez l'autiste, et le droit, les aptitudes spatiales, souvent bonnes.

Recherches neurobiochimiques

Dans le domaine biochimique, l'anomalie la plus souvent retrouvée par différentes équipes est l'augmentation de la sérotonine sanguine (et plaquettaire) chez plus du tiers des enfants autistes. Plus récemment ont été décelées des anomalies d'autres paramètres : les biochimiques. Ainsi Tordjman et al.²⁷ (1997) ont mis en évidence une augmentation significative des taux plasmatiques des β -endorphines chez 48 garçons autistes comparés à des garçons normaux, augmentation corrélée à la sévérité des troubles autistiques.

_

²⁶ Garreau, B., (1998). Neurophysiologie de l'autisme : un modèle et des données nouvelles, *Psychologie française*, **2**.

²⁷ Tordjman, S., et al., (1997). Plasma β -Endorphin, Adrenocorticotropin Hormone, and Cortisol in autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **38** (6).

<u>Génétique</u>

Enfin, il existe des indices (études familiales, études comparant jumeaux monozygotes et dizygotes) en faveur de l'intervention de facteurs génétiques au moins chez une partie des sujets autistes (Smalley et al.²⁸, 1988). Quand un jumeau est autiste, le second ne l'est que dans 9% des cas chez les faux jumeaux; mais dans 64 à 80% des cas, selon les études, chez les vrais jumeaux. Un résultat qui prouve à la fois le rôle de l'hérédité et celui de l'environnement, car, si la première était seule en cause, la concordance entre vrais jumeaux, qui ont exactement le même patrimoine génétique, serait plus forte. On sait aussi qu'une équipe française (Herault et al.²⁹, 1993) a publié récemment l'association de l'autisme avec un marqueur d'un gène (H-Ras) situé sur le chromosome 11; d'autres gènes sont à l'étude.

Ces diverses recherches n'étant pas valides pour tous les sujets autistes, elles restent dans le cadre d'hypothèses. Cependant, de nombreuses thérapies ont été mises en place à partir de ces recherches, nous allons donc étudier dans quel cas elles ont été efficaces.

2.3.2. La communication facilitée

De nos jours, beaucoup d'autistes sont fascinés par l'informatique et ils deviennent de bons programmateurs. Leur intérêt pour l'informatique peut être l'occasion d'entrer en contact avec d'autres informaticiens. Le réseau informatique international est un outil merveilleux pour ces personnes. Le regard inadapté ou les gestes maladroits qu'ont les autistes ne sont pas perceptibles sur Internet et les messages tapés sur un clavier permettent d'éviter des problèmes sociaux occasionnés par les rencontres face à face. ³⁰

La communication facilitée (CF) est une forme de communication assistée introduite aux Etats-Unis par Doug Biklen en 1990. Ce mode de communication est utilisé avec les autistes non verbaux. Un éducateur tient la main de l'autiste pendant qu'il tape des messages sur une machine à écrire ou un ordinateur. Quelques personnes sévèrement handicapées ont de la difficulté à initier et à arrêter le mouvement de leur main ; elles ont aussi des mouvements involontaires qui rendent difficile l'utilisation du clavier. Le soutient du poignet aide à entamer le mouvement de la main vers le clavier ; il permet aussi, après la frappe, de retirer le doigt de l'autiste du clavier pour éviter qu'il ne persévère et ne tape plusieurs fois sur la même touche. Une simple pression sur l'épaule peut parfois suffire à initier le mouvement de la main.

De nombreux chercheurs intrigués par les premières descriptions enthousiastes de la communication facilitée en ont examiné le principe fondamental. Les premières recherches se sont efforcées de clarifier l'influence que le contact physique entretenu par le facilitateur avec le patient autiste pourrait avoir sur le message obtenu. Ils ont alors émis l'hypothèse que le

40 / 96

²⁸ Smalley, S.L.; Asarnow, R.F.; Spence, A., (1988). Autism and Genetics, *Archives of General Psychiatry*, **45**, pp. 953-961.

Herault, J.; Perrot Barthelemy, C.; Buchler, M.; Cherpi, C.; Leboyer, M.; Sauvage, D.; Lelord, G.; Mallet, J.; Müh, J.P., (1993). Possible Association of C-Harvey-RAS-1 (HRAS-1) Marker in Autism, *Psychiatry Research*, **46**, pp. 61-267.

³⁰ Grandin, T., (1997). *Penser en images*. Paris : Odile Jacob.

facilitateur guidant le bras ou la main du patient ne soit pas neutre, mais influe directement sur le message.

Le débat entre les partisans et les opposés à la communication facilitée est toujours d'actualité. Cependant des témoignages de jeunes autistes ayant découvert ce mode de communication continue d'affluer, un des plus célèbres est le livre de Birger Sellin³¹, « Une âme prisonnière », qui a été écrit en collaboration avec un journaliste qui a suivi pendant plusieurs mois ce jeune garçon dans son développement relationnel grâce à la communication facilité. Ces livres sont-ils les écrits d'autres personnes ? Cependant, il est vrai que les études affirmant que près de 90% des personnes autistes non verbales ont été capables de communiquer par le biais de la communication facilité (Rimland, 1992) semblent incroyables.

2.3.3.Méthodes d'ordre biologiques

Aspects pharmacologiques

Les neuroleptiques sont souvent efficaces afin de réduire l'agitation psychomotrice. C'est un effet habituellement prévisible sur un comportement cible. Les effets les plus durables, qui se développent lentement, sont la conséquence de la modification de l'interaction entre l'individu et son environnement (Irwin³², 1974). L'enfant hyperactif, avec une durée d'attention réduite grâce à l'effet sédatif du médicament, peut focaliser son attention sur une tâche et ainsi acquérir une certaine compétence à l'égard de la lecture ou à l'écriture. Quand les symptômes d'agitation, d'agressivité ou d'automutilation sont éliminés ou diminués par une médication psychoactive efficace, le patient peut donc négocier une meilleure adaptation sociale et progresser dans son apprentissage. Les médicaments en euxmêmes ne créent pas l'apprentissage ou l'intelligence pas plus qu'ils ne transforment nécessairement l'attitude parentale. Cependant, ils peuvent favoriser l'accès à des traitements environnementaux ou à des manipulations. Il est sûr que les seuls médicaments ne suffisent jamais durant la croissance de l'individu.

Remarques

Dans l'état actuel des connaissances, l'usage des agents psychoactifs thérapeutiques disponibles ne peut pas être considéré comme une modalité de traitement à long terme mais plutôt comme une adjonction temporaire à un traitement global.

Exemples de traitements

Thérapie mégavitaminique

Dans une étude de l'institut for child behavior research, chez les enfants autistiques à qui l'on administrait de la vitamine B6 complétée par d'autres nutriments, les bienfaits les

³² Irwin, S., (1974). How to prescribe psychoactive drugs. *Bulletin of the Menninger Clinic*, **38**, 1-13.

³¹ Sellin, B., (1994). *Une âme prisonnière*. Paris : Robert Laffont.

plus souvent constatés constituaient : une utilisation accrue des sons, des mots et de la parole ; une amélioration des habitudes de sommeil ; une diminution de l'hyperactivité et de l'irritabilité ; un accroissement de la durée d'attention ; un développement de la volonté d'apprendre. Dans certains cas, l'autostimulation, ainsi que les comportements d'automutilation et/ou d'agression ont également régressé.

Cependant, ces thérapies ne sont pas adaptables à tous les enfants. Sur certains, aucun changement n'est constaté; sur d'autres, le traitement peut fonctionner les premiers jours puis l'enfant reprend vite son comportement d'antan, on peut alors supposer que dans ce dernier cas, l'effet euphorisant d'une nouvelle thérapie, entraînant une modification du comportement dans l'entourage de l'enfant et chez l'enfant ait un rôle plus important que celui du médicament, à vérifier avec l'effet placebo de ces médicaments. Le professeur Gilbert Lelord³³ et ses collègues ont effectué de nombreuses recherches au cours desquelles ils testèrent les effets de la vitamine B6 et/ou du magnésium. La compilation de leurs résultats de leur recherche effectuée sur 91 patients a donné ceci : 14% firent des progrès marqués, 42% ne firent aucun progrès, et leur état s'aggrava chez 11% d'entre eux. Les chercheurs ont observé que dans le cadre de leur étude, aucun effet secondaire ne fut remarqué.

Thérapie à base de fluvoxamine

La fluvoxamine fait partie d'une classe de médicaments appelés les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonie (ISRS). Selon une étude en double-insu menée par Christopher Mc Dougle³⁴ et d'autres chercheurs américains, la fluvoxamine peut améliorer de façon significative le langage, le comportement et la sociabilité chez les adultes autistiques. Mc Dougle et ses collègues ont recruté trente sujets adultes atteints d'autisme qu'ils ont ensuite répartis en deux groupes. Un groupe a reçu jusqu'à 300mg par jour de fluvoxamine tandis que l'autre groupe s'est vu administrer un placebo. Parmi les quinze patients ayant reçu le médicament, huit ont accusé une amélioration de leur état au bout de douze semaines qui marquaient la fin de l'étude, par opposition au groupe témoin dont l'état est resté stationnaire. Les chercheurs ont observé une importante diminution de l'agressivité, de l'impulsivité et des comportements répétitifs chez les sujets ayant reçu la fluvoxamine. Des progrès ont été notés également au niveau de la socialisation et du langage. « Les patients mutiques ne sont pas devenus verbaux après avoir consommé le médicament » précise Mc Dougle, « mais les vocalisation répétitives qui entravent l'aptitude à verbaliser ont diminué ».

Mc Dougle et ses associés soulignent que seuls des sujets adultes ont fait l'objet de l'étude ; dès lors, il est possible que les enfants réagissent différemment à la fluvoxamine. « Le système sérotoninergique », observent-ils, « est très différent chez l'adulte et chez l'enfant ». Comme il a été précisé précédemment, cette étude a durée douze semaines, cependant nous n'avons pas eu de résultats à plus long terme, donc nous ne savons pas si les effets ont été conservés sur une plus longue période.

³³ Lelord, G., (1987). Autisme Research International, 1, 4.

³⁴ Mc Dougle, C. New study: Fluvoxamine reduces autistic symptoms. *Autisme Research Review International*, **9**, 4.

2.3.4. Le programme intensif de I. O. Lovaas

Le programme de formation parentale dont ils disposent se déroule de la façon suivante : Une fois que l'enfant est admis en vue d'un traitement, les thérapeutes informent les parents des exigences de l'emploi du temps requis, c'est-à-dire que l'un des deux parents sera tenu de travailler avec l'enfant, la plus grande partie de la journée pendant au moins un an. Si les deux parents travaillent, cela implique que l'un des deux démissionne, qu'ils retardent le projet d'avoir un autre enfant et d'autres événements de ce genre. Si les parents le comprennent et tombent d'accord, ils signent avec eux un contrat légal qui stipule en termes généraux ce qu'ils peuvent attendre d'eux et inversement.

Un ou plusieurs des thérapeutes vont travailler avec le parent, à domicile, à dater du premier jour (au moins dix heures par semaine).

Dans son système, Lovaas met l'accent sur trois techniques d'apprentissages spécifiques, à savoir : 1) Les techniques pédagogiques s'appuyant sur la lecture et la théorie ; 2) Les procédures d'imitation dans lesquelles le parent doit imiter et se modeler sur le thérapeute expert ; et 3) Les techniques vidéo au moyen desquelles le parent peut observer l'enregistrement de sa propre interaction avec l'enfant qui est ensuite critiquée par un thérapeute responsable.

Le traitement contient plusieurs techniques d'intervention. Celles-ci ont pour fonction soit : (a) de développer un nouveau comportement, (b) d'augmenter la fréquence d'apparition d'un comportement, (c) de diminuer la fréquence d'apparition d'un comportement et (d) de généraliser et maintenir un comportement. Elles sont ici définies et illustrées à l'aide d'exemples concrets.

Développer et initier un nouveau comportement

L'apparition d'un nouveau comportement ne s'effectue pas de façon fortuite chez les enfants autistiques. L'environnement doit être agencé de façon à permettre l'apprentissage de comportements appropriés (Labbé et Marchand³⁵, 1987). Lovaas (1980) utilise plusieurs méthodes de modification de comportement dont : l'indication, l'incitation, l'estompage, le façonnement, etc. Voici donc, la description de ces différentes méthodes.

L'indication

Il est important de bien indiquer à l'enfant ce qu'on attend de lui et que ce qu'on lui demande soit clair et précis afin de faciliter chez l'enfant la compréhension de celle-ci. Par exemple, si l'intervenant désire enseigner à l'enfant de s'asseoir, il ne doit pas dire "S'il-te-plait Alain, écoute-moi. Je te demande de t'asseoir sur la chaise en face de toi". Il doit dire "Assit" de façon claire et précise.

³⁵ Labbé, Y. & Marchand, A., (1987). *Modification du comportement et retard mental*, Brossard.

L'incitation

L'incitation est un stimulus discriminatoire additionnel présenté à l'enfant pour qu'il exécute le comportement prédéterminé (Labbé et Marchand. 1987). Il y a trois types d'incitation: (a) l'incitation verbale qui est un mot ou une consigne que l'on donne à l'enfant en vue d'émettre le comportement, (b) l'incitation gestuelle qui est une action motrice qui donne à l'enfant un indice visuel et (c) l'incitation physique qui est l'application d'un contact physique visant à conduire l'enfant à accomplir les mouvements du comportement à acquérir (Forget³⁶, 1992; Labbé et Marchand, 1987).

<u>L'estompage</u>

L'estompage est le retrait graduel des incitations. L'objectif de la procédure d'estompage est de retirer graduellement l'ensemble des incitations de façon à ce que le comportement désiré apparaisse sans aide (Labbé et Marchand, 1987).

Le façonnement

Le façonnement consiste à renforcer successivement et graduellement dans le répertoire d'un individu les comportements présents qui ressemblent de plus en plus au comportement-cible désiré (Malcuit et Pomerleau, 1977). Par exemple, l'intervenant voulant enseigner à l'enfant le mot maman, renforcera les vocalisations "mm", "maa", "mam", "mamam" "maman".

La procédure en chaîne

Une chaîne de comportements désigne une habileté ou un comportement complexe de deux ou plusieurs réactions spécifiques se présentant dans un ordre fixe et où l'émission de chaque comportement dépend de l'émission de la réaction précédente (Forget, 1992). Il y a deux types de chaîne: la chaîne progressive et la chaîne régressive.

La chaîne progressive : C'est une procédure où on enseigne à l'enfant les premières réponses au début de l'intervention et les dernières réponses à la fin de l'intervention. Par exemple, si on enseigne à l'enfant les étapes à effectuer pour aller seul à la toilette. On lui apprendra en premier lieu à baisser son pantalon, puis sa culotte. On lui apprendra à s'asseoir et à demeurer assit. Puis on lui apprendra à relever sa culotte et son pantalon.

La chaîne régressive : C'est une procédure où on enseigne à l'enfant la dernière réponse d'une chaîne de comportement au tout début de l'intervention et ou on enseigne la première réponse à la fin de l'intervention. Généralement pour se brosser les dents, on prend la brosse, on la mouille, on met de la pâte dentifrice et on exécute des mouvements sur les dents afin de les brosser. Lors d'une chaîne régressive, on apprend à l'enfant à faire des mouvements sur les dents avec l'aide de la brosse, puis lorsque c'est acquis, on lui apprend à mettre du dentifrice sur la brosse, etc., jusqu'à ce qu'il puisse faire seul la chaîne de comportements et se brosser les dents sans aide.

 $^{^{36}}$ Forget, J., (1992). Dictionnaire encyclopédique des science du comportement.

Augmentation de la fréquence d'un comportement

Afin d'augmenter la fréquence d'un comportement, Lovaas (1980) utilise le renforcement. Le renforcement est une procédure qui consiste à augmenter la probabilité qu'un comportement soit répété (Malcuit, Granger et Larocque, 1968). Lovaas (1980) utilise deux types de renforcements : les renforcements positifs et les renforcements négatifs.

Les renforcements positifs

Cette procédure consiste à faire suivre l'apparition d'une réponse désirée en distribuant un agent renforçant. Cet agent renforçant entraîne une augmentation de la probabilité d'apparition de cette réponse (Magerotte, 1984).

Il y a quatre types de renforcements positifs : (a) les renforçateurs primaires destinés à être consommés tels que la nourriture, les boissons, les bonbons, (b) les renforçateurs sociaux tels que les sourires, les caresses, les baisers, (c) les activités intéressantes, qui sont les activités que l'enfant préfère, telles que jouer avec un bout de papier, faire tourner une toupie, (d) les renforçateurs intermédiaires tels que les jetons, les bons points ou l'argent qui permettent par la suite d'être échangés par ce que l'enfant désire (Magerotte, 1984).

Au début du traitement Lovaas (1980) suggère que les récompenses accordées à l'enfant doivent être concrètes. Généralement, elles sont reliées à la nourriture tels que des bonbons et souvent accompagnées d'approbations sociales telles que des baisers ou des bravos. Suivant la progression du développement de l'enfant, les renforcements deviennent de plus en plus subtils. Des renforcements tels qu'un clin d'œil ou un sourire peuvent s'appliquer (Lovaas, 1980).

Les renforcements négatifs

Le renforcement négatif désigne le stimulus dont la suppression ou la réduction de façon contingente à l'émission d'une réponse augmente la probabilité d'apparition de cette réponse (Magerotte, 1984). C'est-à-dire que le comportement est renforcé par l'interruption de quelque chose de négatif (Lovaas, 1980). Par exemple, pour récompenser le comportement d'un enfant autistique lors d'une séance d'apprentissage structurée, l'intervenant peut raccourcir la durée de la séance.

Les limites du programme

Les recherches de Lovaas et son équipe durent depuis 1964 et présentent des faiblesses méthodologiques. Toutefois, lors de chaque nouveau projet, les chercheurs améliorent les contrôles et les mesures effectuées. En dépit de ces efforts, leurs études sont largement critiquées par des chercheurs, divers intervenants et des parents (Mesibov³⁷, 1993; Mundy³⁸,

³⁷ Mesibov, G.B., (1993). Treatment outcome is encouraging, *American journal of Mental Retardation*, **97**, 379-380.

³⁸ Mundy, P., (1993). Normal versus high-functionning status in children with autism, *American journal of Mental Retardation*, **97**, 381-384.

1993 ; Schopler & Mesibov³⁹, 1989). Les principales critiques portent sur les mesures utilisées pour évaluer l'efficacité du traitement, sur la validité du diagnostic des sujets du groupe expérimental et sur l'assignation des sujets non aléatoire entre les groupes (Schopler & Mesibov⁴⁰, 1989 ; Mesibov⁴¹, 1993 ; Mundy⁴², 1993).

Schopler et Mesibov (1989) critiquent la méthodologie de l'étude de Lovaas⁴³ (1987). Premièrement, l'utilisation du placement scolaire et du Q.I. comme mesures des progrès après le traitement est critiquée. Ils jugent que le classement scolaire est une mauvaise mesure qui peut être facilement influencée par la pression des parents et des professionnels qui prônent l'intégration scolaire. De plus, ils notent que l'augmentation du Q.I. après le traitement pourrait résulter de l'apprentissage de la collaboration et de l'obéissance plutôt que de révéler un réel développement intellectuel. Lovaas, Smith, et McEachin⁴⁴ (1989) répliquent que cette hypothèse est peu plausible puisque les procédures d'évaluation suivies sont celles reconnues (Freeman,1976) pour assurer la validité d'une évaluation d'une personne autiste.

Deuxièmement, Schopler et al.(1989) indiquent que les enfants du groupe expérimental font partis de la population autiste ayant un Q.I. plus élevé, ce qui favoriserait leur pronostic. Lovaas et al. (1989) répliquent que les mesures pré-expérimentales sont presque identiques chez les trois groupes. Ainsi, il est impossible que les résultats soient dus à une caractéristique favorisant le groupe expérimental.

Finalement, Schopler et al.(1987) prétendent que les familles des groupes contrôles ne sont pas comparables à celles du groupe expérimental puisque selon l'article de Lovaas (1978), il est possible de supposer que les parents vivant des problèmes personnels sont exclus du groupe expérimental puisqu'ils ne peuvent s'impliquer activement dans le traitement. Lovaas et al. (1989) affirment qu'une seule variable a permis d'assigner les sujets à l'un des groupes : la disponibilité du personnel étudiant avant le traitement. Dans de telles familles, les intervenants assument davantage d'heures de traitement avec l'enfant afin de leur alléger la tâche. De plus, aucun enfant ne change de groupe après l'assignation.

Ces critiques se maintiennent pour l'étude rapportée par McEachin et al. ⁴⁵ (1993) sur le suivi à long-terme des sujets de l'étude de 1987. Mesibov (1993) et Mundy (1993) rapportent que les mesures utilisées sont trop globales pour permettre de conclure que les sujets maintiennent leurs gains. Selon eux, il est donc impossible de se baser sur les données présentées par McEachin et al. (1993) pour conclure que le fonctionnement d'un groupe de sujets est devenu normal et se situe dans la moyenne. Ces auteurs discutent qu'il est possible que les sujets présentent encore des symptômes autistiques qui peuvent être difficilement décelables au moyen de mesure globales.

46 / 96

³⁹ Schopler, E., Short, A. & Mesibov, G.B., (1989). Relation of behavioral treatment to « normal functionning »: Comment on Lovaas, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**, 162-164.

⁴⁰ Schopler, E., Short, A. & Mesibov, G.B., (1989). Relation of behavioral treatment to « normal functionning »: Comment on Lovaas, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**, 162-164.

⁴¹ Mesibov, G.B., (1993). Treatment outcome is encouraging, *American journal of MentalRetardation*, **97**, 379-380.

⁴² Mundy, P., (1993). Normal versus high-functionning status in children with autism, *American journal of Mental Retardation*, **97**, 381-384.

⁴³ Lovaas, I.O., (1987). Parents as therapist, Dans M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: a reappraisal of concepts and treatment*, Plenum Press: New York, 369-378.

⁴⁴ Lovaas, I.O., Smith, T. & McEachin, J., (1989). Clarifyeng comments on the Young Autism Study: Reply to Schopler, Short, and Mesibov, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**, 165-167.

⁴⁵ McEachin, J., Smith, T. & Lovaas, I.O., (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral interventions, *American Journal of Mental Retardation*, **97**, 359-372.

2.3.5. TEACCH

Mise en place en Caroline du Nord, en 1966, par Eric Schopler, la méthode TEACCH est la plus connue et la plus utilisée des méthodes éducatives. Il s'agit d'un programme d'aide aux autistes, de l'enfance de l'âge à l'adulte. Elève de Bettelheim, Schopler s'oppose diamétralement à son maître par la part qu'il fait aux parents : ils connaissent leur enfant mieux que personne d'autre, dit-il, et les éducateurs doivent les prendre comme partenaires.

La prise en charge commence par une évaluation complète de l'enfant, l'accent étant mis sur les compétences « émergentes » (cf. PEP-R), que s'attachera à développer en priorité un programme de travail individualisé. Un autre principe de base est la structuration de l'espace et du temps : l'emploi du temps journalier propose des activités d'autonomie quotidienne et d'apprentissage cognitif et s'efforce de préciser visuellement pour la personne autiste où a lieu l'activité, quand, et pendant combien de temps. Dans ce programme, il est donc indispensable de déterminer un lieu pour chaque chose. L'aménagement des locaux est pensé dans ce sens. De même, la notion abstraite de temps est concrétisée en utilisant des schémas quotidiens visualisés de gauche à droite ou de haut en bas toujours disposés dans un endroit fixe que l'enfant peut aller consulter chaque fois qu'il en a besoin. Pour lui, le début des activités sera toujours à gauche (ou en haut) et la fin à droite (ou en bas). Le temps est représenté non plus verbalement mais visuellement. De même, la durée des activités est visuellement perceptible. Pour cela, chaque activité est différenciée perceptiblement en les numérotant si le sujet a accès au symbolisme des chiffres, en les distinguant par une gommette de couleur, par exemple, s'il a accès au concept de couleur ou en isolant chaque activité dans une boîte si le sujet se situe au simple niveau de l'objet. Ainsi, chaque fois que la boîte d'une tâche est terminée, il peut passer à la suivante, et lorsqu'il n'y a plus de boîte sur l'étagère de gauche, le travail est terminé.

Au niveau du déroulement du travail, pour le travail autonome, l'éducateur installe l'enfant dans un endroit calme, isolé des distractions extérieure. Les tâches à effectuer sont disposées sur l'étagère de gauche puis placées par l'enfant sur celle de droite une fois terminées. Lorsqu'il n'y a plus de tâches à gauche, l'enfant comprend que son travail est achevé.

Les problèmes de comportement rencontrés sont traités selon une approche résolument comportementaliste qui s'appuie sur les principes et les lois de l'apprentissage en utilisant des renforcements positifs de nature sociale ou physique. Il s'agit d'obtenir la généralisation des comportements appropriés (par exemple : apprendre à un enfant à utiliser la carte du poste de télévision lorsqu'il souhaite la regarder plutôt que de crier) ou la suppression progressive d'un comportement négatif (par exemple, ne pas intervenir lors d'un comportement d'agitation).

L'objectif final de tous ces apprentissages (autonomie, communication, cognition, comportements) est de permettre à l'enfant d'acquérir la meilleure autonomie en vue d'une bonne intégration sociale, lorsque c'est possible.

La participation de la famille au programme éducatif est considérée comme indispensable. Par exemple, la journée de l'enfant peut être divisée en deux avec une prise en charge thérapeutique d'une part et une prise en charge familiale d'autre part. Les parents, après un temps de formation au programme, sont invités à reproduire avec leur enfant les

différents exercices sociaux, cognitifs ou de communication, à la maison ou dans diverses situations sociales.

La méthode TEACCH se développe en France, tant dans les classes intégrées dans les écoles publiques et dans des unités psychiatriques que dans des écoles privées. On peut trouver une preuve indirecte d'efficacité dans le fait que, selon Schopler et al., 7% seulement des élèves TEACCH doivent vivre en institution à l'âge adulte contre 39% à 78% dans d'autres études de populations autistes⁴⁶.

Néanmoins, la méthode fait l'objet de critiques : risque de mécaniser l'enfant, si elle est appliquée de façon trop rigide ; risque de culpabiliser les parents en les transformant en co-thérapeutes, ce qui les rendrait co-responsables d'un échec. En France, on tend à infléchir la méthode en y réintroduisant une réflexion sur les aspects psychologiques, voire en l'associant à une psychothérapie individuelle.

2.3.6.Les thérapies d'échange et de développement

Ces thérapies ont été créées par l'équipe de l'université François Rabelais, Faculté de Médecine et CHU de Tours, le Pr. Gilbert Lelord, Catherine Barthélémy et Laurence Hameury. Les thérapies d'échange et de développement (TED) sont d'ordre physiologique. Elles visent à stimuler des fonctions déficientes, à mobiliser l'activité des systèmes intégrateurs cérébraux, réalisant ainsi des rééducations fonctionnelles. Suivant le terme utilisé par les auteurs elles tendent à « débrouiller » l'enfant, lui faisant découvrir qu'il peut regarder, écouter, associer. Les thérapies d'échange et de développement ont la structure d'un jeu, selon les auteurs, elles reposent sur une curiosité physiologique naturelle « originelle », indépendante du bâton et de la carotte... Elles se distinguent (également) des réalisations des automates, des « singes savants » car elles s'émancipent aussi du temps.

L'organisation

L'organisation d'une thérapie repose sur une bonne connaissance de l'enfant. Les objectifs spécifiques des séances et des modalités thérapeutiques sont définis clairement en accord avec la famille. La progression de l'enfant et les réajustements éventuels du projet sont constamment évalués à l'aide des tests comme l'ECA. La TED est là pour aider l'enfant autistique à reparcourir les étapes escamotées de son développement. Le premier travail consiste donc à définir en équipe et avec la famille les secteurs fonctionnels dans lesquels l'enfant est le plus en difficulté et à proposer des jeux pour les exercer. Une période de trois semaines au moins est consacrée à l'évaluation comportementale. Les diverses données comportementales (Barthélémy⁴⁷, 1986; Adrien et al.⁴⁸, 1987), psychologiques (Adrien⁴⁹,

⁴⁶ Misès, R., & Grand, PH., (1997). Naissance du programme Teacch. *Parents et professionnels devant l'autisme*, CTNERHI.

⁴⁷ Barthélémy, C., (1986). Evaluations quantitatives en pédopsychiatrie. *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, **34**, 63-91.

⁴⁸ Adrien, J.L., Ornitz, E., Barthélémy, C., Sauvage, D., Lelord, G., (1987). The presence or absence of certain behaviors associated with infantile autisme in severely retarded autistic and non autistic retarded children end very young normal children. *J Autism Develop Disord*, **17**, **3**, 407-416.

⁴⁹ Adrien, J.L., (1988). L'examen psychologique des enfants autistiques. *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, **36**, 9-18.

1988; Adrien et al.⁵⁰, 1988) et neurophysiologiques (Garreau et al.⁵¹, 1987; Martineau et al.⁵², 1987; Bruneau et al.⁵³, 1988) permettant de guider la thérapeutique sont recueillies au cours de cette étape initiale d'observation. L'enfant y est considéré dans tous les aspects de la vie : chez lui, en tenant compte des interrelations complexes qui se nouent avec lui et autour de lui. L'examen clinique comporte des entretiens répétés avec la famille, des examens attentifs de l'enfant, des examens complémentaires (vision, audition, neuromotricité...). Ces résultats sont consignés sur une observation individuelle détaillée de l'enfant et de sa famille, complétée chaque semaine en fonction des éléments nouveaux qui peuvent intervenir. Cet examen clinique fait l'objet d'évaluation du comportement autistique (Lelord et Barthélémy⁵⁴, 1989; Barthélémy et al.⁵⁵, 1990), des déficiences cognitives (Adrien⁵⁶, 1988), des troubles du langage (Dansart et al.⁵⁷, 1988), des signes neurologiques (Garreau et al.⁵⁸, 1987) et des perturbations psychosociales (Hameury et al.⁵⁹, 1989).

L'examen psychologique comporte l'observation détaillée des antécédents et du comportement de l'enfant. Une évaluation des perturbations affectant de grandes fonctions psychophysiologiques est réalisée à partir d'échelles et d'épreuves cliniques spécifiques. Les examens biologiques, notamment l'étude de l'activité électrique cérébrale et des réponses aux stimulations auditives, complètent l'exploration clinique approfondie. Ces explorations contribuent à la connaissance des dysfonctionnements.

Les orientations thérapeutiques s'appuieront sur l'ensemble de ces données d'observation.

L'équipe thérapeutique est constituée de deux adultes qui sont tour à tour thérapeute et observateur. L'un de ces deux adultes est affecté au groupe auquel appartient l'enfant le reste de la journée. Les séances ont lieu si possible chaque jour, à la même heure et au même endroit, une petite salle de jeu est dépouillée de toute source de distraction, les séances durent environ une vingtaine de minutes. Les séquences d'échange s'intègrent à une séance de jeu bien codifiée, constituée d'une série d'exercices correspondant au niveau de développement de l'enfant à ses intérêts et à ses goûts. Les activités sont proposées une à une : lorsqu'un

⁵⁰ Adrien, J.L., Barthélémy, C., Boiron, M., Sauvage, D., Lelord, G., (1998). L'apport des évaluations psychologiques aux thérapies d'échange et de développement (TED). Principes, applications, résultats d'une étude sur 10 ans. *Actual psychiatr*, **7**, 117-120.

⁵¹ Garreau, B., Bruneau, N., Martineau, J., (1987). Autisme et psychoses de l'enfant. Signes neurologiques et examens complémentaires. *Soins psychiatriques*, 82-83, 15-17.

⁵² Marineau, J., Garreau, B., Roux, S., Lelord, G., (1987). Auditory evoked reponses and their modifications during conditioning paradigm in autistic children. *J Autism Develop Disord*, **17**, **4**, 525-539.

⁵³ Bruneau, N., Barthélémy, C., Jouve, J., Muh, J.P., Lelord, G., (1987). Modulation de l'amplitude des potentiels évoqués auditifs en fonction de l'intensité de la stimulation. Relation avec le métabolisme dopaminergique. *Rev Electroencéphalogr Neurophysiol Clin*, **17**, 201-208.

⁵⁴ Lelord, G., Barthélémy, C., (1989). Echelle d'évaluation des comportements autistiques. Editions EAP, Issy-Les-Moulineaux.

⁵⁵ Barthélémy, C., Adrien, J.L., Tanguay, P., Garreau, B., Fermanian, J., Roux, S., Sauvage, D., Lelord, G., (1990). The behavioral summarized evaluation (BSE): Development and evaluation of a clinical scale for autistic children. *J Autism Develop Disord*, **20**, **2**, 198-204.

⁵⁶ Adrien, J.L., (1988). L'examen psychologique des enfants autistiques. *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, **36**, 9-18.

⁵⁷ Dansart, P., Barthélémy, C., Adrien, J.L., Sauvage, D., Lelord, G., (1988). Troubles de la communication préverbale chez l'enfant autistique : mise en place d'une échelle d'évaluation. *Actual Psychiatr*, **4**, 38-43.

⁵⁹ Hameury, L., Adrien, J.L., Roux, S., Dansart, P., Martineau, J., Lelord, G., (1989). Standardisation des données par classification multi-axiale dans les troubles du développement global de l'enfant. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, **37**, **12**, 550-556.

jouet n'est plus utilisé, il est subtilisé. L'ordre de leur proposition au cours de la séance est précisément défini en fonction des réactions comportementales de l'enfant. Cette succession d'activité dans un ordre déterminé a pour but de susciter à chaque fois un intérêt nouveau et de ne pas lasser l'enfant. Ceci a pour autre avantage de réduire une trop grande instabilité : l'enfant intéressé par le nouveau jeu revient de lui-même vers son thérapeute. La durée (de une minute à six minutes) de chaque activité est fonction de la capacité d'attention de l'enfant. Exemple : Au niveau attentionnel, l'enfant, en général, a du mal à focaliser son attention dans l'espace, il a également du mal à la maintenir dans le temps. Au début, sont donc choisis quelques objets qui captivent l'enfant. Chaque objet est présenté un à un. L'objet est doucement déplacé devant l'enfant pour obtenir qu'il le saisisse. Lorsque l'enfant a maîtrisé cet exercice, il est tenté de lui demander de prêter attention à la main du thérapeute, puis à son visage. Des exercices avant une certaine continuité favorisant le maintien de l'attention sont recherchés, comme construire une tour. De plus, le thérapeute sollicite très clairement l'attention de l'enfant, attend qu'il s'oriente ou qu'il regarde. La plus discrète manifestation d'attention de la part de l'enfant est immédiatement encouragée. Lorsque des gestes inadaptés ou des moments d'agitation surviennent, le soignant ne manifeste pas de désapprobation mais continue simplement la séquence d'échange en sollicitant l'enfant.

Ces thérapies peuvent, cependant, être associées à d'autres thérapies, d'autres rééducations, allant de la psychopédagogie aux psychothérapies en passant par des rééducations spécialisées.

2.3.7. L'avis de Temple Grandin sur ces différents traitements

Je pense en image. Pour moi, les mots sont comme une seconde langue. Je traduis tous les mots, dits ou écrits, en films colorés et sonorisés ; ils défilent dans ma tête comme des cassettes vidéo. Lorsque quelqu'un me parle, ses paroles se transforment immédiatement en images. Ceux dont la pensée est structurée en langage ont souvent du mal à comprendre ce phénomène, mais dans mon métier – je conçois des équipements pour l'élevage industriel – penser en images est un formidable atout. ⁶⁰

Temple Grandin est née en 1948, alors que le syndrome d'autisme venait à peine d'être identifié. Elle se définit actuellement comme une autiste qui serait diagnostiquée Asperger, cependant, étant enfant elle aurait été diagnostiquée Autiste de type Kanner. Temple Gandin est une autiste de haut niveau qui nous a permis de découvrir l'autisme de l'intérieur par l'intermédiaire de deux ouvrages : *Ma vie d'autiste* et *Penser en images* 62.

Penser en images

Un fait qui atteste de l'utilisation de la pensée visuelle comme mode principal du traitement d'informations est l'aptitude remarquable qu'ont beaucoup d'autistes à faire des puzzles, à s'orienter dans une ville ou à mémoriser un très grand nombre de données en un coup d'œil.

_

⁶⁰ Grandin, T., (1997). Penser en images. Paris: Odile Jacob.

⁶¹ Grandin, T., (1994). Ma vie d'autiste. Paris : Odile Jacob.

⁶² Id. note 73.

Les autistes ont du mal à apprendre ce qui ne se traduit pas en images. Les mots les plus faciles à apprendre sont les noms, parce qu'ils sont directement associés à une image. Les enfants autistes d'un très bon niveau verbal peuvent apprendre à lire en utilisant une méthode phonétique. Les mots écrits étaient trop abstraits pour que je les retienne, mais j'ai réussi à retenir laborieusement environ cinquante phonèmes et quelques règles. Des mots écrits sur des étiquettes qu'on attache à des objets familiers facilitent souvent l'apprentissage des enfants autistes de niveau faible. Quelques enfants très sévèrement atteints apprennent plus facilement avec des mots formés de lettres en plastique qu'ils peuvent toucher.

La méthode de I. Lovaas

Près de la moitié de très jeunes enfants autistes réagissent bien aux programmes doucement contraignant au cours desquels ils sont constamment encouragés à regarder l'éducateur et à communiquer avec lui. Les décorations aux couleurs vives sur les murs m'amusaient et m'incitaient à apprendre, mais il est tout à fait possible qu'elles soient une source de distraction trop importante pour des enfants souffrant de brouillage sensoriel. Le programme Lovaas permet à près de la moitié des jeunes enfants autistes d'entrer dans une classe normale de maternelle ou de CP. La méthode de Lovaas associe les mots aux objets, et les enfants sont récompensés par des félicitations ou des friandises quand ils associent correctement un mot et l'objet qui lui correspond. Si ce programme est une aide merveilleuse pour certains enfants, il embrouillera à coup sûr les enfants qui souffrent de brouillage sensoriel sévère, et sera très pénible pour eux.

Ce type d'enfants autistes réclame une autre méthode éducative. Le toucher est souvent le sens le plus fiable chez eux, et ils apprennent le mieux quand les éducateurs savent exploiter leur perception tactile.

Quand mon orthophoniste me tenait par le menton et m'ordonnait de la regarder, elle m'arrachait à mon monde. Chez d'autres, en revanche, un contact visuel forcé peut provoquer une réaction contraire, une surcharge cérébrale et un repli sur soi. Ainsi Donna Williams, l'auteur de *Si on me touche, je n'existe plus*⁶³ (1992), a expliqué qu'elle n'était capable d'utiliser qu'un seul canal sensoriel à la fois. Si une éducatrice lui avait pris le menton pour l'obliger à la regarder dans les yeux, elle aurait coupé le contact auditif.

La machine à serrer

J'aurais été aussi dure et froide que la pierre si je n'avais pas fabriqué ma machine à serrer et si je ne m'en étais pas servie régulièrement. La sensation de détente que procure l'étreinte balaie les pensées négatives. ⁶⁴

Temple Grandin a construit, pour satisfaire son besoin irrésistible de se faire étreindre, un appareil de mise en pression. Cette étreinte l'apaisait, elle s'en servait dès qu'elle sentait venir l'angoisse, la crise. Elle a conçu l'appareil pour pouvoir contrôler le niveau et la durée de la pression. « Graduellement, je devenais capable de tolérer l'appareil qui me pressait. Je réduisis lentement l'hypersensibilité de mon système nerveux. Un stimulus qui avait été accablant et répugnant devenait maintenant très agréable. L'utilisation de cet appareil m'a permis de tolérer le toucher d'une autre personne ».

⁶³ Williams, D., (1992). Si on me touche, je n'existe plus. Paris : Robert Laffont.

2.4. Présentation du centre de jour

Le centre de jour de Montaugier est un lieu d'accueil, d'accompagnement et de soin. Au niveau de sa structure, c'est une maison individuelle sur trois étages, avec jardin. Cette maison se compose donc du sous-sol où ont été aménagées deux grandes salles pour les groupes. Le rez-de-chaussée comprend différents bureaux (le secrétariat, le bureau du cadre infirmier, le bureau de la psychologue et le bureau de l'orthophoniste), ainsi que la cuisine et le salon. Le salon sert à différentes activités : les repas, les groupes ainsi que les réunions. A l'étage, deux salles sont utilisées pour les activités de groupe, une salle pour les activités d'informatique ainsi que la salle de bain pour les bains thérapeutiques.

Au niveau des acteurs du centre, l'équipe soignante est pluridisciplinaire, elle se compose : d'un médecin pédopsychiatre, d'une secrétaire médicale, d'une assistante sociale, d'une psychologue, d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne, de six infirmiers et infirmières, ainsi qu'un cadre infirmier, de quatre éducatrices et monitrices éducatrices, d'un moniteur de sport et d'une maîtresse de maison. De plus, chaque discipline peut recevoir des stagiaires tout au long de l'année.

Cette équipe est dirigée par le médecin chef du secteur qui intervient lors de certaines réunions.

Les enfants sont donc accueillis pour cause de troubles psychotiques ou d'autisme. Il y a environ vingt-huit enfants inscrits, mais ils en reçoivent au maximum dix-sept par jour. Ils reçoivent les enfants qui ont entre trois et treize ans.

Chaque enfant a un soignant désigné comme référent, cela permet à l'enfant et aux parents de savoir vers qui se diriger, s'adresser, pour les petits problèmes quotidiens qui ne demandent pas de qualités spécifiques de la part du soignant, mais également d'avoir une relation privilégiée qui peut aider à la communication entre le centre et la famille. Ce fonctionnement est très utile comme mode de communication avec la famille.

Les enfants viennent au centre à temps partiel, ce qui permet la mise en place d'autres liens comme l'école, la CLIS, l'IME...

Les groupes

Les activités du centre sont principalement axées sur les groupes. Des groupes sont organisés toute la journée, leur durée varie de trois-quarts d'heure à une heure trente. Il y a des groupes à visée thérapeutique, des groupes de prise en charge corporelle, des groupes psychopédagogiques et des groupes de socialisation.

Parmi les groupes thérapeutiques, il y a un groupe expression qui fait parti des groupes auxquels j'ai participé et un groupe contes. Le groupe expression est composé d'une infirmière et de moi-même, il accueille trois enfants de quatre, cinq et six ans, dont Thierry et Guillaume. Dans ce groupe, on travaille sur ce que l'enfant ressent, sur ses angoisses et ceci par l'intermédiaire de jeux. Dans ce groupe un cadre est posé (toujours la même salle, les mêmes horaires, des jouets bien déterminés), mais le déroulement est libre. En entrant,

l'enfant choisi le jeu qu'il désir et nous essayons de travailler avec lui sur ce jeu, on essaie de comprendre ses réactions, on étudie la fonction symbolique du jeu, si elle est utilisée. La plupart du temps, les enfants ne jouent pas ensemble, cet aspect est également recherché par nous-mêmes pour créer véritablement un groupe.

Au niveau des prises en charge corporelles, il y a un groupe sport où sont pratiquées des activités de piscine pour l'été et de ski de fond pour l'hiver, des ateliers d'escalade sont également présents. Il y a aussi un groupe psychomotricité et un groupe corps à sons.

Les groupes de psychopédagogie comprennent un groupe pédagogie et un groupe langage. Le groupe pédagogie possède également ma participation. Il est composé d'une infirmière, d'une éducatrice et de moi-même, il accueil quatre enfants, dont Thierry et Guillaume. Ce groupe a une visée éducative. Le groupe débute par des chansons, des comptines avec gestes, afin de travailler non seulement le langage chez ces enfants, mais également la fonction d'imitation, l'imitation gestuelle pour aboutir à l'imitation verbale.

Enfin, il y a un groupe socialisation qui peut avoir une visée thérapeutique mais peut aussi jouer le rôle de pause parmi toutes les activités d'une journée d'un enfant. C'est-à-dire, qu'au niveau thérapeutique, ce groupe a pour but d'emmener les enfants en milieu ouvert au public (supermarché, centre-ville) pour que l'enfant s'habitue à ces lieux afin qu'il ne soit pas trop angoissé et qu'il adapte un comportement supportable pour qu'il puisse y retourner en famille. Ce groupe semble être apprécié par certains parents qui ne pouvaient pas faire leurs courses avec leur enfant à cause de son comportement. Dans un autre contexte, il arrive que l'infirmier qui s'occupe de ce groupe emmène les enfants dans un parc, un lieu plus calme, cela ne semble pas, à première vue, thérapeutique, cependant cela permet à l'enfant contraint par des groupes, des activités, toute la journée, de pouvoir faire une pause. Parmi tous ces groupes, il y en a un à ne pas oublier même s'il fait partie d'une activité quotidienne pour chacun d'entre nous, c'est le moment des repas qui est, au centre, considéré comme un groupe thérapeutique.

Dans ces groupes, les enfants sont acceptés en fonction de leurs besoins, mais ils sont également organisés, non pas en fonction de l'âge de l'enfant, mais en fonction de ses capacités afin qu'il n'y ait pas des écarts comportementaux trop important.

Les PCI

Les PCI, prises en charges individuelles, sont principalement les entretiens que fait la psychologue, le psychiatre, l'orthophoniste ou l'assistante sociale. Cependant, d'autres membres de l'équipe peuvent aussi organiser des prises en charge individuelles, que ce soit les infirmiers ou les éducateurs. Parmi celles-ci, il y a les bains thérapeutiques, la socialisation expliquée précédemment mais ici avec un seul enfant, l'atelier informatique... L'atelier informatique n'est présent que depuis cette année, c'est la tentative, par un infirmier de faire évoluer les capacités de certains enfants comme la connaissance des chiffres ou même compter..., par l'intermédiaire d'un ordinateur (ce qui fonctionne bien avec Thierry).

Une journée au centre de jour

La journée débute par l'accueil des enfants, l'équipe s'organise pour qu'un membre assure cette fonction chaque matin. La plupart des enfants arrivent en taxi, excepté pour certains dont les parents préfère l'amener eux-mêmes. Les enfants sont ensuite regroupés selon leur activité pour les emmener dans leur groupe. Chaque activité dure entre trois-quarts d'heure et une heure trente. Entre chaque activité, les enfants ont une pause ce qui leur évite de passer à une autre activité trop brutalement. Le repas de midi a également une visée thérapeutique, il est suivit d'un moment informel où on laisse libre court à l'activité de l'enfant. L'après-midi est donc également organisé selon les différentes activités proposées au centre de jour. Le départ se fait aussi en taxi.

3. Troisième Partie: Hypothèses thérapeutiques

3.1. Evaluation des capacités qu'un enfant autiste devrait avoir pour accéder à un certain niveau de développement

Si l'on doit mener des investigations sur n'importe qu'elle forme de thérapie, il faut admettre que l'autisme n'est pas un trouble statique, nous avons une certaine connaissance des facteurs liés à l'évolution (Rutter⁶⁵, 1974), parmi lesquels : le niveau initial du QI, le degré d'atteinte du langage, la mesure du symptôme dans son intégralité et l'expérience scolaire.

Eisenberg⁶⁶, en 1957, indique que si la communication par le langage est acquise à l'âge de 5 ans, il y a 50% de chances d'aboutir à un certain rétablissement social. Les recherches de Shapiro⁶⁷ et coll., 1974; Shapiro⁶⁸, 1976; sur l'acquisition du langage chez les jeunes enfants psychotiques s'inscrivent en faveur de certains paramètres qui pourraient se constituer comme des facteurs pronostiques précoces, par exemple: la persistance de l'écholalie, le développement d'énoncés étranges sans rapport avec le contexte...

3.2. Présentation plus spécifique des enfants étudiés

3.2.1.Thierry

3.2.1.1. Anamnèse

Thierry est un jeune garçon né en 1994, il a eu un développement psychomoteur normal jusqu'à 15 mois. A 15 mois, l'évolution semble s'être détériorée avec l'apparition de la marche ; à ce moment, il a perdu quelques mots. Son comportement est alors décrit comme inintimidable, instable. A 2 ans 3 mois, son langage refait son apparition alors qu'il est aidé en orthophonie.

Thierry est entré au centre de jour à l'âge de 3 ans 2 mois.

3.2.1.2. Le mythe de Narcisse?

Mettez Thierry devant un miroir et vous aurez droit à un spectacle alternant entre des grimaces et d'autres moments où il reste face à son image comme s'il s'était plongé dedans. Si quelqu'un essaie de le séparer de cette image, cela donne lieu à une séparation très difficile

⁶⁵ Rutter, M., (1974). The development of infantil autism. *Psychological Medicine*. **4**, 174-263.

⁶⁶ Eisenberg, L., (1957). The course of childhood schizophrenia. *American Medical Association, Archives of Neurology and Psychiatry*, **78**, 69-83.

⁶⁷ Shapiro, T., Chiarandini, I. & Fish, B., (1974). Thirty psychotic children. *Archives of General Psychiatry*, **30**, 819-825.

⁶⁸ Shapiro, T., (1976). Language behavior as a pronostic indicator in schizophrenic children under 42 months. In E. Rexfold, L. Sander & T. Shapiro (Eds), *Infant psychiatry*. New Haven: Yale University Press.

à supporter pour Thierry. La psychomotricienne m'a raconté qu'au début de la rencontre entre Thierry et le miroir, la séparation était quasiment impossible, elle devait couvrir le miroir d'une couverture avant que Thierry entre dans le groupe pour qu'il ne se fonde pas dans son image à ne plus pouvoir en sortir. A présent, la séparation se fait mieux, certaines fois seules les négociations sont suffisantes, mais à l'entrée dans une pièce où un miroir est posé le coup d'œil est inévitable.

3.2.1.3. Le génie est une anormalité

Le génie est sans doute une anormalité. Si on supprime les gènes qui sont à l'origine de l'autisme ou d'autres troubles comme la psychose maniaco-dépressive, le monde appartiendrait aux conformistes ennuyeux sans pensée originale. Le groupement de gènes qui est responsable de l'autisme, de la psychose maniaco-dépressive et de la schizophrénie a probablement un effet bénéfique quand il est présent à moins forte dose. Par exemple, enfant, Albert Einstein présentait plusieurs des caractéristiques de l'autisme. Il n'a parlé qu'à l'âge de trois ans. Dans une lettre qu'il a écrite à la mère d'un enfant autiste, il a reconnu qu'il n'avait parlé que très tard et que ses parents s'en étaient inquiétés. Bernard Patten⁶⁹ a raconté dans le *Journal of Learning Disabilities* qu'Einstein avait continué de se répéter intérieurement les mots jusqu'à l'âge de sept ans et qu'il n'aimait pas se mélanger aux enfants de son âge. Si certains prodiges apparaissent très tôt, Einstein n'avait rien d'un génie quand il était enfant. Certains pensaient qu'il était un peu retardé. Il n'était bon ni en orthographe ni en langue. Comme beaucoup d'enfants autistes, il était très doué pour les puzzles et il passait des heures à construire des châteaux de cartes.⁷⁰

Au centre de jour de Montaugier, tout le monde semble persuadé des capacités intellectuelles de Thierry. Il est vrai que Thierry est un enfant au regard pédant, par sa maîtrise de son environnement, il contrôle tout, dans son attitude, comme dans son regard on soupçonne une intelligence bien gardée. L'évolution de son langage est le témoignage de ces soupçons. Thierry possède quelques mots de vocabulaire et lorsqu'il est bien disponible il est possible de lui en faire exprimer d'autres. De plus, Thierry ne semble pas avoir une évolution langagière habituelle aux autistes, tout d'abord, il ne possède pas de stéréotypies verbales, de plus, même si je ne l'ai jamais entendu dire « je », lors d'une activité, si c'est à son tour, il dira « à moi », alors qu'un autiste a tendance à inverser les pronoms et il aurait dit « à toi ». Cette évolution langagière est cependant très irrégulière, il alterne entre un langage qui est le sien (on peut parler de « langage martien »), un langage incompréhensible, à un langage qui est le nôtre (il peut passer toute l'heure du groupe à chanter comme à ne pas sortir un seul son). Le chant, les comptines semble l'activité langagière qui lui plaît le plus, lors du chant, il demande à chanter tout seul, ce qui le met dans une position haute vis-à-vis de son public (nous). De plus, ces activités de chant ne demandent pas d'effort dans la relation, il peut chanter pour lui-même sans s'impliquer sur le plan relationnel. Cependant, par moments, quand ces sons sortent de sa bouche, il se tient la bouche, la langue, comme s'il avait besoin de connaître cet organe étrange qui permet à ces sons de sortir et qui permet donc une relation qui enlève toute maîtrise de son environnement.

Après ces interrogations sur les capacités intellectuelles de Thierry je me suis donc mise à le tester comme vous avez pu le voir précédemment dans l'analyse du WPSSI. Cependant, ce contrôle des connaissances a pu également se faire par un autre moyen que les tests de psychologie clinique et qui enlève tout problème du non-désir de communication de la part de

57 / 96

⁶⁹ Patten, B.M., (1973). Visually mediated thinking: a report on the case of Albert Einstein, *Journal of Learning Disabilities*, **67**, p. 15-20.

⁷⁰ Grandin, T., (1997). *Penser en images*. Odile Jacob: Paris.

Thierry, c'est l'ordinateur. Face à un ordinateur, Thierry est véritablement dans sa toute puissance, il n'y a personne pour le contredire, car même si l'ordinateur « plante » il sait qu'il suffit de l'éteindre et de le rallumer, alors que si une personne est en opposition avec ses désirs il ne peut rien faire. Ce contact avec l'ordinateur n'a pas été si facile, au début, quand l'activité était finie et qu'il fallait quitter l'ordinateur c'était un vrai supplice. Au centre de jour, les moyens informatiques sont très limités, l'ordinateur envoie des images en noir et blanc, et les activités proposées ne sont pas attirantes car l'ordinateur a déjà un certain âge. Cependant, Thierry a très vite été intéressé par cette activité, de plus, il a très vite compris l'utilisation en regardant l'infirmier faire les premières fois. A présent, il fait tout lui-même. Les quelques jeux présents sont des jeux de mathématique et de mémoire (tout ce qu'aime ce genre d'autiste). Début février, lors d'un jeu où il fallait compter le nombre d'éléments présents et cliquer sur le chiffre exact (chiffres de 1 à 5 disposés dans l'ordre), Thierry devait compter avec l'infirmier qui, après, l'aidait à reconnaître le chiffre sur lequel il fallait cliquer. Un mois après, Thierry comptait les chiffres lui-même et avait atteint le niveau le plus difficile de jeu qui était de cliquer sur le bon chiffre parmi dix disposés dans le désordre. De même, sur un jeu de memori, Thierry sait maintenant jouer tout seul avec une excellente mémoire et une bonne rapidité. Cette activité nous a donc permis de nous rendre compte des capacités de Thierry même si, il est vrai, elle l'enferme dans son autisme et sa toute-puissance en étant face à une machine.

Une autre de ses capacités spécifiques aux autistes est son goût pour les puzzles. Sa pensée en image découverte précédemment nous confirme sur sa facilité à réaliser des puzzles.

3.2.1.4. Ne rien perdre, tout contrôler

D'après l'échelle d'évaluation du comportement du nouveau-né, mise au point par Brazelton⁷¹ en 1973, son dernier point est que *le bébé acquiert un pouvoir de maîtrise endogène qui va d'un sentiment de confiance dans ses entreprises à un sentiment euphorisant de toute-puissance illimitée; mesure que chaque pas est maîtrisé, l'énergie, loin de se dissiper par décharge dans l'action, est au contraire accrue par la réussite et investie dans l'anticipation de l'étape suivante; ce sentiment d'une force intérieure est indispensable au bébé pour accomplir les réorganisations de ses schèmes sensori-moteurs et affectifs rendues nécessaires par sa maturation et par ses expériences. Le problème est que Thierry semble s'être figé dans cette étape, ne sachant pas s'échapper de cette toute-puissance.*

Dans son comportement vis-à-vis des autres, Thierry a tendance à oublier son entourage. Au début où il était emmené en balade lors du groupe de socialisation par exemple, si on ne le tenait pas par la main, sans aucuns soucis pour ceux qui l'accompagnaient, Thierry pouvait partir assez loin. A présent, ce comportement a évolué, quand on le laisse se balader sans le tenir par la main, Thierry est souvent loin devant mais il garde toujours une distance pour ne pas nous perdre de vue. Thierry a un comportement qui donne l'impression qu'il se rend compte de notre présence quand il a besoin de nous, par exemple, lors des activités de groupe, il est déjà arrivé qu'un enfant fasse une crise tellement violente que tout la pièce est menacée, mais Thierry, lui, reste tranquillement dans son coin à continuer son activité sans se soucier de ce qui se passe (excepté si l'enfant en question, dans sa crise, détruit l'activité de Thierry). Cependant, lors d'une activité où il semble totalement absorbé par ce qu'il fait, il lui arrive de nous appeler s'il a besoin d'aide, notre présence paraît alors refaire son apparition.

⁷¹ Brazelton, T.B., (1981). Le Bébé : partenaire dans l'interaction, tr. fr. in Brazelton et coll. *La Dynamique du nourrisson*. Paris ESF, 1982, p. 11-27.

3.2.1.5. Ses activités

Au sein du centre de jour, Thierry est présent cinq demi-journées par semaines. Ses activités se déroulent donc de la manière suivante : au niveau des prises en charges individuelles, il a des bains thérapeutiques, de l'orthophonie et une activité d'informatique. Au niveau des groupes, il participe au groupe expression qui se déroule deux fois par semaine, au groupe pédagogie, au groupe corps à sons, au groupe socialisation, au groupe sport et au groupe psychomotricité.

Parmi ses activités en dehors de Montaugier, Thierry va à l'école maternelle. Pour l'année prochaine, une Clis a été proposée, cependant, l'école maternelle a été maintenue pour encore un an.

3.2.2.Guillaume

Guillaume est un jeune garçon né en 1993, il est l'aîné d'une fratrie de deux enfants. Guillaume a un diagnostic de syndrome autistique. Avant d'arriver à Montaugier à l'âge de 2 ans 11 mois, il était en CMP.

Au niveau du langage, Guillaume ne parle pas, seule une mélodie écholalique est présente de temps en temps. Depuis quelques temps, certaines personnes de l'équipe soignante et moi-même soupçonnons une certaine imitation : lors de comptines, il semble qu'un phonème s'échappe de temps à autre, ou plus régulièrement, un semblant de « mama... » fait son apparition. L'imitation gestuelle se met également en place tout doucement lors des comptines.

3.2.2.1. Le niveau tactile

Dans les relations que l'on peut avoir avec Guillaume, assez souvent, on a l'impression d'être des objets, il se sert de nos mains comme des outils mais en même temps, il me semble qu'il ait bien conscience que nous sommes des individus. Quand il sent ses crises arriver, pour réussir à la contenir, il lui arrive de venir se blottir dans nos bras et de nous demander de le serrer très fort. Dans cette situation, Guillaume recherche bien l'étreinte de nos bras et pas celle d'un matelas ou d'un autre objet comme on peut le rencontrer chez d'autres autistes, avec lui, on sert d'objet bien qu'il ait conscience de notre caractère humain. Cependant, cette forme de relation peut avoir une fonction différente. Au début d'une journée, au moment des bonjours et autres embrassades matinales avec les enfants, il arrive que Guillaume passe à côté de nous sans nous voir, ce comportement varie dans sa durée avant qu'il se décide à venir nous dire bonjour par l'intermédiaire d'un bisou ou d'un câlin qui est bien distinct de l'étreinte qui prévient la crise.

Au niveau des sensations corporelles, Guillaume semble être en pleine découverte de son corps, de l'intérieur et de l'extérieur, du dedans-dehors. Au niveau de la recherche de sensations à l'intérieur de son corps, Guillaume l'a explorée par l'intermédiaire d'eau très fraîche qu'il buvait. Au début, quand cette eau froide entrée dans son corps, on voyait Guillaume grimaçant, même par moments, presque près à exploser, le réchauffement de cette eau devait lui envoyer de nombreuses décharges sensorielles. Puis, cette exploration s'est

véritablement installée, par l'intégration de plus en plus d'eau comme pour contenir toute cette eau à l'intérieur de son corps pour avoir une sensation de remplissage. Depuis quelques temps, cette expérience a évoluée, les sensations doivent toujours exister mais autrement, ce remplissage a maintenant une fonction calmante pour Guillaume quand il sent que la crise ou qu'un taux d'angoisse trop important arrive.

Cette relation avec l'eau a donc également une fonction extérieure qui est de prendre les gouttes qui restent sur le coin de sa bouche ou qui sont tombée sur la table et de les mettre sur sa tête, comme si ces si petites gouttes pouvaient elles aussi lui procurer des sensations de l'extérieur. Ces sensations intérieures comme extérieures sont aussi expérimentées lorsque Guillaume tape des pieds, ce qu'il fait assez violemment.

Cette découverte corporelle a également été acquise par Guillaume par l'intermédiaire de l'imitation. Dans le groupe de psychopédagogie, décrit précédemment, à travers des rondes et des comptines, la fonction d'imitation est fortement sollicitée. Guillaume, ne pouvant participer par le langage, a recherché à imiter nos gestes pour faire partie du groupe, ce qu'il recrée relativement bien au niveau de la ronde et qui se développe dans les comptines.

3.2.2.2. Le niveau olfactif

Une étude des troubles sensoriels chez trente enfants et adultes autistes a été conduite par Neil Walker et Margaret Whelan⁷² (1994) au Geneva Centre de Toronto. Alors qu'au niveau auditif, tactile et visuel, les hypersensibilités dépassaient les 80%, au niveau olfactif, seul 30% en possédaient une. Le fait que les autistes sentent les objets est peut être que leur odorat leur fournit des informations plus sûres sur leur environnement que la vision ou l'ouïe.

Guillaume est un enfant qui semble reconnaître son environnement par son odeur, quand il vient nous dire bonjour le matin, lors de l'étreinte du câlin, il nous sent, ce qui doit lui permettre de le rassurer sur la personne qu'il l'entoure. Ce comportement est le même pour les objets, même pour les objets connus, il a besoin de les sentir, comme pour se rassurer que se sont bien ceux-là, ceux de son environnement.

3.2.2.3. Le niveau gustatif

Au niveau des repas, Guillaume est très difficile, à vrai dire, il se nourrit essentiellement d'aliments qui lui donnent des sensations douces ou fortes : la compote fait partie de sa nourriture préférée, il y a également le miel, le nutella, tous ces aliments se collent bien, on peut les sentir descendre et ils sont doux dans la bouche, mais à ce qu'il paraît, il a également du plaisir à manger ce qui est épicé. La teneur de ses repas semble elle aussi source de nombreuses sensations.

3.2.2.4. Le niveau auditif

Comme il a été décrit précédemment dans l'ECA, depuis quelques temps, Guillaume a un comportement étrange vis-à-vis de son environnement sonore. Guillaume semble ne plus pouvoir contrôler le fait de se fermer à cet environnement sonore, le bruit peut lui faire mal,

_

⁷² Walker, N., & Wehlan, M., (1994). Geneva Symposium on Autism, Toronto, Canada.

ce qui ne lui arrivait pas avant puisque aux moindres sensations auditives désagréables il coupait le lien. Cependant, ce lien auditif avec son environnement n'est pas total, il concerne que des sons qui ont une signification, par exemple : lorsqu'un enfant se fait réprimander, lors d'une musique douce ou lors de pleurs d'enfant ; le lien auditif ne semble pas se faire lors de vacarmes insignifiants pour Guillaume.

3.2.2.5. Ses activités

Guillaume est présent sept demi-journées par semaine, il fait partie des enfants les plus présents au sein du centre de jour. Au niveau des prises en charges individuelles, il a une activité d'informatique, des bains thérapeutiques et de l'orthophonie. Au niveau des groupes, il a un groupe expression deux fois par semaine, un groupe pédagogie, un groupe corps à sons, un groupe socialisation, un groupe sport et un groupe psychomotricité. Comme on peut le remarquer, ces groupes sont partagés avec Thierry.

Guillaume va également en maternelle.

3.3. Ce qui leur semble le plus approprié

3.3.1.Thierry

Thierry est un enfant qui a été diagnostiqué d'autiste, cependant, d'après la description que je me suis faite de cet enfant et d'après les résultats de ses évaluations, j'émettrais l'hypothèse que Thierry puisse évoluer vers un autisme de type Asperger.

De légers traits autistiques peuvent produire l'obstination nécessaire pour mener à bien ce qu'on entreprend. Hans Asperger a souligné les aptitudes des personnes présentant un syndrome d'Asperger et il a reconnu qu'elles réussissaient souvent très bien dans des professions hyper-spécialisées. Les individus atteints du syndrome d'Asperger qui ne sont pas retardés mentalement ou qui n'ont pas un mode de pensée trop rigide sont capables de réaliser des prouesses. Asperger en a conclu qu'une certaine étroitesse d'esprit pouvait être très précieuse et qu'elle pouvait permettre des réalisations exceptionnelles.

3.3.1.1. Le jeu

L'amusement et le jeu pour stimuler et éveiller l'enfant autiste comporte beaucoup d'avantages. Tout d'abord, le jeu représente un élément central du développement de n'importe quel enfant; il constitue un « renforcement » naturel des activités de l'enfant (Bruner⁷³, 1976). En second lieu, le jeu permet d'expérimenter, de découvrir et d'apprendre, continuellement, d'une façon agréable et jamais menaçante. Troisièmement, le jeu offre la possibilité de nombreux contacts, étroits, physiques et sociaux avec autrui, toujours renouvelables et ayant valeur de récompense. En fin de compte, le jeu permet de rendre moins

61/96

⁷³ Bruner, J. S., (1976). Nature and uses of immaturity. In J. S. Bruner, A. Jolly & K. Sylva (Eds.), *Play. Its role in development and evolution*. New York: Basic Books.

terrifiantes des situations inhabituelles, non familières et effrayantes, grâce à son caractère illimité, libre, ne portant pas à conséquence (Pulasky⁷⁴, 1976).

Le jeu est une activité fortement travaillée avec Thierry au centre de jour de Montaugier. Cette activité lui a permis d'être en contact avec d'autres enfants et donc d'apprendre à avoir une relation par l'intermédiaire de cette activité. Depuis peu de temps, il est possible de jouer avec Thierry. Avant la création de ce lien, si, par exemple, on tentait un jeu d'échange comme un jeu de balle avec Thierry, au moment où Thierry avait la balle dans les mains, il était quasiment impossible de la récupérer sans cri, pleurs... A présent, Thierry commence à comprendre ce jeu d'échange, que la balle reviendrait à lui, cependant, tout n'est pas encore acquis et des pleurs pour conserver l'objet et ne rien échanger sont encore courants.

Au niveau de la fonction symbolique du jeu, là également, Thierry progresse, tout d'abord, pour certains jeux comme les puzzles qui fait partie de ses activités favorites, les jeux de voitures où d'autres jeux qui ne nécessite pas la présence d'une autre personne, là le jeu est bien utilisé dans sa fonction originale. Cependant, lors d'activités avec des personnages ou des animaux, Thierry a plutôt tendance à les disposer (ils ont une fonction décoratrice immobile). Avec ces jouets, Thierry ne joue pas, de plus, si on désire s'initier dans le jeu en lui prenant un personnage, il nous le prendra des mains pour le remettre au bon endroit. Ici, la fonction symbolique a donc été travaillée en faisant bouger les animaux, par exemple, pour les faire manger, cette fonction n'est pas acquise pour Thierry mais elle a déjà été présente à certains moments furtifs. A l'inverse, lorsque nous tentons de faire entrer Thierry dans un jeu commencé avec d'autres enfants, les jeux de construction comme les legos marchent bien pour les faire jouer ensemble et utiliser le chacun son tour, mais dès qu'on passe à une activité où se sont des personnages qui sont utilisés, Thierry a tendance à les monopoliser dans ses mains pour qu'aucun ne s'échappe.

Par conséquent, comme nous pouvons le constater, à travers le jeu, nous pouvons développer diverses fonctions, tout d'abord la fonction symbolique du jeu qui pourra peut-être permettre un accès au langage, la fonction de lien avec les différents acteurs présents pour le jeu et le jeu du chacun son tour qui peut permettre une diminution de la part de Thierry à vouloir tout monopoliser, tout maîtriser.

3.3.1.2. La communication assistée

Je ne sais pas si on peut reprendre le terme de « communication assisté » avec Thierry car il n'a pas besoin de soutient physique face à un ordinateur, mais plutôt une aide en cas d'erreurs. Par contre, ce mode de communication à l'aide d'un ordinateur lui est d'une grande utilité pour développer ses capacités. Cependant comme toute méthode thérapeutique, elle a des inconvénients, dont le principal qui est qu'elle n'améliore pas sa communication avec le monde extérieur puisqu'il est face à un ordinateur. De plus, cette méthode le conserve dans sa toute puissance.

Cette méthode semble donc très utile pour Thierry puisqu'elle semble être, jusqu'à présent, la seule méthode qui nous a permis de nous rendre compte de certaines des capacités de Thierry qu'il ne semble pas vouloir montrer à une autre personne qu'une machine, cette dernière ne demandant aucun investissement relationnel, ni langagier. Par conséquent, cette méthode qui tendrait plus vers l'éducatif que vers la psychologie peut être utilisée en

⁷⁴ Pulasky, M. A., (1976). Play symbolism in cognitive development. In C. C. Schaefer (Ed.), *Therapeutic use of child's play*. New York: Jason Aronson.

complément des différentes méthodes thérapeutiques que l'on peut proposer pour Thierry, et comme évaluation de ses capacités qui pourraient peut-être nous aider à exploiter d'autres activités.

3.3.1.3. Les programmes intensifs

Par le terme de programmes intensifs, je pense à celui de Lovaas et à la méthode TEACCH. Ces deux méthodes ont, comme on a pu le constater, leurs avantages et leurs inconvénients, par conséquent, pour Thierry, je ne préconiserais pas l'une ou l'autre mais plutôt une reprise de leur idée de base. Le but de ces programmes est donc de faire progresser l'enfant sur la base de méthodes éducatives relativement rigides. Je pense que tenter de faire sortir Thierry de son autisme en le forçant à être présent serait peut être efficace. La tentative exploitée par le jeu en empêchant Thierry de rester dans une uniformisation de la position de personnages ou d'animaux le fait sortir de ce contrôle de son environnement et lui fait prendre conscience de notre présence. Par conséquent, la mise en place d'une technique obligeant Thierry d'être présent avec nous pourrait être supposée. Temple Grandin, dans ses témoignages, disait que si sa gouvernante ne l'avait pas prise étant jeune par le menton pour la déconnectée de son enclave autistique elle n'en serait peut-être pas sortie, cette déconnexion forcée n'est pas possible avec beaucoup d'autistes puisqu'ils auraient tendance à couper tout lien sensoriel dans ces cas-là. Malgré les lourdes colères qui éclatent dans ces cas-là, cette technique pourrait être expérimentée avec Thierry. A force de répétition, comme cela a déjà été exploité avec Thierry, il finit par écouter et comprendre le but de notre manœuvre. Son refus d'être en relation avec nous semble lui faire craindre de perdre tout contrôle de ses désirs mais une fois qu'il a compris que cela ne pouvait que le faire avancer il finit parfois par accepter notre relation, ce qui l'amène depuis quelques temps à un certain langage encore bien contrôlé mais présent.

En conclusion, je dirais que sans reprendre les programmes exacts cités plus haut qui semble assez lourds pour des enfants et des parents, leur principe de base semble être efficace avec des enfants comme Thierry et donc pourquoi pas envisageables.

3.3.2.Guillaume

3.3.2.1. Le holding « adapté »

L'étreinte du holding est donc une étreinte forcée de la mère ou d'une autre personne pour faire ressentir à l'enfant de nouvelles sensations en l'obligeant à développer sa pensée. Cette étreinte que réclame Guillaume lorsqu'il sent l'arrivée de sa crise provoque des sensations aux conséquences calmantes pour Guillaume. Dans ce cas-là, c'est Guillaume qui décide du moment de cette étreinte qui a un objectif bien déterminé, elle peut lui faire ressentir qu'une seule sensation connue, le calmer. L'obliger à recréer cette étreinte à des moments déterminés par une autre personne pourrait lui faire ressentir d'autres sensations qui pourraient, alors, développer sa pensée. Cette technique thérapeutique semble théoriquement accessible pour un enfant comme Guillaume, cependant, cette décharge sensorielle risque d'être importante pour un enfant qui est en pleine découverte de nouvelles sensations (olfactives, auditives, tactiles...). Par conséquent, cette technique thérapeutique pourrait être envisageable, à savoir si la meilleure période pour l'exploiter est justement de profiter de ces

découvertes sensorielles ou au contraire, attendre que Guillaume ait suffisamment pensé ces nouvelles sensations avant de lui en faire découvrir d'autres.

Guillaume est un enfant qui recherche régulièrement de nouvelles sensations et tout ceci par l'intermédiaire de son corps. Par exemple avec son jeu où il ingère de l'eau froide, les bains thérapeutiques semblent lui faire énormément de bien, l'apaise... Un autre exemple est celui où, un jour, le groupe était devenu instable. La psychologue était venue chercher une enfant dans le groupe, puis un infirmier était venu chercher également un autre enfant, la pièce ne permettait plus le contenant, tout s'échappait. Guillaume qui était en train de perdre le contenant de la pièce. Il s'est alors échappé dans la salle de bain, il voulait prendre un bain thérapeutique pour ne pas exploser à cause de ce bouleversement par rapport à l'habitude mais également à cause de la fuite qui existait dans la pièce. On l'a ramené dans le groupe, il s'est alors déshabiller, a pris de la polenta qu'il a mis dans un verre et a commencé à en verser sur son torse nu, il recréait sa douche. Puis, il a lavé ses cheveux. A la fin du groupe, il a pris la polenta qui était par terre et l'a remis dans le plateau (il a vidé son bain), il est resté calme pendant toute la durée de ce bain de polenta.

Les sensations que la douche sèche a créées sur Guillaume lui ont permis de se calmer dans cette situation qui était chaotique pour lui. Là encore, je rejoindrais donc mes propos sur le holding en faisant remarquer les besoins sensoriels de Guillaume.

3.3.2.2. Aspects pharmacologiques

Guillaume est un enfant qui est dans une angoisse permanente, chaque activité semble lui demander un effort considérable. Quand l'activité est trop difficile pour lui ou si une demande de sa part est refusée par un membre de l'équipe soignante, cela le met dans une situation de crise qu'il arrive à contrôler certaines fois mais à d'autres moments il se sent obliger de répercuter cette angoisse sur son entourage, et ceci le plus souvent en tentant de griffer ou d'attraper la personne qu'il a à côté de lui. Le taux d'angoisse de Guillaume est très variable puisqu'à certains moments il arrive à la contrôler ; à d'autres moments, à l'aide d'une personne qui le serre fort il arrive à se calmer ; mais une fois démarrée la crise d'angoisse éclate véritablement.

Un traitement médicamenteux pourrait alors être envisageable, simplement pour diminuer cette angoisse permanente afin de profiter de cela pour augmenter son attention, sa relation avec les autres et donc le mettre dans une meilleure relation avec son environnement. Cependant, il est vrai qu'un traitement médicamenteux fait toujours peur, il y a la crainte que l'enfant en soit dépendant et qu'il soit obligé de le garder à vie, donc la question reste en suspens, à savoir la teneur du traitement pour qu'il aide l'enfant sans le rendre dépendant.

3.4. Circulaire du 27 avril 1995

Le syndrome autistique semble être une pathologie distincte de toute autre pathologie, c'est la raison pour laquelle des tests, des thérapeutiques, spécifiques aux enfants autistes sont recherchés. La question qui s'est alors posée ses dernières années est que si cette pathologie est si spécifique, pourquoi mélangeons-nous ces enfants avec d'autres pathologies. La

proposition de loi évoquée ici travaille sur cette question du lieu d'accueil pour ces enfants autistes.

Le 22 février 1996, le député J.F. Chossy propose de modifier l'article 2 de la loi du 30 juin 1975 en introduisant un point sur les autistes, spécifiant que les populations atteintes du handicap résultant du syndrome autistique et de troubles apparentés avaient besoin de prises en charges spécifiques dans les domaines : éducatif, pédagogique, thérapeutique et social.

Voici un extrait de la circulaire du 27 avril 1995 qui est un projet de loi relatif à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique. Sa totalité a été mise en annexe.

3.4.1.Les insuffisances qualitatives des prises en charge

On peut observer que les diverses trajectoires empruntées par les enfants et adolescents autistes sont insuffisamment articulées les unes aux autres : les filières utilisées étant tantôt sanitaires (pédopsychiatrie) tantôt médico-sociales (établissements de l'enfance inadaptée) et fréquemment les deux, d'abord pédopsychiatrie (prise en charge ambulatoire en centres médico-psychologiques ou en hospitalisation de jour) puis médico-sociale (instituts médico-pédagogiques ou de rééducation puis instituts médico-professionnels). Par ailleurs le recours aux classes d'enseignement spécial ou adapté (CLIS ou SES) est très rarement utilisé pour ces catégories de personnes. Au total, les institutions d'accueil ne délivrent pas toujours des prestations spécifiquement conçues et adaptées aux autistes et les itinéraires observés d'une institution à l'autre sont rarement préparés et coordonnés.

3.4.2.La mise en place d'un réseau de prise en charge⁷⁵

Ce projet se situe dans le cadre de plans d'action régionaux sur l'autisme, sur 5 ans, dont les objectifs sont les suivants :

Pour les enfants de 0 à 3 ans, la priorité doit être donnée aux traitements ambulatoires et à des actions de guidance parentale par les CAMSP et les équipes de pédopsychiatrie (en centre médico-psychologique ou en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel), lesquelles peuvent également intervenir à domicile : suivi au moins hebdomadaire par un membre de l'équipe, complété par des entretiens réguliers entre les parents et le psychiatre. En cas de scolarisation en classe de maternelle ou en cas de prise en charge en crèche, une coordination régulière devra s'instaurer avec l'enseignant ou l'équipe d'accueil en crèche et l'entourage de l'enfant.

⁷⁵ Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995

Pour les enfants de 3 à 12 ans, la prise en charge peut s'effectuer, soit par les équipes de pédopsychiatrie dans un cadre ambulatoire adapté (hospitalisation de jour ou de nuit, suivi en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) ou, si nécessaire pour une période déterminée, au sein d'unités cliniques à temps complet. Les traitements entrepris devront être associés à une composante éducative et pédagogique : enseignement incorporé à la structure ou travail en partenariat avec des classes d'intégration scolaire. Soit dans le cadre d'instituts médico-éducatifs, comportant au moins une section d'éducation et d'enseignement spécialisés, adaptée aux enfants autistes et psychotiques, sur la base d'un taux d'encadrement renforcé, afin notamment que les aspects éducatifs et thérapeutiques soient pleinement pris en compte dans le cadre de projets individualisés. L'accueil peut s'effectuer en externat, semi-internat ou en internat à temps complet ou incomplet.

Pour les adolescents de 12 à 18 ans, diverses solutions ont été envisagées selon le niveau d'évolution des adolescents. Soit un accueil en institut médico-éducatif, dans le cadre de sections d'initiation et de première formation professionnelle, renforcée au plan éducatif et thérapeutique, pour les adolescents ayant le plus progressé (acquisition, au moins partielle du langage, de la lecture et de l'écriture). Soit une prise en charge au sein d'accueil avec ou sans hébergement pour les adolescents les plus lourdement handicapé. Ces unités doivent comporter un suivi médical, un projet d'animation et éducatif, sous forme de sections spécifiques annexées à un Institut Médico-Educatif. Soit, le cas échéant, une admission dans des unités de jour de petite capacité, adaptées au traitement des adolescents autistes et psychotiques pouvant être communes à plusieurs secteurs de psychiatrie infanto-juvénil, voire de psychiatrie générale. Ces unités pourront, si nécessaire, être couplées avec des structures d'accueil comportant un hébergement.

Un plan de cinq ans pour améliorer cette prise en charge avait été proposé par cette circulaire, voilà que les cinq années viennent juste de s'écouler...

4. Conclusion générale

4.1. Discussion

A ce stade du mémoire, il serait utile de faire un petit résumé de cette recherche avant de démarrer la discussion. Tout d'abord, rappelons-le, le but de cette recherche a été de confronter les différentes méthodes thérapeutiques existantes à l'heure actuelle aux différentes sortes d'autismes, pour avoir une idée de leur efficacité selon l'enfant autiste rencontré. Pour cela, après une brève mais indispensable présentation de l'autisme, je vous ai montré que l'autisme était loin d'être une pathologie isolée, mais plutôt qu'il existait plusieurs sortes d'autismes. Nous avons donc découvert cette multitude de diagnostiques autistiques où même les classifications divergeaient entre elles. Notre premier problème s'est alors posé, à quel type d'autisme ai-je à faire quand je rencontre tel enfant autistique. Pour cela nous avons donc étudié comment évaluer tel autisme afin de le diagnostiquer. Nous avons alors tenté de se faire une liste de signes autistiques qui pouvaient exister en fonction des diagnostiques qu'on pouvait poser. Le diagnostic semblait alors pouvoir être établi, cependant, on ne connaissait pas l'intensité ni la fréquence de ces comportements autistiques, donc des enfants ayant les mêmes comportements pouvaient tout de même être totalement différents. Il a donc fallu rechercher comment évaluer ces comportements, nous avons alors étudié les différents tests existants, là encore on a rencontré un obstacle qui est celui du manque de tests au niveau de l'autisme, les tests classiques ont donc été adaptés bien qu'ils n'aient pas pour but d'étudier l'autisme. Après avoir étudié la validité de ces tests sur deux enfants du centre de jour, nous avons recherché les différentes méthodes thérapeutiques qui ont été mises en place au niveau de l'autisme. Nous avons alors découvert qu'avant toute chose, il y avait également de nombreuses divergences en ce qui concerne l'origine de l'autisme, cette origine entraînant des conséquences totalement différentes en ce qui concerne les thérapies selon si l'autisme est d'origine biologique ou psychologique, chaque méthode thérapeutique étant dépendante de cette origine. Nous avons alors comparé au niveau théorique la validité de ces méthodes aux critiques de certains auteurs. Cette comparaison nous a fait constater la difficulté de mise en place de ces thérapeutiques car chaque enfant autiste ne réagissant pas de la même façon à son environnement, telle méthode thérapeutique pouvant être adaptée à l'un, échouera totalement pour un autre. Notre comparaison s'est alors achevée par l'étude sur le terrain de la méthode thérapeutique utilisée au centre de jour de Montaugier. C'est donc à partir de cette partie théorique que nous avons tenté d'étudier la validité de ces méthodes thérapeutiques sur les deux enfants du centre de jour testés précédemment. Une présentation plus approfondie des enfants nous a permis de nous faire une idée sur la manière dont ils réagissaient dans telle ou telle situation, quelles étaient leurs difficultés comportementales qui ressortaient le plus..., ceci pour évaluer comment ils réagiraient face à telle méthode thérapeutique envisageable. Une comparaison des conséquences que chaque méthode thérapeutique entraînait aux comportements de ces deux enfants a donc été établie. Ces conséquences peuvent être les difficultés de mise en place mais surtout les modifications psychiques qu'elles entraînent par leur intensité de nouvelles sensations, celles-ci pouvant être très difficiles à supporter pour un enfant autiste qui doit étudier chacune de ces sensations avant de les intégrer comme étant les siennes.

Nous avons alors constaté que pour Thierry, la communication assistée pouvait avoir de nombreux avantages au niveau éducatif puisque Thierry semble plus coopérant pour apprendre et nous montrer ses capacités face à un ordinateur que face à une personne. Cependant, au niveau psychologique, cela ne résoudra en rien ses difficultés relationnelles avec les personnes qui l'entourent. Nous pouvons donc conclure sur ce point en préconisant l'intérêt éducatif de ce matériel mais en se limitant à cet outil comme étant un supplément aux autres thérapeutiques mises en place car en aucun cas ce matériel peut faire objet de thérapie.

Au niveau des programmes intensifs, ma crainte était que leur rigidité permette d'améliorer les performances de Thierry mais, comme pour la communication assistée, qu'ils ne l'ouvrent pas au monde extérieur. C'est la raison pour laquelle, j'ai supposé ne reprendre que leur principe de base qui est de ne pas laisser l'enfant s'enfermer dans ses stéréotypies, dans son monde en le stimulant en permanence, ceci par des activités diverses et variées qui demandent de l'attention de sa part. Ces activités pouvant être celles dont il porte un certain intérêt et pas forcément des activités à but purement éducatif au sens scolaire du terme.

Enfin, la méthode thérapeutique ciblée sur le jeu comme celle utilisée dans le groupe expression du centre de jour nous a donné un bon aperçu de l'évolution qu'elle entraînait pour Thierry qui s'est développé au niveau relationnel, de l'échange, du chacun son tour, du langage... Cette évolution n'est, bien entendu, pas seulement due à ce groupe mais au travail de tous les groupes du centre de jour qui favorisent ce lien relationnel. Ces changements chez Thierry ne se sont pas, par ailleurs, répercutés qu'au sein des groupes mais également à l'extérieur, à des moments comme les temps libres où personne ne le forçait à avoir le même comportement que dans le groupe. Bien entendu, sa progression n'est pas présente en permanence mais dépend encore fortement de son contrôle vis à vis de son environnement.

Ces thérapeutiques ont donc leur efficacité, certaines n'ont qu'une fonction de complément mais elles ont leur utilité, d'autres peuvent ne pas être suivies à la lettre tout en conservant leur objectif thérapeutique. En conclusion, ces thérapies peuvent être envisageables pour un comportement comme celui de Thierry en s'adaptant à sa personnalité.

Cependant, nous avons donc également étudier une autre sorte d'autisme par l'intermédiaire de Guillaume où on a constaté la différence au niveau des thérapies envisageables, par rapport à Thierry, à cause de leur comportement et de leur autisme qui est totalement différent.

Pour Guillaume, après analyse de son comportement, il m'a semblé plus utile de travailler sur ses sensations plutôt que sur l'éducatif ou même sur une obligation d'être présent. Au niveau éducatif, Guillaume a encore un trop plein d'angoisse qui ne lui permet pas de se concentrer et d'assimiler facilement la façon dont fonctionne son environnement. Au niveau de son attention, Guillaume est à un stade de l'autisme ou si on le force à porter son attention sur une activité, il se fermera d'autant plus par peur de ce contact avec l'environnement. Par conséquent, des thérapies basées sur les sensations pour accéder à l'environnement ont été proposées pour Guillaume car c'est en comprenant ce que son environnement lui fait ressentir qu'il osera la relation. D'ailleurs, la pharmacologie a été envisagée en complément de ces thérapies afin de diminuer cette angoisse que lui provoque le moindre accès à son environnement. Pour conclure, ici encore, comme pour Thierry, ce n'est pas une méthode thérapeutique qui est préconisée mais des méthodes thérapeutiques, chacune apportant un changement, une efficacité et donc une évolution différente qui fait qu'ensemble elles peuvent améliorer ces difficultés relationnelles qui sont spécifiques à l'autisme.

A ce titre, je reprendrais donc les propos du Dr Sylvie Tordjman⁷⁶ qui, récemment, expliquait que : « sur les 75 enfants autistes que j'ai suivis pendant quatre ans, dans le cadre d'un contrat de recherche INSERM, ceux qui ont le plus progressé, ce sont ceux qui ont bénéficiés d'approches multifocales et pluridisciplinaires, par exemple, des approches éducatives et pédagogiques associées à une psychothérapie individuelle ». Donc, sans critiquer la rigidité de certaines théories, la tendance actuelle, et ceci pas seulement au niveau

_

⁷⁶ Tordman, S., (1998). Nouveaux regards sur l'autisme. Sciences humaines, 83.

de l'autisme, ne serait-elle pas de posséder plusieurs lectures pour pouvoir s'adapter à chaque cas pathologique. Par conséquent, pour revenir sur les méthodes thérapeutiques qui ont été exposées, chacune semble avoir des avantages et de bons résultats sur certains enfants. Cependant, on ne peut s'en tenir à en choisir une parmi ces thérapies. Savoir s'adapter et adapter la thérapie en fonction de l'enfant semble alors être la meilleure solution, bien que je ne sois pas persuadée qu'il y ait une « meilleure solution », donc du moins, la plus efficace pour tel type d'enfant.

La technique actuelle de Montaugier semble donc avoir un bon fonctionnement puisqu'en reprenant les exemples de Thierry et Guillaume, ces enfants ont tous les deux fait de gros progrès en l'espace d'une seule année. Rappelons-le, quand je suis arrivée en juillet dernier au centre de jour, durant tout le mois, je n'ai pas entendu un seul son de la voix de Thierry, pour l'entendre pour la première fois, il a fallu qu'une éducatrice chante pour qu'il l'accompagne et ceci quelques mois après ma première rencontre avec lui. Depuis, Thierry me dit de temps en temps « bonjour », quand il ne veut pas aller quelque part il sait le dire en criant « lâche-moi »... De même, pour Guillaume, ma première rencontre avec lui me faisait voir un enfant qui se mordait la main quand il se sentait angoissé, notre premier contact physique a été que j'ai servi d'objet (de pince à sucre) pour qu'il puisse attraper un sucre. A présent, Guillaume ne se mord plus la main, sa découverte de son environnement sonore l'a fait évoluer dans la relation avec des personnes, il semble plus présent lors d'activités de groupe...

Au bout d'un an ces enfants ont donc grandi et ceci dans l'entourage pluridisciplinaire de l'équipe soignante du centre de jour. Tout en sachant que chacune de ces disciplines et de ces personnes qui les pratiquent ont un objectif bien précis pour permettre une évolution chez ces enfants, ne pourrait-on pas supposer que c'est cette diversité théorique qui permettrait l'évolution de ces enfants.

4.2. Conclusion

Voilà maintenant une année que je travaille auprès de ces enfants et au sein de cette équipe pluridisciplinaire. Quand j'ai commencé cette recherche sur les méthodes thérapeutiques de l'autisme infantile, je savais dès le début que je n'allais pas découvrir « la solution miracle ». Par contre, en plus de ce qui a été exposé dans la discussion, j'ai découvert un élément que je considère à présent comme tout aussi important que le choix de l'objectif thérapeutique et de la manière qui va être employée pour aboutir à cet objectif. Cet élément est le fonctionnement de l'équipe. Tout d'abord, il est vrai que d'avoir une équipe pluridisciplinaire permet une vision environnementale qui n'est pas gérée par une seule théorie mais véritablement par une diversité de pensées. Et c'est cette diversité de pensées qui permet d'avancer, d'évoluer. Au centre de jour, chaque membre de l'équipe soignante a des bagages différents et c'est l'expression de cette différence qui fait avancer les choses. Au sein de cette équipe, chacun à sa définition de l'autisme, chacun a son opinion sur chaque enfant, chacun à son enfant préféré; et tout cela est ressenti de la part des enfants. Sans équivoque je dirais que le comportement et l'évolution de l'enfant sont dépendants du bon fonctionnement de l'équipe soignante qui l'entoure. Pour expliquer mes propos, je prendrai l'exemple du comportement des enfants quelques jours avant leur synthèse. Un enfant a beau être autiste, il comprend vite quand sa synthèse approche, il sent qu'il est le sujet de conversations actuelles et donc qu'en cette période il est un élément important du centre ; l'enfant devient alors plus

agréable, plus sociable et donc plus disponible. Et au début de chaque synthèse on entend alors dire « depuis quelques jours je le (ou la) trouve beaucoup mieux ». Ce genre de comportement est flagrant au moment des synthèses mais également présent dans d'autres situations. Par conséquent, l'intérêt et les espoirs que l'équipe met dans l'enfant semblent être d'une grande importance. Je parle ici de l'équipe soignante, mais ceci est également valable au niveau du comportement des parents, on ressent très vite, en voyant un enfant, l'état d'esprit des parents. Si une mère ne va pas bien, l'enfant ne sera pas bien et inversement, d'où l'intérêt également de suivre les parents qui, même sans être présents au centre de jour, ont un rôle primordial sur le comportement de leur enfant et sur son évolution.

Je conclurai donc en disant que la théorie seule ne suffit pas, c'est tout l'environnement de l'enfant qui agit sur son évolution bien que ceci ne soit pas seulement valable pour les autistes mais également pour toute personne.

4.3. Ouverture

4.3.1.Réflexion personnelle sur une méthode par la LSF

maintenant seulement je compose un chant sur la joie de pouvoir parler un chant pour les autistes muets à être chanté dans les asiles et les maisons de fous des clous plantés dans les fourches des branches sont les instruments je chante cette chanson depuis la profondeur de l'enfer et j'appelle tous les muets de ce monde faites de cette chanson votre chant faites fondre vos murs de glace et refusez d'être exclus nous voulons être la nouvelle génération des muets une troupe avec ses chants et ses chansons nouvelles tels que ceux qui parlent n'auront jamais ouï parmi tous les poètes je n'ai pas trouvé de muet ainsi nous voulons être les premiers et nos chants ne peuvent être ignorés j'écris des poèmes pour mes sœurs muettes pour mes frères muets qu'on nous entende et qu'on nous donne une place à vivre parmi vous tous dans une vie de cette société

Birger SELLIN⁷⁷ (1994) « Une âme prisonnière »

Voilà maintenant trois ans que j'apprends la Langue des Signes Française (LSF). Durant les cours, les autres élèves et moi-même avons tendance à vouloir utiliser le français pour la langue des signes, c'est-à-dire de faire de la traduction mot à mot. Cependant, la langue des signes est totalement différente du français dans la structure de ses phrases et dans sa grammaire. Quand nous sommes en difficulté pour structurer correctement nos phrases, notre professeur de langue des signes, qui est elle-même sourde, nous répète régulièrement « essayez de voir en images ». Elle nous explique que chez les sourds, on ne parle pas français, mais on pose d'abord le décor et après on raconte l'histoire. A force de nous répéter cela j'ai fait le lien avec l'ouvrage de Temple Grandin : « penser en images » où elle nous explique que les autistes n'ont pas une pensée verbale mais visuelle. Je me suis donc mise à rechercher s'il était possible que les autistes et les sourds aient le même mode de pensé. J'ai alors trouvé l'expérience suivante :

_

⁷⁷ Sellin, B., (1994). *Une âme prisonnière*. Paris : Robert Laffont

4.3.1.1. L'encodage chez les autistes et chez les sourds par rapport aux enfants normaux

L'étude est une expérience de mémoire immédiate avec des enfants normaux, sourds et autistes (O'Connor & Hermelin⁷⁸, 1973). Trois lettres étaient présentées successivement dans trois fenêtres différentes, les enfants devaient simplement rappeler chaque série de trois lettres après les avoir découvertes.

Les enfants normaux avaient tendance à rappeler les lettres dans l'ordre chronologique, c'est-à-dire de la première à la dernière apparue, alors que les enfants sourds et les enfants autistes donnaient des réponses qui privilégiaient l'organisation spatiale, c'est-à-dire l'ordre de gauche à droite. L'interprétation était la suivante, les enfants normaux ont recours à un code auditivo-verbal et par conséquent à un code de rappel chronologique quand ils sont confrontés à une représentation visuelle. Par contre, le rappel d'après l'ordre de gauche à droite des enfants sourds et des autistes laissent supposer qu'ils se réfèrent à un code visuel et donc par conséquent spatial.

Cette étude nous montre donc la similarité de mode de penser entre les sourds et les autistes, je me suis alors posée la question s'il serait possible d'apprendre la langue des signes aux enfants autistes pour leur permettre un mode de communication adapté à leur façon de penser.

4.3.1.2. Technique éducative

La langue des signes propose un nouveau canal de communication important et peut aider à renforcer l'adaptation de l'enfant dans d'autres domaines, tels que le contrôle comportemental, l'attention et les relations avec ses semblables. Cependant, pour pouvoir utiliser les signes, l'enfant doit posséder les compétences visuelles dont dépendent l'observation et la mémorisation de leurs modèles et la capacité de prendre l'initiative de les reproduire, lorsque c'est nécessaire. Il doit posséder les aptitudes à la compréhension pour pouvoir comprendre les gestes simples de la main. Le degré de développement de ces compétences et très variable selon les enfants autistes. Dans le cas de ceux qui ont un faible niveau d'expression verbale minimal, la langue des signes peut favoriser l'apprentissage de la parole en tant qu'encouragement manuel à l'expression du mot⁷⁹.

Par conséquent, là encore il faudrait adapter la langue des signes au comportement autistique de l'enfant. Cependant, je pense qu'il n'est pas impossible que cette technique fonctionne, même si les acquis verbaux ne sont pas présents, avec un minimum de capacité à imiter, cela peut être possible.

En conclusion je préciserai que l'expérience ci-dessus est la seule que j'ai trouvée sur ce sujet donc on peut imaginer que cette méthode n'a pas encore véritablement été expérimentée, ce qui par conséquent peut être un nouveau champ à explorer...

⁷⁹ Schopler, E. & Lansing, M.D., (1991). L'éducation individualisée : une école publique pilote. L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement, **29**.

⁷⁸ O'Connor, N. & Hermelin, B., (1973). The spatial or temporal organization of short-term memory. *Quarterly Journal of Expérimental Psychology*, **25**, 335-33.

Références Bibliographiques

Adrien, J.L., (1988). L'examen psychologique des enfants autistiques. *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, **36**, 9-18.

Adrien, J.L., Barthélémy, C., Boiron, M., Sauvage, D., Lelord, G., (1998). L'apport des évaluations psychologiques aux thérapies d'échange et de développement (TED). Principes, applications, résultats d'une étude sur 10 ans. *Actual psychiatr*, **7**, 117-120.

Adrien, J.L., Ornitz, E., Barthélémy, C., Sauvage, D., Lelord, G., (1987). The presence or absence of certain behaviors associated with infantile autisme in severely retarded autistic and non autistic retarded children end very young normal children. *J Autism Develop Disord*, **17**, **3**, 407-416.

American Psychiatric Association, (1987), trad. fr. 1989. DSM III R. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, Masson.

American Psychiatric Association, (1996 et 1997), trad. fr. DSM IV. Paris, Masson.

Barthélémy, C., (1986). Evaluations quantitatives en pédopsychiatrie. *Neuropsychiatrie Enfance Adolescence*, **34**, 63-91.

Barthélémy, C., Adrien, J.L., Tanguay, P., Garreau, B., Fermanian, J., Roux, S., Sauvage, D., Lelord, G., (1990). The behavioral summarized evaluation (BSE): Development and evaluation of a clinical scale for autistic children. *J Autism Develop Disord*, **20**, **2**, 198-204.

Bleuler, E., (1911). Démences précoces ou groupe des schizophrénies.

Brazelton, T.B., (1981). Le Bébé : partenaire dans l'interaction, tr. fr. in Brazelton et coll. *La Dynamique du nourrisson*. Paris ESF, 1982, p. 11-27.

Bruneau, N., Barthélémy, C., Jouve, J., Muh, J.P., Lelord, G., (1987). Modulation de l'amplitude des potentiels évoqués auditifs en fonction de l'intensité de la stimulation. Relation avec le métabolisme dopaminergique. *Rev Electroencéphalogr Neurophysiol Clin*, **17**, 201-208.

Bruner, J. S., (1976). Nature and uses of immaturity. In J. S. Bruner, A. Jolly & K. Sylva (Eds.), *Play. Its role in development and evolution*. New York: Basic Books.

Circulaire AS/EN n°95-12 du 27 avril 1995

Creak, M., (1963). Childhood psychosis: A review of 100 cases. British Journal of Pychiatry, **109**, 84-89.

Dansart, P., Barthélémy, C., Adrien, J.L., Sauvage, D., Lelord, G., (1988). Troubles de la communication pré-verbale chez l'enfant autistique : mise en place d'une échelle d'évaluation. *Actual Psychiatr*, **4**, 38-43.

Donais, S., (1991). L'étude des instruments d'évaluation comportementale de l'autisme. *Science et Comportement*, **21**(2), 103-125.

Eisenberg, L., (1957). The course of childhood schizophrenia. *American Medical Association, Archives of Neurology and Psychiatry*, **78**, 69-83.

Eisenberg, L., (1957). The fathers of autistic children. *American Journal of Othopsychiatry* . **27**, 715-724.

Eisenberg, L. & Kanner, L., (1956). Early infantile autism 1943-55. *American Journal of Orthopsychiatry* y. **26**, 556-566.

Forget, J., (1992). Dictionnaire encyclopédique des science du comportement.

Garreau, B., (1998). Neurophysiologie de l'autisme : un modèle et des données nouvelles, *Psychologie française*, **2**.

Garreau, B., Bruneau, N., Martineau, J., (1987). Autisme et psychoses de l'enfant. Signes neurologiques et examens complémentaires. *Soins psychiatriques*, 82-83, 15-17.

Grandin, T., (1994). Ma vie d'autist e. Paris : Odile Jacob.

Grandin, T., (1996). Mes expériences avec les problèmes sensoriels : la pensée visuelle et les difficultés de communication.

Lelord, G., (1998). L'exploration de l'autisme. Grasset.

Lelord, G., Barthélémy, C., (1989). Echelle d'évaluation des comportements autistiques. Editions EAP, Issy-Les-Moulineaux.

Lotter, V., (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Prevalence Social Psychiatrie*, **1**, 124-127.

Lovaas, I.O., (1987). Parents as therapist, Dans M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism : a reappraisal of concepts and treatment*, Plenum Press : New York, 369-378.

Lovaas, I.O., Smith, T. & McEachin, J., (1989). Clarifying comments on the Young Autism Study: Reply to Schopler, Short, and Mesibov, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**, 165-167.

Marineau, J., Garreau, B., Roux, S., Lelord, G., (1987). Auditory evoked reponses and their modifications during conditioning paradigm in autistic children. *J Autism Develop Disord*, **17**, **4**, 525-539.

Mc Dougle, C. New study: Fluvoxamine reduces autistic symptoms. *Autisme Research Review International*, **9**, 4.

McEachin, J., Smith, T. & Lovaas, I.O., (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral interventions, *American Journal of Mental Retardation*, **97**, 359-372.

Mesibov, G.B., (1993). Treatment outcome is encouraging, *American journal of Mental Retardation*, **97**, 379-380.

Mesibov, G., Schopler, E., Schaffer, B., Landrus, R., (1988). Adolescent and Adult Psychoeducational Profil. *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disordered children*, **4**.

Misès, R., & Grand, PH., (1997). Naissance du programme Teacch. *Parents et professionnels devant l'autisme*. CTNERHI.

Mundy, P., (1993). Normal versus high-functionning status in children with autism, *American journal of Mental Retardation*, **97**, 381-384.

O'Connor, N. & Hermelin, B., (1973). The spatial or temporal organization of short-term memory. *Quarterly Journal of Expérimental Psychology*, **25**, 335-33.

Ornitz, E. M. (1983). The functionnal neuroanatomy of infantil autism. Int.J. *Neurosciences*, **9**, 85-124.

Patten, B.M., (1973). Visually mediated thinking: a report on the case of Albert Einstein, *Journal of Learning Disabilities*, **67**, p. 15-20.

Pulasky, M. A., (1976). Play symbolism in cognitive development. In C. C. Schaefer (Ed.), *Therapeutic use of child's play*. New York: Jason Aronson.

Rutter, M., (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. Seminars in Psychiatry, 2, 435-450.

Rutter, M., (1974). The development of infantil autism. *Psychological Medicine*, **4**, 174-263.

Sauvage, D. (1988). Autisme du nourrisson et du jeune enfant. Masson.

Shapiro, T., (1976). Language behavior as a pronostic indicator in schizophrenic children under 42 months. In E. Rexfold, L. Sander & T. Shapiro (Eds), *Infant psychiatry*. New Haven: Yale University Press.

Shapiro, T., Chiarandini, I. & Fish, B., (1974). Thirty psychotic children. *Archives of General Psychiatry*, **30**, 819-825.

Schopler, E., (1989). Le profil psycho-éducatif individualisé: transformation d'un profil psycho-éducatif (PEP) en un programme d'ensignement individualisé. Mons, Université de Mons-Hainaut. (Traduction française sous la direction de Magerotte, G. et de Leblanc, R., (1985), de An individualized educational program: Conversion of a Psychoeducational Profil (PEP) into an individualized teaching program, 850-VI-136).

Schopler, E. & Lansing, M.D., (1991). L'éducation individualisée : une école publique pilote. L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement, 29.

Schopler, E., Reichler, R.J., et Lansing, M., (1980). Individualized Assessment and Treatment for autistic and Developmentally Disabled Children. Vol 2. *Teaching strategies for parents and professionnals*. Austin, TX: PRO-ED.

Schopler, E., Short, A. & Mesibov, G.B., (1989). Relation of behavioral treatment to « normal functionning »: Comment on Lovaas, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **57**, 162-164.

Sellin, B., (1994). Une âme prisonnière. Paris: Robert Laffont.

Smalley, S.L.; Asarnow, R.F.; Spence, A., (1988). Autism and Genetics, *Archives of General Psychiatry*, **45**, pp. 953-961.

Temple, G., (1997). Penser en images. Odile Jacob.

Tordman, S., (1998). Nouveaux regards sur l'autisme. Sciences humaines, 83.

Tordjman, S., et al., (1997). Plasma -Endorphin, Adrenocorticotropin Hormone, and Cortisol in autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **38** (6).

Treffert, D., (1970). Epidemiology of infantile autism. Arch Gen Psychiatry, 22, 431-439.

Walker, N., & Wehlan, M., (1994). Geneva Symposium on Autism, Toronto, Canada.

Williams, D., (1992). Si on me touche, je n'existe plus. Paris : Robert Laffont.

Wing, J.K., (1960). *Diagnosis, epidémiology, etiology in Early chilhood Autism*. London: Pergamon Press Ed.

Annexes

Annexe 1 : Glossaire de l'échelle ECA

1. Recherche l'isolement

- S'écarte, s'isole, fuit le groupe, interrompt la relation.
- Reste dans son monde.
- Recherche son coin.

2. Ignore les autres

- Indifférence aux autres. N'y prête pas attention, peut les bousculer sans les voir, paraît ne pas les entendre.
- Ne répond pas aux sollicitations, pas d'intérêt.
- Enfant trop sage, indifférent (visage de glace).
- Envers autrui les réactions du comportement général sont détournées ou retardées.

3. Interaction sociale insuffisante

- N'échange pas, pas d'offrande.
- Pas d'approche spontanée.
- Ne se sert pas d'objet médiateur.
- Utilise l'adulte comme un objet.
- Pas de sourire, ne cherche pas la compagnie.
- N'est pas capable de soutenir les échanges sociaux. Savoir que l'enfant peut fixer les parties du corps de l'examinateur ou le suivre passivement tout en restant en retrait pour l'interaction.

4. Regard inadéquat

- Ne regarde pas dans les yeux, se bouche les yeux, fuit le regard.
- Détourne la tête à l'appel et au regard de l'autre.
- Regard vide ou sans vie, fugitif, transparent. Poursuite oculaire intermittente. Regard périphérique.

5. Ne s'efforce pas de communiquer par la voix et par la parole

- Il s'agit d'apprécier les tentatives et essais de communication et non pas le niveau verbal.

Un enfant ayant acquis le langage peut ne pas s'efforcer de communiquer et avoir une note forte (langage écholalique non communicatif). Un enfant n'ayant pas acquis le langage peut essayer de se faire comprendre par des gazouillis et avoir une note faible.

6. Difficulté à communiquer par les gestes et par la mimique

- Amimie. Expression immobile de la face.
- N'a pas de réactions posturales anticipées quand il est pris dans les bras.
- Ne sait pas diriger la main de l'examinateur pour obtenir ce qu'il désire, n'agite pas les mains en direction de l'objet, ne sait pas indiquer précisément ce qu'il désire, par les gestes, l'attitude et le regard.
- Si le langage est présent, n'utilise pas de manière normalement fréquente et vivante l'expression faciale, vocale et gestuelle.

7. Emissions vocales, verbales stéréotypées ; écholalie

- Echolalie immédiate ou différée, répète n'importe quoi ou répétition sélective.
- Inversion du pronom personnel.

- Tous mots ou phrases répétés ayant une valeur communicative ou non.
- Enchaînement de mots ou de phrases à partir de mots clé ou de consonance ayant un rapport ou non entre eux.
 - Ex: pin pon... pompier... pont d'Avignon... etc.
- Emission de sons stéréotypés (« en, en » ; « ah » ; « a ») sur un rythme saccadé, à des moments de désappointement, de joie ou à n'importe quel moment.

8. Manque d'initiative, activité spontanée réduite

- Non sollicité, l'enfant ne se crée pas lui-même un jeu.
 - (NB: étant donné ses capacités probables).
- Enfant passif, peu intéressé.
- Ralenti.

9. Troubles de la conduite, vis-à-vis des objets et de la poupée

- Ignore les objets ou s'y intéresse de manière fugitive : Objet tenu d'une manière indifférenciée, sans fixation visuelle sur lui.
- Suce ou met dans sa bouche les objets.
- Les tapote et les frappe de manière répétée.
- Comportement inhabituel avec les objets : laisse tomber des mains les objets passivement. Effleure les objets.
- Signe du cube brûlant.
 - Examen tactile minutieux (palpitation, caresse, frottement, grattement).
 - Examen visuel minutieux (absorbé par d'insignifiantes tâches, ouvertures, points...).
- Utilisation bizarre, très personnelle des objets et/ou comportement étrange, excentrique :
 - Pose l'objet sur le côté.
 - Fait tourner les objets.
 - A toujours avec lui une ficelle. Ramasse tout ce qui traîne.

10. Utilise les objets de manière irrésistible et/ou ritualisée

- Irrésistible : Besoin incontrôlable d'un objet : le ramène toujours à lui, en l'utilisant ou non
- Ritualisée : utilisation des objets toujours dans le même sens et dans le même but.

11. Intolérance au changement, à la frustration

- Exigence impérieuse que tout reste inchangé.
- Frustration : réactions de colère face à un interdit, à une interruption dans ses activités. Mécontentement par désir ou attente non satisfait.
 - Fixation sur l'élément de la frustration.
- Changement : accepte mal l'inhabituel, changement de lieux, d'horaire, de personne, vêtements, changement d'aliments. Cela entraîne des réactions démesurées.

12. Activités sensori-motrices stéréotypées

- Il s'agit des stéréotypies. Elles sont particulièrement marquées dans les activités mais peuvent exister aussi dans la démarche. Exemples :
- Se balance dans son lit, sur le sol ou d'une jambe sur l'autre.
- Se regarde les mains « jeux de mains ». Torsion des doigts, sent ses mains, se bouche les oreilles, se cache les yeux.
- Se tape le dos contre le mur ou les fesses sur la chaise. Battements des pieds.
- Jeux des yeux dans le soleil, la lumière.

13. Agitation, turbulence

Ces symptômes troublent les moments de repos ou l'activité dirigée.

- Agitation : excitation désordonnée, incontrôlée, sans but (enfant ne connaissant pas le repos, ne restant pas en place).
- Turbulence : enfant porté à faire du bruit, du trouble.

On peut considérer la turbulence comme normale, mais pathologique lorsqu'elle est exagérée. Elle est alors cotée.

Ex.: grimpe partout. Saute d'une chaise à l'autre. Touche à tout. Change beaucoup d'activité. Etalage des objets ou des jouets.

Peut aussi être bruyant et rechercher le bruit. Enfant « tornade ».

14. Mimique, posture et démarche bizarres

La bizarrerie est souvent évidente dans la posture et dans la démarche mais elle peut s'étendre au comportement en général et aux activités.

- Mimique : grimaçant mouvements faciaux bizarres.
- Posture : Pieds en l'air, croisés ; tête en bas ; corps en biais, posture en rupture d'équilibre ; jambes repliées, tête contre les pieds ; recroquevillé dans un coin de la pièce ; tend sa nuque en arrière, détente corporelle violente ; absence d'anticipation posturale, mauvais ajustement postural (enfant « mou » ou « glissant »).
- Démarche : Sautillement, marche sur la pointe des pieds ou talons, tournoie sur luimême ou court en petits cercles.

Marche en traînant la jambe – démarche de côté, automatisme dans la marche, démarche titubante – curieux et soudains mouvements de projection en avant.

15. Autoagressivité

- Agressivité ou mutilation envers son corps (se frappe la tête avec la main ou l'objet, se laisse tomber à terre avec violence, morsure, se pince, se griffe le visage, etc.).

16. Hétéroagressivité

- Mord, griffe, frappe toute autre personne.

17. Petits signes d'angoisse

Exemples de manifestations d'angoisse et d'anxiété :

- Pleurs soudains, « pleurnicherie » (souvent sans larmes).
- Petits rires neveux.
- Air apeuré, craintif, inquiet.
- Déambulation sans but.
- Tremblements.
- Somatisation : vomissements, hyperpnée ou apnée, troubles transit sudation. Onycophagie.

18. Troubles de l'humeur

- Pauvreté du registre des émotions.
- Alternance d'émotions opposées (colère, rire, plaisir, tristesse).
- Colères et rires immotivés.

19. Troubles des conduites alimentaires

Troubles qualitatifs et/ou quantitatifs

- Indifférence passive – l'enfant se laisse graver sans participation affective.

- Refus actif l'enfant pleure ou hurle à la vue du repas, s'oppose à l'introduction des aliments, en gesticulant ou en détournant la tête.
- Choix exclusifs de certains goûts, sucrés ou salés.
- Mange autre chose que la nourriture (cailloux, papier).
- Coprophagie.
- Merycisme : l'enfant a une activité ruminatoire.
- Vomissements.
- Mange très salement, étale la nourriture ou la jette.
- Rituels.
- Absence de goût.
- Boulimie, anorexie.

20. N'essaie pas d'être propre (selles, urines) ; jeux fécaux

Il s'agit d'apprécier les tentatives, les essais pour être propre et non pas le niveau d'autonomie qui varie avec l'âge.

Jeux fécaux : joue avec ses selles, les manipule, les porte à la bouche.

21. Activités corporelles particulières

Y sont inclus:

- La stimulation solitaire des zones corporelles excitables notamment sexuelles (masturbation).
- De même que la recherche ou l'évitement du contact « cutané » avec autrui : jeux sexuels, troubles des contacts corporels.
- Désintérêt pour son corps, pas de manipulation des parties de son corps (bouche, anus, sexe, peau).
- Evitement du contact corporel au moment de la toilette, de l'habillage ; l'enfant fuit le toucher.

22. Troubles du sommeil

- Hypersomnie (trop endormi, difficile à réveiller).
- Hyposomnie (trop éveillé, actif, réactif) l'enfant peut rester éveillé et calme.
- Sommeil agité (cris, pleurs, plaintes) cauchemars, terreurs nocturnes.
- Rites d'endormissement (besoin d'une présence, certaines positions).

23. Attention difficile à fixer, détournée

- Si on propose une activité à l'enfant, il est incapable de fixer son attention.
- N'écoute pas ce qu'on lui dit ; distrait.
- Lenteur d'intégration. Ne perçoit pas les consignes ou les perçoit avec retard.
- Retard dans les réponses.

24. Bizarreries de l'audition

- Rôle privilégié de la fonction auditive dans un certain mode de rapport avec le monde extérieur.
- Sensibilité excessive, insuffisante ou élective aux bruits, sons, appels. Réactions paradoxales.

Ex. : l'enfant ne tourne pas la tête à un claquement de porte, ou à l'appel de son nom et s'intéresse au bruit de papier froissé.

25. Variabilité

Variations importantes voire extrêmes des possibilités ou des troubles de l'enfant d'une seconde à l'autre, d'une minute à l'autre.

Ces variations peuvent également porter sur le comportement avec autrui et se traduire par « l'alternance de rejet agressif et d'attachement captatif ».

26. N'imite pas les gestes, la voix d'autrui

L'enfant est incapable de reproduire des mouvements de mains, de tête, de bouche, ou des postures, et il n'imite pas les sons (ne pas confondre avec l'échopraxie et l'écholalie).

27. Enfant trop mou, amorphe

Enfant hypotonique, avachi.

28. Ne partage pas l'émotion

L'enfant ne paraît pas sensible à l'émotion exprimée par autrui. L'expression de son émotion n'est pas en accord avec celle d'autrui.

29. Sensibilité paradoxale au toucher et aux contacts corporels

Les contacts physiques avec les objets ou les personnes sont tantôt évités, tantôt acceptés et même recherchés.

$\begin{array}{c} \textbf{Annexe 2: Evaluation des comportements} \\ \textbf{autistiques-Nourrisson: ECA-N} \end{array}$

Mettre une croix dans la colonne correspondant à la note jugée la plus exacte.	0	1	2	3	4
I. Ignore les autres		_	_	5	-
2. Préfère être seul					
3. Interaction insuffisante					
4. Pas de sourire					
5. Pas de contact par le regard					
6. Regard inadéquat					
7. Absence de communication par la voix					
8. Absence de mimiques expressives					
9. Absence de gestes et/ou attitudes expressifs					
10. N'imite pas les gestes, la voix d'autrui					
11. Enfant trop calme					
12. Enfant trop excité					
13. Utilisation inappropriée des objets					
14. Stéréotypies					
15. Activité motrice réduite					
16. Hyperactivité motrice					
17. Enfant "trop mou"					
18. Attitudes posturales inhabituelles					
19. Auto-agressivité					
20. Hétéro-agressivité					
21. Ne différencie pas les personnes					l
22. Ne manifeste pas d'émotions					l
23. Pleurs ou rires immotivés					
24. Ne tolère pas la frustration, colères					
25. Ne tolère pas les changements					
26. Troubles alimentaires					
27. Troubles du sommeil					
28. N'aime pas être touché, caressé					
29. Intérêt exclusif pour les contacts corporels					
30. Attention difficile à fixer					
31. Indifférence au monde sonore					
32. Réaction paradoxale ou sélective aux sons					
33. Variabilité des comportements					

Annexe 2 bis: Glossaire ECA-N

1 - Ignore les autres.

Indifférent aux sollicitations, insensible à l'entourage.

2 - Préfère être seul.

Etablit rarement le contact : peut même sembler l'éviter, le refuser, ou le fuir.

Est agacé, inquiet, anxieux quand il est sollicité, stimulé.

3 - Interaction insuffisante.

Echanges rares, ébauchés, inconstants, ou monotones, répétitifs.

4 - Pas de sourires.

Ne sourit pas en présence d'une autre personne, ou à l'occasion d'un jeu.

5 -- Regards rares.

N'accroche pas le regard d'autrui.

Ne regarde pas les personnes en face (contact œil-œil).

6 - Regard inadéquat.

Regard vide, «transparent ».

Regard fugitif, intermittent, détourné, (vers le haut, sur le côté, périphérique...).

Evitement du regard.

Fixe des sources lumineuses, des objets en mouvement...

Strabisme.

7 - Absence de communication par la voix.

a - Emissions vocales monotones et/ou atypiques :

émet toujours les mêmes sons ou bruits de bouche, quelle que soit la situation, ou des émissions vocales parfois élaborées mais peu variées.

b - N'utilise pas les sons pour communiquer (même si l'on sait qu'il peut dire des syllabes ou parfois des «mots » : m-m ; pa-pa...).

8 - Absence de mimigues expressives.

Son visage n'exprime pas les différentes émotions comme la joie, la tristesse, le doute, la surprise, etc. («visage de glace »). N'utilise pas de mimiques de demande, d'incitation, d'appel à l'aide etc.

9 - Absence de gestes et/ou d'attitudes expressifs.

Ne communique pas à l'aide de gestes : ne désigne pas du doigt, ne fait pas «au revoir ».

Pas d'expression corporelle des émotions (pas de mouvements de joie, de surprise, de peur).

10 - N'imite pas les gestes, la voix d'autrui.

L'enfant est incapable de reproduire des mouvements (de mains, de tête, de bouche) ou des postures.

Il ne répète pas les sons émis par autrui (faire au revoir, coucou, «arreu »...).

11 - Enfant trop calme.

Ne réagit pas, ou de façon différée, atténuée, aux stimulations de l'environnement (bruits, lumière, courants d'air, chaleur douleur, etc.).

Enfant «sage ».

12 - Enfant trop excité.

L'enfant a des réactions très vives et/ou peu différenciées aux moindres stimulations sensorielles, il ne s'habitue pas.

Toujours «sous tension ».

Cris, hurlements fréquents.

Peurs précoces.

13 – Utilisation inappropriée des objets.

Ne touche pas les objets, ne les prend pas, ne joue pas avec, les jette, les repousse.

Ou bien les utilise de façon détournée, stéréotypée. gratter, frotter, caresser, tripoter, sucer, mordre...

Parfois aptitudes particulières surprenantes pour manipuler certains objets (visser encastrer...).

14 - Stéréotypies.

Se balance, sautille, bat des mains, «jeux de doigts et de mains » devant les yeux, tournoie sur lui-même.

Bruits de bouche, claquements de langue, grincement des dents.

15 - Activité motrice réduite.

L'enfant n'a pas ou peu d'initiatives motrices, est inerte, bouge peu.

16 - Hyperactivité motrice.

L'enfant remue beaucoup, est sans arrêt en mouvement.

17 - Enfant «trop mou ».

Enfant très hypotonique, et hypoactif (item 15).

18 - Attitudes posturales inhabituelles.

Pas d'adaptation posturale quand l'enfant est pris dans les bras ou mis sur les genoux.

Pas d'attitude anticipatrice.

Démarche bizarre ou mal ajustée : postures bizarres comme tendre la nuque en arrière, être recroquevillé dans un coin, etc.

Tient ses mains en position bizarre.

19 - Autoagressivité.

Se frappe la tête avec les poings ou contre une surface dure.

Se mord les doigts, se griffe le visage, se tire les cheveux, etc.

20 - Hétéroagressivité.

Mord, pince, griffe, tire les cheveux, frappe enfants et/ou adultes.

21 - Ne différencie pas les personnes.

Ne réagit pas au départ ou à l'arrivée d'une personne familière (mère, père).

Ne craint pas une personne inconnue : se laisse emmener par n'importe qui.

22 - Ne manifeste pas d'émotions.

L'enfant n'est ni gai, ni triste, ni effrayé, ni étonné, ni fâché.

23 - Pleurs ou rires immotivés.

L'enfant pleure ou rit à des moments ou dans des lieux inattendus, sans raison apparente, sans qu'il soit possible de le calmer.

24 - Ne tolère pas la frustration.

L'enfant a des réactions d'angoisse, de colères vives, d'agressivité quand on lui prend, ou lui refuse quelque chose.

25 - Ne tolère pas les changements.

L'enfant a des réactions d'angoisse, de colères vives, d'agressivité quand on modifie des détails de son environnement (changements de vêtements, nourriture, lieux, jouets...). Il peut être très sensible à certains changements, indifférent à d'autres.

26 - Troubles alimentaires et/ou digestifs.

a – alimentation:

L'enfant ne tête pas ou peu, se laisse nourrir sans participation affective.

L'enfant pleure à la vue du biberon, s'oppose à la prise des aliments en pleurant, gesticulant, détournant la tête.

Difficultés de sevrage : forte opposition aux aliments nouveaux.

Renvois importants et répétés : l'enfant vomit, régurgite à l'occasion ou non d'une toux.

Mérycisme (activité de rumination).

Troubles de l'appétit :

Anorexie: l'enfant semble ne jamais avoir faim.

Boulimie: les besoins ne semblent jamais satisfaits.

Manies alimentaires étranges.

b – diarrhée ou constipations habituelles.

L'enfant est décrit comme ayant très souvent ou toujours des selles molles, voire liquides. Ou bien ne va que très rarement à la selle, reçoit des laxatifs, des lavements.

27 - Troubles, du sommeil.

Insomnie (l'enfant ne dort pas assez, il est agité ou reste éveillé en étant calme).

Hypersomnie (dort trop, difficile à réveiller).

Troubles du cycle veille-sommeil : endormissement ou réveil à des heures irrégulières, ou très fréquents sur une période de sommeil.

28 - N'aime pas être touché, caressé.

L'enfant n'aime pas le contact corporel tels que les baisers, au moment de la toilette, de l'habillage, ou de rencontres avec d'autres enfants ; il « n'est pas câlin ».

29 - Intérêt exclusif pour les contacts corporels.

Préfère nettement le contact physique qui seul paraît lui faire plaisir. Cherche à se faire câliner par n'importe qui, se colle à l'autre, agrippe.

30 - Attention difficile à fixer.

On peut difficilement capter l'attention de l'enfant parce qu'il est passif, indifférent (item I) ou parce qu'il est très dispersé, «happé » par les autres stimulations de l'environnement.

31 - Indifférence au monde sonore.

Est insensible aux bruits extérieurs (voix, jouets sonores,...), ne répond pas à son nom.

32 - Réaction paradoxale ou sélective aux sons.

L'enfant ne réagit pas aux bruits, sauf par instants pour certains sons (par exemple : ne tourne pas la tête à un claquement de porte violent, mais s'intéresse au bruit de papier froissé). Réaction de panique à certains sons (mixer, aspirateur...).

Fascination pour la musique, ou d'autres sons.

33 - Variabilité des comportements.

- a Variations importantes, voire extrêmes, des possibilités, des intérêts, des troubles :
- d'une minute à l'autre, d'une seconde à l'autre,
- ou sur des périodes plus longues (notion de «bonnes périodes »). alternant avec de «mauvaises périodes »).
- b Ces variations peuvent également porter sur le comportement avec autrui et se traduire par l'alternance de «rejet agressif » et «d'attachement captatif ».

Annexe 3 : Tableaux des signes cliniques de l'autisme de 0 à 2 ans

PREMIER SEMESTRE

Tableau A. – Signes d'autisme pouvant être observés au cours des six premiers mois.

Premières semaines :

Bébé «mou » (ou parfois «raide ») lorsqu'il est pris.

Paraît «différent ».

Regarde mal: pas de contact œil-œil, pas de poursuite en mouvement.

Est indifférent aux soins, ou crie dès qu'on s'occupe de lui.

Ne réagit pas à la voix.

Troubles précoces du sommeil.

Troubles alimentaires : défaut de succion, tétées lentes, «refus » du sein, ou du biberon, régurgitations... .

Eventuellement: anomalies physiques mineures.

Jusqu'à 3 mois:

Bébé hypotonique, tient mal sa tête.

Sagesse particulière.

Anomalies du regard.

Indifférence du visage : « bébé sérieux ».

Défaut d'attention aux personnes.

Ne sourit pas, ou peu; n'est pas sensible à la voix.

Jusqu'à 6 mois:

Bébé «trop calme », ou parfois «trop nerveux » (excité, irritable).

Hypotonie (parfois hypertonie).

Retard du maintien de la tête, puis de la station assise.

Absence ou retard d'attitude anticipatrice.

Absence ou défaut d'ajustement postural : impression de «poupée de son » ; absence d'agrippement.

Absence ou rareté du sourire.

Peu d'expressions faciales.

Anomalies du regard (défaut de contact visuel, «regard vide », strabisme).

Indifférence au monde sonore et/ou

Hypersensibilité à certains sons.

Absence ou retard du babillage.

Pauvreté de l'attachement affectif.

Humeur sombre, irritable; cris colères.

Pas d'expression de joie (par exemple : pas d'excitation joyeuse avec gazouillis et mouvements de jambes).

Intérêt particulier pour les mains.

Ignore les jouets.

Troubles du sommeil.

Difficultés d'alimentation.

Troubles digestifs; constipation précoce.

Anomalies de la courbe thermique.

DEUXIÈME SEMESTRE

Tableau B. - Signes d'autisme pouvant être observés au cours du second semestre de la première année.

Hypotonie.

Retard de la station assise, puis debout.

Défaut d'ajustement postural : tenu dans les bras, se maintient à distance, se penche en arrière.

Défaut de contact visuel, ne regarde pas les personnes, ne fixe pas les objets, parfois impression de cécité.

Peu d'expressions faciales.

Pas de gestes symboliques.

Pas d'imitation.

Indifférence au monde sonore et/ou réactions paradoxales aux sons.

Impression de surdité.

Babillage pauvre, idiosyncrasique (non communicatif).

Isolement, «retrait » affectif

Sagesse particulière (ou colères).

Ne s'intéresse pas aux personnes.

Ignore les jouets ou les utilise de façon inhabituelle. .

Balancements, jeux de mains et de doigts devant les yeux.

Pas d'angoisse de séparation.

Pas de réaction anxieuse en présence d'un étranger.

Peurs inhabituelles (situations nouvelles, certains bruits...).

Insomnies.

Refus de la cuillère, des morceaux, des aliments nouveaux.

Anorexie, vomissement, mérycisme.

DEUXIÈME ANNÉE

Tableau C. - Signes d'autisme pouvant être observés au cours de la deuxième année.

Retard (ou arrêt) de la marche.

Démarche et motricité particulières : marche sur la pointe des pieds, battements de bras, balancements, tournoiement...

Défaut de d'ajustement postural.

Préhension archaïque, mauvaise coordination oculo-manuelle.

Hypoactivité avec défaut d'exploration de l'environnement (ou hyper-activité sans but).

Stéréotypies.

Anomalies du regard : défaut d'attention visuelle, regard particulier (périphérique, bref).

Anomalies de perception auditive.

Peu d'expression faciale, de gestes symboliques.

Langage absent ou perturbé : mot-son dénué de sens.

Trouble de la compréhension verbale et non-verbale.

Défaut de contact avec les personnes (retrait, absence d'intérêt).

Réactions affectives pauvres ou extrêmes : quelques exigences très fortes contrastent avec la grande indifférence apparente.

Colères, anxiété, phobies.

Jeux pauvres ou stéréotypés : ignore les objets ou les utilise de façon inhabituelle (flairer, lécher, gratter...).

Pas de jeux d'imitation.

Intérêts particuliers (source lumineuse, jeux d'ombre, reflet, vent...).

Troubles du sommeil (sommeil agité, rythmies, se tape la tête...).

Troubles alimentaires (refus de certaines consistances, de certaines saveurs).

Manque d'intérêt (ou opposition) aux tentatives d'acquisition de la propreté : jeux fécaux.

Annexe 4 : **DSM-IV**

Les définitions suivantes sont tirées du manuel français du DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^{ème} Edition (DSM IV) pour les 5 catégories des Troubles Envahissants de Développement :

- 1 Trouble autistique
- 2 Syndrome de Rett
- 3 Syndrome désintégratif de l'enfant
- 4 Syndrome de l'asperger
- 5 Troubles envahissants de développement non-spécifiés

1. Critères diagnostiques du F84.0 [299.00] Trouble autistique

Voici la version tirée du manuel français du DSM IV pour le bénéfice des lecteurs francophones...

Critères diagnostiques du F84.0 [299.00] Trouble autistique

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

(1)altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- (a) Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
- (b) Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement.
- (c) Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (p. ex : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
- (d) Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- (2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- (a) Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
- (b) Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.
- (c) Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncratique.
- (d) absence d'un jeu de faire semblant varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement
- (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- (a) Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.
- (b) Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
- (c) Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (p. ex, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
- (d) Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants :
- (1) interactions sociales,
- (2) langage nécessaire à la communication sociale,
- (3) jeu symbolique ou d'imagination.
- C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic du Syndrome de Rett

2. Critères diagnostiques du F84.2(299.80) Syndrome de Rett

- A. Présence de tous les éléments suivants :
- 1) développement prénatal et périnatal apparemment normaux
- 2) développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance
- 3) périmètre crânien normal à la naissance
- B. Après une période initiale de développement normal, tous les éléments suivants se manifestent :
- décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois
- 2 Entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (p. ex : torsion des mains ou lavage des mains)
- 3 perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement)
- 4 apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc
- 5 Altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

3. Critères diagnostiques du F84.3 (299.10) Trouble désintégratif de l'enfance

A. Développement apparemment normal pendant les 2 premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.

- B. Perte cliniquement significative des acquisitions préalables, avant l'âge de 10 ans, dans au moins deux des domaines suivants :
- 1. langage expressif et réceptif
- 2. compétences sociales ou comportement adaptatif
- 3. contrôle sphinctérien, vésical ou anal
- 4. jeu
- 5. habiletés motrices
- C Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :
- 1. Altération qualitative des interactions sociales (p- ex, altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle)
- 2. Altération qualitative de la communication (p. ex : retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de "faire semblant")
- 3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, dés intérêts et des activités avec stéréotypées motrices et maniérismes.
- D. Ce trouble ne peut trouver une meilleure explication par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie.

4. Critères diagnostiques du F84.4 (299.80) Syndrome d'Asperger

A. altération qualitative des interactions sociales manifestée dans au moins deux des domaines suivants :

- 1. Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tel que le contact oculaire. la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes
- 2. incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement
- 3. Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres (p. ex, ne montre pas ce qu'elle fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt)
- 4. manque de réciprocité sociale ou émotionnelle
- B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, dés intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
- 1. préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité ou la nature
- 2. adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels
- 3. Maniérismes moteurs stéréotypes et répétitifs (p. ex : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps)

- 4. Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- C. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- D. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage (p. ex : la personne utilise de mots isolés vers l'âgé de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).
- E. Durant la période de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- F. Le trouble ne peu s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou la schizophrénie.

5. F84.9 (299.80) Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris autisme atypique)

On doit se servir de cette catégorie quand existe soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, dés intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un Trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, une personnalité schizoïde ou d'une Personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'«autisme atypique» des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du Trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques. Dans la CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1.