

Du diagnostic à la prise en charge d'un enfant autiste en âge
préscolaire : dans quelle mesure observe-t-on une atténuation
des troubles sensoriels ?



Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale

Carron Loriane

HEVS2
Gravelone 5
1950 Sion

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur autrice

Je remercie infiniment toutes les personnes qui m'ont aidée, guidée et entourée pour mon mémoire de fin d'étude.

Mots-clés :

Autisme - Développement de l'enfant - Diagnostic - Préscolaire -
Troubles sensoriels - Prises en charge

Table des matières

1. Introduction	1
2. La démarche	1
2.1 Les objectifs	1
2.2 Les hypothèses	2
2.3 Les terrains d'enquête	2
3. Les concepts théoriques	2
3.1 Historique et définition de l'autisme	3
3.2 Données épidémiologiques	4
3.3 Etiologie de l'autisme	4
3.3.1 Les facteurs génétiques	4
3.3.2 Les facteurs biochimiques	5
3.3.3 Les facteurs neurologiques	5
3.3.4 Les facteurs cognitifs	5
3.3.5 Conclusion étiologique	6
3.4 Le développement de l'enfant	6
3.4.1 Le développement moteur de l'enfant « normal »	6
3.4.2 Le développement moteur de l'enfant autiste	7
3.4.3 Le développement psychosocial de l'enfant « normal »	8
3.4.4 Le développement psychosocial de l'enfant autiste	9
3.4.5 Le développement cognitif de l'enfant « normal »	9
3.4.6 Le développement cognitif de l'enfant autiste	10
3.4.7 Conclusion	12
3.5 La définition de chaque sens	12
3.6 Définition du terme « âge préscolaire »	13
4. L'analyse des données	14
4.1 Diagnostic et évaluations	14
4.1.1 Données scientifiques : diagnostic de l'autisme	14
4.1.2 Evaluations du degré d'autisme	17

4.1.3 Données pratiques	19
4.2 Troubles sensoriels	25
4.2.1 Les troubles gustatifs et olfactifs	26
4.2.2 Les troubles de la vue	26
4.2.3 Les troubles auditifs	29
4.2.4 Les troubles tactiles	30
4.2.5 Les troubles du système vestibulaire	31
4.2.6 La synesthésie	32
4.2.7 Les troubles sensoriels et les troubles du comportement	33
4.2.8 Données pratiques sur les troubles sensoriels	34
4.3 Prises en charge	36
4.3.1 Le programme TEACCH	36
4.3.2 L'éducation cognitive	38
4.3.3 L'analyse comportementale appliquée (ABA)	39
4.3.4 La Thérapie d'Echange et de Développement (TED)	40
4.3.5 Thérapie par le jeu interactif	42
4.3.6 La thérapie d'intégration neuro-sensorielle	43
4.3.7 L'approche Marte Meo	47
4.3.8 La musicothérapie	48
4.3.9 La méthode Tomatis	49
4.3.10 La psychomotricité	51
4.3.11 La méthode de basse-vision	52
4.3.12 Qui a le plus aidé les parents ?	53
4.3.13 Conseils de parents d'enfant autiste à d'autres parents	53
5. Synthèse	54
6. Vérification des hypothèses	55
7. Pistes d'action	56
8. Gros plan sur quelques étapes de la recherche	58
9. Les nouvelles compétences acquises	59
10. Bibliographie	61
10.1 Ouvrages	61
10.2 Récits autobiographiques	62

10.3 Articles de revues spécialisées	62
10.4 Dictionnaires	62
10.5 Sites internet	63
11. Annexes	65

Résumé

Du diagnostic à la prise en charge d'un enfant autiste en âge préscolaire : dans quelle mesure observe-t-on une atténuation des troubles sensoriels ?

L'autisme est un trouble envahissant du développement, qui atteint 5 personnes sur 10'000, avec un sex-ratio d'une fille pour quatre garçons.

Ce handicap, dont on ne peut guérir, mais dont les symptômes peuvent s'atténuer, est généralement diagnostiqué lorsque l'enfant a trois ans. Les signes apparaissent bien plus tôt, déjà dans la première année de vie, mais les médecins, insuffisamment sensibilisés à l'autisme, ne prêtent malheureusement pas une grande attention à ses manifestations.

Une grande majorité des enfants atteints d'autisme présente des troubles sensoriels, qui se manifestent soit par une hyporéactivité soit par une hyperréactivité, c'est-à-dire que l'individu ne réagit pas ou peu, ou alors trop fort par rapport à un être humain non atteint d'une quelconque pathologie.

Il apparaît que la vue, l'ouïe et le toucher sont les trois sens les plus perturbés dans le cas de l'autisme. Le système vestibulaire, qui concerne l'équilibre, montre également des altérations notoires.

Les anomalies au niveau du goût et de l'odorat sont moins visibles et moins frappantes, mais sont bien présentes malgré tout.

Afin que les symptômes de l'autisme s'atténuent le plus rapidement possible, il est indispensable que l'enfant atteint de ce trouble envahissant du développement soit pris en charge de manière adaptée à son handicap, en évitant de le surcharger.

Il existe une palette de méthodes appropriées à l'autisme, que ce soit au niveau éducatif, pédagogique et thérapeutique.

En Suisse romande, les plus couramment utilisées sont, entre autres, le programme TEACCH, l'approche comportementale intensive (ABA), la thérapie d'échange et de développement, la thérapie par le jeu, l'intégration neuro-sensorielle, la psychomotricité, la musicothérapie.

Il apparaît qu'une action sur les troubles sensoriels va se répercuter sur les troubles du comportement inhérents à l'autisme de manière positive.

Cette recherche a été élaborée à partir d'entretiens avec des parents d'enfant autiste, des médecins, des praticiennes du SEI et des thérapeutes.

1. Introduction

Aujourd'hui, l'autisme est reconnu comme étant un trouble envahissant du développement, alors qu'il était, il y a quelques années encore, recensé parmi les psychoses infantiles.

Ce handicap a fait l'objet de maintes études et reste donc un sujet d'actualité.

Pour ma part, j'ai choisi la thématique de l'autisme car elle me fascine beaucoup.

J'ai eu l'occasion de travailler avec un enfant autiste pendant mon stage probatoire et j'ai été enrichie et touchée par la relation qui est née entre nous.

Sachant qu'une grande partie des personnes atteintes d'autisme présente des troubles sensoriels, je me suis intéressée à identifier ce qui pourrait favoriser une atténuation des ces troubles.

J'ai ciblé ma recherche sur une période de vie bien précise.

En effet, j'ai choisi celle allant de zéro à six ans, car elle est certainement la plus importante du point de vue du développement psycho-social, moteur et cognitif de la vie d'un être humain.

De plus, il me semble évident que, contrairement à ce que dit le dicton, il n'est jamais trop tôt pour bien faire. Une prise en charge proposée rapidement aura plus d'impact quant à l'atténuation des symptômes du handicap.

2. La démarche

Dans ce chapitre, sont décrits les objectifs qui m'ont permis de comprendre le sujet de ma recherche, les hypothèses qui m'ont aidée à orienter ma recherche, ainsi que les terrains d'enquête qui ont participé à la concrétisation de mon étude.

2.1 Les objectifs

Pour aboutir à une recherche plausible et compréhensible, je me suis penchée sur les trois objectifs cités ci-dessous :

- Identifier les différents sens touchés par l'autisme;
- Présenter le développement de l'enfant de 0 à 6 ans, sur les plans social, cognitif, moteur et psychologique;
- Présenter les différentes méthodes de prise en charge des enfants autistes

(TEACCH, ABA, Thérapie par le jeu interactif, Thérapie d'échange et de développement,...)

2.2 Les hypothèses

Pour orienter efficacement ma recherche, j'ai émis les trois hypothèses suivantes :

- L'autisme infantile est diagnostiqué dès l'âge d'environ trois ans.
- L'enfant autiste présente des troubles sensoriels importants qui peuvent déjà s'atténuer en période préscolaire s'ils sont pris en charge adéquatement.
- Les troubles du comportement qui découlent des troubles sensoriels sont atténués en même temps que les troubles sensoriels lorsque la prise en charge de l'enfant autiste est adéquate.

2.3 Les terrains d'enquête

Pour étayer ma recherche, je me suis adressée à l'Office Educatif Itinérant en leur proposant un questionnaire sur les prises en charge des enfants autistes ayant des troubles sensoriels.

J'ai envoyé un questionnaire à différents médecins de Suisse romande qui auscultent des enfants atteints d'autisme afin de savoir comment ils établissaient le diagnostic et vers quelle(s) prise(s) en charge ils orientaient les parents.

J'ai rencontré des parents d'enfant autiste, dans plusieurs régions de Suisse romande. J'ai rempli avec eux un questionnaire sur l'annonce du diagnostic qu'ils ont reçue, sur l'atteinte des sens de leur enfant ainsi que sur les prises en charges dont a bénéficié leur progéniture avant la période scolaire.

Suite à cela, j'ai pu mettre en évidence les méthodes les plus courantes en Suisse romande susceptibles d'atténuer les troubles sensoriels de l'enfant autiste.

3. Les concepts théoriques

Comme son titre l'indique, ce chapitre présente différentes notions théoriques indispensables à la bonne compréhension de ma recherche.

Y sont décrits l'historique et la définition de l'autisme, son épidémiologie ainsi que son étiologie, le développement de l'enfant autiste parallèlement à celui de l'enfant « ordinaire », la définition de chaque sens et pour finir la description du terme « âge préscolaire ».

3.1 Historique et définition de l'autisme

Le terme « autisme » est dérivé du grec *autos* qui signifie « soi-même ».

Durant le XIX^{ème} siècle, l'autisme est considéré comme le résultat d'une déficience du développement de l'intelligence.

En 1911, Eugen Bleuler utilise pour la première fois le terme « autisme » pour décrire, chez les patients atteints de schizophrénie, l'évasion de la réalité et le repli sur la vie intérieure.

En 1943, Léo Kanner reprend le terme « autisme » pour dépeindre l'autisme infantile. Ce handicap se traduit par le retrait autistique, le besoin d'immuabilité, des stéréotypies et bizarreries du comportement, des troubles du langage, une impression subjective d'intelligence, ainsi que par son apparition précoce.

En effet, l'autisme infantile est généralement mis en évidence pendant les 36 premiers mois de vie extra-utérine de l'enfant.

Durant plusieurs décennies, l'autisme est considéré comme une psychose et est traité par une thérapie de type psychanalytique.

Bruno Bettelheim mettait en avant le fait que l'enfant autiste éprouvait une peur résultant « d'une interprétation négative faite par l'enfant, d'affects venus des personnages les plus signifiants pour lui, sans possibilité de mettre en place des processus défensifs contre cette angoisse pour en atténuer l'intensité ».¹ Les enfants autistes étaient alors placés en institution, où on leur permettait de pallier la mauvaise expérience vécue avec les proches.

Cela provoquait évidemment une immense culpabilité pour les parents.

Dès les années 1980, l'autisme figure parmi les troubles envahissants du développement, c'est-à-dire, l'ensemble des altérations du développement des grandes fonctions psychologiques, telles que l'utilisation du langage et la gestion des relations sociales.

Selon l'actuel Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV), l'autisme comprend trois grands critères diagnostiques :

- « -l'altération qualitative des interactions sociales
- l'altération qualitative de la communication
- le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités ».²

¹FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4^{ème} édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p.39

²ASSOCIATION AMERICAINE DE PSYCHIATRIE. Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux. 4^{ème} édition. Paris : Masson, 1996. p. 84

Certaines personnes atteintes d'autisme présentent également des troubles sensoriels importants qui peuvent être de l'ordre de l'hypo- ou de l'hypersensibilité aux stimuli, ainsi que des troubles du comportement (hétéro/autoagressivité, angoisse...)

De même, des troubles du sommeil sont souvent observés chez ces enfants.

L'autisme est fréquemment associé au retard mental et à l'épilepsie.

Il est nécessaire de savoir que l'autisme est un handicap dont on ne guérit pas.

On peut observer une atténuation relativement importante des troubles autistiques.

Les caractéristiques propres à l'autisme, surtout en ce qui concerne les capacités relationnelles, resteront présentes à un degré plus ou moins élevé, durant la vie entière de l'individu.

3.2 Données épidémiologiques

Actuellement, la prévalence de l'autisme est de l'ordre de 4 à 5 pour 10 000 naissances.

Le sex-ratio indique que les garçons sont plus souvent atteints que les filles. Les études actuelles démontrent une prévalence de 4 garçons pour une fille, en moyenne.

La classe socio-économique n'a aucune influence sur les troubles autistiques, de même que le rang de l'enfant autiste dans la fratrie.

3.3 Etiologie de l'autisme

L'autisme est un trouble envahissant du développement qui suscite beaucoup d'intérêt chez les chercheurs quant à son étiologie.

Ci-dessous, sont présentés quatre facteurs qui expliquent les causes de ce syndrome.

3.3.1 Les facteurs génétiques

Plusieurs études se portant sur des jumeaux monozygotes et dizygotes ont recherché un ou des gènes responsables du trouble autistique. Les jumeaux monozygotes montrent une relativement forte concordance au syndrome autistique, alors qu'il en existe une très minime chez les jumeaux dizygotes.

Par ailleurs, on a remarqué que l'autisme partageait certaines régions chromosomiques avec d'autres pathologies.

Il ne fait aucun doute que l'autisme ait une origine génétique mais, aujourd'hui, les chercheurs ne sont pas en mesure d'affirmer clairement quel(s) gène(s) est/sont responsable(s) de l'autisme.

3.3.2 Les facteurs biochimiques

On a remarqué que les personnes atteintes du syndrome autistique présentent des perturbations au niveau des neurotransmetteurs.

En effet, la sérotonine, la dopamine, l'adrénaline, la noradrénaline et les bêtaendorphines se retrouvent généralement à un taux anormalement élevé dans le sang des individus autistes.

« En 1979, un zoologue américain du nom de Panksepp remarque une similitude entre certains comportements de l'autisme et les personnes qui consomment de l'opium. Il met également en cause les bêtaendorphines, qu'il retrouve en excès dans les urines de personnes autistes, et propose pour contrer ce phénomène un régime sans caséine et gluten. Son hypothèse est simple : l'excès de bêtaendorphine cérébrale viendrait d'une mauvaise assimilation de certains aliments, notamment les céréales (gluten) et les produits laitiers (caséine) ».³

3.3.3 Les facteurs neurologiques

On observe chez la plupart des sujets atteints d'autisme une macrocéphalie, c'est-à-dire, une augmentation du périmètre crânien.

Chaque région du cerveau semble perturbée : le cervelet, qui intègre les informations tactiles et la sensibilité profonde, assure l'orientation dans l'espace, régule le tonus, la coordination et la force musculaires; le système limbique qui gère essentiellement les émotions ainsi que les autres zones cérébrales telles que les régions corticales, le corps calleux, le tronc cérébral présentent des anomalies.

3.3.4 Les facteurs cognitifs

Il semblerait que les personnes atteintes d'autisme aient un déficit au niveau des fonctions exécutives, de la cohérence centrale ainsi que de la théorie de l'esprit.

Ces trois éléments seront détaillés dans le chapitre concernant le développement cognitif de l'enfant.

³ AMAR-TUILLIER, Avigal. Mon enfant souffre de troubles du développement. Paris : Editions La Découverte, 2004. p. 103-104

3.3.5 Conclusion étiologique

Il apparaît que l'autisme n'a pas une origine clairement définie, mais plutôt multifactorielle, pouvant peut-être se définir comme étant d'origine neurobiogénétique.

Quoi qu'il en soit, l'étiologie de ce handicap reste un objet d'étude pour les chercheurs.

3.4 Le développement de l'enfant

Dans ce chapitre, j'ai choisi de traiter du développement de l'enfant sur les plans moteur, psychosocial et cognitif, allant de la naissance à six ans.

Chacun des trois sous-chapitres présente d'abord le développement de l'enfant « standard », puis le développement de l'enfant autiste, avec la description des altérations qui peuvent survenir dans le cas de l'autisme. Ces perturbations ne s'appliquent bien entendu pas forcément à chaque enfant autiste, mais se manifestent chez la plupart d'entre eux.

3.4.1 Le développement moteur de l'enfant « normal »

Le développement du nourrisson pendant les six premiers mois de vie est essentiellement évalué, par un pédiatre, sur les mouvements réflexes de la tête et des membres.

Ensuite, dès le sixième mois, l'enfant devrait être capable de se retourner d'un côté à l'autre lorsqu'il est couché, de se tenir assis et de pouvoir saisir des objets à sa portée avec une seule main, l'une étant indépendante de l'autre.

Vers neuf mois, apparaît la phase de déplacement à quatre pattes ou sur les fesses, etc.

A cet âge, l'évaluation motrice par le pédiatre peut lui permettre de poser un diagnostic de retard moteur, si l'enfant présente une hypertonie ou une hypotonie relativement importante.

Vers 12 mois, l'enfant peut saisir un objet à terre alors qu'il se tient debout. Il acquiert petit à petit la marche.

A l'âge de 18 mois environ, la marche doit être acquise. « L'enfant commence à monter les escaliers seul mais en se tenant, voire à quatre pattes ».⁴

Il utilise ses mains pour toucher et manipuler « ce qui se trouve sur son chemin ».

⁴ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.70

« L'absence de marche à cet âge est rarement liée à un simple retard (personnel voire retard familial) ou à une simple réticence psychologique pour marcher. Un substrat neurologique est pratiquement constant. La motricité fine est aussi souvent atteinte. Un examen complet évalue ces perturbations et des examens paracliniques sont probablement à programmer ».⁵

A 24 mois, l'enfant « circule » seul dans les escaliers, « doit avoir envie de se déplacer sur un camion à roulette, sur un tricycle ».⁶

Il commence à manipuler le crayon sur une feuille, fait des puzzles d'encastrement,...

A 36 mois, il est censé se déplacer très aisément, faire du vélo avec les petites roues, etc. Sa motricité fine est davantage développée.

En grandissant, l'enfant acquiert encore d'autres capacités motrices telles que faire du vélo sans petites roues, sauter à cloche pied, s'habiller (boutonner/déboutonner un vêtement, fermer une fermeture-éclair,...)

3.4.2 Le développement moteur de l'enfant autiste

Si l'enfant présente des altérations dans les comportements décrits ci-dessus, les parents doivent insister auprès du pédiatre pour faire des examens plus poussés.

Il se peut que le nourrisson atteint d'autisme se montre relativement agité ou au contraire particulièrement sage et ce signe ne doit pas être ignoré.

Lorsqu'on veut le prendre dans les bras alors qu'il est encore nourrisson, il est courant de constater que l'enfant n'ébauche pas de mouvement anticipatoire.

Le jeune individu atteint d'autisme manifeste souvent des troubles du contrôle postural, c'est-à-dire des réactions inadéquates de son corps face à l'environnement pour se maintenir en équilibre, bouger normalement.

Il rencontre également des troubles de coordination ainsi que des difficultés à apprendre les stratégies d'une action qui mènent au résultat.

Par ailleurs, il est très fréquent que l'enfant autiste manifeste des stéréotypies gestuelles, par exemple des jeux de doigts devant les yeux, des bras qui s'agitent au-dessus de la tête, des balancements d'avant en arrière ou encore des tournoiements, un évitement du regard, pas de plaisir au contact corporel.

⁵ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.71

⁶ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.71

3.4.3 Le développement psychosocial de l'enfant « normal »

De la naissance à ses trois mois, le nourrisson sourit spontanément, émet de petits sons gutturaux, regarde la personne qui lui parle,...

A trois mois, il « gazouille spontanément, a un sourire réponse et sourire provocateur vers l'autre, son attention est soutenue face à une personne, il regarde ses mains, tient le hochet dans ses mains, il tourne la tête pour suivre du regard un objet mobile ».⁷

A six mois, il est capable, entre autres, de réagir à son prénom, de distinguer des visages familiers.

Vers l'âge de huit mois, apparaît l'angoisse du 8ème mois, qui peut durer quelques jours ou quelques semaines. L'enfant se met à pleurer sitôt qu'il ne voit plus sa mère, prenant peur de la perdre.

A neuf mois, il devrait savoir distinguer des étrangers, reconnaître un haussement de ton lui signifiant un interdit, dire au revoir de la main...

Vers l'âge d'une année, il devrait être en mesure de tendre les objets qu'on lui demande, d'émettre les mots « papa », « maman »...

L'enfant pouvant se mouvoir plus facilement et étant plus curieux, il est important que les parents sachent lui dire « non » lorsqu'il entreprend de faire quelque chose qu'il ne doit pas ! Cela prouve à l'enfant qu'il a une grande importance aux yeux de ses parents et qu'il peut leur faire confiance.

A 18 mois, il émet une dizaine de mots, il dit « non » consciemment. Il comprend les ordres de même que les interdictions, il « refait les gestes qui entraînent une réaction des parents ».⁸

A 24 mois, l'enfant commence à jouer avec d'autres enfants.

A trois ans, il devrait être en mesure de « se repérer dans les lieux de vie et les personnes de la famille »⁹

Entre quatre et cinq ans, généralement l'enfant est scolarisé. Il joue avec des amis de même sexe autant qu'avec ceux du sexe opposé.

Vers six-sept ans, l'enfant est capable de concentrer son attention sur une activité pendant une période relativement longue pour lui (environ 45 minutes).

⁷ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.223

⁸ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.228

⁹ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.230

3.4.4 Le développement psychosocial de l'enfant autiste

On peut relativement facilement observer, chez l'enfant autiste, un repli social qui consiste à passer beaucoup de temps isolé, sans faire attention à l'entourage, et ceci dès le plus jeune âge. Le jeune individu s'intéresse davantage à des objets tels que des ficelles, des objets qui tournent, des clés, des objets différents de ceux qu'apprécient les enfants « ordinaires ».

Le langage non-verbal qui accompagne le discours de l'interlocuteur est souvent également mal ou non compris par l'enfant autiste. On note fréquemment un déficit de l'attention conjointe chez l'individu présentant des troubles autistiques, c'est-à-dire que lorsque l'enfant désire quelque chose et qu'il le montre avec le doigt, son regard ne va pas vers l'interlocuteur.

Le sourire au visage humain est souvent absent et reste un signe relativement significatif de l'autisme.

L'angoisse du huitième mois est absente chez l'enfant autiste.

Le tout-petit atteint d'autisme n'a pas la capacité à se représenter mentalement sa mère. Généralement, l'enfant « standard » montre de l'angoisse quand il s'aperçoit que sa mère n'est pas présente et qu'un inconnu s'avance vers lui. Puisque l'enfant autiste ne fait pas réellement la différence entre sa maman et une autre personne, il ne manifeste pas d'angoisse lorsque un étranger s'approche de lui.

« L'imitation est un moyen de modifier l'état mental du partenaire en synchronisant son activité sur celle de l'autre, en conformant son activité à celle de l'autre, en alternant les rôles d'imitateur et de modèle de façon concertée avec l'autre ».¹⁰

Il n'est pas rare d'entendre que l'enfant autiste a de graves difficultés d'imitation, de par la déficience des fonctions exécutives. Il n'est pas faux de les prendre en compte. En même temps, il est impératif de comprendre que l'enfant atteint de troubles autistiques a la capacité d'imiter lorsque l'objectif est intéressant pour lui. Certes, il ne le fera pas forcément aussi rapidement qu'un enfant n'ayant point de troubles du développement, mais il y parviendra.

3.4.5 Le développement cognitif de l'enfant « normal »

Les deux premières années de vie constituent la phase sensori-motrice. Celle-ci regroupe effectivement « la période sans langage et est basée sur la réalisation d'expériences provoquées par la stimulation sensorielle qui peu à peu se renforcent et conduisent d'un acte (réflexe) à l'intentionnalité puis à la représentation. Ces actions sont appelées réactions circulaires du fait de ce mouvement permanent entre actions,

¹⁰ NADEL, Jacqueline. L'enfant autiste : un enfant en développement. Enfance, 2002, vol. 54, p.77

résultats, essais nouveaux ».¹¹

A deux ans, l'enfant peut énoncer des petites phrases de deux ou trois mots. Son discours est relativement égocentrique.

Il est capable de désigner ce qu'il désire sans crier ni pleurer.

Il tient le crayon, mais ses dessins sont encore au stade du gribouillage.

Le jeu symbolique commence à se développer, c'est-à-dire que l'enfant arrive à reproduire des situations avec ses propres jouets. Par exemple, la petite fille joue à donner à manger à sa poupée...

Vers trois ans, il devrait être en mesure de s'appeler par son prénom, de nommer ses parents. Il reconnaît les animaux qu'il voit régulièrement. Ses dessins, vus par l'adulte, représentent quelque chose de réel.

Entre trois et quatre ans, le jeune individu est capable d'imaginer ce que l'autre ressent, de prédire ses comportements (intentions), etc. C'est le début de l'empathie.

L'intelligence de l'enfant ne cesse de croître. Il s'approprie petit à petit des notions telles que le temps (hier, aujourd'hui, demain ; les saisons) ; il apprend à reconnaître les formes et les couleurs; il apprend à compter, puis à reconnaître et recopier les chiffres, de même que les lettres.

Généralement, toutes ces connaissances sont acquises quand l'enfant termine sa deuxième enfance, soit vers six ans environ.

3.4.6 Le développement cognitif de l'enfant autiste

L'enfant autiste a souvent des problèmes de langage.

« Reprenant la constatation clinique que chez l'enfant autiste la compréhension du langage est extrêmement littérale, U. Frith estime que les difficultés dans le domaine langagier ne se situeraient ni au niveau phonétique, ni au niveau syntaxique, mais au niveau sémantique, c'est-à-dire dans la capacité à comprendre et à donner sens au langage et au niveau de la pragmatique, c'est-à-dire dans la capacité d'utiliser le langage dans un but de communication ».¹²

L'utilisation des pronoms personnels est souvent inadéquate. L'enfant atteint d'autisme a tendance à s'appeler par son prénom lorsqu'il se désigne plutôt que d'employer le « je ».

On observe également chez l'enfant autiste l'usage de l'écholalie, c'est-à-dire à répéter en écho ce qui vient d'être dit, parfois en guise de réponse verbale.

¹¹ DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. p.126

¹² FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4ème édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p.34

Une caractéristique qui se manifeste chez quasiment tous les enfants autistes est la faiblesse de « la théorie de l'esprit ». La théorie de l'esprit consiste en la capacité à « se faire une idée de ce que pense autrui, des croyances auxquelles il adhère, de comprendre en fonction de cela le sens de son action et, dans une certaine mesure, de prédire ce que pourrait faire l'autre dans telle ou telle situation ».¹³

Cette théorie concerne donc la faculté à reconnaître les états mentaux d'autrui tels que les émotions et les sentiments. La plupart des enfants autistes ne sont pas capables de penser qu'autrui ressent et croit autre chose que ce que lui-même ressent et croit.

Il semblerait que le déficit de la théorie de l'esprit chez l'enfant autiste soit responsable des difficultés d'attention conjointe, de la faible aptitude à communiquer par le regard, ainsi que de l'inaccessibilité au jeu symbolique.

Une autre caractéristique propre à la personne atteinte d'autisme est la faiblesse de « cohérence centrale ». Lorsque nous recevons une information, quelle qu'elle soit, nous l'incluons dans son contexte et la lions à d'autres informations, afin d'en tirer un sens. Quand celui-ci est établi, nous pouvons abstraire les détails, sans que cela ne soit préjudiciable, puisque le concept général est révélé.

Les enfants autistes semblent présenter un déficit au niveau du traitement global de toutes les informations reçues. Autrement dit, ils privilégient les détails et ont une faible capacité à percevoir les informations dans leur globalité.

« Un exemple du Dr Nancy Minshew, professeur de psychiatrie et de neurologie à l'Université de Pittsburgh, illustre bien cette situation : "Afin de comprendre un concept complexe, le cerveau normal a tendance à abstraire les détails de sorte que le concept général émerge. Cette synthèse de l'information ne s'effectue pas chez les autistes. De façon imagée, on peut dire qu'ils perçoivent chaque feuille d'un arbre, mais pas nécessairement l'arbre en entier" ».¹⁴

Les personnes atteintes d'autisme présentent également un dysfonctionnement des fonctions exécutives.

Celles-ci recouvrent un processus qui permet la planification de l'action, son contrôle pendant la réalisation ainsi que la gestion du résultat, des conséquences.

Des perturbations de ces fonctions exécutives seraient à l'origine du déficit des interactions sociales, des troubles de la communication ainsi que des altérations de l'activité imaginaire.

¹³ FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4ème édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p.35

¹⁴ Source trouvée sur <http://www.autisme.qc.ca/comprendre/docViewing.php?section=comprendre&noCat=3&noDoc=46> (Page consultée le 24 janvier 2006)

3.4.7 Conclusion

L'enfant autiste présente des signes évoquant ce handicap dès le plus jeune âge, d'abord sur le plan social, avec notamment une fréquente absence du sourire au visage humain, l'absence d'attention conjointe, un intérêt inadapté pour certains objets, puis sur le plan moteur et cognitif, plus frappant à l'âge auquel la marche devrait être acquise ainsi qu'à la période à laquelle le langage devrait être en plein développement.

3.5 La définition de chaque sens

Dans ce chapitre, chaque sens est défini. Les troubles sensoriels inhérents à l'autisme seront décrits plus loin, en relation avec les données saisies sur le terrain.

La vue : « N. f. Faculté de voir, de percevoir la lumière, les couleurs, la forme, le relief des objets ».¹⁵

L'ouïe : « N. f. Le sens qui permet la perception des sons ».¹⁶

Le toucher : « N. m. Sens grâce auquel on perçoit la présence des objets, la pression, le froid et la chaleur par contact avec la peau.

Encycl. Les récepteurs sensibles du toucher sont des organes microscopiques, les corpuscules, logés dans le derme. Ils transforment des phénomènes physiques (pression, température) en potentiels d'action qui partent le long de fibres nerveuses vers le système nerveux central ».¹⁷

Le goût : « N. m. (lat. gustus). Celui des cinq sens par lequel on perçoit les saveurs.

Encycl. Le goût a pour siège les papilles gustatives, petites saillies dessinant une ligne en forme de V dans la région postérieure de la langue. Elles renferment les bourgeons du goût, organes microscopiques contenant les cellules sensorielles. Celles-ci, sensibles à différentes substances chimiques, transmettent leurs informations à des neurones qui aboutissent à l'encéphale ».¹⁸

L'odorat : « N. m. (lat. odoratus). Sens permettant la perception des odeurs, dont les récepteurs sont localisés dans les fosses nasales chez les vertébrés, sur les antennes chez les insectes, et qui joue un rôle de premier plan chez la plupart des espèces,

¹⁵ Le Petit Larousse Illustré, 2000

¹⁶ Le Robert Dictionnaire de la langue française, 2ème éd., 1996

¹⁷ Le Petit Larousse Illustré, 2000

¹⁸ Le Petit Larousse Illustré, 2000

tant aquatiques que terrestres ».¹⁹

Le système vestibulaire :

Système : « N. m. Physiol. Ensemble d'organes ou de tissus de même nature et destinés à des fonctions analogues (par oppos. à appareil) ».²⁰

Vestibulaire : « Adj. Relatif au vestibule (partie de l'oreille interne où s'abouchent le limaçon et les canaux semi-circulaires).

Nerf vestibulaire, nerf de l'équilibration, réuni au nerf cochléaire (de l'audition) pour former le nerf acoustique (VIIIe paire de nerfs crâniens) ».²¹

Le système vestibulaire est donc le système qui permet l'équilibre du sujet.

3.6 Définition du terme « âge préscolaire »

Age préscolaire :

Age : « n. m. (lat. aetas). Durée écoulée depuis la naissance ».²²

Préscolaire : « adj. Relatif à la période qui précède la scolarité obligatoire ».²³

L'âge préscolaire est donc la période allant de la naissance jusqu'à l'entrée en scolarité obligatoire, soit la période allant de 0 à 6 ans.

¹⁹Le Petit Larousse Illustré, 2000

²⁰Le Petit Larousse Illustré, 2000

²¹Petit Larousse de la médecine, 1991

²²Le Petit Larousse Illustré, 2000

²³Le Petit Larousse Illustré, 2000

4. L'analyse des données

Le chapitre concernant l'analyse des données comprend les informations puisées dans différents ouvrages mises en relation avec les renseignements recueillis sur le terrain.

Y est présenté tout ce qui a trait au diagnostic et aux troubles sensoriels, ainsi qu'un panorama des prises en charge les plus courantes susceptibles d'atténuer les troubles sensoriels de l'enfant autiste en âge préscolaire.

4.1 Diagnostic et évaluations

Dans ce sous-chapitre, je décrirai dans un premier temps les concepts découverts dans différents ouvrages (données scientifiques), en y incluant les tests d'évaluation et j'exposerai dans un deuxième temps les données relevées sur le terrain (données pratiques).

4.1.1 Données scientifiques : diagnostic de l'autisme

Je souhaiterais tout d'abord présenter les critères diagnostiques du trouble autistique selon le DSM-IV²⁴:

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 de 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

²⁴ ASSOCIATION AMERICAINE DE PSYCHIATRIE. Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux. 4ème édition. Paris : Masson, 1996. p. 84-85

(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 idiosyncrasique
- (d) absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du 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 de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance

Il apparaît clairement dans plusieurs ouvrages que les médecins, généralement les pédiatres, ne sont pas suffisamment sensibilisés aux symptômes très précoces de l'autisme.

De plus, les examens de routine évaluent le développement moteur, intellectuel, perceptif, mais ne prêtent pas vraiment d'attention au registre de la relation et de la communication. Et bien souvent, le pédiatre rassure les parents en leur disant que leur enfant ne présente qu'un léger retard sur tel ou tel plan et qu'il le rattrapera

rapidement, que leur inquiétude est superflue.

Cette situation peut être qualifiée de catastrophique lorsque l'on sait qu'il est important que l'autisme soit diagnostiqué précocement dans le but d'organiser la meilleure prise en charge éducative et thérapeutique de l'enfant.

Le cerveau d'un enfant en bas-âge ayant une grande plasticité, on comprend aisément que la prise en charge aura de meilleurs résultats si elle est mise en place rapidement.

En même temps, le diagnostic de l'autisme doit être posé prudemment car ce handicap est fréquemment associé à une pathologie telle qu'une surdité, une cécité, un retard mental, des carences affectives, une dépression infantile précoce, un syndrome du X fragile, et bien d'autres encore.

Plusieurs signes observables pendant les deux premières années de vie peuvent indiquer que l'enfant est porteur de troubles autistiques.

Je vais ici présenter les plus frappants.

Pendant le premier semestre, on peut remarquer :

- une absence de sourire au visage humain, qui apparaît généralement entre deux et trois mois,
- des troubles du comportement tels qu'une grande agitation ou au contraire une tranquillité démesurée,
- des troubles psychomoteurs, fréquemment observés lorsque l'enfant est pris dans les bras. Soit il ne réagit pas, soit il s'agrippe...
- des troubles du sommeil, avec des insomnies agitées ou calmes,
- une pauvreté si ce n'est une absence de gazouillis

Durant le deuxième semestre, on peut relever :

- une « quête active de stimuli sensoriels entraînant des sortes d'état extatique : fixation du regard sur des lumières, des objets qui tournent, jeux de doigts devant les yeux »²⁵
- une attention particulière pour les objets insolites,
- l'absence de l'angoisse du huitième mois
- « un balancement du tronc
- des stéréotypies gestuelles »²⁶

²⁵FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4ème édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p. 66

²⁶FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4ème édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. p. 66

Entre une année et deux ans, on peut observer :

- une absence de l'attention conjointe
- une absence de jeu de faire-semblant
- des troubles du langage
- des troubles psychomoteurs, avec notamment la marche sur la pointe des pieds
- un repli sur soi

Après l'âge de deux ans, ce sont plutôt les troubles du langage et les déficits au niveau relationnel qui peuvent évoquer l'autisme.

Généralement, les parents consultent le pédiatre quand ils remarquent que leur enfant semble montrer un retard sur le plan moteur, des troubles du sommeil ou de l'alimentation, ou encore un manque d'intérêt pour l'entourage.

Il est alors impératif qu'en cas de doute le pédiatre s'en remette aux mains d'un spécialiste qui puisse évaluer correctement la situation et écarter toute autre forme de handicap qui pourrait expliquer ces symptômes.

Il est important que le médecin qui suit l'enfant le fasse pendant plusieurs années, d'une part pour que les parents puissent établir une relation de confiance avec ce professionnel, d'autre part parce qu'il va apprendre à connaître l'enfant et sera ainsi plus à même de noter le moindre de ses progrès.

4.1.2 Evaluations du degré d'autisme

Il existe une grande palette d'échelles et de méthodes d'évaluation concernant l'autisme. Je vais énumérer les plus couramment citées et les plus souvent utilisées par les médecins qui ont répondu à mon questionnaire.

L'observation clinique analyse les comportements tels que la communication, l'alimentation, le sommeil, les jeux, les interactions sociales et bien d'autres encore, rencontrés dans toutes les situations de vie de l'enfant.

La CHAT (Check-List for Autisme in Toddlers) a été mise au point par Simon Baron-Cohen. Elle s'utilise pour les enfants de 18 à 36 mois. De par ses neuf questions, elle est rapide à passer et permet de poser fiablement un diagnostic d'autisme.

Le PEP-R (Profil Psycho-Educatif révisé) a été mis au point par Eric Schopler. Il s'adresse aux enfants jusqu'à 12 ans. Il étudie les comportements de l'enfant et sert à noter les réussites et les échecs, de même que ce qui est en voie d'acquisition.

L'échelle de Vineland a été mise au point par Sparrow en 1984. Elle évalue quatre grands domaines du comportement que l'on peut qualifier d'adaptatif. Il s'agit de la communication, de la socialisation, de l'autonomie et de la motricité.

L'ADI (Autistic Diagnostic Interview) a été mis au point par Michael Rutter et Catherine Lord. Il consiste en un entretien semi-structuré avec les parents pendant lequel ses 111 questions sont posées. Il est long à effectuer, mais est un outil fiable pour diagnostiquer l'autisme avant l'âge scolaire.

L'ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-*Generic*) a été mise au point par Catherine Lord et Michael Rutter. Elle s'adresse aux enfants dès deux ans aussi bien qu'aux adultes, puisque les activités qu'elle propose correspondent au niveau de communication du bénéficiaire. Cette échelle utilisée en complément de l'ADI permet d'avoir un tableau complet de la personne autiste, avec ses ressources et ses difficultés.

La CARS (Childhood Autism Rating Scale) a été mis au point par Eric Schopler et ses collaborateurs. A travers une observation directe et par les informations livrées par un proche, il permet de cerner les troubles du comportement dans 14 domaines qui sont : l'imitation, les relations sociales, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps et des objets, l'adaptation au changement, les réponses visuelles et auditives, les modes exploratoires tels que le goût, le toucher et l'odorat, le comportement de peur et d'anxiété, les compétences communicatives verbales et non verbales, le niveau d'activité, le fonctionnement intellectuel. Les résultats de chaque domaine permettent d'apprécier globalement si l'enfant est autiste ou non.

L'ECA-R (Echelle d'évaluation des comportements autistiques révisée) a été mise au point par Gilbert Lelord et Catherine Barthélémy. 29 questions sont posées à une personne proche de l'enfant et qui l'a observé dans les situations de la vie courante. Ces items se regroupent dans sept rubriques de comportements. Cette échelle est utilisable pour des enfants de 30 mois à 10-12 ans, alors que l'évaluation des comportements autistiques pour les nourrissons (ECA-N) est spécifique pour des tout-petits de six mois à deux ans et demi.

4.1.3 Données pratiques

Aussi dur qu'il puisse être à accepter, les parents préfèrent connaître clairement le handicap de leur enfant car la prise en charge pourra être adéquate et mise en place dans les plus brefs délais.

Dans les trois prochains tableaux sont retranscrites quelques données pratiques relevées dans les questionnaires remplis par les parents d'un enfant autiste. Cela concerne le sexe de l'enfant, puis la spécialisation du médecin qui a diagnostiqué l'autisme et la méthode d'évaluation utilisée, ensuite l'âge de l'enfant au moment du diagnostic et enfin les signes qui ont amené les parents à consulter.

Puis, trois autres tableaux présenteront les résultats récoltés au Service Educatif Itinérant (SEI). Il s'agit du sexe des enfants autistes rencontrés au SEI, du nombre d'enfants autistes généralement vus en l'espace d'une année, ainsi que de la moyenne d'âge de l'enfant porteur d'autisme lorsque la praticienne du SEI le voit pour la première fois et enfin de quel type de professionnel guide les parents vers le SEI.

Enfin, les trois derniers tableaux établiront un panorama des réponses du corps médical, sur les questions du sexe de l'enfant autiste, du nombre de patients autistes généralement rencontrés sur une année, ainsi que de la moyenne d'âge de l'enfant lorsqu'il est ausculté pour la première fois par un spécialiste de l'autisme, des personnes qui contactent le corps médical, et pour finir, de l'évaluation utilisée par le médecin pour diagnostiquer l'autisme.

Parents	Sexe
Parents A	Masculin
Parents B	Masculin
Parents C	Masculin
Parents D	Masculin
Parents E	Masculin
Parents F	Masculin

Parents	Spécialisation du médecin	Evaluation
Parents A	Pédopsychiatre puis psychologue	Test de Vineland
Parents B	Pédopsychiatre	Séances filmées
Parents C	Neuropédiatre	Observation clinique
Parents D	Neuropédiatre	Observation clinique
Parents E	Neuropédiatre	Bilan pédopsychiatrique
Parents F	Neuropédiatre, puis SEI	PEP-R par le SEI

Parents	Age de l'enfant quand il a été diagnostiqué
Parents A	Trouble envahissant du développement à deux ans et demi Autisme à trois ans Autisme de Kanner à quatre ans
Parents B	Trente mois
Parents C	Trois ans
Parents D	Trois ans et demis
Parents E	Presque trois ans
Parents F	Trois ans

Parents	Signes qui ont amené les parents à consulter
Parents A	Retard moteur
Parents B	Problèmes alimentaires, alignement de cailloux, livres rangés de manière obsessionnelle, pas attentif ni intéressé aux histoires, problèmes de sommeil
Parents C	Etait assis au salon sans rien faire en se balançant. Ne parlait pas mais utilisait son jargon ou hurlait sans cesse
Parents D	Déchirait les pages des livres juste devant ses yeux, faisait une pile de livre, était isolé et émettait une baguette
Parents E	Court en rond ou sur lui-même, ne dort plus la nuit, fuit le monde

Parents	Signes qui ont amené les parents à consulter
Parents F	Absence de langage, jouait tout le temps avec une petite voiture mais pas de la même manière dont jouent les enfants d'habitude

SEI	Sexe	Nombre d'enfants autistes rencontrés en une année	Age qu'a l'enfant lorsque la praticienne le rencontre pour la première fois (en moyenne)
Praticienne A	Masculin	Au moins un	Trois ans et demis, exceptionnellement en 2005 à deux ans
Praticienne B	Féminin	Variable, en 2005, trois	Deux ans
Praticienne C	Masculin	Entre un et deux	Entre deux et trois ans
Praticienne D	Masculin	deux	Vers trois-quatre ans

SEI	Qualification du professionnel qui guide les parents vers le SEI
Praticienne A	Logopédistes
Praticienne B	Pédiatres et neuropédiatre
Praticienne C	Pédiatres et neuropédiatre
Praticienne D	Pédiatres, neuropédiatre, pédopsychiatres, psychologues, logopédistes

Corps médical	Sexe	Nombre d'enfants autistes rencontrés en une année	Age qu'a l'enfant lorsque le médecin le rencontre pour la première fois (en moyenne)
Médecin A	Masculin	Environ vingt (avec troubles du spectre autistique)	Deux ans, deux ans et demi
Médecin B	Masculin	Un à deux	Quatre ans
Médecin C	Masculin	Une trentaine (avec troubles du spectre autistique)	Entre deux et quatre ans
Médecin D	Masculin	Trois à quatre	Habituellement entre deux et quatre ans

Corps médical	Les personnes qui contactent le corps médical
Médecin A	Pédiatres, crèches et jardins d'enfants, neuropédiatres incitent les parents à consulter
Médecin B	Polycliniques de pédopsychiatrie et pédiatres
Médecin C	Le plus souvent d'autres professionnels
Médecin D	Des professionnels, en particuliers des pédiatres, mais aussi des crèches qui ont sensibilisé les parents à tel ou tel problème

Corps médical	Evaluation
Médecin A	Expérience clinique qui peut être complétée par une ADI-R, une Vineland, une CARS et/ou un PEP-R
Médecin B	Evaluation clinique, examen neuropédiatrique, EEG
Médecin C	CHAT, examen clinique + PEP, CARS, examen neurologique et/ou génétique si nécessaire
Médecin D	Observation clinique, interrogation des parents par rapport aux comportements de l'enfant, éventuellement des téléphones aux pédiatres, aux crèches...

Si l'on prend en compte les dires de chaque partie, c'est-à-dire des parents, du SEI et du corps médical, au niveau du sexe le plus représenté chez les enfants autistes, on remarque très clairement qu'il y a plus de garçons que de filles atteints de ce trouble envahissant du développement.

Cela confirme les données scientifiques décrites dans la littérature selon lesquelles ce handicap touche plus de garçons que de filles.

L'âge auquel l'enfant est diagnostiqué est en moyenne de trois ans. Cependant, l'autisme peut être décelé dès six mois déjà puisque l'ECA-N est utilisable pour des nourrissons de cet âge-là.

Quelques médecins m'ont rapporté qu'ils étaient déçus de ne pas rencontrer l'enfant plus tôt car le diagnostic aurait pu être posé précocement et les prises en charge davantage bénéfiques.

Des praticiennes du SEI ont aussi émis le vœu d'un dépistage précoce.

Plusieurs parents m'ont raconté qu'ils avaient commencé les démarches pour avoir l'avis d'un spécialiste relativement rapidement dès leurs premières inquiétudes au sujet de leur enfant, mais malheureusement, un temps insoutenable s'est écoulé entre ce moment et celui où ils rencontraient enfin le médecin.

Le nombre d'enfant autistes rencontrés sur une année par les professionnels du SEI

et le corps médical se monte plus ou moins à 8. Il faut, bien entendu, considérer ce chiffre comme étant directement lié à ma recherche !

Concernant le genre de médecin qui pose le diagnostic de l'autisme, on remarque qu'il s'agit essentiellement de pédopsychiatres et de neuropédiatres.

Le corps médical utilise le plus fréquemment l'observation clinique, complétée parfois par une échelle d'évaluation, pour établir un tel diagnostic.

Les professionnelles du SEI sont régulièrement contactées par les pédiatres, le neuropédiatre et les logopédistes. Les médecins sont, quant à eux, le plus souvent appelés par des pédopsychiatres, des pédiatres et parfois par les parents eux-mêmes.

En ce qui concerne les signes qui ont poussé les parents à voir un spécialiste, il s'agit de signes relativement différents d'un enfant à l'autre, mais qui s'inscrivent clairement dans les trois grands critères diagnostiques compris dans le DSM-IV.

Au sujet du style d'information utilisé par le médecin, différentes méthodes sont utilisées.

Un docteur annonce, dès qu'il a acquis la conviction personnelle qu'il s'agit bien d'autisme, de façon assez directe le diagnostic aux parents et cela plutôt en début d'entretien afin de pouvoir répondre tranquillement aux questions des parents. Parfois, le trouble envahissant est évoqué dans un premier temps, puis l'autisme de manière assez précise, par la suite.

Un autre médecin communique le diagnostic puis en parle ouvertement avec les parents. Il les informe au sujet du handicap, propose des interventions thérapeutiques.

Un troisième spécialiste amorce l'idée de l'autisme petit à petit avec les parents. Souvent, ils ont une vague connaissance de ce trouble envahissant du développement. Le médecin reprend alors avec eux ce qu'ils ont compris, ce qu'ils n'ont pas compris, ce qu'ils ressentent par rapport à cette situation.

Un quatrième omnipraticien attend les questions des parents et les ménage pour qu'ils soient progressivement prêts à entendre le diagnostic.

Comme je l'ai déjà énoncé au début de ce sous-chapitre, malgré la difficulté pour les parents d'accepter l'autisme de leur enfant, la plupart d'entre eux préfère connaître rapidement sa pathologie et ainsi mettre en place une thérapie adaptée dans les plus brefs délais.

Le processus de deuil de l'enfant idéal se fera peut-être plus facilement si le

handicap est précocement connu et cela aidera les parents à entrer dans une bonne prise en charge.



27

²⁷ ROQUE, Josiane. WENS, Isaac. Timothée un élève différent. Toulouse : J. ROQUE, 2000. p. 12

4.2 Les troubles sensoriels

Dans ce chapitre, comme dans le précédent, je vais présenter les informations recueillies dans les entretiens parallèlement aux données relevées dans les ouvrages et dans les sites sur l'autisme.

J'ai privilégié les éléments évoqués dans les récits autobiographiques de personnes atteintes d'autisme. Quoi de plus riche que de prendre en compte ces écrits, puisque les auteurs ont vécu « de l'intérieur » les difficultés de gestion des stimulations sensorielles et qu'ils ont la capacité de formuler ce qu'ils ont ressenti vis-à-vis de ces troubles ?

J'aimerais tout d'abord signaler qu'il est important de savoir qu'un trouble sensoriel peut aussi bien se manifester par une hyposensibilité qu'une hypersensibilité à un stimulus, c'est-à-dire que le sujet va réagir soit extrêmement peu, soit très fortement à une information sensorielle. Ces notions d'hypo- et d'hypersensibilité sont bien entendu comparées à celles des sujets sans problématique particulière.

L'enfant autiste présente souvent des problèmes de modulation sensorielle, c'est-à-dire que l'environnement envoie des informations sensorielles (auditives, visuelles, tactiles) que la personne n'arrive pas à filtrer correctement ou n'arrive pas à percevoir ou encore perçoit de manière trop forte.

Les troubles sensoriels sont donc dus à un défaut de filtrage des afférences au niveau du système nerveux central.

Le déficit de la cohérence centrale pourrait expliquer l'extraordinaire mémoire visuelle du détail et l'exceptionnelle discrimination auditive dont la personne atteinte d'autisme fait preuve.

En effet, comme elle n'arrive pas à donner vraiment un sens global aux choses qui l'entourent, mais qu'elle en perçoit plutôt les détails, on peut tout à fait imaginer qu'elle mémorise visuellement les petites choses et qu'elle entende des sons qu'une personne « normale » ne perçoit pas forcément lorsqu'il y a beaucoup de bruit.

Selon Temple Grandin, « une anomalie dans les systèmes qui traitent les informations sensorielles à leur entrée fait que l'enfant réagit trop à certains stimuli et pas assez à d'autres. Pour contenir l'assaut des stimulations extérieures, l'enfant autiste se replie souvent sur lui-même, loin de son environnement et des gens qui s'y trouvent ».²⁸

²⁸ GRANDIN, Temple. Ma vie d'autiste. Paris : Editions Odile Jacob, 1994. p.29

4.2.1 Les troubles gustatifs et olfactifs

Il existe peu de documentation concernant les troubles au niveau du goût et de l'odorat. Ce qui ressort le plus dans les recherches est que les enfants autistes ont tendance à privilégier les aliments lisses.

Les systèmes gustatif et olfactif ne sont pas forcément moins touchés chez l'enfant autiste, mais lorsqu'on les compare à des sujets qui ne souffrent pas d'autisme, il en ressort que certains d'entre eux perçoivent les goûts et les odeurs de manière excessive également.

Toutefois, je dirais que les troubles affectant ces sens ne sont pas aussi visibles et facilement décelables que les perturbations touchant la vue, l'ouïe, le toucher et le système vestibulaire.

Je vais donc ici plus particulièrement me pencher sur ces quatre derniers sens.

4.2.2 Les troubles de la vue

Concernant la vue, il existe, chez la plupart des enfants autistes, des maladies telles que la myopie, l'hypermétropie, le strabisme, l'astigmatisme, qui peuvent survenir dès la naissance.

Toutefois, ce qui est vraiment intéressant de considérer, ce sont les anomalies du regard, au niveau du contact oculaire et de la poursuite oculaire de ce qui est en mouvement.

L'enfant autiste a souvent de la peine à regarder autrui dans les yeux. Et il en résulte une difficulté à établir la relation puisqu'il n'y a pas d'échange visuel.

La plupart du temps, le jeune patient autiste privilégie le regard périphérique.

Les altérations de la poursuite oculaire des objets ou des personnes en mouvement seraient liées à la faiblesse de la cohérence centrale, citée précédemment. Il est à signaler que les enfants autistes ont une plus grande difficulté à suivre les mouvements rapides que les mouvements lents.

« Le monde visuel dynamique serait trop rapide pour les personnes autistes, le monde irait trop vite pour elles, ce qui pourrait, au moins en partie, expliquer leur retrait non seulement sensoriel, mais aussi social ».²⁹

Il semblerait donc que si l'on ralentissait le mouvement environnant, l'enfant autiste arriverait mieux à le percevoir et son comportement social en serait amélioré !

²⁹BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. p. 222

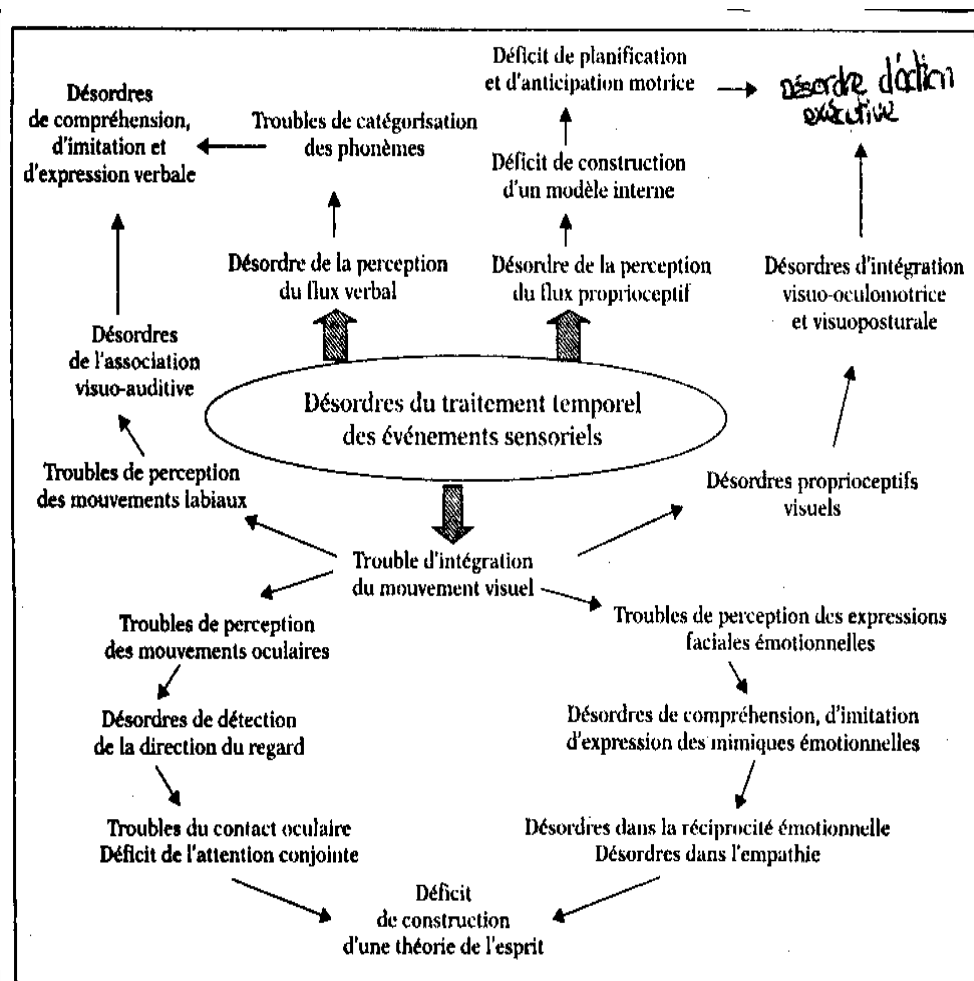


Figure 1 : Schéma synthétique des conséquences « maldéveloppementales » de désordres du traitement temporel des événements sensoriels dans l'autisme.

30

Pour Temple Grandin, « il se pourrait que les problèmes de contact oculaire rencontrés par les autistes résultent en partie d'une incapacité à supporter le mouvement des yeux d'un interlocuteur. »³¹

Et pour Donna Williams, « l'éclairage fluorescent est à l'origine de problèmes importants chez un grand nombre d'autistes, parce qu'ils perçoivent les 60 clignements de l'éclairage électrique ».³²

Elle dit aussi que de « voir les choses en regardant quelque chose d'autre permet d'échapper à la peur que procure la perception directe des événements autour de soi.

³⁰ BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. p.224

³¹ BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. p. 212

³² BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. p. 212

En outre, regarder les choses directement les prive souvent de tout leur impact et de leur signification ».³³

Beaucoup d'enfants atteints de troubles autistiques présentent des jeux de doigts devant les yeux, un intérêt particulier pour les sources lumineuses qui peuvent produire un sentiment de sécurité, peuvent diminuer l'anxiété de par leur caractère hypnotique.



34

³³ WILLIAMS, Donna. Si on me touche, je n'existe plus. Paris : Editions J'ai lu, 1992. p. 304

³⁴ ROQUE, Josiane. WENS, Isaac. Timothée un élève différent. Toulouse : J. ROQUE, 2000. p. 30

4.2.3 Les troubles auditifs

Comme dit ci-dessus, au niveau auditif, les personnes autistes ont souvent des troubles de la discrimination auditive, c'est-à-dire qu'elles perçoivent trop fortement certains sons lorsqu'il y a beaucoup de bruit. Par exemple, un enfant autiste arrivera à détecter le klaxon d'un camion à plusieurs centaines de mètres à l'extérieur, alors qu'il y a beaucoup d'autres bruits dans la maison où il se trouve actuellement.

Ces perturbations au niveau de la discrimination auditive peuvent être source de comportements inadaptés, tels qu'une crise de colère, de l'automutilation...

Temple Grandin, dans son livre intitulé « Ma vie d'autiste » écrit : « Qu'entendent les enfants autistes ? Parfois, j'entendais et comprenais et parfois les sons ou les paroles atteignaient mon cerveau comme le bruit insupportable d'un train de marchandises lancé à toute allure. Les bruits et la confusion dans une réunion où nous étions nombreux m'accablaient ».³⁵

Même le bruit le plus familier peut déclencher de l'angoisse chez l'enfant autiste.

Dans les écrits scientifiques, on peut souvent lire que l'enfant autiste semble sourd. Mais la plupart du temps, en fait, le petit enfant atteint de ce handicap réagit à certains bruits. Cela décontenance les parents car ils ne savent plus vraiment quoi penser. Pourquoi perçoit-il certains sons et pas d'autres ?

« Les résultats issus de travaux sur la MMN [négativité de discordance] effectués chez l'animal permettent d'envisager l'hypothèse selon laquelle l'hyperactivité frontale déclenchée par le changement acoustique chez les enfants autistes refléterait l'activation précoce et anormalement intense du cortex préfrontal gauche à partir d'informations provenant de structures sous-corticales (thalamus non spécifique). Ce phénomène pourrait alors traduire un défaut de filtrage des informations sensorielles au niveau thalamique. Cette réaction d'alerte précoce parasiterait les processus d'analyse du message auditif au niveau des aires auditives temporelles ».³⁶

Il existe donc des particularités dans le fonctionnement des régions temporelles et frontales du cerveau d'un enfant autiste. Les premières ont une importance dans les processus de communication verbale et non verbale. Les suivantes sont impliquées dans les domaines traitant de la mémoire, de la planification et de la flexibilité.

³⁵GRANDIN, Temple. Ma vie d'autiste. Paris : Editions Odile Jacob, 1994. p. 165

³⁶BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. p. 199

4.2.4 Les troubles tactiles

Au niveau du système tactile, les enfants autistes ont fréquemment des difficultés à se laisser toucher ainsi qu'à toucher certaines matières, qu'elle soient lisses ou rugueuses. Une certaine douleur peut apparaître lorsque la personne ne tolère pas d'être touchée à tel ou tel endroit.

L'étreinte, par exemple, peut être ressentie de manière agressive, violente.

Le port de certains tissus peut également mettre mal à l'aise l'enfant atteint d'autisme. Par exemple, un enfant peut ne pas supporter les bas en nylon.

Certains enfants vont chercher à expérimenter l'information tactile en se tapant très fort, dans un registre proche de l'automutilation.

A l'inverse, certaines stimulations tactiles sont vécues comme étant bénéfiques, voire même nécessaires.

Chaque enfant autiste est différent et donc ses comportements lui sont propres.

Pour Sean Barron, toucher certaines matières était nécessaire et il le dit dans son livre : « je me revois couché par terre et grattant le tapis avec les doigts. C'est l'un de mes premiers souvenirs. Le contact avec quelque chose qui n'était pas parfaitement lisse me contrariait. J'avais besoin de toucher tout ce qui n'avait pas un aspect homogène. Chez nous, il y avait un tapis avec de petites stries ; quand je les palpais, j'avais l'impression que toute sa surface était absolument uniforme, même si elle n'en avait pas l'air. Il fallait donc que je le tripote sans cesse pour être bien sûr qu'il était le même, sur toute son étendue. Il ne devait pas changer ! »

Pour Donna Williams, « le contact physique sécurisant c'est celui qui ne menace pas de vous piéger ou de vous dévorer : brosser les cheveux ou chatouiller, par exemple. En particulier, le fait de chatouiller les avant-bras n'a rien de menaçant, car il s'agit de la partie la moins personnelle de soi-même. Toucher le bras a de la même façon une valeur sociale moins importante que, par exemple, toucher le visage. C'est pourquoi, par ce geste, la personne qui touche accorde moins de signification sociale à son acte. Quant aux cheveux, ils semblent dans une certaine mesure détachés du corps.

Encore une fois, la frontière entre ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas est mouvante. Comme pour le contact direct ou indirect, il s'agit de ne pas frustrer le destinataire de sa capacité à obtenir par lui-même les sensations de son choix. Sinon, tout contact est soit ressenti comme une douleur, soit toléré comme si on était de bois. Dans ce cas, tout se passe comme si l'esprit abandonnait son enveloppe corporelle pour éviter d'être blessé par ce que les autres considèrent comme une caresse ».³⁷

³⁷ WILLIAMS, Donna. Si on me touche, je n'existe plus. Paris : Editions J'ai lu, 1992. pp. 307-308

Temple Grandin, quant à elle, s'est construit un appareil à contention qui la serre fermement, à l'aide de coussin en mousse, qui la soulage et la réconforte en même temps. Elle a eu l'idée de fabriquer cette machine car déjà petite, elle désirait être serrée dans les bras, mais avec une force bien précise et en appuyant sur certains points de son corps uniquement. La sensation physique lui était intolérable lorsqu'on l'étreignait de manière inadéquate pour elle.

4.2.5 Les troubles du système vestibulaire

Sur le plan du système vestibulaire, on peut observer que certains enfants peuvent se sentir mal lorsqu'ils sont sur une balançoire et cela peut se traduire par des nausées. Lorsque les pieds ne touchent plus le sol, comme par exemple lors de la montée d'une marche d'escalier, des peurs incontrôlées peuvent alors surgir.

Par ailleurs, et c'est un signe relativement frappant, l'enfant autiste a une grande tendance à se balancer.

Pour Ray et al. (1988), « le balancement stimule le système vestibulaire et le cervelet qui fonctionne assez mal ».³⁸

Temple Grandin nous livre une clé qui lui a permis d'atténuer les altérations du système vestibulaire. Lorsqu'elle était enfant, elle aimait beaucoup un manège de la fête foraine : le Rotor. Dans son ouvrage « Ma vie d'autiste », elle écrit que « selon certaines études, en l'absence de crises d'épilepsie, tourner peut être un moyen d'aider le mécanisme de l'oreille interne (vestibulaire) à contribuer à un meilleur équilibre, à une meilleure coordination motrice et à une meilleure perception ».³⁹

C'est en restant durant des heures et des heures sur le Rotor que Temple s'est rendu compte de l'effet bénéfique que cela produisait sur son système vestibulaire.

³⁸ Source trouvée sur <http://www.autisme.net/Grandin.html> (Page consultée le 16 février 2006)

³⁹ GRANDIN, Temple. Ma vie d'autiste. Paris : Editions Odile Jacob, 1994. pp. 161-162



40

4.2.6 La synesthésie

Il existe, chez les certaines personnes atteintes d'autisme, ce que l'on appelle une synesthésie.

« La synesthésie désigne à la fois une anomalie neurologique (1) et un procédé poétique ou artistique (2).

La synesthésie est une anomalie sensorielle qui consiste en l'apparition d'une seconde perception sensorielle, soit ressentie dans une zone du corps différente de la zone excitée, soit ressentie dans un domaine sensoriel différent de celui concerné par le stimulus. En psychologie, le terme désigne ainsi l'association mentale de perceptions de différentes origines sensorielles. Cette anomalie d'origine neurologique peut-être acquise dès la naissance (la personne est alors appelée synesthète) ou bien (pour le cas des hallucinations synesthétiques) résulter de la prise de drogues hallucinogènes. Dans le premier cas, les personnes synesthètes sont généralement dotées d'une bonne mémoire et intéressées par les arts. La plupart n'osent pas évoquer leur façon de percevoir de peur d'être incomprises. Il semble que cette forme de synesthésie soit d'origine génétique. »⁴¹

Il existe trois formes de synesthésie : la synesthésie bimodale, multimodale et cognitive.

⁴⁰ ROQUE, Josiane. WENS, Isaac. Timothée un élève différent. Toulouse : J. ROQUE, 2000. p.16

⁴¹ Source trouvée sur <http://fr.wikipedia.org/wiki/Synesth%C3%A9sie> (Page consultée le 18 février 2006)

La synesthésie bimodale concerne le croisement de deux sens, généralement unidirectionnel, c'est-à-dire une musique peut, par exemple, évoquer une couleur, mais pas l'inverse.

La synesthésie multimodale, beaucoup plus rare que la précédente, concerne le croisement de trois sens. Elle est bidirectionnelle. Par exemple, une musique peut évoquer une couleur et une forme, et cette couleur ou cette forme peut inversément rappeler une musique.

Le dernier type, la synesthésie cognitive, « n'est pas le croisement de plusieurs sens proprement dit, mais l'association d'un sens secondaire (le plus souvent la couleur ou la forme) avec des systèmes de catégorisations culturelles (nombres, lettres, graphèmes, unités de temps, phonèmes, noms).

L'alphabète coloré est la forme de synesthésie la plus fréquente ».⁴²

4.2.7 Les troubles sensoriels et les troubles du comportement

Plusieurs chercheurs ont mis en relation les troubles sensoriels avec les troubles du comportement.

Pour Lelord, « l'autisme résulte de la perturbation très précoce dans le développement de l'enfant de grandes fonctions neuropsychologiques et neurophysiologiques comme la perception, l'association, l'intention.

Ces perturbations seraient responsables de troubles primaires sensori-moteurs responsables du comportement autistique. Les déficits du contact et de la communication seraient alors des troubles secondaires.

En effet, on peut concevoir qu'une perception incomplète ou très déformée de toutes les informations du monde environnant puisse entraîner, à un stade précoce, des difficultés de compréhension et par conséquent un retrait social ».⁴³

Un autre auteur dit que « en effet, certaines bizarreries de comportement notamment l'intolérance au changement, des activités pseudo-obsessionnelles, peuvent trouver leurs sources dans des difficultés perceptivo-sensorielles ou cognitives ».⁴⁴

⁴² Source trouvée sur <http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/9900/bin19/types.htm> (Page consultée le 18 février 2006)

⁴³ LENOIR, Pascal. MALVY, Joëlle. BODIER-RETHORE, Chrystèle. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson, 2003. p. 113

⁴⁴ LENOIR, Pascal. MALVY, Joëlle. BODIER-RETHORE, Chrystèle. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson, 2003. p. 65

Pour Temple Grandin, «la stimulation sensorielle et vestibulaire a aussi un effet bénéfique sur l'amélioration de l'affectivité et du comportement social ».⁴⁵

Il paraît donc évident que si un travail est effectué pour atténuer les troubles sensoriels de l'enfant autiste, les troubles du comportement seront également diminués !

4.2.8 Données pratiques sur les troubles sensoriels

Voici un panorama des sens touchés selon des parents d'enfant autiste, les praticiennes du Service Educatif Itinérant et le corps médical.

	Sens touchés					
Parents	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Parents A	Oui	Oui	Oui	?	?	Oui
Parents B	-	Oui	Oui	-	Oui	Oui
Parents C	-	-	-	-	-	-
Parents D	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	-
Parents E	Oui	Oui	Oui	-	-	Oui
Parents F	Oui	Oui	Oui	-	-	-

	Sens touchés					
SEI	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Praticienne A	Oui	Oui	Oui	?	Oui	Oui
Praticienne B	Oui	Oui	-	-	-	Oui
Praticienne C	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Praticienne D	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

	Sens touchés					
Corps médical	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Médecin A	Oui	-	-	-	-	-
Médecin B	-	-	Oui	-	-	-

⁴⁵ Source trouvée sur <http://www.autisme.net/Grandin.html>(Page consultée le 18 février 2006)

	Sens touchés					
Médecin C	Oui	Oui	-	?	?	-
Médecin D	-	Oui	-	-	-	-

On constate, en analysant ces tableaux, que les trois sens principalement perturbés dans l'autisme sont la vue, l'ouïe et le toucher.

Le système vestibulaire est également bien altéré. Il est intéressant de voir qu'aucun médecin ne note quoi que ce soit par rapport à ce sens. On pourrait interpréter cela par une absence d'attention au système vestibulaire.

Concernant l'odorat et le goût, on remarque bien que les troubles affectant ces deux sens sont moins identifiables que les autres.

Que se soit par le biais des parents, des professionnels du SEI ou des médecins, à chaque fois, j'ai pu constater qu'il y avait autant d'hypo- que d'hyperréactivité aux stimuli sensoriels.

Autant les parents que les praticiennes du SEI ont vu une amélioration du comportement lorsqu'un travail global, incluant les systèmes sensoriels, a été accompli auprès d'un enfant en âge préscolaire. Cette constatation confirme les données théoriques citées plus haut.

Toutefois, une maman m'a expliqué que son enfant crie beaucoup plus, est plus sensible au bruit, à la douleur et supporte moins les câlins parce qu'il est, selon elle, en train de s'ouvrir à notre monde et que c'est sa façon à lui de gérer ce passage, d'exprimer ce que cela provoque chez lui !

4.3 Les prises en charge

Il existe aujourd'hui plusieurs types de prises en charge des enfants présentant des troubles autistiques. Je vais ici exposer celles qui sont susceptibles d'atténuer les troubles sensoriels de l'enfant autiste et qui sont le plus couramment utilisées en Suisse romande.

J'ai volontairement choisi de ne pas énoncer l'approche psychanalytique car elle s'inspire de la théorie de Bruno Bettelheim, selon laquelle la mère serait à l'origine de l'autisme de son enfant, théorie à laquelle je n'adhère pas. Selon Bruno Bettelheim, l'enfant aurait vécu très tôt une expérience menaçante due aux personnes les plus significatives pour lui, notamment sa mère. Cette expérience négative provoquerait de l'angoisse que l'enfant n'a pas la possibilité d'atténuer et le fait de ne pas avoir de moyen de défense contre l'environnement amènerait le tout-petit au retrait autistique.

Cependant, même si la mère n'est en aucun cas la cause de l'autisme de son enfant, il est intéressant de considérer qu'elle aussi se replie sur elle-même car elle n'a pas les réponses qu'elle attend de la part de son bébé, comme par exemple l'échange de sourire.

J'aimerais signaler qu'il est important de prendre en charge l'enfant autiste le plus rapidement possible afin de lui offrir les meilleures chances d'atténuer les troubles encombrants inhérents à l'autisme.

De plus, un « traitement » adéquat pour leur enfant autiste permet aux parents d'être soulagés par ce soutien. Cela les amène à ne pas focaliser leur attention uniquement sur l'enfant atteint d'autisme, mais d'offrir également à la fratrie ce dont elle a besoin.

4.3.1 Le programme TEACCH

En quoi consiste la programme TEACCH ?

Le programme TEACCH, qui signifie Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (Traitement et éducation des enfants autistes et souffrant de handicaps apparentés de la communication), a été élaboré par Eric Schopler en Caroline du Nord aux Etats-Unis, dans les années 60.

Les enfants autistes étaient alors traités selon l'approche psychanalytique de Bruno Bettelheim.

Schopler, observant que les résultats obtenus par ce type de thérapie sont moindres, en vient à penser que l'autisme est peut-être dû à un dysfonctionnement organique.

Il entreprend alors de mettre sur pied un programme qui favorise l'autonomie de

l'individu à tous les niveaux de fonctionnement et s'adapte à ses besoins individuels.

TEACCH propose tout d'abord une échelle d'évaluation fondée sur l'observation directe de l'enfant (CARS, expliquée au chapitre Diagnostic), puis un test d'évaluation des aptitudes, appelé Profil Psycho-Educatif Révisé (détaillée au chapitre Diagnostic).

Ensuite, les parents, en collaboration étroite avec les professionnels, mettent en place des séances éducatives structurées en vue d'une adaptation optimale de l'enfant à notre monde. TEACCH privilégie l'utilisation de pictogrammes qui permettent à l'individu de visualiser et ainsi de connaître concrètement la suite des événements. La structuration visuelle du temps et de l'espace y est effectivement accentuée.

Le programme permet de modifier l'environnement si un quelconque déficit lié à l'autisme bloque le développement des capacités. Il s'appuie également sur la valorisation des potentialités de l'individu, tout en acceptant les déficits.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

TEACCH s'adresse aussi bien aux enfants, aux adolescents qu'aux adultes.

Dans quelle mesure TEACCH peut-il atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

Ce programme permet d'augmenter progressivement la tolérance à divers stimuli au travers des activités éducatives.

L'information visuelle est privilégiée par TEACCH. Lorsque l'enfant voit un pictogramme montrant ce qu'il doit faire à l'instant et un autre indiquant ce qui viendra après, les comportements inadaptés s'en trouveront réduits voire inhibés puisque le stress en sera moindre.

L'enfant étant plus détendu, il sera plus aisé de modifier petit à petit l'environnement pour qu'il tolère davantage de sensations.

TEACCH peut-il être associé à d'autres types de prise en charge ?

La méthode peut être associée à quasiment toutes les prises en charge. Elle n'est cependant pas d'accord avec l'apprentissage par essais distincts.

4.3.2 L'éducation cognitive

Pour définir la prise en charge qu'implique ce modèle, je me suis basée sur un questionnaire fourni par un expert en éducation cognitive⁴⁶.

En quoi consiste le programme d'éducation cognitive ?

« Le programme d'éducation cognitive pour enfant avec autisme est basé sur les connaissances de la psychologie cognitive, de la neuropsychologie et de la psychologie du développement de l'enfant. Le but est de déterminer les déficiences du fonctionnement cérébral de l'enfant et de définir les limitations cognitives. Le terme cognitif étant défini comme la capacité de traiter des informations par les sens en vue de comportements adaptatifs. Les émotions font donc partie de la définition. Le programme cherche à favoriser un traitement cognitif le plus adapté possible pour les apprentissages et est principalement centré sur les processus. Les fonctions cognitives généralement soutenues sont le traitement du langage, les fonctions exécutives, la régulation émotionnelle, la prise d'information par les entrées sensorielles, l'imitation, la pensée logique ».

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

« Ce modèle peut s'appliquer à n'importe quel âge dès les premiers signes d'autisme. La préférence est donnée pour des jeunes enfants car il y a peu d'handicaps surajoutés et de fonctionnements cognitifs inadaptés appris et automatisés. En d'autres mots, on s'occupe uniquement du problème de base de l'enfant et on cherche à limiter les effets secondaires. Cela n'est pas toujours possible et il arrive que la première séance de travail cognitif (éducation cognitive) soit mise en place vers 11 ou 12 ans ».

Dans quelle mesure ce modèle peut-il atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

« Les troubles sensoriels sont soit de l'ordre du ressenti de l'enfant (agréable versus désagréable) ou d'une perturbation de la qualité de l'information perçue par les sens. Dans les deux cas, une remédiation est nécessaire. Dans le premier cas, nous cherchons à aider l'enfant à mieux régler son émotion pour qu'il puisse maintenir son action et construire une connaissance ; dans la deuxième situation nous cherchons à maintenir et intensifier l'information dans l'entrée perceptive pour qu'elle puisse être traitée à des niveaux supérieurs. Ici la vitesse de traitement est prise en compte. Les troubles sensoriels sont donc pris en charge lorsque nous observons une

⁴⁶ M. Hifler, pédagogue de la région genevoise

déficience et des limitations et le plus tôt possible. La durée du traitement n'est pas indiquée, puisque tant que le problème reste pertinent, il est traité par le programme d'éducation cognitive. Chaque entrée perceptive est prise en compte avec probablement une plus grande attention portée sur les entrées auditives et visuelles ».

Le programme d'éducation cognitive peut-il être associé à un autre type de prise en charge ?

« Oui, mais difficilement si l'autre modèle est psychanalytique ou comportemental. Il peut être associé à la thérapie d'intégration sensorielle, à de la logopédie, à la thérapie d'échange et de développement (TED), à Teacch, à la thérapie par le jeu ».

4.3.3 L'analyse comportementale appliquée (ABA)

En quoi consiste l'approche comportementale appliquée ?

L'analyse comportementale appliquée (ABA, applied behavioral analysis) est comme son nom l'indique, une approche comportementale.

Elle a été élaborée par Lovaas à partir de la théorie du conditionnement opérant de Skinner.

A.B.A. est une intervention précoce et intensive.

En effet, elle se pratique durant 30 à 40 heures par semaine, pour une durée d'environ trois ans et avec des enfants en bas-âge.

Un professionnel formé à la méthode explique aux parents la démarche et l'application de l'approche. Il construit un programme en déterminant les apprentissages que l'enfant doit faire ainsi que la façon d'y aboutir. Il est également responsable d'évaluer les connaissances et de réajuster la prise en charge en fonction des progrès de l'enfant.

Par la suite, d'autres intervenants, formés à la méthode A.B.A., encadrent l'enfant de sorte à ce qu'il effectue les exercices demandés de la façon la plus adéquate possible.

Chaque compétence doit être généralisée, de sorte que l'enfant puisse l'utiliser sans autre dans n'importe quelle situation de la vie quotidienne. C'est à ce moment que l'on peut affirmer que la compétence est acquise.

L'analyse comportementale appliquée demande que les comportements inadaptés, soit les comportements liés à l'autisme, soient proscrits. Les attitudes adéquates sont, quant à elle, récompensées.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

L'âge idéal est entre deux et quatre ans. Mais cette méthode convient également aux enfants en âge scolaire, puisqu'elle peut être mise en place parallèlement au programme scolaire. Elle est appliquée pendant une période d'environ trois ans.

Dans quelle mesure cette approche peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

Etant donné qu'un comportement inadéquat est prohibé et qu'une conduite appropriée est gratifiée, on conçoit bien que les hypo- et hyperréactivités sensorielles peuvent être améliorées. Si un enfant s'automutile lorsqu'il entend certains bruits qu'il supporte mal, il s'agira d'empêcher cette autoagressivité.

L'approche comportementale appliquée peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

Il n'existe pas de contre-indication à associer l'analyse comportementale appliquée à d'autres types de prise en charge, si ce n'est avec TEACCH qui n'est pas d'accord avec certains principes. Il est très important, par contre, de veiller à ne pas surcharger l'enfant autiste par une trop grande « dose » de méthodes thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

4.3.4 La Thérapie d'Echange et de Développement (TED)

En quoi consiste la thérapie d'échange et de développement ?

La thérapie d'échange et de développement a été mise au point par le professeur Gilbert Lelord, en 1978.

Elle est basée sur une approche psycho-éducative qui tente de remédier aux difficultés de communication, d'adaptation, etc., inhérentes à l'autisme, lors de séances de 20 à 30 minutes, répétées plusieurs fois par jour.

L'environnement dans lequel se déroule cette thérapie doit être calme, silencieux, avec le moins de stimulations sensorielles possible. Ainsi, l'enfant autiste pourra intégrer de nouvelles informations de la façon la plus adéquate.

Dans un premier temps, le thérapeute évalue, pendant deux à trois semaines, les troubles et les capacités de l'enfant, dans les différents milieux qu'il fréquente.

Ensuite, il peut mettre en oeuvre un projet, soumis régulièrement à des ajustements, qui va permettre un échange entre l'enfant et le thérapeute. Généralement, l'adulte

est assis par terre, face à l'enfant. Il lui présente tour à tour des activités choisies avant la séance. Lorsque l'enfant montre un désintérêt pour un jeu, le thérapeute lui en propose aussitôt un autre.

Chaque fois que l'enfant atteint d'autisme réussit l'activité ou l'échange avec l'adulte, celui-ci le félicite ou le gratifie d'un câlin. Cette valorisation pousse au dialogue affectif et conforte l'acquisition.

Les fuites de regard, quant à elles, ne donnent pas lieu à une réaction de la part du thérapeute, dans le but de les éliminer.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

La thérapie d'échange et de développement est principalement employée auprès d'enfants. Plus vite le diagnostic établi et la prise en charge par la thérapie d'échange et de développement mise en place meilleurs seront les résultats observés.

Dans quelle mesure cette thérapie peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

Les séquences perceptives et sensori-motrices s'appuient « sur la production de stimuli sensoriels de mouvements pour canaliser et structurer les activités de l'enfant à travers la réalisation de gestes orientés. Les stéréotypies motrices, comme des coups sur une balle, peuvent être déviées de leur non-sens par l'interposition d'un tambourin, par exemple, pour faire accéder l'enfant à un moyen de produire un son et initier un échange. Ces séquences sont régulées en fonction des caractères individuels d'hypo- ou d'hypersensibilité à tel ou tel type de stimulus. Le thérapeute doit aussi prendre en compte la variabilité de l'enfant pendant la séance. En cas d'inhibition trop forte, il peut intervenir ponctuellement pour l'aider à démarrer un geste en dirigeant sa main vers le tambourin par exemple. L'accomplissement de séquences motrices fonctionnelles développe le sens de la finalité et l'organisation des schèmes spécifiques. Ces gestes exercent aussi une action régulatrice sur l'anxiété et font écran à l'agression que peut provoquer un environnement mal toléré par l'enfant ».⁴⁷

La thérapie d'échange et de développement peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

La thérapie d'échange et de développement peut être employée dans d'autres situations telles qu'en séance de psychomotricité, d'orthophonie, d'équithérapie, de natation...

⁴⁷LENOIR, Pascal. MALVY, Joëlle. BODIER-RETHORE, Chrystèle. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson, 2003. p.210

4.3.5 La thérapie par le jeu interactif

Pour comprendre ce qu'est la thérapie par le jeu interactif, j'ai contacté une maman qui l'a expérimentée avec son enfant autiste⁴⁸. Je me suis également inspirée d'un article sur le jeu interactif.⁴⁹

En quoi consiste la thérapie par le jeu ?

La thérapie par le jeu est aussi appelée « approche Growing Minds ».

Le but premier de cette thérapie est d'établir un contact visuel avec l'enfant. Pour cela, il est nécessaire que l'adulte se place à la hauteur des yeux de l'enfant ou alors plus bas, de façon à capter son regard. Cela permet également de tisser un lien affectif.

« Cette méthode adapte de façon individualisée l'apprentissage aux forces, difficultés, intérêts et capacités de l'enfant sans le faire entrer dans un programme préétabli ».⁵⁰

L'imitation et la verbalisation de ce que fait l'enfant est très importante car cela lui permet d'apprendre tout en s'amusant, et cela dans son centre d'intérêt.

Cette méthode préconise un aménagement de la salle de jeu qui soit dépourvue de toutes stimulations sensorielles, dans la mesure du possible, dans le but de permettre à l'enfant autiste de se concentrer sur ce qu'il fait.

Les jouets sont placés sur une étagère, de sorte que pour obtenir ce qu'il désire, l'enfant doit interagir avec l'adulte.

La valorisation occupe une large place dans cette thérapie. En effet, les félicitations, les encouragements de chacun de ses progrès apprennent à l'enfant qu'en communiquant, il influence son environnement.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

La thérapie par le jeu interactif est plutôt adaptée à la petite enfance.

Dans quelle mesure cette thérapie peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

« Je dirais que j'ai observé une atténuation des troubles sensoriels dès environ 3 mois de thérapie par le jeu interactif, cela en évoluant petit à petit.

Mon enfant était très sensible à différents bruits. La thérapie par le jeu interactif a permis une interaction entre nous. Et par cette interaction, j'ai pu lui apprendre à

⁴⁸ Mme Clavien, de la région sierroise

⁴⁹ ASSIMACOPOULOS, Hélène. Le jeu interactif stimule les enfants autistes. Repère social, 2004, no 62, pp 16-17

⁵⁰ ASSIMACOPOULOS, Hélène. Le jeu interactif stimule les enfants autistes. Repère social, 2004, no 62, pp 16

baissé ses angoisses dues aux bruits.

Il était également très sensible aux stimuli tactiles. Par exemple, le matin, j'avais beaucoup de peine à lui faire enlever son pyjama bien chaud pour lui faire enfiler d'autres vêtements.

Le contact visuel était absent chez mon enfant, jusqu'à ce que je mette en pratique les principes de la thérapie par le jeu interactif. Après 10 minutes de jeu déjà, je remarquai un contact visuel de sa part ».

Cette thérapie peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

Cette thérapie peut être associée à des prises en charge telles que l'analyse comportementale appliquée (ABA), à la méthode de Greenspan, à la thérapie d'intégration neuro-sensorielle, à TEACCH...

4.3.6 La thérapie d'intégration neuro-sensorielle

Pour mieux connaître ce qu'est la thérapie d'intégration neuro-sensorielle, j'ai contacté une ergothérapeute spécialisée⁵¹ dans cette prise en charge et ai retranscrit ici ses propos.

En quoi consiste l'intégration neuro-sensorielle ?

« C'est un processus neurologique qui permet d'intégrer, de hiérarchiser, de filtrer les informations sensorielles qui viennent de l'extérieur et de son propre corps.

La thérapie d'intégration neuro-sensorielle fait offrir à l'enfant des informations sensorielles tactiles, vestibulaires, proprioceptives très contrôlées pour que l'enfant arrive à mieux filtrer, mieux intégrer, mieux utiliser ces informations sensorielles et ainsi mieux agir dans ses activités quotidiennes.

Au départ, cette thérapie était utilisée pour des enfants « normaux » qui n'ont pas de trouble organique avéré, de lésion cérébrale ou autre, de trouble du comportement.

Jean Ayres a émis l'hypothèse que les enfants qui sont maladroits, qui ont des difficultés telles que des défenses tactiles, qui présentent de l'hyperactivité avaient un problème lié au processus d'intégration neuro-sensorielle.

Des bilans permettent de déterminer quelle(s) dysfonction(s) ces enfants ont au niveau du processus d'intégration neuro-sensorielle.

Il y a quatre types de dysfonctions :

- Le problème de modulation sensorielle, c'est-à-dire que l'environnement et son

⁵¹ Mme Brutinel, ergothérapeute de la région sierroise

propre corps envoient des informations sensorielles (auditives, visuelles, tactiles) et la dysfonction est que la personne n'arrive pas à filtrer les informations correctement ou n'arrive pas à les percevoir ou encore les perçoit de manière trop forte.

Par exemple, dans le cas de la défense tactile par rapport à ce qui n'est pas solide, ou pour percevoir l'information tactile, l'individu va taper très fort pour la sentir. Il va alors plutôt utiliser la proprioception pour pouvoir sentir son corps.

Au niveau auditif, il peut y avoir une hypo- ou hyperréactivité au son.

Au niveau du système vestibulaire (dans l'oreille interne), on peut observer que certains enfants peuvent avoir des nausées dès qu'ils sont sur une balançoire, des peurs incontrôlées lorsque les pieds ne touchent plus le sol (vertiges), parfois seulement en montant une marche d'escalier.

- Le problème du contrôle postural, c'est toutes les réactions du corps face à l'environnement pour se maintenir en équilibre, bouger normalement. C'est le contrôle du tonus, des muscles de redressement, de l'équilibre...

- Les troubles d'intégration bilatérale et de séquences d'actions planifiées.

L'intégration bilatérale est le fait d'intégrer ses deux hémisphères l'un avec l'autre (coordination de la main droite et de la main gauche pour arriver à un résultat efficace). Par exemple, un enfant qui a des difficultés à ce niveau-là ne va peut-être pas bien identifier sa droite et sa gauche, ne va pas bien croiser sa ligne médiane (changer de main au niveau de la ligne médiane), il va avoir des difficultés dans les activités de motricité fine.

Cela a des implications dans les activités manuelles.

Au niveau des séquences d'actions planifiées, il existe des difficultés à prévoir toutes les séquences de mouvement pour arriver au but.

- Les praxies. C'est toute la méthodologie, comment on agit pour une activité. Ce sont les stratégies, les séquences du mouvement avec en même temps la connaissance du mouvement. C'est-à-dire qu'il faut savoir quelles sont les différentes étapes qu'on apprend plus ou moins inconsciemment. Les enfants atteints de troubles des praxies n'arrivent pas à apprendre parce qu'ils n'ont pas intégré les informations sensorielles. Ils ont des troubles du contrôle postural, d'intégration bilatérale et ce qui donne souvent des difficultés praxiques, des difficultés de connaissance de l'organisation d'une activité. Cela a des conséquences relativement importantes dans les activités de motricité fine, dans les activités quotidiennes... C'est la somato-dyspraxie. C'est-à-dire lorsque l'on ne sait pas très bien utiliser son corps pour faire les activités.

Pour chaque type de dysfonction, il y a des principes différents, des activités différentes qui sont réfléchies pour que l'enfant réussisse à intégrer les informations qu'on lui donne et qu'il puisse retrouver ce processus neurologique et ainsi pouvoir réaliser ces activités de manière plus efficace.

En intégration neuro-sensorielle, on va utiliser majoritairement des engins d'intégration neuro-sensorielle qui procurent des informations avant tout vestibulaires, donc cela concerne beaucoup de choses mobiles telles que balançoires, tonneau, chambres à air, un grand bateau, des rampes à planche à roulettes. Avec ces engins, on associe tout un tas d'activités de matériel tactile ».

A partir de quel âge peut-on recourir à la thérapie d'intégration neuro-sensorielle ?

« Idéalement, pas avant deux-trois ans. C'est difficile avant car le développement n'est pas suffisamment complet, la parole n'est pas toujours présente.

En règle générale, les enfants ne viennent quand-même pas avant l'âge de quatre ans parce qu'ils ne sont pas dépistés avant du fait qu'ils ne vont pas à l'école. On se dit que cet enfant est maladroit, qu'il tient ça de son père, de sa mère. Les pédiatres ne se font pas spécialement de soucis. Ils disent que c'est un enfant un peu plus lent, mais que ce n'est pas grave.

D'une fois que l'enfant est à l'école, on observe un décalage avec les autres enfants. Il commence à avoir des problèmes scolaires, des problèmes de comportement, des problèmes à la gymnastique, etc.

Au niveau des bilans, on peut en faire à partir de l'âge de quatre ans. Les cotations sont faites à partir de cet âge. C'est difficile de faire un bilan pour un enfant plus jeune.

A partir de quatre ans, on peut vraiment se dire « Voilà, ce sont des problèmes d'intégration neuro-sensorielle ! » Avant, on peut se demander ce qui est de la jeunesse de l'enfant, ce qui ne l'est pas...

Le bilan sert à cerner le type de dysfonction, tel type de problème, ce qui va amener à faire des hypothèses et l'on va travailler des points précis dans la thérapie ce qui va nous permettre d'être efficace ».

Jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

« Jusqu'à l'âge de 12 ans environ, car par le fait que le processus neurologique ne soit pas encore complètement développé, on observe des résultats efficaces.

Plus tard, les résultats sont moindres et l'on dévie puisqu'on utilise les engins pour provoquer des stimulations. Ensuite des processus cognitifs se mettent en place où l'on apprend, au niveau cortical, à l'enfant à réagir à différentes situations. Cela devient un autre processus ».

Pendant combien de temps un enfant peut-il suivre la thérapie d'intégration neuro-sensorielle ?

« Ça dépend de la dysfonction. Un trouble de la modulation sensorielle avec une défense tactile peut relativement vite être atténué. La défense tactile peut s'atténuer voire disparaître après un ou deux mois.

Les troubles de la modulation sensorielle sont ceux sur lesquels on peut agir le plus vite (pour les enfants qui n'ont pas de pathologie avérée).

Pour les troubles de contrôle postural, si cela est bien ciblé, les effets seront aussi assez rapides, d'environ 6 mois à une année, selon l'intensité du trouble.

Pour les troubles d'intégration bilatérale et de séquences d'actions planifiées, il faut compter au minimum une année à deux ans.

Pour les problèmes de somato-dyspraxie, il faut compter en tous cas deux ans. Les résultats ne seront jamais à 100%, mais ils seront malgré tout visibles. Pour les gros somato-dyspraxiques, une fois que l'on a fait le traitement d'intégration neuro-sensorielle, à ce moment-là on apprend cognitivement les processus.

Un enfant peut être traité par l'intégration neuro-sensorielle jusqu'à ce que son ergothérapeute ne voie plus vraiment de progrès ».

Quel(s) est/sont le(s) sens les plus travaillé(s) ?

« Le sens le plus travaillé est le toucher. En une année environ, on peut voir déjà une atténuation de l'hyperréactivité tactile.

On peut aussi travailler avec du matériel pour l'ouïe ou pour la vue. On travaille sur la coordination oculomotrice (avec des cibles).

L'enfant autiste a souvent beaucoup de troubles de modulation sensorielle. Le fait d'agir là-dessus va diminuer suffisamment ces troubles pour que l'enfant arrive à agir dans sa vie quotidienne de manière plus efficace, plus adaptée, moins angoissante.

C'est assez difficile, dans le cas de l'autisme, à définir ce qui est des troubles sensoriels, des troubles du comportement, émotionnels, psychologiques.

Les enfants autistes rencontrent fréquemment des problèmes de contrôle postural.

On peut intégrer des éléments dans la thérapie pour travailler l'odorat, le goût, l'ouïe, si l'enfant présente des troubles d'intégration neuro-sensorielle. Mais il serait bénéfique de l'associer à une autre thérapie ».

L'intégration neuro-sensorielle peut-elle être associée à d'autres prises en charge ?

« L'intégration neuro-sensorielle est fréquemment associée à la logopédie. Elle est en quelque sorte un soutien à cette dernière ».

Elle peut également être associée à d'autres types de prise en charge telles que décrites dans ce chapitre.

4.3.7 L'approche Marte Meo

Pour comprendre l'approche Marte Meo, j'ai demandé à une spécialiste⁵² utilisant cette méthode de me l'expliquer.

En quoi consiste l'approche Marte Meo ?

« Le concept Marte Meo a été développé il y a une vingtaine d'année par Maria Aarts en Hollande. Il a pour but de soutenir le développement et l'autonomie de la personne handicapée. L'intervention Marte Meo permet de donner aux parents ou aux éducateurs des moyens supplémentaires pour observer les interactions, les interpréter et les mettre en relation avec le développement de la personne qui a besoin d'un soutien. Ces observations et interprétations permettront de stimuler et de soutenir le développement et l'apprentissage de ses capacités.

Sur le plan théorique, l'approche suit les grandes lignes de la psychologie du développement, des théories d'apprentissage social et socio-cognitif, de la psychologie éthologique et systémique qui préconisent l'interaction mutuelle de l'individu et de l'environnement et des théories de communication ».

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

« La méthode s'adresse aux personnes de tout âge, du bébé aux personnes âgées ».

Peut-on observer une atténuation des troubles sensoriels de l'enfant autiste ?

« Les difficultés de perceptions peuvent être atténuées. Cependant, on observe surtout une amélioration des interactions sociales et de la communication ».

L'approche Marte Meo peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

« L'approche Marte Meo se conjugue aisément avec le programme TEACCH. Lorsque les parents s'investissent, les développements sont formidables car la

⁵² Mme Baeriswyl, logopédiste de la région de Fribourg

stimulation devient quotidienne et est plus bénéfique qu'une thérapie hebdomadaire ».

4.3.8 La musicothérapie

En quoi consiste la musicothérapie ?

La musicothérapie est une thérapie qui utilise la musique dans le but de permettre au patient de communiquer verbalement ce qu'il ressent.

Le sujet rencontre souvent des difficultés à mettre en mot les émotions et les sentiments qui l'animent. La musique associée au mouvement va donner à l'individu la possibilité de verbaliser ses ressentis.

Il existe deux sortes de musicothérapie : la musicothérapie active et la musicothérapie réceptive.

Lorsque le patient et le thérapeute jouent ensemble, on parle de musicothérapie active.

Les deux parties émettent une production sonore à l'aide de différents instruments. Et tout ce qui agit autour de cette « composition », par exemple le regard, l'expression corporelle, le sourire, les sons également, créent un échange entre eux deux.

Ensuite, le musicothérapeute aide à mettre en mot et à donner du sens à ce que le bénéficiaire a ressenti durant la séance.

La musicothérapie réceptive consiste à écouter une oeuvre musicale ou des montages sonores en présence du professionnel.

La musique est choisie en fonction de la problématique et des goûts du patient.

Comme elle éveille des souvenirs inscrits dans l'inconscient, des sensations, des sentiments, des émotions, le thérapeute, par le biais de son support professionnel, aide l'utilisateur à prendre conscience des difficultés qui l'habitent.

En fin de séance, ce dernier peut ouvertement exprimer ce qu'il a vécu pendant l'écoute de la musique.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

La musicothérapie se pratique aussi bien auprès d'enfants que d'adultes.

Dans quelle mesure cette thérapie peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

La musicothérapie a une influence sur l'ouïe, puisque la musique est perçue entre autre par l'oreille.

Et comme elle agit sur l'ouïe, elle joue un rôle également au niveau du système vestibulaire.

En effet, tout ce qui ressort du domaine du mouvement, dans la musicothérapie, peut être considéré comme étant dépendant de l'équilibre et donc du système vestibulaire.

La musicothérapie active peut également favoriser le contact visuel entre le professionnel et l'usager.

La musicothérapie peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

Cette thérapie peut très facilement être associée à un autre type de prise en charge, telles que la psychomotricité, la logopédie et bien d'autres encore.

4.3.9 La méthode Tomatis

En quoi consiste la méthode Tomatis ?

La méthode Tomatis a été élaborée il y a un peu plus de 50 ans par un oto-rhino-laryngologiste français, le Dr Alfred Tomatis.

Elle consiste en une pédagogie de l'écoute qui a pour but de développer cette fonction de l'écoute et ainsi de celle de la communication, à l'aide de l'oreille électronique créée par le fondateur de la méthode.

Le désir de communiquer est trouvé, retrouvé ou augmenté par l'emploi adéquat du système auditif.

La méthode Tomatis utilise essentiellement la musique de Mozart, et particulièrement ses concertos pour violons car ils ont des sons aigus. Mais elle puise également ses ressources musicales dans les chants grégoriens, qui présentent toutes les fréquences de la voix humaine et qui permet une respiration calme par son rythme paisible.

L'approche Tomatis exerce plusieurs autres actions outre celle qui touche la fonction auditive.

Elle permet, en effet, de tonifier la musculature, d'améliorer la concentration, de

réduire l'agressivité, etc.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

Il n'existe pas d'âge limite pour bénéficier de cette approche. On peut recourir à la méthode Tomatis dès le plus jeune âge.

En effet, son efficacité se démontre aussi bien chez les tous-petits que chez les personnes âgées.

Dans quelle mesure cette méthode peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

La méthode Tomatis a un effet considérable sur le système auditif ainsi que sur le système vestibulaire.

Cette approche va en quelque sorte rééduquer la fonction auditive afin qu'elle puisse à nouveau gérer les informations auditives sans éprouver de fatigue et/ou d'irritabilité. La compréhension des messages se fera de manière bien plus détendue.

Comme le système vestibulaire dépend du vestibule qui est « logé » dans l'oreille interne, la méthode Tomatis, en intervenant sur le dit vestibule, permet au cerveau d'être informé de chaque mouvement corporel, de manière adéquate.

L'équilibre et le contrôle postural n'en seront que meilleurs.

« Cette amélioration posturale s'accompagnera en général d'une meilleure intégration des rythmes, la cohérence des messages envoyés au cerveau par le vestibule étant accrue ; en effet, le cerveau ayant à analyser des informations en provenance des deux vestibules qui, sous l'effet de l'Oreille Electronique, agissent de façon de moins en moins contradictoires, on observe des réponses motrices moins anarchiques, plus fluides, mieux organisées : l'action sur les troubles psychomoteurs est alors évidente. »⁵³

La méthode Tomatis peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

L'approche Tomatis peut tout à fait être associée à un autre type de prise en charge pour autant que le thérapeute ne constate pas de surcharge due à une autre thérapie.

⁵³ Source trouvée sur <http://www.tomatis-group.com/frame.htm> (Page consultée le 13 février 2006)

4.3.10 La psychomotricité

En quoi consiste la psychomotricité ?

La psychomotricité est une thérapie qui agit sur les fonctions affectives, physiques et intellectuelles.

Le psychomotricien oriente son action par des techniques telles que la relaxation, le jeu, les différentes techniques d'expression, au travers de séances individuelles ou en groupe, dans le but de renouer la relation avec les autres, avec l'environnement et avec soi-même.

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

Il n'y a pas d'âge pour recourir à la psychomotricité.

En effet, cette thérapie peut être adaptée au nourrisson tout comme à l'adolescent, à l'adulte ou à la personne âgée.

Dans quelle mesure cette thérapie peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

La psychomotricité offre beaucoup de stimulations sensorielles.

La musique, la mise en mouvement, l'action de toucher vont permettre une atténuation des troubles sensoriels.

Par ailleurs, le travail effectué sur le schéma corporel proprement dit peut atténuer les perturbations des sens.

Le schéma corporel se construit lentement, dès la naissance jusqu'à l'âge de 11-12 ans. Il consiste en la représentation que l'individu a de son propre corps, grâce aux informations sensorielles.

Petit à petit, le bébé va apprendre à distinguer ce qui lui est propre de ce qui ne l'est pas, entre autres par la coordination des informations fournies par les différentes modalités sensorielles.

Cela passe d'abord par la préhension d'objets, puis par l'acquisition de la station assise, debout et pour finir par la marche.

La plupart des enfants autistes manifestent des anomalies dans l'élaboration du schéma corporel.

Si l'on effectue un travail sur ce schéma, par les moyens dont dispose le

psychomotricien, l'action rééducatrice va se répercuter sur les troubles sensoriels.

La psychomotricité peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

Il n'y a pas de contre-indication à associer cette thérapie avec une autre prise en charge !

4.3.11 La méthode de basse-vision

Pour comprendre en quoi la méthode de basse-vision consistait, je me suis basée sur un questionnaire rempli par une pédagogue⁵⁴ spécialisée dans cette approche.

En quoi consiste la méthode de basse-vision ?

« La méthode de basse-vision consiste en une stimulation de la vision fonctionnelle, par différents exercices, tels que les jeux avec la lumière, la stimulation par le jeu... L'enfant apprend, entre autres, à coordonner le mouvement de ses yeux de façon satisfaisante.

Cette coordination va permettre, notamment, la poursuite oculaire d'un objet en déplacement.

La rééducation en basse-vision va amener le sujet à s'intéresser au monde environnant. Etant donné que l'être humain apprend énormément de choses par le regard, il semble important de lui permettre d'utiliser au mieux ses capacités visuelles ».

Dès quel âge et jusqu'à quel âge peut-on y recourir ?

« Dès la naissance ou lorsqu'un diagnostic est posé ».

Dans quelle mesure cette méthode peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste ?

« L'approche de basse-vision donne des résultats intéressants au niveau de la fixation et d'un regard attentionnel ».

La méthode de basse-vision peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

« Elle peut être associée à tous les types de prise en charge ».

⁵⁴ Mme Mathis, pédagogue de la région lausannoise

4.3.12 Qui a le plus aidé les parents ?

J'ai posé cette question, très générale, aux parents d'enfant autiste et je trouve intéressant de la retranscrire ici car les réponses sont relativement différentes d'une famille à l'autre.

Pour les premiers parents, ce sont l'école, la grand-maman maternelle et internet.

Pour les deuxièmes, ce sont les grands-parents, l'oncle maternel, le couple, le petit frère (de l'enfant autiste).

Pour la troisième famille, c'est l'orthophoniste qui a été la principale aide.

Pour la quatrième famille, ce sont le SEI, par l'écoute et le soutien ainsi que la motivation à aller de l'avant, et l'orthophoniste.

Quant aux cinquièmes parents, ils ont se sont surtout senti aidés par l'Atelier de l'Enfance, à Genève, qui leur a donné une direction.

Pour la dernière famille, ce sont les grands-parents et la famille proche qui ont apporté la plus grande aide.

4.3.13 Conseils de parents d'enfant autiste à d'autres parents

Dans le questionnaire que j'ai proposé aux parents d'enfant autiste, il y avait une question qui portait sur les conseils qu'eux-mêmes donneraient à d'autres parents d'enfant atteint de troubles autistiques.

Voici quelques citations :

- Se faire confiance, faire confiance à votre instinct de parent, aller au « feeling » dans les décisions
- Stopper la culpabilité
- Accepter l'autisme de son enfant
- Contacter l'association Autisme Suisse romande (www.autisme-suisse.ch)
- Contacter le Groupe Autisme Neuchâtel et Environs (GANE) (www.autisme-neuchatel.ch)
- Faire un Profil Psycho-Educatif Révisé (PEP-R)
- Commencer le plus tôt possible les thérapies adéquates
- Demander à ce que tous les gens impliqués travaillent ensemble dans le même but
- Trouver les bons spécialistes
- Continuer le plus possible à vivre normalement, ne pas se couper du monde
- En parler
- Oser demander (pour intégrer scolairement l'enfant, pour intégrer dans une activité sportive...)

5. Synthèse

L'autisme est un trouble envahissant du développement d'origine multifactorielle, soit neurobiogénétique et qui touche cinq personnes sur dix mille, avec une prévalence d'une fille pour quatre garçons.

On a vu, au long de ce travail, l'importance d'un diagnostic précoce : étant donné que le cerveau du petit enfant a une grande plasticité, si le diagnostic est établi très tôt, les prises en charge qui s'ensuivent auront de meilleurs résultats.

Malheureusement, un temps relativement long s'écoule entre le moment où les parents entreprennent les démarches pour rencontrer un spécialiste et le moment où ils se retrouvent enfin devant ce médecin. Généralement, l'enfant a trois ans lorsque ce rendez-vous a lieu.

Puis, les parents doivent bien souvent encore attendre un certain laps de temps pour que leur enfant soit suivi adéquatement.

On constate donc que la pratique ne rejoint pas tout à fait la théorie.

Malgré tout, parents, médecins et thérapeutes s'accordent pour dire qu'un effort doit être fait par tous à ce niveau, pour que tout s'enchaîne rapidement dès le plus jeune âge !

Tous les systèmes sensoriels de l'enfant autiste en âge préscolaire peuvent être altérés, soit par une hyporéactivité, soit par une hyperréactivité.

La vue, l'ouïe et le toucher sont les principaux sens qui présentent une anomalie facilement vérifiable. Les autres sens, tels que le goût et l'odorat, sont moins aisément évaluable, car moins visibles.

Au niveau de la vue, l'absence d'un regard conjoint est particulièrement frappante, surtout par le fait qu'elle rend difficile l'entrée en relation.

Au niveau de l'ouïe, la plupart des enfants autistes semblent présenter une surdité, alors qu'il n'en est rien. Les problèmes de discrimination auditive sont étonnants et déroutent bien souvent l'entourage.

Sur le plan tactile, l'hypersensibilité est plus souvent nommée que l'hyposensibilité.

Certaines matières et/ou certaines façon d'êtreindre peuvent engendrer de la douleur chez l'enfant autiste, qui se sent peut-être menacé dans son intimité.

Toucher le bras ou être chatouillé, par exemple, sont des actions tolérables pour la personne atteinte d'autisme car elle ne se sent pas menacée dans son intégrité corporelle.

Le système vestibulaire est également souvent perturbé.

Il n'existe pas de méthode miracle pour traiter l'autisme mais, par contre, plusieurs types de prise en charge conviennent bien aux enfants autistes. Certaines d'entre

elles sont plutôt axées sur la prise en charge thérapeutique, d'autres plutôt sur un programme éducatif et/ou pédagogique.

Quoi qu'il en soit, chacune de ces approches nécessite une collaboration étroite entre les professionnels et les parents, car ces derniers sont les premiers et principaux éducateurs de leur enfant autiste et ce sont eux qui l'accompagneront jusqu'à l'âge adulte et au-delà. Les intervenants suivront les jeunes pendant un temps plus ou moins long, mais ne les encadreront certainement pas aussi longtemps que leurs parents.

Il est important que l'enfant atteint de troubles autistiques soit suivi adéquatement car, comme le dit S. Tomkiewicz, « la plus grande violence que l'on peut faire à un enfant autiste est de le laisser croupir dans son autisme ».⁵⁵

Attention toutefois à ne pas surcharger l'enfant !

6. Vérification des hypothèses

Pour aboutir à une recherche plausible, j'avais émis trois hypothèses que je suis en mesure maintenant de vérifier ou non.

L'autisme infantile est diagnostiqué dès l'âge d'environ trois ans.

Cette hypothèse est validée.

En effet, l'autisme est généralement diagnostiqué dès l'âge d'environ trois ans. Cependant, au regard des échelles d'évaluation, notamment de l'ECA-N, l'autisme est décelable avant l'âge de trois ans. Les signes évocateurs de ce handicap sont souvent présents dès la première année de vie, mais ils ne sont pas toujours frappants. De plus, l'attente d'un rendez-vous avec un spécialiste est habituellement longue.

L'enfant autiste présente des troubles sensoriels importants qui peuvent déjà s'atténuer en période préscolaire s'il est pris en charge adéquatement.

Cette hypothèse est aussi validée.

J'ai pu constater au dire des parents et des praticiennes du SEI qu'il est vrai qu'un enfant autiste présente des troubles sensoriels importants, et que ceux-ci peuvent diminuer relativement rapidement à condition que la prise en charge soit adaptée.

⁵⁵ Source trouvée sur <http://www.autisme.net/PntVueCogni.html> (Page consultée le 20 janvier 2006)

Les troubles du comportement qui découlent des troubles sensoriels sont atténués en même temps que les troubles sensoriels lorsque la prise en charge de l'enfant autiste est adéquate.

Cette hypothèse est partiellement validée.

Du fait que je n'ai pas de données vraiment précises quant au laps de temps qui s'écoule entre le moment où l'on remarque une atténuation des troubles sensoriels et l'instant où l'on observe un amoindrissement des troubles du comportement, je reformulerai mon hypothèse de la façon suivante :

Les troubles du comportement liés aux troubles sensoriels s'atténuent lorsque la prise en charge de l'enfant autiste est adéquate.

7. Pistes d'action

Les entretiens réalisés avec les parents d'enfant autistes, avec différents professionnels prenant en charge des enfants atteints de troubles autistiques, ainsi que les lectures effectuées dans le cadre de cette recherche m'ont permis de relever quelques pistes d'action qu'il me paraît judicieux de relever.

J'ai découvert, lors de mes entretiens, que les parents avaient besoin d'être soutenus et écoutés, et je suis persuadée qu'en tant que professionnelle, il est nécessaire de leur consacrer du temps. Les parents doivent être partie prenante pour que la prise en charge aboutisse.

Notre société est une société de consommation dans laquelle le temps est de l'argent, dans laquelle l'individu vit en égoïste, sans se soucier de ce qu'endure son voisin. A qui donc parler de ce que l'on subit, de ce que l'on éprouve ?

L'annonce du diagnostic d'autisme provoque un grand choc chez les parents. Ce coup a malheureusement de forts risques d'ébranler le couple s'il n'est pas aidé.

Il est facile d'en conclure que si le couple va mal, cela va se répercuter sur la famille tout entière, donc sur l'enfant autiste et sur la fratrie.

Je pense donc que la première chose à faire en tant que professionnelle est d'être à l'écoute, tout en dirigeant les parents vers un psychologue qui les accompagnera dans le processus de deuil de l'enfant idéal, sur le chemin de l'acceptation.

J'ai ressenti, durant les entretiens, une grande persévérance de la part des parents pour offrir à leur enfant ce qu'il y a de mieux pour lui.

Personnellement, je trouve cette qualité tout à fait honorable. En même temps, je

pense qu'il faut les rendre attentifs à ce que leur progéniture ne croule pas sous une « montagne » de thérapies et de programmes éducatifs.

A force de vouloir tout ce qui se fait de mieux comme prise en charge, le rythme, les capacités, les difficultés et les besoins de l'enfant risqueraient d'être bafoués.

L'enfant, en réponse à cette surcharge, pourrait développer des troubles du comportement inexistants jusqu'alors !

J'ai aussi remarqué qu'il est absolument nécessaire que toutes les personnes entourant l'enfant autiste travaillent dans le même but. Il est donc primordial qu'une collaboration étroite s'installe entre les parents et les professionnels. N'oublions pas que les parents connaissent mieux que quiconque leur enfant et qu'ils ont beaucoup à nous apprendre eux aussi !

Un réel partenariat aura un impact salubre et sur l'enfant atteint de troubles autistiques et sur les parents qui se sentiront soutenus.

Je pense que c'est au professionnel d'être responsable de cette collaboration, de se soucier que les parents soient bien entourés.

Une famille m'a expliqué qu'à Genève, il y a deux façons de considérer l'autisme : selon l'approche psychanalytique et selon l'aspect plutôt éducatif, basé par exemple sur le programme TEACCH.

Malheureusement, la plupart des parents rencontrent des professionnels travaillant sur le principe de la psychanalyse qui leur disent, pas aussi directement, c'est certain, que l'autisme est causé par une mauvaise relation mère-enfant.

Le choc d'apprendre cette nouvelle est particulièrement douloureux pour les parents.

Je souhaiterais que plus aucun parent n'apprenne le handicap de leur petit de cette manière, d'autant plus que cette théorie est actuellement très controversée et jugée erronée par de nombreux spécialistes.

Les flyers présentant l'association Autisme Suisse romande devraient se retrouver dans chaque cabinet médical susceptible d'accueillir des enfants autistes, ainsi que dans tous les centres accueillant des enfants en bas-âge.

Ainsi, les parents pourraient contacter cette association et découvrirait qu'elle désapprouve complètement l'approche psychanalytique. Par contre, elle oriente les bénéficiaires vers d'autres prises en charge, de types éducatifs et thérapeutiques.

Au niveau des prises en charge, personnellement, j'encouragerais les parents à mettre en place le programme TEACCH et à rencontrer une thérapeute en intégration neuro-sensorielle, dans le but d'établir un suivi éducatif et thérapeutique de leur progéniture.

Je pense que ces deux approches peuvent donner d'excellents résultats et cela sans surcharger l'enfant.

Au long de ma formation, j'ai entendu parler de l'autisme, mais malheureusement, cela ne consistait qu'en une légère sensibilisation.

Je suis bien consciente que l'autisme est un sujet vaste à traiter, cependant, je pense qu'il mérite la peine d'être approfondi en cours. Il me semble, en effet, qu'il est indispensable pour un futur professionnel de connaître cette problématique bien particulière. Si l'on a acquis la théorie sur ce handicap à l'école, le jour où l'on se retrouve sur le terrain auprès d'un enfant autiste, nous aurons déjà quelques clés pour travailler efficacement avec lui.

Je trouverais également judicieux qu'une formation continue sur l'autisme ait lieu au sein de la Haute Ecole Sociale.

8. Gros plan sur quelques étapes de la recherche

Pour réaliser ce mémoire, je suis passée par différentes étapes qui m'ont permis d'orienter ma recherche et d'organiser les informations de manière pertinente.

Voici donc un panorama de ces quelques étapes ainsi que les limites de ce travail de diplôme.

Question de départ

Lors de l'avant-projet, j'avais l'intention de présenter une recherche sur la question « Dans quelle mesure le jeu permet-il la relation avec un enfant autiste en âge préscolaire ? ».

Mon directeur de mémoire m'a conseillé de changer de question de départ car, selon lui, il n'y avait pas suffisamment de matière sur ce sujet.

Voulant tout de même traiter le thème de l'autisme dans la période préscolaire, j'ai lu quelques ouvrages et je me suis rendu compte que le thème sur les troubles sensoriels m'intéressait beaucoup.

Comme mon directeur de mémoire m'avait recommandé de considérer tout ce qui a trait au diagnostic, j'ai opté pour une nouvelle question de départ, qui est devenue : « Du diagnostic à la prise en charge d'un enfant autiste en âge préscolaire : dans quelle mesure observe-t-on une atténuation des troubles sensoriels ? ».

Hypothèses

Il m'a été relativement facile d'émettre des hypothèses car ma question de départ était claire pour moi et que j'avais suffisamment de mots-clés pour les élaborer.

Echantillon

Il ne m'a pas été aisé de trouver des parents qui acceptent de répondre à mes questions. Je me suis heurtée au secret de fonction de quelques services et institutions, mais pour finir, j'ai réussi à prendre contact avec quatre couples par le biais du forum d'une association.

Les deux autres familles, je les ai abordées grâce au « bouche à oreille ».

J'ai donc pu rencontrer les parents de six enfants atteints d'autisme, soit deux couples dans le canton de Genève, deux couples dans le canton de Neuchâtel, une maman dans le canton de Vaud et un couple en Valais.

Ce mémoire est donc assez représentatif de ce qui touche à l'autisme en Suisse romande.

J'aurai été enchantée d'en écouter plus encore, mais malheureusement, par manque de temps et par le fait qu'il était difficile de rencontrer des parents acceptant de témoigner, je me suis contentée d'analyser les données relatives à ces six familles.

Entretiens

Tous mes entretiens se sont déroulés dans un climat détendu.

Il n'a pas toujours été facile pour les parents de reparler de ce qu'ils avaient traversé avec leur enfant atteint d'autisme, mais j'ai souvent eu l'impression qu'ils éprouvaient, malgré tout, le besoin d'exprimer la douleur ressentie dans les moments difficiles.

Je conçois tout à fait qu'il n'est pas évident de s'ouvrir à une inconnue et il m'a fallu faire preuve de beaucoup d'empathie, d'écoute et de respect pour que les parents se sentent à l'aise avec moi.

9. Les nouvelles compétences acquises

Arrivée au terme de cette recherche, je constate que ce travail de longue haleine, relativement éprouvant, m'a permis d'acquérir de nouvelles compétences.

Tout d'abord, j'ai appris à rassembler les données nécessaires à la rédaction d'un tel travail. J'ai pu cibler les informations théoriques et pratiques pertinentes pour l'élaboration de ce mémoire. Puis, j'ai découvert une méthode qui m'a permis d'analyser les faits, de comprendre la problématique et de suivre un planning préalablement construit pour mener ce travail à terme, dans les délais.

Par ailleurs, j'ai pu me rendre compte de la nécessité de conjuguer théorie et pratique.

Certes, il existe parfois un décalage entre ces deux concepts, mais les connaissances qui en découlent sont cohérentes.

Je souhaiterais tout de même expliquer qu'il ne m'a pas toujours été facile de croire en la véracité des propos tenus dans certains ouvrages ou sites internet car, lorsque je voyais que l'autisme était considéré comme une psychose infantile, j'imaginais que tout le contenu était erroné, alors que la plupart des informations étaient en corrélation avec les données d'autres documents.

Enfin, j'ai pu approfondir un sujet qui me tenait à coeur et acquérir de nouvelles connaissances sur les prises en charge et sur le diagnostic d'un enfant autiste.



⁵⁶ROQUE, Josiane. WENS, Isaac. Timothée un élève différent. Toulouse : J. ROQUE, 2000. p. 26

10. Bibliographie

10.1 Ouvrages

- AMAR-TUILLIER, Avigal. Mon enfant souffre de troubles du développement. Paris : Editions La Découverte, 2004. 186 p.
- AYRES, A. Jean. Sensory integration and learning disorders. Los Angeles : Western Psychological Services, 1980 . 294 p.
- BERTHOZ, Alain. [et al.]. L'autisme : de la recherche à la pratique. Paris : Odile Jacob, 2005. 482 p.
- BUTEN, Howard. Il y a quelqu'un là-dedans : Des autismes. Paris : Odile Jacob, 2003. 195 p.
- DE BROCA, Alain. Le développement de l'enfant : aspect neuro-psycho-sensoriels. 2ème édition. Paris : Masson, 2002. 246 p.
- DUMAS, Jean. Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent. 2ème édition. Bruxelles : Editions De Boeck Université, 2002. pp. 65-81
- FERRARI, Pierre. L'autisme infantile. 4ème édition. Paris : Presses Universitaires de France, 2004. 127 p.
- GAYDA, Michel. LEBOVICI, Serge. Les causes de l'autisme et leurs traitements. Paris : L'Harmattan, 2000. 257 p.
- GAREL, Patricia. Approcher l'énigme de l'autisme. Prisme, 2001, no 34, 215 p.
- GUIDETTI, Michèle. TOURRETTE, Catherine. Handicaps et développement psychologique de l'enfant. Paris : A. Colin, 1999. pp. 127 -143
- LENOIR, Pascal. MALVY, Joëlle. BODIER-RETHORE, Chrystèle. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson, 2003. 250 p.
- ROQUE, Josiane. WENS, Isaac. Timothée un élève différent. Toulouse : J. ROQUE, 2000. 38 p.

10.2 Récits autobiographiques

- BARRON, Judy. BARRON, Sean. *Moi, l'enfant autiste*. Paris : Editions J'ai lu, 1992. 316 p.
- GRANDIN, Temple. *Ma vie d'autiste*. Paris : Editions Odile Jacob, 1994. 200 p.
- WILLIAMS, Donna. *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris : Editions J'ai lu, 1992. 310 p.

10.3 Articles de revues spécialisées

- ADRIEN, Jean-Louis (et al.). Evaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N. *DEVENIR*, 1994, no 4, pp. 71-85
- ASSIMACOPOULOS, Hélène. Le jeu interactif stimule les enfants autistes. *Repère social*, 2004, no 62, pp. 16-17
- Comité de rédaction d'Insieme-Genève. Autisme. *Insieme Genève*, 2004, no 180, pp. 21-52
- FRIEDEL, Evelyne. Les exclus parmi les exclus : Autisme. In *Réadaptation*, 2005, no 518, pp. 13-16
- NADEL, Jacqueline. L'enfant autiste : un enfant en développement. *Enfance*, 2002, vol. 54, 100 p.

10.4 Dictionnaires

- *Grand Dictionnaire Encyclopédique Larousse*, 1985
- *Le Robert Dictionnaire de la langue française*, 2ème éd., 1996
- *Le Petit Larousse Illustré*, 2000
- ASSOCIATION AMERICAINE DE PSYCHIATRIE. *Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux*. 4ème édition. Paris : Masson, 1996. p. 84-85

10.5 Sites internet

Sites suisses sur l'autisme :

www.enjeu.info

www.autisme-suisse.ch

www.education-cognitive.ch

Sites français sur l'autisme :

www.autismefrance.org

www.proaidautisme.org

www.autisme.fr

www.autisme.net

www.autisme.biz

www.arapi-autisme.org

www.autismealsace.org

Sites canadiens sur l'autisme :

www.autisme-montreal.com

www.autisme.qc.ca

www.autisme-lanaudiere.org

Sites belges sur l'autisme :

www.inforautisme.com

www.susa.be

Sites sur le diagnostic :

http://www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol14/n1/autismus_fr.html

<http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/9899/mer004/intervention.htm>

Sites concernant la synesthésie :

<http://fr.wikipedia.org/wiki/Synesth%C3%A9sie>

<http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/9900/bin19/types.htm>

Sites concernant la musicothérapie :

<http://www.musicotherapie.org>

<http://perso.wanadoo.fr/zoomyjm/>

Site concernant la méthode Tomatis :

<http://www.tomatis-group.com>

Site concernant la psychomotricité :

<http://www.therapie-psychomotrice.ch>

<http://www.psychomotnet.com>

Annexes

Annexe I, Grille des évaluations du développement	67
Annexe II, Evaluation des Comportements Autistiques pour Nourrissons	68
Annexe III, Caractéristiques de l'autisme	69
Annexe IV, Charte pour les personnes autistes	70
Annexe V, Exemples de questionnaires	71
Annexe VI, Grilles de dépouillement	75

Guide des évaluations du développement⁵⁷

Examens de base	Examens approfondis
Examen pédopsychiatrique Entretien avec les parents et examen clinique de l'enfant	Echelles et questionnaires (ADI, CARS, ECA) Evaluation sur enregistrement vidéo
Bilan psychologique Evaluation du retard et du profil cognitif avec des tests standards	Tests neurologiques Fonctions exécutives Cohérence centrale Théorid de l'esprit Tests projectifs (CAT, Rorschach)
Bilan orthophonique Evaluation du comportement auditif, du niveau d'expression et de compréhension	Evaluation de la communication Test de Schulman ECSP Questionnaire de Schuler Epreuves logico-mathématiques
Bilan psychomoteur Evaluation de la motricité fine et globale, des fonctions motrices	Evaluation des fonctions visuo-perceptives et visuo-constructives Figure de Rey, test de Bender Evaluation de repérage temporel et spatial
Bilan éducatif Evaluation des capacités d'autonomie sociale et matérielle	PEP-R ou AAPEP Echelles de Vineland
Bilan pédagogique Evaluation des capacités d'apprentissage scolaire ou préscolaire	Evaluation des stratégies cognitives d'apprentissage Evaluation psychopédagogique

⁵⁷LENOIR, Pascal. MALVY, Joëlle. BODIER-RETHORE, Chrystèle. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson, 2003. p. 188

Evaluation des Comportements Autistiques pour les Nourrissons⁵⁸

I. SOCIALISATION

- ISO - 2 Préfère être seul
- IGN - 1 Ignore les autres
- SOC - 3 Interaction insuffisante (et/ou échanges rares)
- VIS - 5 Pas de contact par le regard

II. COMMUNICATION

- VOI - 7 Absence de communication par la voix
- EXP - 8 Absence de mimiques expressives
- SOU - 4 Pas de sourire
- GES - 9 Absence de geste et/ou d'attitudes expressives
- IMI - 10 N'imité pas les gestes, la voix d'autrui

III. ADAPTATION A L'ENVIRONNEMENT

- ACT - 15 Activité motrice réduite
- AGI - 16 Hyperactivité motrice
- OBJ - 13 Utilisation inappropriée des objets
- FRU - 24 Ne tolère pas la frustration ; colères
- CHA - 25 Ne tolère pas les changements
- VAR - 33 Variabilité des comportements

IV. TACT, TONUS, MOTRICITE

- COR - 29 Intérêt exclusif pour les contacts corporels
- TOU - 28 N'aime pas être touché, caressé
- STE - 14 Stéréotypies
- MOU - 17 Enfant trop mou
- POS - 18 Attitudes posturales inhabituelles
- CAL - 11 Enfant trop calme
- EXC - 12 Enfant trop excité

V. REACTIONS

EMOTIONNELLES ET INSTINCTUELLES

- AGR - 19 Autoagressivité
- AGR - 20 Hétéroagressivité
- HUM - 23 Pleurs ou rires immotivés
- EMO - 22 Ne manifeste pas d'émotions
- ALI - 26 Troubles alimentaires
- SOM - 27 Troubles du sommeil

VI. ATTENTION-PERCEPTION

- ATT - 30 Attention difficile à fixer
- SON - 31 Indifférence au monde sonore
- AUD - 32 Réaction paradoxale ou sélective aux sons
- REG - 6 Regard inadéquat
- DIF - 21 Ne différencie pas les personnes

⁵⁸ ADRIEN, Jean-Louis (et al.). Evaluation des signes précoces dans l'autisme de l'enfant, à l'aide de l'échelle ECA-N. Devenir, 1994, no 4, p. 74

Caractéristiques de l'autisme⁵⁹



Ne craint pas
les vrais dangers



Exprime ses besoins
par gestes



Établit difficilement
des contacts avec autrui



Attachement inapproprié
pour certains objets



Résiste aux caresses



Semble faire le sourd



Semble insensible
à la douleur



Est fasciné
par les objets
qui tournent



Est hyperactif
ou hypoactif



Résiste aux méthodes
conventionnelles
d'enseignement



Fait des crises de larmes.
Se désespère sans
que l'on sache pourquoi



S'adonne à des jeux
obsessifs



Résiste aux changements
de routines



Obtient des résultats inégaux
dans les mouvements
précis ou amples



Préfère s'isoler



Éclate de rire sans
raison valable



Établit difficilement
le contact visuel



Présente des anomalies
du langage (écholalie,
absence de langage)

ATEDM

Autisme et troubles envahissants
du développement Montréal

4450, rue Saint-Hubert, local 320 * Montréal (Québec) * H2J 2W9
Téléphone: (514) 524-6114 * Télécopieur: (514) 524-6420

⁵⁹ www.autisme-suisse.ch/images/car_fr.gif

Charte pour les personnes autistes

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque Etat.

Les déclarations des Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait y être inclus :

1. *LE DROIT* pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. *LE DROIT* pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. *LE DROIT* pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. *LE DROIT* pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
6. *LE DROIT* pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. *LE DROIT* pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. *LE DROIT* pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
9. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
10. *LE DROIT* pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. *LE DROIT* pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
13. *LE DROIT* pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. *LE DROIT* pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.
15. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
17. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. *LE DROIT* pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. *LE DROIT* pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Présenté lors du 4e Congrès Autisme-Europe

Den Haag, le 10 mai 1992.

Questionnaire à l'intention des professionnelles du SEI

1. Par qui êtes-vous contactée le plus souvent ?
2. En moyenne, quel âge a l'enfant suspecté d'autisme lorsque vous le rencontrez pour la première fois ?
3. En moyenne, combien d'enfants présentant des troubles autistiques rencontrez-vous par année ?
4. Quel est le sexe le plus présenté chez les enfants manifestant des troubles autistiques que vous accompagnez ?

Féminin

Masculin

5. Quel(s) est/sont, en général, le(s) sens le(s) plus affecté(s) chez les enfants que vous accompagnez ?

L'ouïe

Le toucher

l'odorat

La vue

le goût

le système vestibulaire

6. Comment vous y prenez-vous pour atténuer les troubles sensoriels ?
7. Quels sont vos souhaits lorsque vous rencontrez un enfant présentant des troubles autistiques ainsi que des troubles sensoriels importants ?
8. Remarque(s) complémentaire(s) :

Questionnaire sur une thérapie

1. En quoi consiste la thérapie ?
2. Dès quel âge peut-on y recourir ? Et jusqu'à quel âge ?
3. Dans quelle mesure la thérapie peut-elle atténuer les troubles sensoriels d'un enfant autiste (plus particulièrement en âge préscolaire) ? ; combien de temps ? ; quel(s) sens ?
4. La thérapie peut-elle être associée à un autre type de prise en charge ?

Oui	Non
-----	-----
5. Si oui, de quel(s) type(s) pourrait-il s'agir ?

Questionnaire à l'intention du corps médical

1. Par qui êtes-vous contacté(e) le plus souvent ? (Autres professionnels, parents...)
2. En moyenne, quel âge à l'enfant suspecté d'autisme lorsque vous le rencontrez pour la première fois ?
3. En moyenne, combien d'enfants présentant des troubles autistiques rencontrez-vous par année ?
4. Quel est le sexe le plus représenté chez les enfants que vous rencontrez ?

Féminin

Masculin

5. Comment vous y prenez-vous pour diagnostiquer l'autisme chez un enfant ? (Echelles, un ou plusieurs rendez-vous...) (Si vous avez des échelles et que vous êtes autorisé(e) à m'en donner un exemplaire, pourriez-vous le faire, svp ?)
6. Comment vous y prenez-vous pour annoncer le diagnostic aux parents ?
7. Lorsque les parents ont reçu le diagnostic, que leur proposez-vous comme prise(s) en charge ?
8. Quel(s) est/sont, en général, le(s) sens le(s) plus affecté(s) chez les enfants que vous rencontrez ?

L'ouïe

Le toucher

L'odorat

La vue

Le goût

Le système vestibulaire

Remarque(s) complémentaire(s) :

Questionnaire à l'intention des parents d'enfant(s) autiste(s)

1. Quel âge à votre enfant ?

2. Quel est son sexe ?

féminin

masculin

3. A quel âge votre enfant a-t-il été diagnostiqué autiste ?

4. Qui l'a diagnostiqué et comment ?

5. Avez-vous une histoire qui explique comment vous avez remarqué que votre enfant avait des troubles autistiques ?

6. Souffre-t-il de troubles sensoriels ?

Oui

Non

7. Si oui, du/des quel(s) ?

L'ouïe

La vue

Le toucher

Le goût

L'odorat

Le système vestibulaire (équilibre)

8. Dès l'annonce du diagnostic, quelle a été sa prise en charge ? (par ex. Office Educatif Itinérant et par la méthode TEACCH)

9. Avez-vous observé une atténuation des troubles sensoriels de votre enfant pendant sa prise en charge avant la période scolaire ?

Oui

Non

10. Si oui, duquel/desquels et après combien de temps ?

11. Qui vous a le plus aidés ?

12. Quels conseils donneriez-vous à d'autres parents d'enfant autiste ?

Remarque(s) complémentaire(s) :

Grilles de dépouillement

Parents	Sexe
Parents A	

Parents	Spécialisation du médecin	Evaluation
Parents A		

Parents	Age de l'enfant quand il a été diagnostiqué
Parents A	

Parents	Signes qui ont amené les parents à consulter
Parents A	

SEI	Sexe	Nombre d'enfants autistes rencontrés en une année	Age qu'a l'enfant lorsque la praticienne le rencontre pour la première fois (en moyenne)
Praticienne A	Masculin		

SEI	Qualification du professionnel qui guide les parents vers le SEI
Praticienne A	

Corps médical	Sexe	Nombre d'enfants autistes rencontrés en une année	Age qu'a l'enfant lorsque le médecin le rencontre pour la première fois (en moyenne)
Médecin A			

Corps médical	Les personnes qui contactent le corps médical
Médecin A	

Corps médical	Evaluation
Médecin A	

	Sens touchés					
Parents	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Parents A						

	Sens touchés					
SEI	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Praticienne A						

	Sens touchés					
Corps médical	Vue	Ouïe	Toucher	Odorat	Goût	Système vestibulaire
Médecin A						