

Trajectoires d'évaluation et d'évolution de la personne autiste : Retour d'expériences

Lounés LALLEM

Psychologue clinicien CPPEHM

Doctorant

Faculté de psychologie et

Des sciences de l'éducatio

Université Constantine 2 Algérie

Résumé :

L'article propose un retour sur l'action éducative et l'acte thérapeutique, afin d'illustrer l'écart qui porte avant tout sur la différence de conception de ce qu'est l'autisme. Nous proposons de montrer que le support de cet écart est incarné dans la notion de déficit : Entre une position qui considère avant tout l'autisme comme un déficit et celle qui, à l'inverse, considère que l'autiste n'est pas déficitaire, il réagit plutôt face à un travail de fond et par étape.

Mots clé : Autisme- acte thérapeutique- évolution- évaluation

Introduction :

La question de l'évolution des enfants atteints du syndrome autistique a été posée dès les premières études sur l'autisme (Elsabbagh & coll, 2012). Dans un premier temps, les auteurs se sont intéressés à

l'évolution (l'histoire) naturelle de la maladie (de manière descriptive).

Cependant, un grand nombre de travaux a eu pour objectif de déterminer les facteurs permettant de prédire l'évolution des personnes avec autisme (Amorosa & coll, 2002).

L'ensemble des études met en évidence la grande variabilité des manifestations cliniques et comportementales du syndrome autistique (Aussilloux & coll, 2001) ; la notion de spectre autistique est souvent mentionnée. A cette hétérogénéité s'ajoute la dimension développementale prégnante dans la petite enfance, ce qui rend encore plus complexe l'étude de l'évolution des enfants souffrant d'autisme (APA, 2000).

Concernant l'étiologie du syndrome autistique, nous observons actuellement un large consensus autour d'un modèle multifactoriel, avec la présence d'une vulnérabilité génétique en interaction avec des facteurs environnementaux (biologiques et sociaux). Ainsi, des causes diverses (différentes selon les enfants) aboutiraient à une voie finale commune déterminant un syndrome autistique ayant sa propre dynamique d'évolution, en fonction des facteurs qui en sont à l'origine et en interaction avec des facteurs de l'environnement (Baron-Cohen & coll, 1997).

Cette nouvelle compréhension relative à l'étiologie, en combinaison avec des modèles « *de risque et de prévention* » issus de la psychopathologie développementale, a des conséquences sur les pratiques d'intervention précoce, qui pourraient « rectifier » la

trajectoire atypique initiale des enfants avec autisme. Cette perspective permet de comprendre l'importance de l'étude de l'effet des interventions précoces auprès des enfants présentant des troubles du spectre autistique, ce que nous verrons d'ailleurs dans le présent article.

Quelques éléments cliniques

L'autisme : clinique et évolution

Le mot autisme vient du grec ancien *autos*, signifiant « soi-même ». C'est le psychiatre suisse Eugen Bleuler qui l'a proposé en 1911 pour désigner une attitude et une adaptation particulières liées à une problématique décrite dans le cadre des schizophrénies. Le terme est réapparu en 1943, à Baltimore, alors que l'Américain Leo Kanner l'utilisa pour décrire le tableau clinique du TSA, à savoir des comportements d'indifférence sociale et de troubles affectifs chez des enfants verbaux et non verbaux (Kanner, 1943, p220). De façon indépendante, mais à la même époque, le pédiatre autrichien Hans Asperger décrivait des comportements semblables chez des adolescents maîtrisant le langage (Asperger, 1944). Ce n'est qu'une trentaine d'années plus tard, en 1980, que l'autisme infantile est apparu dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) en tant que catégorie diagnostique distincte.

En 1994, la catégorie plus générale de troubles envahissants du développement (TED) et ses sous-catégories font leur apparition. Le DSM-IV parle alors d'une triade de symptômes sous-jacents aux

TED, soit une altération des interactions sociales, un déficit de la communication verbale et non verbale ainsi que des comportements et des intérêts restreints et répétitifs. Les diagnostics associés au TED sont ceux du trouble autistique, du syndrome d'Asperger, du trouble envahissant du développement non spécifié, du syndrome de Rett et du trouble désintégratif de l'enfance.

Démarche d'intervention

Notre participation à une trajectoire de prise en charge amorce notre pensée sur une situation dite charnière à laquelle se trouve le petit de l'homme confronté, afin de décrire la façon d'être au monde pour faire face aux sollicitations impliqués par la pathologie autistique, anime une invitation à réfléchir la teneur du travail psychique et mental entre enfant, épigénèse et plasticité.

Ceci dit, le concept d'épigénèse est associé à celui de la *plasticité*. La plasticité est elle aussi décrite tant au niveau du système nerveux (neuroplasticité) qu'au niveau du comportement et du fonctionnement psychologique. De manière générale, la plasticité désigne la capacité à se modifier de manière durable (Rapin et Tuchman, 2008).

Concernant le système nerveux, la plasticité correspondrait à des modifications de l'organisation de certains éléments neuronaux, produisant une modification ou une modulation de leurs fonctions (niveau comportemental). Les modifications seraient en fonction des

contraintes de l'environnement biologique du système nerveux (microenvironnement) et de l'environnement de l'organisme.

La conceptualisation de la pathologie autistique en tant que trouble neuro-développemental a des conséquences sur la compréhension du rôle de l'intervention précoce sur l'évolution des enfants avec autisme. Notre intervention s'inspire du modèle de Dawson, qui intègre les avancées scientifiques issues des neurosciences (en particulier celles liées à la plasticité neuronale), de la génétique (vulnérabilité génétique et mécanismes épigénétiques) (Dawson, 2008, p801), de la psychologie et de la psychopathologie développementale dans un modèle « **de risque et de prévention** » dans lequel l'intervention précoce pourrait « rectifier » la trajectoire atypique initiale des enfants présentant des signes les situant dans le spectre autistique. Les facteurs de risque conduiraient à des processus de risque qui mèneraient à leur tour au développement troublé. Dans cette modélisation il est également évoqué la possibilité que les processus de risques puissent influencer l'expression des gènes selon un mécanisme épigénétique (rétroactif), amplifiant ainsi les effets initiaux. L'intervention précoce, agissant au niveau des processus altérés (de risque), pourrait modifier la trajectoire développementale initiale et conduire vers une diminution des symptômes autistiques et un développement plus typique.

Retour sur les trajectoires d'évolution et de prise en charge

L'enfant porteur d'autisme est souvent considéré comme un enfant qui ne communique pas. Or, nos observations au quotidien font émettre l'hypothèse que les enfants autistes seraient plutôt des enfants qui perçoivent et comprennent l'environnement de manière différente et communiquent de manière insolite, voire entravée en milieu institutionnel.

Cependant le langage était un embrouillamini qu'il lui fallait démêler, afin d'en tirer un schéma de pensée. Il donnait l'impression d'inventer lui-même le langage plutôt que d'apprendre à reproduire ce qu'il entendait depuis des années.

Il s'agit donc pour nous, d'envisager que le comportement des enfants autistes, de même que leur langage, correspond à leur logique de vie propre, issue de leur singulière façon d'appréhender le monde.

La communication non verbale regroupe les gestes, la mimique, les expressions faciales ou corporelles, les postures, la distance interpersonnelle, le regard et tous les aspects supra-linguistiques comme la prosodie, le volume, le rythme...Elle est universelle et permet un échange immédiat et spontané.

Or, les enfants porteurs d'autisme, rencontré durent notre pratique, présentent des déficits dans les capacités de réception et d'expression de la communication non verbale. De ce fait on constate :

- Un déficit du contact oculaire ; celui-ci est souvent rare, fugitif, périphérique

- Non utilisation des gestes, des mimiques, des expressions faciales ou corporelles pour transmettre une information
- Une mauvaise compréhension de l'information véhiculée par les gestes, les mimiques ou expressions faciales ou corporelles
- Une réaction inhabituelle aux sons
- Une réaction inhabituelle aux stimulations visuelles
- Une réaction inhabituelle au toucher par les autres
- Des réactions paradoxales à certaines sensations...

Depuis quelques années, le constat porté sur le développement du petit de l'homme et sur la genèse du langage montrent l'importance des interactions avec l'entourage sur le développement de la communication (Zellal et coll, 2010).

C'est dans l'échange avec ses parents ou tout autre adulte, dans une atmosphère ludique et de plaisir que l'enfant acquiert la capacité à communiquer, puis le langage (Charman, 2010).

L'enfant porteur d'autisme, plus encore qu'un autre, a besoin d'être stimulé : c'est au clinicien d'accompagner les parents et son entourage dans cette tâche. Ayant permis à ceux-ci de prendre conscience des problèmes concrets présentés par l'enfant, on s'attache donc à aider les parents, tout au long de la prise en charge, à adapter leur action éducative (Carter, 2009).

Concernant le trouble de la communication verbale, et sur une population de 20 enfants autiste, rencontré durant notre pratique clinique en CPPEHM¹, près de 50% des enfants porteurs d'autisme

utilisent le langage : **ils présentent alors une dissociation entre la phonologie et la syntaxe relativement épargnées, en revanche la sémantique et la pragmatique particulièrement affectées.**

Quel que soit leur niveau de compétence langagière, elles présentent un trouble majeur de la pragmatique.

Prenant en compte, les dysfonctionnements cognitifs spécifiques de l'autisme, on cherche tout de même à donner à l'enfant porteur d'autisme les moyens de se développer, de s'adapter et de communiquer le mieux possible avec son entourage.

Au final, acquérir une communication la plus efficace possible avec l'entourage, amorce une combinaison d'entre-aide. Pour cela, il faudra dans certains cas, passer par des moyens tels que les pictogrammes ou un code gestuel.

Retenons aussi que dès le diagnostic posé, il est important d'aborder l'éducation voire la rééducation. Les personnes atteintes d'autisme peuvent progresser² mais n'apprennent pas comme les autres.

Cette éducation nécessite des techniques particulières, avec un enseignement systématique « au compte-goutte » des compétences. Elles ne sont malheureusement pas acquises par observation ni par imitation.

Pour ces tout petits pas à effectuer, dans tous les domaines dont le langage, la cognition et la sociabilité, il est nécessaire de faire appel à un personnel pédagogique très spécialisé, formé aux sciences de l'éducation et à la prise en charge des problèmes particuliers que

présente l'autisme, du fait que ce ne sont pas des savoir-faire médicaux. Ils ont été particulièrement développés par des psychopédagogues spécialisés souvent psychologues et non pas des médecins psychiatres.

Ceci dit, tout environnement répond par des modifications qui sont codées, en termes d'avantages ou d'inconvénients par le sujet. En fonction de cela, la probabilité de la fréquence d'apparition de cet acte change, en augmentant, dans le premier cas, et en diminuant, dans le second. Il s'agit d'une psychologie scientifique car les résultats sont mesurables dans la durée, la fréquence ou l'intensité (Miles, 2011).

Sur le plan neurophysiologique, on sait aujourd'hui par les études d'IRM fonctionnelles que dans le schéma perception/action, il est exact que l'acte précède la pensée (Beyer, 2009, p450). En ce qui concerne la valence émotionnelle attribuée, c'est au niveau de l'hypothalamus, de l'Accumbens et du cortex pré frontal, qu'il y a un travail constant de mesure des avantages et des inconvénients des actions du sujet. Les neurosciences suscitent actuellement un regain d'intérêt pour les techniques issues de la théorie de l'apprentissage de Skinner, tel était notre cadre référentiel de réflexion/action dans la prise en charge des enfants autiste.

Conclusion

Certes, ces résultats sont très satisfaisants, mais probablement excessifs, car la population n'était peut-être pas choisie au hasard et l'échantillon ne comptait que 20 enfants. Avec certains enfants,

l'accès au langage verbal reste impossible. Il reste alors la possibilité d'utiliser la langue des signes simplifiée selon la technique du Makaton, qui associe les gestes pour communiquer, ou celle du PECS, qui s'appuie sur l'usage de pictogrammes.

Retenons aussi que chez l'adulte, quand les comportements sont installés depuis longtemps, l'évolution est plus lente et moins payante. Plus l'aide est précoce, plus l'apprentissage est aisé et moins le personnel et les parents sont épuisés.

Sous ces éclairages, le travail, les actions éducatives et de loisirs et les soins entrent dans des interactions dialectiques, susceptibles d'offrir des supports exploitables sous différents angles, tout en garantissant, sous des formes variables, le maintien des liens avec la famille. Ces orientations prennent, aujourd'hui, appui sur l'avènement d'un authentique partenariat entre professionnels et parents, entre secteurs public et médico-social.

Bibliographie :

Aussilloux C., Baghdadli A., Bursztejn C., Hochmann J., & Lazartigues A., Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme : caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de sept ans. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49, (2001), Pp96-107.

APA (2000). DSM-IV-TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, Masson, 2003 pour la traduction française.

Amorosa H, & Noterdeame M., Early Childhood Autism: age at onset and early regression, *Zeitschrift Für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 303, Aug 2002, Pp.211-220.

Asperger H., (1944). Die Autistischen Psychopathen, im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117 (1), 76-136.

Baron-Cohen S, Allen J. & Gillberg Ch., L'autisme peut-il être détecté à l'âge de 18 mois? L'aiguille, la meule de foin et le Chat, *A.N.A.E.*, 1997, 11, 8, Pp. 33-37.

Beyer F. J., (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44 (4), 444-452.

Carter I., (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 15 (1), Pp44-52.

Charman T., (2011). The highs and lows of counting autism. *American Journal of Psychiatry*, 168 (9), Pp873-875.

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20 (3), 775- 803.

Elsabbagh M, Divan G, Koh Y. J, Kim. Y. S, Kauchali S, Marcin C. & Fombonne E., Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5, (2012). Pp160-179.

Kanner L., (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2 (3), 217-250.

Miles J. H., (2011). Autism spectrum disorders: A genetics review. *Genetics in Medicine*, 13 (4), 278-294.

Rapin I., & Tuchman R. F., (2008). What is new in autism? *Current Opinion in Neurology*, 21(2), 143-149.

Zellal. N & coll., (2010). *Langage, langue et neurosciences cognitives*. Editions européennes Universitaires