



L'autisme

jour après jour

Comprendre pour agir

Introduction

Recevoir le diagnostic d'autisme pour son enfant est une étape difficile mais extrêmement importante. En effet, ce diagnostic va, non seulement, permettre de répondre à certaines de vos questions: "que se passe-t-il?", "qu'est-ce qu'il a?", "pourquoi réagit-il comme cela?"... Mais, il va aussi déterminer les actions que vous devrez mener pour l'aider à se développer et à s'épanouir. L'enfant avec autisme se développe différemment, communique autrement... Lorsque d'une manière ou d'une autre on y est confronté, il est primordial de comprendre, de savoir. L'information est, dès lors, un élément essentiel dans la compréhension et l'accompagnement de cet enfant.

Cette brochure, réalisée par l'équipe de l'a.s.b.l. Participate! vous permettra de disposer d'informations utiles à la compréhension de l'autisme. Ces informations sont réparties en différents thèmes: les causes de l'autisme, les symptômes, les diagnostics différents, les problèmes sensoriels, l'avenir, l'entourage, etc. La version complète de ces informations est disponible sur le site www.participate-autisme.be. Cette brochure est la première d'une série de trois.

Nous souhaitons également que cette brochure soit un réel outil qui puisse vous aider au quotidien dans la compréhension et l'accompagnement de votre enfant. C'est pourquoi, en conclusion de certains thèmes, un espace vous est réservé afin que vous puissiez noter des informations qui concernent votre enfant.

Enfin, nous tenons à préciser que dans ce document, lorsque nous parlons d'autisme, nous faisons référence à l'un des troubles du spectre de l'autisme suivants: le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance ou le trouble envahissant du développement non spécifié.

Participate!

L'association Participate! est née de la volonté de la société Mobistar de s'engager dans un domaine social en Belgique, tout en restant cohérent avec sa mission. L'a.s.b.l. Participate! a donc été créée le 15 novembre 2006.



Les membres du Comité scientifique élargi et les psychologues de l'association Participate!

04

De la rencontre entre Mobistar, les 8 centres de référence pour les troubles du spectre de l'autisme et 2 grandes associations de parents concernés, est né un projet unique, de taille nationale.

L'objectif de l'association est d'améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme et de leur famille à travers le développement d'outils de formation, d'information et de sensibilisation aux troubles de l'autisme.

En 2007, l'a.s.b.l. Participate! a engagé 3 psychologues expérimentées. Elles assurent le développement du contenu du site www.participate-autisme.be qui se veut une référence pour toute personne à la recherche d'une

information de qualité sur l'autisme. Les informations ont été fournies et cautionnées par un comité scientifique accompagnant le projet.

Le but principal de ce projet est de rendre les parents acteurs de l'éducation de leur enfant d'une part, en leur donnant des informations, des outils concrets et d'autre part, en leur faisant partager l'expérience d'autres parents.

Les partenaires

Afin d'atteindre les objectifs fixés, l'association rassemble des experts néerlandophones et francophones. Participez! réunit, en effet, 11 partenaires belges dont 10 spécialisés en autisme et a engagé 3 psychologues afin de mener à bien ses projets.

Le Centre de Référence des troubles du spectre autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc

Av. Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles
Tél.: 02/764 20 30 - Fax: 02/764 90 61
E-mail: pedopsychiatrie@uclouvain.be

Le Centre de Référence pour le diagnostic et la prise en charge des troubles du spectre autistique de l'HUDERF (ULB)

Av. J.J. Crocq, 15 - 1020 Bruxelles
Tél.: 02/477 21 73
E-mail: carine.dubois@huderf.be

Le Service de Diagnostic en Autisme Jean-Charles Salmon

Rue Brisselot, 11 - 7000 Mons
Tél.: 065/55 48 60 - Fax: 065/55 48 62
E-mail: susa-sda@susa.be - www.susa.be

Le Centre de Ressources Autisme Liège

Polyclinique Universitaire Lucien Brull
Quai Godefroid Kurth, 45 - 4020 Liège
Tél.: 04/270 32 78 - Fax: 04/270 32 92
E-mail: cral@chu.ulg.ac.be

Expertisecentrum voor Autisme - ECA - UZ Leuven

Herestraat, 49 - 3000 Leuven
Tél.: 016/34 38 21 - Fax: 016/34 38 30
E-mail: christine.vandezande@uzleuven.be
Website: www.uzleuven.be/kinder-en-jeugdpsychiatrie/het-expertisecentrum-autisme

Referentiecentrum voor autismespectrumstoornissen - Antwerpen

UCKJA (Universitair Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen)

Lindendreef, 1 - 2020 Antwerpen
Tél.: 03/740 54 65 - Fax: 03/740 54 89
E-mail: rcautisme@zna.be

Gouverneur Kinsbergen Centrum

COS (Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen)
OC (GA) (Oriëntatiecentrum)
Doornstraat, 331 - 2610 Wilrijk
Tél. COS: 03/830 73 10
Tél. OC (GA): 03/821 03 00
Fax COS en OC (GA): 03/828 69 54
E-mail COS: cos@vzwkinsbergen.be
E-mail OC (GA): ga@vzwkinsbergen.be

OPZ Geel

Dr. Sanodreef, 4 - 2440 Geel
Tél.: 014/57 91 11
E-mail: jongeren@opzgeel.be

Referentiecentrum voor autismespectrumstoornissen RCA - Gent

UZ - Gent afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie
De Pintelaan, 185 0K12 F - 9000 Gent
Tél.: 09/332 48 74 - Fax: 09/332 27 58
E-mail: kinderpsychiatrie@uzgent.be

Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen - Gent

De Pintelaan, 185 2K5 - 9000 Gent
Tél.: 09/332 57 44 - Fax: 09/332 38 06
E-mail: info.cosgent@uzgent.be - www.cosgent.be

Referentiecentrum voor autismespectrumstoornissen - Brussel

UZ - Brussel

Laarbeeklaan, 101 - 1090 Jette
Tél.: 02/477 60 94 - Fax: 02/477 58 90
E-mail: odette.thon@uzbrussel.be

RCA UZ Brussel - Inkendaal

Inkendaalstraat, 1 - 1602 Vlezenbeek
Tél.: 02/531 51 11 - Fax: 02/532 23 66
E-mail: karolien.pennewaert@inkendaal.be

L'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme (APEPA)

Maison de l'autisme
Rue de l'Aurore, 98 - 5100 Jambes
Tél./Fax: 081/74 43 50
E-mail: apepa@skynet.be - www2.ulg.ac.be/apepa

Vlaamse Vereniging Autisme (VVA)

Groot Begijnhof, 14 - 9040 Gent
Autismetelefoon: 078/152 252
E-mail: vva@autismevlaanderen.be - www.autismevlaanderen.be

S.A. Mobistar

Av. du Bourget, 3 - 1140 Bruxelles

Les psychologues

Magali Descamps

Véronique Lenoir

Martine Thys

Le comité scientifique

Hilde De Clercq

Dr Pierre Defresne

Freddy Hanot

Dr Hans Hellemans

Dr Annik Lampo

Pr Dr Ghislain Magerotte

Theo Peeters

Pr Dr Herbert Roeyers

Cis Schiltmans

Dr Eric Schoentjes

Pr Dr Jean Steyaert


Dr Peter Vermeulen

Maryline Vincent

Dr Eric Willaye

Dr Anne Wintgens





Module 1

Définir l'autisme 7

La triade 8

Comprendre l'autisme de l'intérieur 12

Les théories sur l'autisme 17

L'autisme et l'empathie 22

L'autisme et les sentiments 25

L'autisme en chiffres 28

Mieux vivre avec l'autisme 29

Des points forts 30

Les troubles et les problèmes associés 33

Les problèmes sensoriels 36

L'autisme et l'entourage 40

L'avenir 45

Comprendre le diagnostic 47

Des diagnostics différents 48

Les causes de l'autisme 50

Portrait des personnes avec autisme 53

Glossaire 58

Bibliographie 62

L'autisme en images 66

Définir l'autisme

Communiquer, entrer en relation, imaginer...

C'est difficile pour les personnes avec autisme.

A quoi ressemble leur quotidien? Et celui de leurs proches?

Où en est-on dans la compréhension de ce trouble?





La triade

Les difficultés de l'autisme peuvent être classées en trois catégories: les relations sociales, la communication et l'imagination. C'est ce que l'on appelle la triade.

Ces caractéristiques peuvent apparaître sous différentes combinaisons et avec une intensité variable. Par conséquent, les personnes qui ont de l'autisme sont très différentes les unes des autres.



Les relations sociales

Le problème principal est un manque de réciprocité dans les relations sociales, par exemple:

- dès le plus jeune âge, certains enfants ont des difficultés à établir le contact visuel;
- ils ne tendent pas les bras vers leurs parents pour être pris;
- certains sont des bébés très calmes qui semblent n'avoir besoin de rien;
- ces enfants ont souvent un visage peu expressif, ils font peu de mimiques ou de gestes pour essayer d'entrer en contact;
- enfants, ils préfèrent jouer seuls ou bien, ils se montrent dominants envers les enfants de leur âge;
- ils ne partagent pas leurs intérêts et leurs plaisirs avec les autres.

08

Ils racontent...

Seppe nous regarde toujours. Nous n'avons plus devant nous le garçon qui évitait notre regard comme il y a 5-6 ans. Il nous regarde même droit dans les yeux.

La maman de Seppe

Quand j'étais enfant, je souhaitais avoir des amis. Tous les enfants ont des amis. En d'autres termes, je voulais des amis pour ne pas me sentir anormale. Mais dans la cour de récréation, quand quelqu'un venait vers moi, j'étais désagréable car je ne savais pas comment faire pour m'adapter à la situation.

Dominique Dumortier



La communication

Dans l'autisme, c'est d'abord le processus de communication qui est perturbé, mais aussi les moyens de communication ou la manière dont on communique. On dit que la moitié des personnes avec autisme ne parlent pas et ne compensent malheureusement pas, ou de manière limitée, par d'autres moyens non verbaux de communication (mimiques, gestes, objets, etc.). Lorsque le langage est présent, il n'est pas souvent utilisé pour réellement communiquer. Ces personnes manifestent nombre de particularités ou problèmes:

- elles présentent de l'écholalie: elles répètent des sons, des mots ou des phrases qu'elles ont par exemple entendus dans un dessin animé;
- elles confondent les pronoms personnels ('tu' à la place de 'je');
- elles sont obsédées par un sujet (leur intérêt particulier);
- elles communiquent de manière unilatérale, c'est-à-dire qu'elles ne cherchent pas ou n'attendent pas de réponse en retour quand elles parlent;
- leur compréhension du langage est, elle aussi, particulière. Elles prennent souvent le langage au pied de la lettre.

Ils racontent...

Même si je pouvais comprendre tout ce que les gens disaient, mes réponses étaient limitées. J'essayais, mais la plupart du temps, les mots ne sortaient pas. Poser constamment des questions était une autre de mes fixations: je posais toujours la même question et j'attendais la même réponse, encore et encore.

Temple Grandin

Thomas arrache l'herbe dans la plaine de jeu. Une institutrice lui dit: "Ici, mon garçon, on n'arrache pas l'herbe". Cela, Thomas l'a compris tout de suite.

Il s'installe 50 centimètres plus loin et recommence...

Hilde De Clercq

Quand Raphaël veut quelque chose, il ne me le demande pas; il se sert lui-même ou il me prend par la main et m'emmène où l'objet se trouve.

La maman de Raphaël



Raphaël ne demande pas, il se sert.



L'imagination et les intérêts

Les personnes avec autisme fonctionnent souvent d'une manière très rigide et ont la plupart du temps des intérêts limités. Cela peut prendre les formes suivantes:

- elles présentent des stéréotypies motrices comme tourner sur elles-même ou se balancer;
- elles ont des préoccupations répétitives comme reproduire toujours les mêmes gestes;
- elles ont des routines comme faire les choses dans un certain ordre et des rituels comme toujours prendre le même chemin pour atteindre une destination donnée;
- elles peuvent aussi être très attachées aux choses qui, pour nous, ont peu de valeur comme des ficelles, des morceaux de papier, etc.;
- les personnes les plus douées peuvent développer une passion pour certains sujets, comme les voitures ou les horaires de trains;
- les enfants avec autisme ont souvent leur propre manière de jouer. Ils n'utilisent pas forcément un jeu ou un objet pour l'usage prévu. On parle alors de jeu non fonctionnel;
- certains peuvent passer des heures à ranger des objets dans un ordre déterminé;
- les personnes avec autisme éprouvent un besoin de répétition et sont résistantes aux changements. Chaque changement peut être source d'angoisse et de confusion.

Ces stéréotypies ou ces intérêts particuliers peuvent limiter leurs contacts avec le monde environnant. Par contre, ils leur permettent de s'assurer une structure et de retrouver les choses qu'elles connaissent.

Ils racontent...

Parfois, nous allons nous promener dans le quartier avec son tricycle. Pierre regarde toujours les mêmes choses: les avions dans le ciel, les feux rouges et verts, les ponts, les plaques sur les trottoirs et les clochers d'église. Quand il voit une de ces choses, il s'arrête et il accepte de continuer son chemin quand je dis: "Oui, j'ai vu le clocher de l'église!". Il fait alors un petit saut de joie et continue à marcher.

La maman de Pierre

A retenir

Chez les personnes avec autisme, les aptitudes sociales et la communication sont perturbées mais elles sont présentes. C'est la qualité du contact social qui est touchée et, parallèlement, la qualité de la communication. On dit qu'elles sont particulières ou déviantes.

Les difficultés se situent aussi bien sur le plan expressif (l'expression) que sur le plan réceptif (la compréhension). Autrement dit, les personnes ont des difficultés à établir le contact avec autrui ou à s'exprimer, mais il leur est tout aussi difficile de comprendre les relations sociales et la communication des autres à leur rencontre.

Les intérêts, même s'ils sont restreints, peuvent pourtant varier très fort d'une personne à une autre tant en ce qui concerne les comportements moteurs stéréotypés que les routines ou les intérêts plus cognitifs. Ces intérêts peuvent également varier au cours de la vie.

Raphaël prend toujours ses dinosaures avec lui.



Pierre collectionne tout ce qui est rond.



Comment cela s'exprime-t-il chez mon enfant?



Les relations sociales



La communication



L'imagination et les intérêts

Comment cela s'exprime-t-il chez mon enfant?



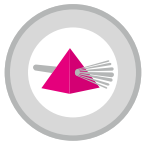
Les relations sociales



La communication



L'imagination et les intérêts



Comprendre l'autisme de l'intérieur

Vous venez d'apprendre que votre enfant a de l'autisme. Que faire à présent? Comment réagir? En essayant de comprendre l'autisme 'de l'intérieur', vous découvrirez d'où provient son comportement et de cette façon, vous pourrez l'accompagner.

La partie visible de l'iceberg

Le comportement d'une personne présentant de l'autisme peut être comparé à la partie visible d'un iceberg: les symptômes sont apparents, mais la partie la plus importante de l'iceberg est invisible.



12

L'autisme et la communication

Pourquoi communiquons-nous?

Le problème le plus important chez les personnes avec autisme n'est pas le comment, mais bien le pourquoi de la communication. Nous communiquons pour refuser, pour demander des choses, des informations ou de l'attention, pour donner un commentaire ou une information ou pour parler de nos sentiments. Notre communication a donc une fonction déterminée.

Pour les personnes avec autisme, la communication ne va pas de soi. Elles peuvent, par exemple, nommer toutes sortes d'images, posséder un vocabulaire étendu, mais ne pas savoir l'utiliser à bon escient. Ainsi, elles seront capables de dire 'pomme' en voyant son image mais ne sauront pas pour autant en réclamer une. Le problème majeur n'est donc pas l'absence de parole mais le développement difficile de leur communication.

Pourquoi une communication si difficile?

Une manière particulière de communiquer

En général, les enfants sentent intuitivement que leur maman viendra les consoler s'ils pleurent. Les enfants avec autisme ne découvrent pas toujours par eux-mêmes qu'ils peuvent influencer leur entourage grâce à la communication.

Les bébés et les tout-petits qui ont de l'autisme développent souvent une manière inhabituelle, bien à eux, de communiquer. Quand Bert dit 'Dig-dig-dig', sa maman sait qu'il est très content. Quand Liesje se met à reculer, c'est qu'elle est fâchée.

Une perception littérale

De nombreux enfants avec autisme sont focalisés sur leurs perceptions immédiates. Dans ce cas, ils décodent au premier degré; la signification sous-jacente des choses est plus difficile à comprendre. Ils éprouvent aussi des difficultés dans le langage verbal, car les mots sont abstraits (la signification ne se trouve pas dans la perception), on ne les voit pas et en plus, ils disparaissent aussitôt énoncés.

Des associations concrètes

Quand Jan a mal, il dit: "Il n'a pas vu la marche". Ce sont les mots qu'il a entendus dire par son papa quand il est tombé dans l'escalier. Il lie la douleur qu'il ressent à ces mots et les répète quand il ne se sent pas bien. C'est très typique chez les enfants présentant de l'autisme: ils font souvent des associations concrètes et leur donnent

ainsi leur propre signification. Les parents sont souvent les seuls à comprendre la communication de leurs enfants mais il est important que leurs enfants puissent également communiquer avec d'autres personnes. La communication doit pouvoir être comprise par tout un chacun.

Echolalie

L'écholalie est la répétition littérale de mots et de phrases sans nécessairement les comprendre complètement. C'est le mode d'expression d'un enfant qui a une bonne mémoire, mais qui n'a pas encore développé la capacité à y donner un sens. L'écholalie apparaît également dans le développement normal des enfants, entre 18 et 36 mois, mais ce comportement se manifeste à un âge de développement plus élevé chez les enfants ayant de l'autisme.

Des problèmes avec le langage figuré

Les personnes avec autisme éprouvent des difficultés avec la diversité du langage. Elles peuvent difficilement l'adapter à différents contextes sociaux et ne comprennent pas toujours le langage figuré (par exemple dans certaines expressions comme 'la nuit tombe', ou 'avoir mangé du lion').

Des problèmes liés au contexte

Les personnes avec autisme ont des problèmes particuliers de généralisation qui sont à attribuer à leur manière de penser 'en détail': elles pensent que les mots ou les aptitudes sont liés à certaines personnes, situations ou détails. Elles associent les mots, les images ou les objets qu'elles apprennent à utiliser dans le local de logopédie au logopède, au local lui-même ou à ce qu'il contient, une table verte, par exemple.

Ils racontent...

Quand Mieke souhaite sortir, elle dit: "Je suis le petit soleil dans la maison".

L'autisme et l'interaction sociale

En règle générale, les enfants semblent naître avec un instinct social. Ils regardent plus précocement et plus intensément les êtres humains que les objets. Il leur suffit d'un soutien extérieur minime pour apprendre à comprendre ce langage si difficile qu'est celui des yeux, des visages, des mains et des corps.

Les personnes avec autisme ont, par contre, des difficultés à décoder le comportement social. La spontanéité et l'intuition dans l'interaction sont souvent particulières ou même absentes chez les bébés et les jeunes enfants avec autisme.

Pourquoi des difficultés dans les relations sociales?

Des problèmes liés au contexte

Les problèmes liés au contexte peuvent donner lieu à des situations difficiles. Les enfants avec autisme essaient de trouver leurs propres marques dans un monde qui leur semble chaotique et généralisent difficilement d'un contexte à un autre. Ils peuvent, par exemple, jouer avec des légos en classe et ne jamais le faire à la maison. Ils parlent avec leur maman, mais pas avec l'institutrice.

Le déchiffrement des symboles sociaux

Pour les personnes avec autisme, le comportement social est encore plus difficile à comprendre que les symboles de la communication. Les situations ne sont jamais tout à fait identiques et c'est précisément ce qui doit être terrifiant pour une personne qui aimerait que le monde ne change pas beaucoup...

Chez les personnes avec autisme (avec ou sans déficience intellectuelle), le décodage du langage et du comportement social n'est pas aussi automatique que chez les personnes ordinaires.



Ils racontent...

Thomas était un bébé adorable et affectueux. Je ne me rendais vraiment pas compte qu'il manifestait peu d'intérêt à l'égard des autres personnes. Comme si ses sourires étaient réservés à sa maman et à ses frères et sœurs. Il n'a jamais souri à sa grand-mère, ni tendu ses petits bras vers elle. Quand il était petit, on aurait dit qu'il ne me voyait pas comme la même maman quand nous étions dans un autre contexte (par exemple à l'école). Ce n'était pas parce qu'il ne me reconnaissait pas, mais il semblait être un autre enfant. Les bisous et les câlins étaient manifestement réservés à la maison. Même les pleurs étaient associés à un contexte bien déterminé. Quand il se faisait mal à l'école et que la maîtresse lui disait qu'il pouvait pleurer, il répondait: "Je pleure seulement chez ma maman et parfois chez ma sœur".

Hilde De Clercq

Les relations sont tellement difficiles et confuses. Je veux bien avoir des relations avec d'autres personnes, mais je ne sais pas si je peux supporter la douleur que cela engendre. Certains jours, mon cerveau me fait tellement mal à cause des efforts que je déploie pour comprendre ce que je dois faire ou dire, que je suis obligée d'arrêter...

Wendy Lawson

Les personnes qui ont de l'autisme doivent apprendre de manière scientifique ce que les autres comprennent de manière intuitive.

Marc Segar

14



Milan
aligne ses voitures mais ne joue pas avec elles.

L'autisme et les comportements particuliers

Pourquoi les enfants avec autisme ne jouent-ils pas comme les autres enfants?

Les enfants avec autisme ne jouent pas comme les autres enfants. On ne peut toutefois pas parler de comportement ludique propre à l'autisme. Certains d'entre eux n'ont aucune fantaisie ou imagination et d'autres, par contre, jouent un rôle (un prince, par exemple) dont ils ont du mal à se défaire. De nombreuses variations prennent place entre ces deux extrêmes.

Pour pouvoir jouer avec d'autres enfants, il faut communiquer et comprendre les règles (abstraites) du comportement social. Les personnes avec autisme ont une capacité d'imagination différente. Elles éprouvent des difficultés à aller au-delà de la communication, du comportement social et de la symbolique qu'elles observent et à y donner du sens.

Ainsi, c'est pendant la phase de développement du jeu symbolique ou de 'faire semblant' que les difficultés des enfants avec autisme apparaissent clairement. Certains peuvent apprendre ces jeux, mais ce n'est pas aussi évident que chez les enfants ordinaires. Lors d'un jeu symbolique, il convient de dépasser la signification littérale. Par exemple, un cube devient une voiture et papa un cheval. La véranda dévient une école et la table de la cuisine un hôpital pour poupées... Il est difficile pour les enfants avec autisme de faire semblant, à moins qu'ils ne l'aient appris ou copié.

Les enfants qui ont de l'autisme éprouvent parfois des difficultés dans cette phase pour distinguer la fantaisie de la réalité. Ils croient littéralement ce qu'ils entendent dans les contes ou imitent ce qu'ils ont vu dans des films.

Certains d'entre eux ont un véritable don d'imitation. Ils imitent le jeu des autres enfants jusque dans les moindres détails mais l'imitation et la création sont deux choses différentes!

Certains enfants ayant de l'autisme jouent, mais avec des jeux bien plus évidents pour eux, comme les Lego Technics. D'autres enfants peuvent passer des heures à lire sagement des livres sur les planètes ou les dinosaures.

Pourquoi ne jouent-ils pas facilement avec les autres?

Les camarades peuvent être très imprévisibles aux yeux des enfants avec autisme. Or, ces derniers éprouvent des difficultés dans le monde qui leur semble chaotique. Ils essayent de mettre de l'ordre dans ce flot de stimuli. Ils veulent, par exemple, que les objets aient une place fixe: les chaises bien rangées sous la table, le petit tapis à côté de la table du salon, une table gigogne sous le téléviseur, etc. Ce besoin de repères est appelé la résistance au changement. Ils préfèrent les activités prévisibles aux relations sociales parfois déroutantes...



Ils racontent...

Liesbeth a 9 ans, Thomas presque 7.

Ils jouent ensemble.

- Viens, Thomas, nous allons faire une maison de poupées.
- Oui, on va faire une maison de poupées.
Thomas va chercher son coussin, sa couverture... pas pour les poupées mais pour lui. Et pendant que sa sœur arrange le tout, il s'est déjà couché sur son coussin disposé sur le sol.
- Alors, voyons... la véranda, c'est notre maison.
- Oui, notre maison.
- Et l'armoire est la chambre à coucher des poupées.
- Oui, l'armoire est la chambre à coucher.
- Et nous allons chercher des boîtes à chaussures, elles y dormiront.
- Elles vont dormir là-dedans? Mais c'est pour les chaussures!
- Oui, mais maintenant, ce sont des petits lits pour les poupées.
- Oui, des petits lits pour les poupées.
- Les mouchoirs, sont nos draps et les serviettes nos couvertures.
Entre temps, Thomas va à la cuisine et sort du tiroir une louche. Il revient près de sa sœur et dit:
- Et ça, cette louche, c'est... notre louche!

Hilde De Clercq

Pourquoi les personnes avec autisme présentent-elles des comportements stéréotypés?

Les personnes avec autisme vivent souvent dans une grande insécurité, surtout sur le plan social, et le fait de poser des questions dont elles connaissent la réponse les soulage. D'autres essayent de créer de la prévisibilité en faisant des choses dont l'effet est attendu: allumer et éteindre la lumière, faire rouler des billes des heures durant par terre, etc. Cela leur procure un réconfort dans un monde trop compliqué.

Si vous essayez de comprendre l'autisme de l'intérieur, vous verrez alors que derrière ce comportement, soi-disant bizarre, se cache souvent une recherche de sens – sens qui pour nous est accessible automatiquement. Il se peut aussi que votre enfant se protège d'un excès de significations, comme c'est le cas lors des situations sociales trop compliquées.

A retenir

La cause du comportement d'une personne avec autisme n'est pas toujours facile à comprendre. Dans l'autisme, il peut y avoir des problèmes à 3 niveaux que sont la perception, le traitement de l'information et l'attribution de sens.

Il n'est pas toujours simple d'appréhender soi-même la manière de penser des personnes avec autisme.

Les parents sont parfois les seuls à bien comprendre la communication de leur enfant. Toutefois, il est important que les enfants puissent aussi communiquer avec d'autres personnes.

Pour les personnes avec autisme, l'information sociale est très difficile à décoder.

16



Dès qu'il peut Pierre utilise la pompe à eau.



Cédric fait toujours le même trajet à trottinette.



Les théories sur l'autisme

Les premières tentatives visant à déterminer les déficits primaires de l'autisme datent d'il y a 40 ans. Il est important de distinguer ces déficits primaires car ils peuvent non seulement indiquer la cause neurobiologique du syndrome mais aussi avoir des implications sur le diagnostic et le traitement. En effet, une véritable amélioration des troubles n'est envisageable que lorsqu'on a agi sur les déficits primaires.

La première théorie a été développée vers le milieu des années 80. Il s'agit de l'hypothèse d'un déficit dans la théorie de l'esprit ('theory of mind').

Hypothèse de la théorie de l'esprit

Cette théorie part de l'idée selon laquelle les états mentaux d'une personne (ce qu'elle pense) ne sont pas directement observables mais doivent être déduits. Cette déduction nécessite un mécanisme cognitif. La capacité à imputer les états mentaux – tels que les intentions, les souhaits, les conceptions, les connaissances, etc. – à sa propre personne et à autrui est appelée théorie de l'esprit. On part du principe que cette capacité est perturbée chez les personnes qui ont de l'autisme.

Le test de Sally et Anne

Dans le test 'Sally et Anne', on montre deux poupées, ainsi qu'un panier et une boîte. Sally place une balle dans le panier – alors qu'Anne la regarde – et sort pour aller se promener. Entre-temps, Anne prend la balle et la place dans la boîte. On demande à l'enfant où Sally ira chercher la balle à son retour. Les enfants qui ont une théorie de l'esprit affirment que Sally n'ira pas regarder dans la boîte. Sally ne peut effectivement pas savoir que la balle a été déplacée. Les enfants qui n'ont pas encore de théorie de l'esprit disent que la balle se trouve dans la boîte. C'est l'image qu'ils en ont. Quatre-vingt pour cent des enfants avec autisme échouent à ce test.

Le développement perturbé de cette capacité donnerait une explication aux problèmes que manifestent les enfants avec autisme en matière de prise de perspective (se mettre à la place de l'autre), de pragmatisme (savoir que dire, comment le dire et quand le dire), d'empathie et d'autres aspects du développement social et du fonctionnement social.



Repris de Uta Frith, 1996.

Malgré le fait que cette théorie nous ait permis de mieux comprendre le phénomène, il convient de la nuancer quelque peu. Les opposants à cette théorie sont de plus en plus nombreux à émettre des réserves.

Il y a quatre constatations qui contredisent cette approche:

- le déficit de théorie de l'esprit ne peut pas expliquer les problèmes socio-pragmatiques (notamment, les difficultés d'attention conjointe et d'imitation qui sont les précurseurs de la théorie de l'esprit) que rapportent les parents de ces enfants avant l'âge de 3 ans et/ou les parents d'enfants présentant un niveau de développement inférieur à celui auquel se manifeste normalement la compréhension socio-cognitive;
- certaines personnes qui ont de l'autisme réussissent des tâches liées à la théorie de l'esprit, tout en manifestant de sérieux problèmes socio-communicatifs;
- de plus, cette théorie est non spécifique à l'autisme puisque des personnes présentant un autre handicap, comme la surdité, la déficience intellectuelle ou la schizophrénie ont également ces difficultés;
- enfin, la théorie n'explique pas vraiment la rigidité et les conduites stéréotypées qui sont des symptômes de l'autisme.

Le manque de cohérence centrale

Les individus ayant un développement ordinaire ont tendance à interpréter les stimuli de manière globale, en tenant compte du contexte. En revanche, les personnes avec autisme ont davantage tendance à voir le monde de façon fragmentée. Elles établissent moins vite une cohérence dans ce qu'elles observent. En raison du manque de cohérence centrale, elles perçoivent le monde comme un chaos. Ces personnes cherchent la sécurité dans des actes répétitifs et sont en quête de routines et de structures. Elles s'en tiennent à ce qu'elles connaissent et sont réticentes aux changements. Elles ont également des difficultés à transposer dans une nouvelle situation ce qu'elles ont appris dans une autre situation.

Cette théorie est intéressante dans la mesure où elle ne met pas seulement l'accent sur les difficultés des personnes avec autisme mais aussi sur leurs capacités égales voire supérieures parfois, aux personnes ordinaires. On peut, par exemple, expliquer les bons résultats d'enfants avec autisme à certains tests dans les échelles d'intelligence.

18

Les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives ou les fonctions de contrôle sont des mécanismes cruciaux pour la planification des actions et la résolution adéquate d'un problème. Elles comprennent notamment la capacité à planifier étape par étape, le contrôle des impulsions, l'inhibition des réponses erronées, l'adaptation de stratégies, la faculté de pouvoir chercher des solutions de manière organisée et le contrôle de soi. Des déficits dans ces capacités ont été décelés tant chez les adultes que chez les enfants avec autisme. Cette théorie des déficits des fonctions exécutives a également ses limites:

- les troubles des fonctions exécutives sont aussi signalés dans de nombreux groupes cliniques, et tout particulièrement dans les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité (TDAH);
- d'autre part, les problèmes relatifs aux fonctions exécutives peuvent varier d'une personne à l'autre;
- il y a probablement des personnes avec autisme qui ne présentent aucun problème manifeste à ce sujet, tout au moins en situations de test.

A retenir

Différentes théories nous ont permis de mieux comprendre le processus de pensée des personnes ayant de l'autisme.

À l'heure actuelle, aucune théorie n'est universelle et spécifique et ne parvient à expliquer tous les symptômes du syndrome.

Il semble plutôt que nous ayons affaire à un ensemble de déficits cognitifs.

La cécité contextuelle

Pour la plupart d'entre nous, l'observation est un processus au cours duquel nous construisons activement une signification. Le contexte joue un rôle majeur dans ce processus: nous donnons une signification aux détails sur base de leur cohérence mutuelle et du contexte dans lequel ils s'inscrivent.

Le monde, avec ses différentes significations en constante évolution, est très confus pour les personnes avec autisme. Elles ont du mal à donner du sens en tenant compte du contexte. C'est pourquoi, bien souvent, elles comprennent les choses différemment ou de manière erronée.

Comprendre le comportement à partir du contexte observable

Il existe deux types de contexte: le contexte observable et le contexte non observable. Le contexte observable est la situation donnée, tout ce qui est visible, audible ou palpable et qui influence la signification d'une observation spécifique. La main levée d'un homme en uniforme portant un képi à un carrefour n'a pas la même signification qu'une main levée d'un élève dans une classe.



Le contexte non observable est tout ce que l'on doit imaginer dans une situation spécifique.

Les personnes avec autisme éprouvent des difficultés à comprendre ces deux types de contexte, mais surtout le contexte non observable en raison de leur imagination défaillante.

La cécité contextuelle et les difficultés dans les rapports avec autrui

Dans l'autisme, ce sont les déficits sociaux qui se remarquent le plus parce que donner une signification aux comportements humains nécessite une prise en compte importante du contexte. Ainsi, une larme exprime parfois la tristesse, parfois la douleur, parfois la joie et même parfois le fait que l'on prépare de la soupe à l'oignon.

Pour comprendre le comportement des autres, les personnes doivent aller au-delà des détails concrets et visibles. Pour un cerveau qui comprend de manière littérale, une larme n'est rien de plus qu'une goutte d'eau.

Ce qui complique encore la compréhension du comportement humain, c'est qu'il ne faut pas uniquement tenir compte du contexte explicite et observable (comme les pelures d'oignon, un sourire, ce que nous entendons dire par la personne), mais aussi du contexte implicite et pas concrètement observable: l'intérieur de l'individu (ses sentiments, ses idées, ses attentes). Tenir compte de ce contexte implicite nécessite de l'imagination, la capacité de voir des éléments invisibles, d'entendre des choses inaudibles. Cette imagination fait en grande partie défaut aux personnes avec autisme et c'est pour cette raison qu'il est si difficile pour elles, par exemple, de voir le chagrin ou la joie 'derrière' les larmes.

Ils racontent...

Dieter réagit toujours avec anxiété quand des personnes haussent la voix dans son entourage. Bien souvent, il crie: "Mais je ne fais rien de mal!". Pour Dieter, une voix forte n'a qu'une seule signification: la colère. Dieter sait toutefois qu'une personne peut élever la voix pour d'autres raisons. Sa maman le lui a déjà expliqué à de multiples reprises: les gens crient parfois de joie, parce qu'ils sont loin de ceux avec lesquels ils veulent communiquer, par enthousiasme, parce qu'ils sursautent, etc. Ces connaissances sont bien ordonnées dans le cerveau de Dieter. Quand quelqu'un hausse la voix, il ne parvient pourtant pas à tenir compte du contexte de manière spontanée, afin d'opérer le choix adéquat dans la liste des nombreuses significations de 'crier'. Sa maman doit à chaque fois lui expliquer pourquoi une personne crie. Il lui arrive même parfois de devoir répéter plusieurs fois une même explication afin d'apaiser l'angoisse de Dieter.

La cécité contextuelle et les difficultés de la communication

Le contexte joue également un rôle important dans la communication humaine. La signification de ce que disent les individus dépend du contexte. Il pleut des cordes pour la onzième journée d'affilée et quelqu'un dit "quel beau temps aujourd'hui!". Dans ce contexte, cela ne veut pas dire la même chose que quand il fait beau depuis plusieurs jours. Pour les enfants présentant de l'autisme, prononcer cette phrase en cas de mauvais temps est complètement absurde et incompréhensible. Ceux qui éprouvent des difficultés à tenir compte du contexte comprennent la langue de façon très littérale.



La signification de nombreux mots dépend du contexte. Le mot 'feuille' peut désigner une feuille de papier ou une feuille d'arbre.

20

En matière de communication, les enfants avec autisme ont non seulement des problèmes avec ce qui est dit, mais surtout, avec ce qui n'est pas dit.

Lisez par exemple les deux phrases suivantes: Leen a ouvert la porte et a vu que Jumper n'était plus dans sa cage. Elle s'est mise à courir en pleurant chez sa maman qui lui a dit qu'il n'avait pas pu voler bien loin et qu'il allait revenir.

Bien que ça ne soit pas mentionné explicitement, vous 'savez' que Leen est un enfant (et pas un adulte), une petite fille (et pas un garçon), que Jumper est un oiseau (et pas un chat), que Leen est triste (et non joyeuse) et que revenir signifie revenir dans sa cage (et pas revenir en Australie). Vous connaissez ces éléments parce que vous avez ajouté des informations à ce qui était écrit au sens littéral. Votre imagination vous a permis de construire un contexte, un tout cohérent qui n'était pas donné, autour de ces deux phrases.

Ils racontent...

Jelle est partie en excursion avec sa classe dans un parc d'attractions. Tous les enfants étaient assis dans des petits bateaux qui voyageaient d'une scénette à l'autre. À la fin du parcours, tout le monde est sorti du bateau, sauf Jelle. Un panneau 'restez assis' était situé juste avant l'arrivée. Jelle n'avait pas compris que cela ne s'applique que lorsque le bateau est en mouvement et plus lorsqu'il est arrêté.

Aisha a été prise de panique quand l'enseignant a annoncé en classe: "La semaine prochaine, nous allons tous au zoo!". Ce qui n'était pas dit littéralement, mais qui était sous-entendu, c'était: "Nous allons là-bas en visite et nous en revenons ensuite". Aisha n'avait pas pensé à ce contexte 'inaudible' et elle craignait de devoir aller au zoo pour l'éternité.

La cécité contextuelle et le manque de flexibilité

La cécité contextuelle est également responsable du manque de flexibilité dans le comportement des personnes avec autisme. Elles s'attachent à certaines habitudes ou à certains comportements, même si ce n'est pas adapté ou nécessaire dans un contexte donné.

Les problèmes de généralisation (l'application de ce que l'on a appris dans plusieurs situations différentes) sont une autre conséquence de la 'cécité contextuelle'.

Ils racontent...

Kevin va rendre visite à sa grand-mère en train. Au moment de monter dans la voiture pour que ses parents le conduisent à la gare, Kevin remarque qu'il a oublié son lecteur MP3 dans sa chambre. Sa maman l'autorise à aller le chercher, mais il doit se dépêcher car ils arriveront tout juste à l'heure pour attraper le train. Après trois minutes, Kevin n'est toujours pas revenu. Sa maman entre dans la maison et remarque que Kevin enlève ses pantoufles pour remettre ses chaussures. Il avait mis ses pantoufles pour aller à l'étage car c'est la règle à la maison. Kevin ne peut faire exception à la règle quand le contexte (dans ce cas un départ pressé) le nécessite. Pour lui comme pour les autres enfants avec autisme, les exceptions constituent un gros problème.

Koen est en grand désarroi et il ne sait que dire quand, au Mc Donald's, une serveuse vient prendre sa commande alors qu'il se trouve encore dans la file d'attente. Il y a beaucoup de monde dans le restaurant et pour écarter le temps d'attente, des serveuses supplémentaires ont été engagées pour prendre les commandes pendant que les clients avancent. Koen refuse toutefois de passer commande même s'il sait ce qu'il veut. Il commande d'ailleurs toujours la même chose. Il ne peut commander que lorsqu'il se retrouve en tête de file, face au comptoir.

A retenir

Le contexte donne la signification à ce que nous percevons.

La cécité contextuelle n'est rien d'autre qu'une forme de cécité mentale (ne pas voir ce qui se passe dans l'esprit d'autrui).

Sans ce contexte – l'univers social et les intentions qui se cachent derrière les mots –, la communication est souvent incompréhensible, confuse et même parfois angoissante.

En raison de sa cécité contextuelle, votre enfant ne comprend pas les choses, les personnes et les situations comme les autres enfants. L'éducation d'un enfant avec autisme nécessite plus d'explications et de clarifications des significations correctes que l'éducation d'un enfant sans difficulté.

21



Pour Pierre, faire la vaisselle est une routine, elle doit être faite dès la fin du repas. Les personnes viennent à peine de terminer de manger que Pierre débarrasse pour faire la vaisselle.



L'autisme et l'empathie

Qu'est-ce que l'empathie? Il s'agit de la capacité à comprendre les sentiments des autres sans les vivre soi-même. Pour cela, il faut:

- pouvoir adopter la perspective et le point de vue des autres;
- participer et comprendre leurs états d'âme;
- pouvoir réagir de manière émotionnellement adaptée.

Ces trois exigences sont plus difficiles à rencontrer pour les personnes avec autisme.

Elles éprouvent des difficultés à reconnaître les expressions émotionnelles des autres. Elles perçoivent moins le visage comme un ensemble et associent souvent les émotions aux détails de l'expression émotionnelle.

Il arrive parfois qu'une personne avec autisme manifeste bel et bien de la compassion (elle reconnaît un sentiment chez une autre personne), mais elle ne comprend pas pour autant ce que l'autre ressent.

Ils racontent...

22

A 12 ans, Claire a de l'autisme et une intelligence normale. Dans la salle d'attente de sa thérapeute, elle croise une autre jeune patiente et rapporte: "Joanie fait un drôle de bruit". Lorsque la thérapeute décide d'aller voir ce qui se passe, elle trouve Joanie en larmes. La signification des pleurs a complètement échappé à la jeune fille avec autisme...

Si le présentateur du journal dit: "Ces personnes souffrent continuellement de faim", Jack ressent une véritable compassion pour eux. Il a déjà eu faim et sait ce que cela signifie. Même s'il a de l'autisme, il peut compatir avec les personnes qui souffrent dans les situations qu'il a lui-même vécues. Jack a de la sympathie, mais pas de réelle empathie.

Margaret Dewey

Une encyclopédie de scénarios

L'empathie suppose de pouvoir compatir avec des personnes qui vivent quelque chose que vous n'avez jamais vécu. Les personnes avec autisme sans retard mental peuvent donner l'impression qu'elles sont capables d'empathie. Elles se raccrochent à leurs propres expériences pour réagir. Tant que l'autre ressent la même chose que ce qu'elles ont déjà senti dans la situation, elles réagissent de manière appropriée et apparaissent comme réellement empathiques. Leur manque d'empathie se fera sentir quand leur propre expérience sera différente. On pourrait dire qu'elles ont en tête une véritable bibliothèque de situations (scénarios) sur lesquelles elles s'appuient pour adapter leurs réactions.

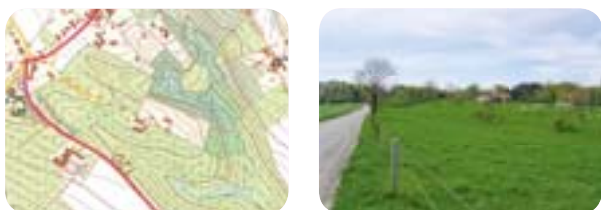
Ils racontent...

Une logique incontestable domine la vie de Joost. S'il voit un sportif à la télévision et que celui-ci pleure de joie parce qu'il a gagné, il dit alors: "Je ne comprends plus rien. Il gagne et pourtant, il pleure; il devrait rire!".

Thomas confirme: "J'utilise les souvenirs des expériences passées dans une sorte de comparaison logique. J'ai appris que certains comportements mettaient les gens en colère. Je compare les expériences que j'ai dans ma bibliothèque de souvenirs avec la situation que je vis sur le moment. Je prends donc une décision logique, à partir de toutes les données disponibles".

L'intuition de l'esprit

Dans une situation de test (lors d'une évaluation, par exemple), il arrive souvent que les personnes avec autisme donnent les bonnes réponses aux questions qui sondent la théorie de l'esprit ou la prise de perspective. Cela ne signifie cependant pas qu'elles sont capables de se mettre à la place de l'autre dans des situations plus réelles. Une carte géographique d'une région et la région elle-même sont deux choses différentes. Il y a souvent un monde de différence entre théorie et réalité.



Pourquoi est-ce si difficile?

- Les personnes avec autisme ne semblent pas toujours identifier ce qui est important sur le plan social et émotionnel. Elles remarqueront que vous portez une autre paire de lunettes, mais ne verront probablement pas que vous n'êtes pas très heureux aujourd'hui.
- Leur empathie ne se met pas toujours spontanément en branle. Nous voyons souvent qu'elles réagissent avec empathie quand on le leur suggère.
- Les personnes avec autisme ont besoin d'un temps de réflexion assez conséquent pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre.

L'incapacité à consoler

L'empathie se caractérise aussi par une réaction émotionnelle adaptée:

- je reconnais (spontanément) l'expression triste de ton visage;
- je peux prendre part à ton chagrin et compatir avec toi;
- je réagis: je vais te consoler.

Les personnes avec autisme ont parfois des réactions maladroitement mais elles ne sont pas insensibles à la peine des autres. Quand elles ont compris que leur comportement pouvait susciter des émotions négatives par exemple, elles sont susceptibles d'exprimer leurs regrets et de compatir avec la personne.



Le manque de réactions empathiques peut aussi s'expliquer par les difficultés qu'elles ont à résoudre les problèmes. Quand une personne est confrontée à une situation difficile, elle va chercher une solution, surtout si elle y est encouragée. Mais les solutions qu'elle propose sont souvent peu adéquates, plutôt d'ordre logique et matériel.

23

A retenir

Pour les personnes avec autisme, témoigner de l'empathie est une démarche laborieuse. Elles ont besoin de plus de temps de réflexion et de plus d'informations que nous.

La reconnaissance des émotions et la prise de perspective sont des conditions nécessaires, mais elles ne suffisent pas. Pour manifester une réelle empathie, il faut également agir.

Elles éprouvent surtout des difficultés à identifier spontanément un problème et à trouver une solution socialement acceptable pour autrui.



L'autisme et les sentiments

Il ne fait aucun doute que les personnes avec autisme éprouvent des sentiments. Elles ne sont pas insensibles et manifestent leurs émotions. Elles veulent établir un contact émotionnel avec les autres. On peut donc parler de motivation émotionnelle.

Les personnes avec autisme éprouvent des sentiments tout comme nous, mais la manière dont elles les expriment est différente. Les parents arrivent à comprendre les émotions de leur enfant mais pour l'entourage, c'est souvent plus difficile.



Raphaël prend beaucoup de plaisir à se balancer avec sa maman.

Ils racontent...

Le contact physique avec ma fille me donne beaucoup de plaisir. Et je crois que ce plaisir est partagé. Mon enfant aime venir sur mes genoux, recevoir des bisous et des caresses. Elle aime aussi les chatouilles et moi, j'apprécie tout particulièrement ces moments privilégiés.

La maman d'Hélène

Hypersensible?

Les personnes avec autisme expriment souvent leurs sentiments de manière extrême. Elles vont avoir des fous rires, des réactions de panique ou des accès de colère et ce, à tout âge. On remarque aussi souvent des changements d'humeur importants: passer de la colère au fou rire par exemple. C'est comme s'il n'y avait pas de frein à l'expression de leurs sentiments. C'est peut être aussi l'expression d'une hypersensibilité...

Les personnes avec autisme ont des difficultés à prendre de la distance par rapport aux événements. Or, cette distance est nécessaire pour relativiser les choses. Elles vont être absorbées pleinement par ce qu'elles vivent et par leurs émotions. Si elles sont fâchées, elles seront vraiment fâchées et fermées à leur entourage. Elles éprouvent des difficultés à contrôler leurs sentiments et peuvent en arriver à une manifestation extrême de ceux-ci.

Nous avons l'habitude de contrôler nos sentiments afin de ne pas nous faire remarquer, de ne pas avoir l'air ridicule, de rester courtois, bref, d'avoir un comportement social acceptable. Par contre, les personnes avec autisme ont moins de motivation sociale et par conséquent, elles sont plus 'entières' dans leurs réactions.

25

Ils racontent...

"C'est comme une barrière qui tombe. À un moment, je me sens heureux, à un autre, fâché ou triste. Tout peut changer très vite en moi".

Jean-Marc

Pas de comédie émotionnelle. Un avantage?

La compréhension sociale ou la capacité à tempérer les émotions extrêmes fait défaut chez les personnes avec autisme. Nous pouvons cependant considérer ce déficit de façon positive. Comme les personnes avec autisme ne contrôlent pas et ne tempèrent pas leurs émotions, elles se montrent très droites et directes dans l'expression de leurs sentiments.

Leur communication émotionnelle est, en général, fondamentalement honnête.

Insensible?

Les personnes avec autisme peuvent parfois paraître insensibles. C'est négliger une notion importante: elles doivent déployer tant d'énergie pour comprendre intellectuellement ce qu'il leur arrive, qu'elles ont du mal à traiter l'aspect émotionnel des choses. En réalité, elles manifestent leurs émotions quand elles ont compris les situations de manière purement intellectuelle, et parfois avec du retard. Il arrive qu'un enfant réagisse le soir à la maison à un fait qui s'est déroulé le matin à l'école.

Il semble que ressentir et penser simultanément soit compliqué pour les personnes avec autisme. Soit, elles ressentent et sont alors submergées par des émotions qu'elles n'arrivent pas à relativiser, soit elles pensent et n'ont donc aucun espace pour expérimenter les sentiments qui en découlent.

Sentiments négatifs

Les parents signalent régulièrement que leur enfant manifeste davantage de sentiments négatifs que positifs. Il y a probablement deux explications à cela:

- 26
- nous exprimons très souvent des sentiments positifs en fonction des autres. Nous voulons leur faire partager notre joie, notre fierté, etc... A l'inverse, nous exprimons des sentiments négatifs pour témoigner d'un besoin. Les personnes avec autisme communiquent en fonction de leurs propres besoins plutôt que pour faire plaisir aux autres. Le fait qu'elles montrent plus volontiers leurs sentiments négatifs est donc lié à une absence de motivation sociale et à la nécessité de répondre à leurs besoins;
 - les personnes avec autisme manifestent plus de sentiments négatifs parce qu'elles vivent plus d'expériences négatives. Elles subissent bien plus de frustrations que les autres. Elles sont souvent exclues parce qu'incomprises et on attend beaucoup d'elles alors que leur environnement n'est pas adapté.

Ils racontent...

J'ai arraché le chapeau et j'ai hurlé. Hurler était le seul moyen que j'avais de dire à maman que je ne voulais pas porter ce chapeau.

Temple Grandin

A retenir

Les personnes avec autisme ne manifestent pas seulement leurs sentiments d'une autre manière, elles expérimentent également le monde différemment. Leurs propres expériences font partie des choses les plus difficiles à comprendre.

La faculté d'empathie fait défaut aux personnes avec autisme. Comme elles sont submergées par leurs émotions, il est particulièrement difficile pour elles de tenir compte de la manière dont elles sont perçues par les autres.

Enfin, le monde interne des personnes avec autisme est traité différemment par le cerveau. La perception des sentiments peut être partielle ou extrême ce qui explique parfois un comportement mal adapté.



L'autisme en chiffres

La prévalence des troubles du spectre de l'autisme

Actuellement, on considère que les troubles du spectre de l'autisme concernent environ 60 à 70 personnes sur 10.000. Parmi elles, on compte environ 20 personnes ayant le trouble autistique et 6 ayant le syndrome d'Asperger. Pour la Belgique, cela signifierait qu'il y a environ 70.000 personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Chaque année, quelques 780 nouveaux cas seraient détectés.

Les personnes avec autisme sont-elles de plus en plus nombreuses?

Aujourd'hui, rien ne permet d'affirmer que l'autisme ou les troubles du spectre de l'autisme sont plus fréquents qu'hier, même si on ne peut l'exclure. L'augmentation de la prévalence (c'est-à-dire, le chiffre exprimant la fréquence à laquelle un trouble apparaît) peut également s'expliquer par l'amélioration des critères diagnostiques. L'autisme est actuellement mieux décelé chez les personnes qui ont une intelligence dans les limites de la normale.

Filles, garçons, quelle proportion?

La proportion filles/garçons est de 3 à 4 garçons pour 1 fille.

A retenir

- Les chiffres de prévalence de l'autisme ont augmenté ces dernières années, reflétant ainsi l'amélioration des critères diagnostiques.
- Environ une personne sur 150 présente un trouble du spectre de l'autisme.
- Il y a plus de garçons que de filles ayant de l'autisme.

28

Intelligence, déficience intellectuelle, autisme, quelle proportion?

Pendant longtemps, on a considéré que 70 à 80% des personnes avec autisme présentaient également un retard mental ou étaient limitées sur le plan intellectuel. C'est encore le cas lorsque les critères de l'autisme sont pris en compte de manière stricte. Toutefois, lorsque les critères sont ceux des troubles du spectre de l'autisme, on s'aperçoit que la proportion des personnes ayant une déficience intellectuelle est de l'ordre de 50 à 55%.

Mieux vivre avec l'autisme

Vivre l'autisme, c'est connaître l'espoir et des moments de découragement...

C'est connaître les faiblesses et les forces de son enfant.

C'est aller de l'avant, avec le soutien de l'entourage.

Et bien sûr, préparer l'avenir de son enfant...





Des points forts

Bien que les personnes avec autisme présentent des difficultés particulières ou un retard dans plusieurs domaines du développement, elles peuvent aussi révéler des compétences exceptionnelles.

Même si votre enfant n'a pas l'autonomie ou le niveau intellectuel d'un jeune de son âge, ou s'il n'a pas développé de compétences particulières, il possède naturellement des atouts que vous pouvez observer au quotidien.

D'abord, en général, les personnes ayant de l'autisme ne savent pas mentir ou manipuler. Du fait de leur besoin de prédictibilité, de leur difficulté à être flexibles, elles sont très respectueuses des règles et font preuve d'objectivité et d'une pensée très logique. Ces personnes peuvent, en outre, être très méticuleuses, perfectionnistes dans ce qu'elles entreprennent, méthodiques et persévérantes, quel que soit leur niveau intellectuel ou leur degré d'autonomie.



Raphaël aime bien enfiler des perles et surtout de toutes petites.

Les personnes avec autisme ont une propension à se passionner pour un domaine particulier, à accomplir une tâche jusqu'au bout. En outre, elles peuvent aimer réaliser une activité généralement moins appréciée par d'autres. Elles la réaliseront avec persévérance parce qu'elle est routinière, répétitive et qu'elles y trouvent un réel intérêt.

Les intérêts de votre enfant peuvent se révéler une force à prendre en compte pour le motiver dans ses apprentissages, pour son bien-être. Ils peuvent aussi favoriser la communication et la relation avec lui.

Certaines activités sont réalisées ou apprises plus facilement par les personnes ayant de l'autisme: les activités d'association (dominos), les activités de reproduction de modèle et même parfois de répétition verbale et d'imitation.

Ils racontent...

Il termine toujours son activité, par exemple, son puzzle avant d'en commencer une autre.

La maman de Pierre

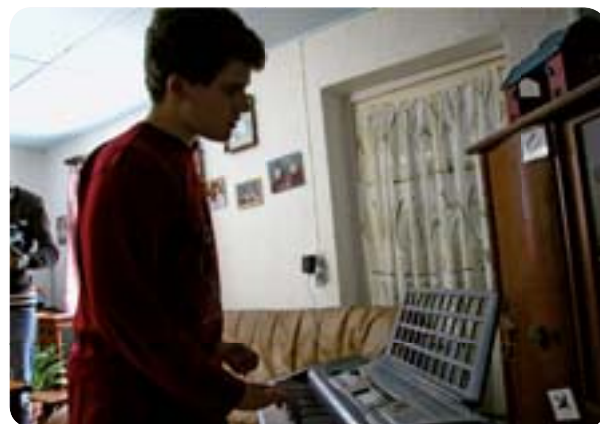
Pendant son travail, Alexandre s'occupe volontiers du compost. Il est le seul, parmi ses collègues, à aimer cette activité. Celle-ci lui procure un sentiment de sécurité parce qu'elle est routinière.

La maman d'Alexandre

Des compétences exceptionnelles

Les personnes avec autisme peuvent manifester des compétences exceptionnelles dans différents domaines:

- dans les tâches de performance et de reconnaissance visuelle (telles que les puzzles);
- des compétences étonnantes dans le dessin ou la musique;
- une mémoire exceptionnelle;
- des aptitudes particulières en raisonnement non verbal (déduction logique);
- des aptitudes en perception visuo-spatiale (comme reproduire un modèle ou retrouver son chemin).



"On ne savait pas, c'est par l'école qu'on a appris qu'il pouvait jouer l'air de Mary Poppins au piano. On lui a alors acheté un synthétiseur." Les grands-parents de Cédric.

Les personnes avec autisme ont une pensée plus visuelle que verbale, plus logique qu'irrationnelle. Elles peuvent exceller dans le domaine des mathématiques, de la physique, de la mécanique, de l'architecture, des sciences et des technologies. Elles parviennent à se concentrer longtemps sur certaines tâches ou certains sujets, à manipuler des données complexes, et s'attardent beaucoup plus sur les détails que la plupart des gens.

Ces compétences sont parfois précoces et il arrive que certains enfants avec autisme sachent lire ou compter avant l'âge. Ils peuvent porter un intérêt particulier aux ordinateurs, à la télévision et aux DVD en sachant les manipuler tout seul, très jeunes.

Cependant ces aptitudes constituent des 'îlots' de compétences qui ne sont pas toujours fonctionnelles. Par exemple, une personne peut être capable de retenir la date de naissance de toutes les personnes qu'elle rencontre mais elle ne leur souhaite jamais un joyeux anniversaire.



Cédric dessine les personnages de ses dessins animés, sans modèle.



Cédric a découpé ces chats avec une paire de grands ciseaux.

Ils racontent...

J'étais très habile à apprendre par cœur de longs textes. Je ne m'y exerçais pas spécialement, les mots s'accrochaient, c'était tout. Ils s'incrustaient comme un rythme quelque part dans le cerveau et quand j'attrapais le premier mot d'un texte que j'avais entendu, toute la kyrielle de mots serpentait et me sortait par la bouche.

Gunilla Gerland

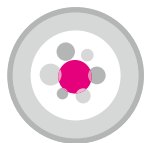
Ayhan connaissait déjà les lettres de l'alphabet à 4 ans.

Le papa d'Ayhan

31

A retenir

Il s'agit de considérer le potentiel de votre enfant, d'apprendre à connaître ses points faibles mais aussi ses points forts, ses intérêts et de les intégrer au mieux dans son projet de vie (pendant son éducation, dans son travail, ses loisirs, etc.).



Les troubles et les problèmes associés

On parle de comorbidité quand une personne présente deux, voire plusieurs troubles ou symptômes. Certains préfèrent parler de double diagnostic. Dans le cas de personnes avec autisme ou plus généralement avec un trouble du spectre de l'autisme, cette comorbidité est très fréquente.

Les troubles associés peuvent être reliés de différentes manières:

- soit ils peuvent avoir une cause commune;
- soit l'un peut être à l'origine de l'autre;
- soit leur présence conjointe est due simplement au hasard.

A l'heure actuelle, le monde scientifique n'a pas encore la capacité ni d'identifier, ni d'expliquer ces différents types de relation. Dans la grande majorité des cas, on peut simplement les constater...

On pourrait classer ces comorbidités en 3 catégories, les unes pouvant s'associer aux autres.

Troubles génétiques et métaboliques

Différentes anomalies génétiques connues sont parfois associées à l'autisme. On peut ainsi évoquer le syndrome du X-fragile, le syndrome de Down (trisomie 21), le syndrome de Williams-Beuren, le syndrome de Prader-Willi ou encore le syndrome d'Angelman.

Quand c'est le cas, cette comorbidité génétique est également associée à une déficience intellectuelle.

Une forme spécifique d'affection génétique concerne les troubles métaboliques congénitaux. De manière générale, les maladies métaboliques affectent le bon fonctionnement du corps humain. C'est le cas de la phénylcétonurie, des mucopolysaccharidoses ainsi que des troubles du métabolisme des purines. Ces affections sont plus fréquentes chez les personnes qui présentent des déficiences sévères.

Comorbidités neurologiques et psychiatriques

Le plus souvent, la déficience intellectuelle est associée à l'autisme. En effet, dans 70 à 80% des cas, elle est associée au trouble autistique spécifique et, dans 50% des cas, c'est une déficience intellectuelle sévère à profonde que l'on retrouve. Si l'on considère, l'ensemble des troubles du spectre de l'autisme, la déficience intellectuelle est présente dans 25 à 50% des cas.

Les troubles sensoriels (surdité et cécité) peuvent être présents isolément ou combinés.

Au niveau neurologique, la présence de l'épilepsie dans un tiers des situations retient l'attention, d'autant que son apparition peut-être relativement tardive, en particulier à l'adolescence. Pour le spectre de l'autisme au sens large du terme, le chiffre est moins important (environ 20%).

D'autres types de troubles secondaires sont également présents: les angoisses, l'hyperactivité et les troubles attentionnels ou des comportements obsessionnels et compulsifs. Dans un certains nombre de cas, un diagnostic formel de trouble associé est posé: trouble anxieux, trouble de l'attention avec hyperactivité, trouble obsessionnel compulsif...

33



On note aussi la présence de troubles du sommeil et de l'alimentation.

La dépression est également très fréquente chez les adolescents, en particulier, lorsqu'ils ont un niveau intellectuel élevé. Même si la dépression s'exprime de manière plus évidente chez ces derniers, elle doit également être considérée chez les jeunes avec une déficience intellectuelle (elle se présente alors sous forme de mutisme ou de problèmes importants de comportement).

Comorbidités comportementales

Enfin, des troubles du comportement (agression, automutilation, destruction, comportement antisocial, autostimulation, troubles alimentaires) sont fréquemment présents chez les personnes avec autisme. Selon les tranches d'âge et le degré de déficience intellectuelle, ils concernent entre 26% à 77% des personnes ayant de l'autisme.

Il est important de noter ici que les troubles du comportement (à l'exception de l'autostimulation) tels que ceux décrits ci-dessus ne sont pas inhérents à l'autisme. On serait plutôt tenté de penser, à l'heure actuelle, qu'ils sont une conséquence des déficits du trouble autistique. On envisagera ici en particulier les déficits de communication et les difficultés liées à l'adaptation au changement. En d'autres termes, lorsque la personne avec autisme ne dispose pas d'un moyen de communication, comment peut-elle 'dire' qu'elle a mal quelque part? Comment peut-elle 'dire' qu'elle ne veut pas que l'on change de trajet pour aller chez mamy?... Sinon par l'intermédiaire de troubles du comportement.

A retenir

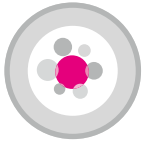
Les personnes ayant reçu le diagnostic d'autisme peuvent aussi présenter à un moment ou à un autre, d'autres troubles, par exemple, l'épilepsie, l'hyperactivité, les problèmes d'alimentation.

L'évaluation précise de la comorbidité est indispensable pour établir un plan d'intervention.



Alexandre, saute tout le temps quand il regarde la télévision.

Les troubles et les problèmes associés
Qu'en est-il pour mon enfant?



Sommeil

Alimentation

Autre



Les problèmes sensoriels

Ressentir, entendre, voir différemment



Nos sens

Quand on parle de sens, on pense immédiatement aux 5 sens externes: la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher. Il existe cependant encore deux autres sens internes: le sens de l'équilibre et la proprioception (nous avons des cellules sensorielles internes qui nous donnent des informations sur notre posture et sur les mouvements que nous faisons).

Les personnes avec autisme ont les mêmes sens que les autres mais elles peuvent vivre des expériences sensorielles différentes. De plus, ces expériences diffèrent beaucoup d'une personne à l'autre.

Hypersensible ou hyposensible?

L'hypersensibilité et l'hyposensibilité sont souvent présentes chez les personnes qui ont de l'autisme. Une personne hypersensible réagira de manière excessive aux stimuli sensoriels 'ordinaires'. L'hypersensibilité peut mener à deux types d'expériences différentes:

- de la confusion provoquée par certains stimuli sensoriels à une sensation de douleur;
- de la fascination pour certains stimuli.

Une personne qui est hyposensible réagira peu ou pas du tout aux stimuli. Cette sensibilité peut toucher différents sens.

Chez les personnes avec autisme, il est également possible que l'hyper et l'hyposensibilité alternent et que cette fluctuation ne touche qu'un seul sens. Un enfant peut, par exemple, réagir de manière anxieuse à l'écoute du saxophone mais pas aux autres instruments.

Voici quelques exemples de comportements qui indiquent certaines sensibilités sensorielles:

Sens	Hypersensible	Hyposensible
Vue	Ne supporter aucune lumière vive	Être très attiré par les objets brillants
Ouïe	Se couvrir les oreilles quand les gens parlent entre eux	Aimer le bruit des sirènes
Toucher	Ne pas aimer être touché	Être ou paraître insensible à la douleur
Odorat	Ne pas vouloir manger un aliment parce que l'odeur est ressentie comme insupportable	Aimer les odeurs fortes et désagréables
Goût	Sélectionner la nourriture	Ingurgiter des choses non comestibles ou au goût très prononcé
Sens de l'équilibre	Aimer être assis en hauteur, être angoissé de ne pas sentir ses pieds toucher le sol	Tournoyer longtemps sans être pris de vertige
Proprioception	Adopter des postures corporelles étranges	Ne pas être conscient de certains signes corporels comme la soif

Pas de filtre?

La science n'a pas encore trouvé d'explication claire et définitive pour les particularités sensorielles. Dans les récits autobiographiques de personnes avec autisme, nous trouvons la plupart du temps la même explication: Elles ont l'impression de ne pouvoir contenir les stimuli de leur environnement. Autrement dit: le filtre capable de sélectionner certains stimuli dans leur cerveau semble ne pas fonctionner correctement.

Quand notre cerveau ne fait aucune sélection par rapport à ce que nous observons, cela peut avoir toutes sortes de conséquences, par exemple:

- être plus vite surchargé et fatigué;
- ressentir le monde comme très chaotique;
- voir des détails que les autres ne remarquent pas;
- remarquer immédiatement des changements dans l'environnement;
- ne plus reconnaître l'environnement parce qu'un détail a changé;
- ne pas pouvoir suivre une conversation parce que le bruit de fond ne peut être 'éliminé';
- se mettre en colère;
- avoir des réactions d'angoisse.

Ils racontent...

Je n'aime pas les changements dans mes sensations corporelles. Je ressens vivement les écarts de température, même s'ils sont minimes, et ma sensation corporelle change encore plus lors d'un contact corporel intense. C'est comme si quelqu'un mettait soudainement la musique à fond alors qu'elle était d'abord agréable et douce.

Landschip

En hiver, je me promène parfois en T-shirt. Même si je sens le froid, il ne me pénètre pas.

Marie

Certains bruits me fascinent. Cela remonte à mon enfance. J'aimais jouer aux billes pour le son qu'elles produisaient. Toujours le même son récurrent des billes qui roulent: ça me fascinait et me calmait. Ça me donnait un sentiment de sécurité. Je préférais jouer seule de sorte à être sûre de bien entendre le son et de ne pas être dérangée.

Dominique Dumortier

A retenir

Les problèmes sensoriels sont souvent présents chez les personnes avec autisme, mais ce n'est pas spécifique à l'autisme.

Les expériences sensorielles peuvent conduire à des intérêts très profonds (fascinations) et donc être vécues comme positives par la personne. Ces fascinations peuvent être perturbantes pour l'entourage.

Les expériences sensorielles peuvent être aussi ressenties comme très négatives par la personne et son entourage.

Il y a beaucoup de différences individuelles.





L'autisme et l'entourage

L'autisme et la fratrie

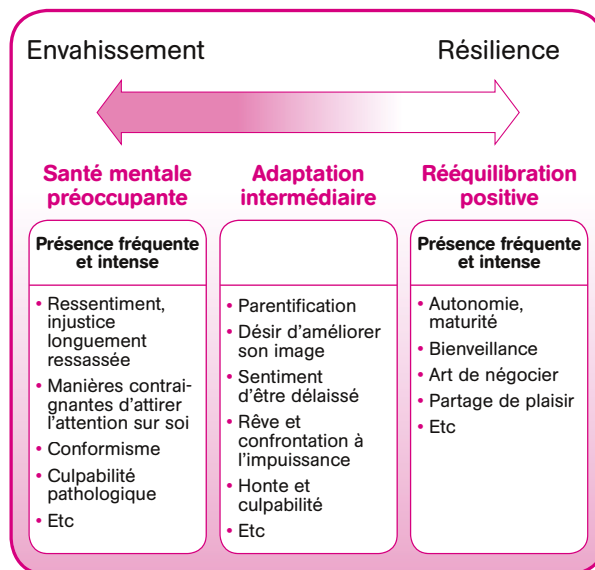
Les enfants qui grandissent avec un frère ou une sœur ayant de l'autisme sont confrontés à une situation relationnelle particulière.



Dans le développement psychologique de l'enfant, l'accent est d'abord mis sur les relations établies entre celui-ci et ses parents. Par ailleurs, les liens fraternels vécus à cette époque vont également marquer l'enfant dans la construction de son identité et dans ses relations sociales et affectives, de manière plus ou moins importante. On peut, dès lors, comprendre que lorsqu'un enfant est porteur d'un handicap, cela puisse entraîner bien des remous affectifs et des questionnements pour son frère ou sa sœur. Mais il peut aussi en résulter de nouvelles richesses dans la relation fraternelle.

Les remaniements de la dynamique familiale et fraternelle

La naissance d'un enfant avec autisme entraîne une désorganisation de la dynamique familiale. Suite aux adaptations de la famille, cette dynamique peut évoluer vers la 'résilience' ou 'l'envahissement' par la pathologie. La 'résilience' est cette capacité à prendre appui sur des ressources externes et internes pour faire face à la difficulté et repartir de l'avant. Tandis que 'l'envahissement' par le trouble est l'impossibilité d'y faire face: plus personne, ici, ne trouve le courage d'investir dans la vie. Entre les deux, se situent des adaptations plus ou moins réussies. Dans cette zone intermédiaire, les frères et sœurs peuvent témoigner de capacités de résilience, mais aussi d'éléments plus préoccupants (honte et culpabilité, sentiment d'être délaissé), découlant de cet envahissement par l'autisme. Ils peuvent également évoluer lentement d'un extrême à l'autre.



Les frères et sœurs sont particulièrement sensibles et dérangés par certains comportements de l'enfant ayant de l'autisme:

- les envahissements sonores, principalement lors des moments de crise où l'enfant crie, où il est agressif... et où souvent tout le monde est désespéré;
- les envahissements du territoire;
- la destruction ou la détérioration du matériel;
- les comportements étranges incluant les bizarreries et la rigidité de certains rituels lors de sorties ou lorsqu'un ami vient à la maison.

Avoir un frère ou une sœur avec autisme peut induire des sentiments totalement différents:

- des sentiments de profonde tristesse, tristesse due au manque de relation à l'autre, à cette non réciprocité qu'on observe chez les enfants avec autisme, tristesse face aux incapacités de ce frère, au fait qu'il est peut-être malheureux;
- des sentiments de joie lors de moments de complicité, de partage de plaisir qui sont essentiellement des jeux physiques (jeux de chatouille, course poursuite, jeux dans le bain, ...).



Pourquoi en parler?

La connaissance de l'autisme et des comportements qui en découlent permet à l'enfant une meilleure compréhension des attitudes de son frère ou de sa sœur, sans toutefois les rendre acceptables. Cela lui permet de trouver des moyens pour y faire face.

Les parents peuvent encore favoriser l'information sur l'autisme auprès des personnes extérieures à la famille (voisinage, école, activités de loisirs, etc.). Il importe de faire en sorte que ce thème ne soit pas tabou, tout en veillant à ce que les adultes extérieurs posent leurs questions aux parents, et non aux frères et sœurs.

Quelle information doit être transmise?

L'information transmise à l'enfant doit concerner l'autisme en général, mais aussi concerner spécifiquement les forces, les faiblesses et les comportements plus typiques de leur frère ou sœur. Il est important aussi de parler des 'privilèges' que le handicap entraîne, de l'inconfort vécu et de la place de chacun dans la famille.

Comment l'information doit-elle être donnée et quand?

L'information doit être donnée avec des mots correspondant à l'âge de développement de l'enfant. Elle doit se transmettre relativement tôt, car les frères et sœurs perçoivent très jeunes une différence.

Ils racontent...

Sylvie déteste aller au parc avec son jeune frère ayant de l'autisme, elle a l'impression que tout le monde le regarde. De plus, Victor se rue sur les aliments qu'il voit, il arrache les paquets de biscuits des enfants, ne comprenant pas que cela ne lui appartient pas...

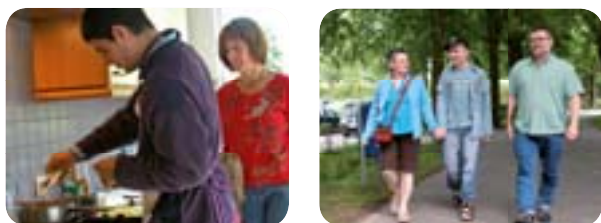
Ernest a dit à ses amis qu'ils avaient un animal dangereux à la maison et que c'est pour cela que les copains ne pouvaient pas venir jouer chez lui.

Maxence, enfant présentant de l'autisme, cadet d'une fratrie de 2 garçons exige que son frère aîné tourne deux fois autour du fauteuil avant de sortir de la pièce.

Antoine, aîné de trois enfants, présente de l'autisme. Il exige d'être servi le premier à table, d'entrer le premier dans la maison...



Le rôle des parents et de l'entourage



Voici quelques pistes de réflexion sur le rôle des parents dans le soutien qu'ils peuvent apporter à leur(s) enfant(s) :

- Les parents et l'entourage peuvent veiller à la qualité de la communication au sein de la famille et de la fratrie.
- Dans la mesure du possible, les parents peuvent laisser interagir spontanément toute la fratrie entre elle, y compris pour des échanges agressifs, de rivalité, pour des comptes à régler.
- Il est important de favoriser l'ouverture de la famille, et en tout cas de la fratrie vers l'extérieur. Toutefois, si l'expérience avec le monde extérieur en compagnie de l'enfant 'différent' est trop douloureuse à vivre (ce peut être le cas à certaines périodes de la vie comme à l'adolescence), il est primordial que les parents respectent cette douleur, qu'ils n'insistent pas auprès de l'enfant et ne lui renvoient pas des propos culpabilisants, engendrés par leur propre douleur.
- Les parents peuvent encore aider la fratrie à se situer (dans leurs idées, leur projet, leur comportement), à avoir une position équilibrée entre un dévouement trop important et une attitude indifférente quant aux besoins spécifiques de la famille.
- Il est extrêmement important que chacun trouve 'sa' place dans la famille et qu'entre frères et sœurs, chaque place puisse être suffisamment différenciée, permettant à chaque enfant de se définir par rapport aux autres membres de la fratrie. Pour ce faire, il est encore utile que les parents offrent à chacun des moments privilégiés où ils se consacrent entièrement à leur enfant dans des activités qui rencontrent ses goûts et sa spécificité (promenade, sortie au cinéma, présence à un moment de la journée, etc.).
- Il est indispensable que chacun ait des endroits où il puisse se retirer, se préserver de l'envahissement de son frère ou de sa sœur.
- Lors de moments difficiles, il est profitable pour la famille d'accepter l'aide des professionnels et de les laisser approcher la fratrie pour dialoguer avec elle. Comme il peut être profitable pour chacun d'accepter l'attention et l'aide de la famille élargie, du voisinage, des amis, et pas seulement lors des coups durs à traverser.

A retenir

Les frères et sœurs manifestent des ressources étonnantes et des capacités d'inventivité pour entrer en relation avec l'enfant ayant de l'autisme. Mais ils montrent aussi leur lucidité face à la problématique du handicap et les désagréments qu'il engendre.

La vie avec un frère ou une sœur avec autisme entraîne chez certains enfants des adaptations positives avec un enrichissement de leur maturité. D'autres, dans une adaptation intermédiaire, vivent une relation de parentification, un sentiment d'être délaissé mais également des expériences positives de partage de plaisir ou autres. D'autres encore, manifestent des attitudes trop conformistes, (l'expression de tout sentiment négatif à l'égard du frère ou de la sœur avec autisme est inhibé) ou à l'inverse, manifestent des attitudes de confrontation démesurées.

Il semble nécessaire d'inclure la fratrie dans la prise en charge de l'enfant présentant un trouble autistique.

Il faut également faire attention à ce que chaque enfant de la famille reçoive une approche personnalisée.

L'autisme et les parents

Des changements, des besoins

L'autisme induit beaucoup de changements et de difficultés au niveau de votre famille. Si votre enfant a de l'autisme, certains besoins spécifiques ont été mis en évidence lors de son évaluation diagnostique: il a du mal à comprendre son entourage et à gérer son environnement.

Vous devez en tenir compte. Voici quelques pistes pour vous aider:

- Les informations quotidiennes doivent être largement simplifiées pour les personnes avec autisme. Vous devez donc faire l'effort d'utiliser un langage simple et des phrases courtes et claires.
- Les personnes avec autisme ont besoin d'informations concrètes et visuelles. Elles comprennent parfois beaucoup mieux les objets, les photos ou les images que les mots.
- Elles ont besoin d'apprendre à communiquer (souvent avec d'autres moyens que le langage).
- Elles ont besoin de structure dans le temps, c'est-à-dire qu'il faut leur donner la possibilité de se préparer à ce qui arrive, aux changements imprévus et respecter le programme prévu.
- Elles ont besoin de structure dans l'espace. Il faut que chaque pièce soit clairement identifiée: la cuisine est la pièce où je mange, le canapé est l'endroit où je m'assieds pour regarder la télévision, le fauteuil est l'endroit où j'écoute de la musique, etc.).
- Elles ont besoin d'un endroit qui leur est propre, adapté à leurs besoins (par exemple, calme et sans trop de stimulations sensorielles ou avec les activités de détente qui leur sont nécessaires, ...).
- Elles ont besoin de se défouler (faire du sport, se promener, etc. surtout pour les enfants hyperactifs) et/ou de s'apaiser (par exemple, en s'adonnant à son activité favorite).

Votre famille peut recevoir le soutien et l'aide des autres membres de la famille, des amis, des collègues, de votre employeur, de vos voisins. Il se peut néanmoins que vous deviez faire face à l'incompréhension dans votre entourage. Sachez que cette incompréhension diminuera lorsque vous pourrez parler de l'autisme de votre enfant.

Ils racontent...

Au début, ma famille me disait que je me faisais des idées, que c'était plutôt un problème d'éducation. Quand j'ai reçu le diagnostic, ils m'ont enfin crue et ça a été fini.

Le plus difficile, c'était le regard des autres. Ils ne savent pas qu'il a un handicap, cela ne se voit pas sur son visage. Mais maintenant, je ne m'en préoccupe plus. Sinon, nous ne pourrions plus rien faire, ni sortir.

La maman de Raphaël

Alexandre doit tout apprendre. Étape par étape. Parfois, il y a un retour en arrière, mais chaque progrès est une victoire.

La maman d'Alexandre

Au début, nous ne pensions pas que Céline serait un jour capable d'apprendre à donner l'image d'un biscuit pour en avoir un. Et puis, quand nous avons vu qu'elle commençait à donner l'image, c'était merveilleux...

La maman de Céline



"S'occuper de Cédric, c'est aussi rechercher des ressources extérieures."
La grand-mère de Cédric.

Des stratégies pour vous en sortir

Faire face à la vie quotidienne:

- Rechercher une assistance et un accompagnement adapté à votre enfant (services spécialisés, école, ...).
- Apprendre à comprendre votre enfant et la manière dont vous pouvez l'aider (être acteur dans le projet de vie de votre enfant).
- Apprendre à connaître les capacités et les limites de votre enfant.
- Rester vigilant et anticiper: prévenir votre enfant, de la façon la plus compréhensible, des grands et des petits changements qui pourraient le perturber (ex: un déménagement, le changement de jour de la natation, le fait qu'il n'y ait plus de biscuits, ...) de façon à éviter de nouveaux problèmes.
- Envisager l'éducation de votre enfant étape par étape.
- Quand tout va bien, profiter...
- Chercher du soutien auprès de votre famille.
- Accepter les changements (une autre façon de s'organiser, ...).

Faire face à l'incompréhension de votre entourage:

- Rencontrer de nouvelles personnes (d'autres parents qui vivent la même situation, par exemple).
- Avoir un diagnostic clair (pour ne plus culpabiliser et ne pas devoir 's'excuser de son enfant').
- Expliquer à votre entourage que votre enfant a de l'autisme et ce que cela implique.
- Ne plus vous préoccuper des critiques 'faciles' et des regards...
- Ne pas hésiter à demander l'aide de votre entourage (parfois, il n'attend que cela).

Faire face au deuil de l'enfant rêvé:

- Cela vaut pour tous les parents, mais ça demande plus de temps quand votre enfant a de l'autisme.
- Croire que votre enfant peut apprendre et faire des progrès.
- Apprendre comment vous pouvez aider votre enfant.
- Faire de votre enfant un acteur dans son projet de vie.
- Chercher un soutien psychologique, si nécessaire.
- Lire des livres et participer à des formations de parents.

Faire face à vos propres besoins:

- Expliquer aux frères et sœurs ce qu'est l'autisme.
- Préserver les moments de détente de votre couple et des membres de votre famille.
- Parler avec votre partenaire (discuter ensemble de vos sentiments et de vos préoccupations).
- Prévoir des moments particuliers avec chacun des membres de votre famille.
- Chercher un soutien psychologique, si nécessaire.
- Envisager la participation des frères et sœurs à des groupes de parole.
- Rejoindre des associations de parents de personnes avec autisme.

A retenir

Chaque phase de la vie de votre enfant correspond à des préoccupations différentes:

- La priorité doit être accordée à la recherche d'un diagnostic et d'une école adaptée à votre enfant.
- A tout âge, vous serez occupés par la mise en œuvre d'un projet pour votre enfant ainsi que par la recherche de services adaptés à ses besoins.

N'oubliez pas que le développement des enfants ne se déroule pas de manière linéaire dans le temps et surtout lorsqu'il est question de handicap.

44



Pierre sort avec son intervenant.



Quel futur s'offre aux personnes avec autisme?

Bien que les connaissances se soient fortement accrues ces dernières années, nous ne pouvons toujours pas prévoir l'avenir d'un enfant ayant de l'autisme.

Certains adultes ont un diplôme, une carrière professionnelle plutôt réussie et des amis. D'autres habitent chez leurs parents ou en institution et sont dépendants des autres pour la quasi-totalité de leurs activités. On ne sait pas encore quelles caractéristiques influenceront positivement ou négativement l'avenir de l'enfant avec autisme, à l'exception de l'intelligence. Les enfants ayant des limites intellectuelles auront bien sûr davantage besoin de soutien que ceux qui sont normalement, voire très intelligents. Une autre chose est sûre: il n'y a aucune différence entre les adultes avec un syndrome d'Asperger ou un trouble envahissant du développement non spécifié et les personnes présentant un trouble autistique sans déficience intellectuelle, quant à leur avenir.

Guérir: non! Progresser: oui!

La plupart des enfants avec autisme progressent au fil des ans. Ils peuvent acquérir nombre de compétences et de connaissances, surtout s'ils bénéficient d'un accompagnement adapté et s'ils sont suffisamment stimulés.

Les années les plus difficiles semblent être les premières années. Avec le temps, la plupart des enfants évoluent et de nombreux problèmes s'amenuisent. L'adolescence, peut, cependant être aussi une période difficile. Cela dit, même si les enfants progressent, l'autisme ne disparaît pas. Les caractéristiques perdurent, même chez les personnes ayant atteint une situation positive et appréciable. Elles ont évidemment appris à vivre avec l'autisme, si bien que les symptômes sont moins visibles et les comportements inadaptés, sous contrôle. Chez elles, l'autisme est à peine décelable. Ce n'est que dans des situations extrêmes que certaines traces émergent.

Influencer l'avenir

L'évolution de l'autisme ne dépend pas uniquement de l'enfant, de ses possibilités et de l'acquisition des aptitudes et connaissances. L'expérience montre que les adultes qui s'en sortent bien ont aussi un entourage qui les soutient: les proches acceptent leur autisme, savent apprécier leurs points forts et les soutenir en fonction de leurs besoins. Il s'agit certes d'un trouble à vie mais il ne doit pas pour autant être assimilé à un handicap perpétuel.

Avoir un handicap signifie avoir des limites dans l'accomplissement de toutes sortes d'activités quotidiennes: se laver, s'habiller, aller au travail, réaliser des activités de loisirs, et être en relation avec les autres, etc. Cela dépend non seulement du trouble mais aussi de l'adaptation ou non de l'environnement. Grâce aux signaux sonores d'un feu de signalisation, une personne aveugle sait quand elle peut traverser. Une personne paralysée des membres inférieurs peut pourtant conduire une voiture adaptée. Ces adaptations compensatoires, le soutien des autres ou les attentes réalistes permettent de gérer beaucoup mieux le handicap. Cela vaut aussi pour l'autisme.



Pierre a appris à faire les courses seul.

Evaluer le progrès

L'autisme est incontestablement un trouble sérieux qui influence radicalement le développement. Il y aura donc des moments où, en tant que parent, vous serez désappointé ou frustré parce que certaines étapes du développement ne se produiront pas. De temps à autre, vous devrez faire le deuil de certains espoirs ou accepter que votre enfant fasse moins de progrès que ses pairs. Ne le comparez pas aux autres et ne mesurez pas son évolution par rapport au développement soi-disant 'normal'.

Considérez les acquisitions par rapport à votre enfant, qui a moins de possibilités que d'autres. Le progrès est peut-être moins grand, mais pour un enfant avec autisme, il est presque plus spectaculaire que celui de ses camarades du même âge.

Appréciez et récompensez ses efforts et non les résultats. Evaluer les progrès de l'enfant non sur base de ce qu'il devrait être, mais sur base du chemin parcouru.

A retenir

Il n'y a pas que la gravité du trouble qui détermine l'avenir d'un enfant avec autisme, la réceptivité de son entourage a une influence au moins aussi grande. On ne travaille donc pas seulement sur l'autisme (par toutes sortes de formations ou d'interventions), mais aussi sur l'entourage.

Derrière les situations positives d'adultes avec autisme se cache la plupart du temps la main aidante des parents ou d'un partenaire. Les adultes avec autisme ont besoin de plus de soutien dans les activités quotidiennes que les personnes ayant un autre trouble.

Ce qu'un enfant sera plus tard est peut-être moins important que la manière dont il se sentira. Réussir est une chose, être heureux en est une autre.



Comprendre le diagnostic

Autisme, syndrome autistique, trouble du développement...

Comment s'y retrouver?

Quelles sont les hypothèses sur l'origine de l'autisme?

Et la science, qu'en dit-elle aujourd'hui?





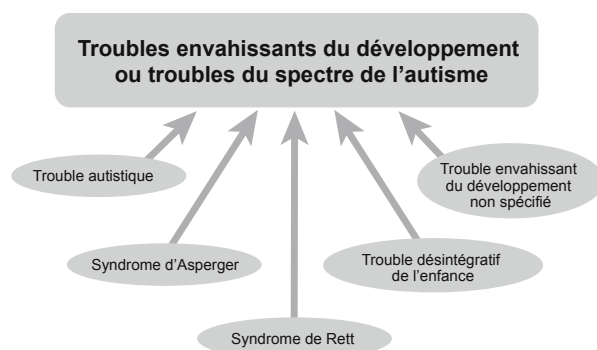
Des diagnostics différents

L'historique

En 1943, le pédopsychiatre Leo Kanner publiait la première description scientifique de l'autisme. Un an plus tard, Hans Asperger écrivait un article sur les 'psychopathes autistiques' sans avoir connaissance du travail de Kanner. Il est étonnant de constater qu'en un an, deux descriptions indépendantes ont été données à un trouble infantile qui, jusque là, n'avait suscité quasi aucune attention. De plus, les deux auteurs utilisaient le mot 'autistique'.

La terminologie actuelle

De nos jours, le trouble autistique fait partie de la catégorie des troubles envahissants du développement. Au sein de cette catégorie, on distingue aussi les syndromes suivants: le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance.



Troubles du spectre de l'autisme

A l'heure actuelle, on parle de plus en plus de 'troubles du spectre de l'autisme' (TSA). Cette expression introduite par Lorna Wing est souvent utilisée comme synonyme de 'troubles envahissants du développement' et parfois, elle ne concerne que les trois sous-groupes les plus importants: le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant non spécifié. Le terme 'spectre' indique que le trouble peut se manifester de différentes manières. Les différences peuvent se présenter sur les plans suivants:

- Le nombre de symptômes qui apparaissent;
- La gravité des symptômes;
- L'âge du début des symptômes;
- Le niveau de fonctionnement intellectuel.

Trouble autistique

On utilise rarement le terme 'trouble autistique'. La plupart du temps, on préfère parler d'autisme.

Les critères diagnostiques actuels comprennent trois groupes de symptômes qui doivent être présents dès le plus jeune âge.

- L'interaction sociale réciproque doit être altérée sur le plan qualitatif;
- La communication doit être altérée sur le plan qualitatif;
- Le répertoire d'activités et d'intérêts doit être clairement altéré.

Syndrome d'Asperger

Il existe de nombreuses controverses quant aux différences entre le syndrome d'Asperger et le trouble autistique. Contrairement au trouble autistique, dans le syndrome d'Asperger, il n'y a pas d'altération qualitative de la communication. Une autre différence concerne le langage qui se développe normalement voire même à un âge précoce. Enfin, il n'y a pas de déficience intellectuelle dans le syndrome d'Asperger.

Cependant, il n'est pas toujours évident de préciser dans quelle mesure le syndrome d'Asperger se distingue du trouble autistique sans déficience intellectuelle (appelé 'autisme de haut niveau').

Trouble envahissant du développement non spécifié (y compris l'autisme atypique)

Il s'agit en principe de personnes qui ne répondent pas totalement aux critères du trouble autistique, mais qui manifestent des caractéristiques et des problèmes comparables. Les critères sont très vagues, si bien que les professionnels peuvent les interpréter de manière très large. Les diagnostics du TED-NS sont établis avec une énorme variation clinique, ce qui génère confusion et insatisfaction tant chez les parents que chez les professionnels.

Trouble désintégratif de l'enfance

Il s'agit d'un trouble très rare (moins de 2 cas sur 100.000) qui survient plus souvent chez les garçons que chez les filles. L'enfant ayant un trouble désintégratif de l'enfance évolue plus ou moins normalement pendant au moins deux ans et après, une régression se produit dans différents domaines au sein desquels les caractéristiques évidentes de l'autisme apparaissent.

Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est un trouble caractérisé par un développement normal jusqu'à au moins 5 mois. Entre 5 et 48 mois, la croissance de la boîte crânienne ralentit, on observe une perte des capacités de motricité fine acquises et l'apparition de mouvements de torsion des mains très caractéristiques. On observe ensuite une perte des aptitudes linguistiques, de l'intérêt par rapport au monde extérieur et de l'interaction sociale, donnant l'impression que les enfants ont (temporairement) de l'autisme... Plus tard, ces aspects s'améliorent souvent à nouveau, tandis que la régression motrice se poursuit. Le syndrome de Rett est typiquement associé à une déficience intellectuelle. Il apparaît presque exclusivement chez les filles. La fréquence d'apparition est d'environ 1 cas sur 20.000.





Les causes de l'autisme

L'autisme est une problématique complexe. Ce terme recouvre des réalités diverses et plusieurs facteurs déterminent la cause de cette affection.

Un puzzle à plusieurs niveaux

L'historique

Dans les années 40, Leo Kanner et Hans Asperger ont eu tous deux l'impression que l'autisme était fortement déterminé biologiquement. Dans les décennies qui ont suivi, cette idée a été oubliée et on a attribué l'autisme à un déficit dans la relation très précoce entre la mère et l'enfant. Les années 60 ont remis à l'avant plan l'origine biologique de l'autisme. A la fin des années 70, on a découvert que l'autisme n'avait pas seulement des causes biologiques, mais que l'hérédité jouait également un rôle.

La situation actuelle

Un trouble du développement du cerveau comme celui de l'autisme se produit sur plusieurs niveaux. Afin de clarifier un peu les mécanismes d'apparition de l'autisme, nous pouvons établir une sorte de 'carte routière' dans laquelle les différents niveaux s'imbriquent.

50

Facteurs environnementaux	Facteurs génétiques	Exemples d'anomalies
	Troubles du développement cérébral	Croissance trop rapide du cerveau, anomalies des connexions entre les cellules, ...
	Troubles du fonctionnement cérébral	Anomalies de l'électro-encéphalogramme, épilepsie, anomalies chimiques
	Déficits neuropsychologiques	Déficits dans la théorie de l'esprit, dans la cohérence centrale, des fonctions exécutives
	Caractéristiques comportementales observables et éventuelles affections associées à l'autisme: TDAH, handicap mental, ...	Déficits dans les relations sociales et la communication, répétitivité et rigidité
	Symptômes secondaires de l'autisme	Problèmes de comportement

L'autisme est une affection à plusieurs niveaux. La colonne de gauche du tableau reprend les niveaux du trouble. Ceux-ci correspondent plus ou moins aux domaines de recherche. La colonne de droite reprend quelques exemples possibles d'anomalies en fonction de ces niveaux. Des facteurs environnementaux peuvent, en théorie, exercer une influence à chaque niveau.

Il est important de se rappeler que chaque niveau est essentiel pour le niveau suivant: sans gène, pas de cerveau; sans un cerveau fonctionnel, pas de fonction neuropsychologique, etc. Des anomalies à un niveau auront donc une influence inévitable sur les niveaux suivants.

L'autisme, un trouble du développement

Un trouble du développement du cerveau commence la plupart du temps très tôt, souvent bien avant la naissance. L'ensemble du développement cérébral ultérieur s'en trouve donc influencé. On pourrait comparer cela avec le fait de se tromper de chemin lors d'une traversée des Alpes et l'impossibilité de faire demi-tour. On s'éloigne de plus en plus du chemin d'origine, on traverse via un autre col montagneux et on se retrouve finalement de l'autre côté, dans un autre village que celui initialement prévu. Il en va de même pour l'autisme; c'est un autre chemin dans le développement.

Les caractéristiques d'un trouble du développement sont également présentes très tôt; on ne les remarque cependant pas toujours à un âge précoce. Elles sont parfois visibles quand le cerveau a atteint une certaine phase dans son développement ou lorsque l'individu doit apprendre de nouvelles compétences. En ce qui concerne l'autisme, on voit régulièrement que le développement de certains domaines – tel le langage – posent problème quand le cerveau a 1 ou 2 ans.

Dans le cas de l'autisme, le développement précoce n'est pas uniquement perturbé sur le plan comportemental. On observe chez de nombreux enfants une courbe de croissance du cerveau différente durant les trois premières années. La plupart du temps, les enfants qui semblent avoir de l'autisme ont à la naissance un volume cérébral moyen. Au cours des deux premières années de leur vie, leur cerveau grandit cependant beaucoup plus vite que chez les autres enfants et, de ce fait, le volume cérébral se situe un peu au-dessus de la moyenne à l'âge de deux ans. Après trois ans, la croissance ralentit à nouveau, si bien que le volume du cerveau à l'âge adulte n'est pas beaucoup plus grand en moyenne que chez les adultes qui n'ont pas d'autisme. Quelque chose de fondamental se produit au cours de la petite enfance. C'est si difficile à étudier que nous ne savons pas actuellement de quoi il s'agit.

Le développement cérébral se déroule aussi différemment dans d'autres domaines. Ainsi, la spécialisation du cerveau se déroule différemment. Par exemple: les parties du cerveau des personnes avec autisme sont activées différemment lorsqu'elles doivent résoudre certaines tâches comme reconnaître les visages.

L'étude sur la famille et les jumeaux

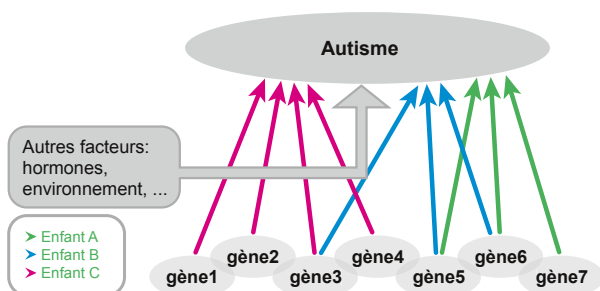
Il est aujourd'hui généralement admis que le risque d'avoir un second enfant avec autisme est 20 à 50 fois plus élevé. Cela signifie qu'environ 10% des familles (où l'autisme est présent) ont plus d'un enfant présentant de l'autisme. Cette prévalence élevée ne concerne pas que les enfants mais aussi les parents.

Ce risque de répétition élevé ne constitue cependant pas la preuve irréfutable que l'affection est héréditaire ou génétique. En effet, cela pourrait aussi indiquer que certaines influences environnementales entrent en jeu dans ces familles. Les études menées auprès des jumeaux ont donné la certitude que cette affection est génétiquement déterminée. Dans le cas de jumeaux monozygotes, elle apparaîtra plus souvent chez les deux personnes alors que chez les jumeaux dizygotes, seul un jumeau en sera atteint.

Dans le cas des jumeaux, les facteurs génétiques semblent contribuer à l'apparition de l'autisme à raison de 90%. Par conséquent, les facteurs environnementaux interviendraient à raison de 10%. Au cours de ces dernières années, on a tendance à considérer que ce ne sont pas tant les facteurs génétiques ou environnementaux qui importent, mais bien la façon dont ils interagissent entre eux.

Plusieurs gènes

Pourquoi une affection aussi déterminée génétiquement n'atteint-elle pas à coup sûr tous les enfants d'une même famille? Pourquoi le risque de répétition avoisine-t-il les 10%? En réalité, cela indique que l'autisme n'est pas déterminé par un simple facteur génétique mais plutôt que différents gènes 'collaborent entre eux' pour le faire apparaître.



Différentes combinaisons de gènes peuvent provoquer de l'autisme, éventuellement en interaction avec d'autres facteurs.

En d'autres termes, l'enfant doit avoir reçu une paire de gènes à risque, aussi bien de son père que de sa mère, pour avoir une prédisposition génétique complète à l'autisme. Cependant, la plupart du temps, il n'est question que de prédisposition, de sorte que d'autres facteurs doivent également être présents pour permettre au trouble du développement de se manifester.

Les conséquences

L'autisme est en grande partie déterminé génétiquement, ce qui ne veut pas dire que la maladie est aussi héréditaire que certaines caractéristiques simples comme la couleur de la peau. Pour certaines personnes avec autisme, aucun facteur génétique héréditaire n'entre en jeu. Elles sont les seules au sein de leur famille à avoir de l'autisme. On appelle cela l'"autisme isolé".

Lorsque plusieurs personnes apparentées ont de l'autisme, il est bel et bien question d'hérédité. Nous parlons alors d'"autisme familial". En moyenne, les parents, qui ont un enfant avec autisme, ont environ 10% de possibilité d'avoir un second enfant qui présente également de l'autisme. Le risque de répétition est donc de 10%. De même, si un des parents a lui-même de l'autisme, le risque de répétition est environ de 10% pour chacun de ses enfants.

Pour les enfants qui ont un frère ou une sœur avec autisme mais qui ne l'ont pas eux-mêmes, le risque de répétition est d'environ 1%. Un risque qui n'est somme toute pas beaucoup plus élevé que pour les familles n'ayant pas d'autisme.

On estime actuellement que la recherche génétique auprès des personnes avec autisme a sa raison d'être. Bien que les conséquences ne soient pas immédiates pour le traitement, la recherche peut offrir un point d'appui psychologique pour la famille. De plus, une consultation génétique peut clarifier certaines des questions relatives au risque de répétition tant pour les enfants suivants du couple que pour les enfants des frères et sœurs.

Les autres causes de l'autisme

Régulièrement, on peut lire dans la littérature des rapports où certains facteurs de l'environnement sont pointés comme cause de l'autisme: le vaccin contre la rougeole, les agents conservateurs dans les vaccins, les virus et les autres infections, certains ingrédients alimentaires (le lait et le gluten), les carences alimentaires, etc. En outre, selon certaines hypothèses, l'autisme serait la conséquence de certaines perturbations du système immunitaire.

Pourquoi faut-il émettre des réserves par rapport à ces hypothèses?

- Souvent, ces hypothèses sont issues de l'observation d'un ou plusieurs enfants ayant de l'autisme.
- La plupart du temps, les études concernant ces hypothèses n'ont pas été réalisées auprès de grands groupes d'enfants. De plus, ceux-ci ont été présélectionnés parce qu'ils manifestaient certaines caractéristiques ou satisfaisaient à l'hypothèse présumée.
- Les résultats sont parfois contradictoires d'une étude à l'autre.

Les hypothèses qui paraissent parfois très convaincantes sont nombreuses, mais la plupart du temps, très peu d'entre elles, pour ainsi dire aucune, ne sont confirmées. Lorsque l'on consulte les sites web et certaines sources d'information, certaines des hypothèses émises et le traitement proposé semblent cacher des intérêts commerciaux.

Il ne faut toutefois pas rejeter en bloc toutes les hypothèses. Il existe à coup sûr des facteurs environnementaux qui peuvent exercer un rôle dans l'apparition de l'autisme et des autres troubles du développement. Il s'agit probablement de facteurs environnementaux qui, combinés à une certaine prédisposition génétique, provoquent un trouble du développement cérébral.

A retenir

Le développement du cerveau se déroule sur différents niveaux et est en majeure partie irréversible. Par exemple, les différences anatomiques, tel le volume cérébral, sont définitives. Les zones cérébrales spécifiques à une tâche définie ne changent de fonction en aucun cas.

Les enfants plus âgés avec autisme peuvent effectivement apprendre, mais d'une manière différente et la plupart du temps, d'une façon moins naturelle qu'un jeune enfant n'ayant pas d'autisme.

Il n'existe aucun traitement connu susceptible d'éradiquer totalement l'affection. Le cerveau emprunte très tôt une autre voie et la meilleure chose à faire est de le faire travailler le plus tôt possible afin qu'il ne s'écarte pas trop du développement normal.

Les études menées sur les jumeaux nous ont donné la certitude que l'autisme est en grande partie déterminé génétiquement.

Malgré le constat de l'importance des facteurs génétiques dans l'autisme, on ne sait pas encore précisément quels gènes sont concernés.

Une consultation génétique pourra répondre à vos questions en ce qui concerne le risque de répétition éventuel présent dans votre famille.

Portrait des personnes avec autisme

Dans le DVD 'l'autisme en images', vous verrez différents adultes et enfants avec autisme. Afin de mieux comprendre ces vidéos, nous vous proposons un bref portrait de ces personnes.

Alexandre déborde d'énergie, il est toujours en mouvement.

Après avoir intégré une classe maternelle en enseignement ordinaire pendant 2 ans, Alexandre a rejoint une classe Teacch de l'enseignement spécial. Alexandre ne parle pas mais il peut emmener l'adulte près de ce dont il a besoin. Il a également appris à utiliser des images pour demander sa collation ou le dessin animé qu'il veut regarder. Alexandre est intéressé par les balles et les ballons. Il est aussi très attiré par les dessins animés. Avant, Alexandre n'acceptait de manger que des tartines grillées, des biscuits et des céréales. Petit à petit, sa maman a pu lui apprendre à varier son alimentation. Alexandre présente de l'hyperactivité; il aime beaucoup les jeux physiques. Depuis peu, Alexandre commence à aller vers les autres. Encore maladroit, car il ne sait pas comment s'y prendre, il agrippe les autres et essaye de les serrer contre lui.

Alexandre
6 1/2 ans



Cédric ne se sépare pas de ses cassettes vidéos.

Cédric est scolarisé dans une école d'enseignement spécial. Il parle, sait lire, écrire. Cédric a de bonnes compétences intellectuelles. Il a peur de certains bruits (il met alors ses mains sur les oreilles) et est insensible à la douleur. Il ne va pas spontanément vers les autres. Cependant, si on lui demande, il peut venir près de l'autre ou s'adresser à lui.

Cédric présente de l'écholalie. Ainsi, il répète entre autre les dialogues de ses dessins animés. Seul, Cédric aime surtout regarder des dessins animés de Walt Disney en accéléré. Il ne se sépare pas de ses cassettes vidéos. Il les a toujours avec lui, même quand il est dans le jardin et il les porte toujours dans son sac quand il va à l'école. Cédric aime également faire de la trottinette dans son jardin, jouer de la musique, dessiner et découper ou faire des puzzles.

A l'école, Cédric réalise un stage dans un supermarché où il range les rayons. Au niveau de ses loisirs à l'extérieur, Cédric fait de l'escalade. Il grimpe avec assurance et trouve seul les prises sur la paroi.

53

Cédric
16 ans



Quand vous rencontrez Auguste pour la première fois, vous ne remarquez pas immédiatement son autisme.

Auguste a 3 frères plus jeunes. Il est scolarisé en enseignement ordinaire. Il a reçu le diagnostic d'autisme associé à un déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) à l'âge de 4 ans. Auguste est le frère de Louis que l'on voit aussi dans les séquences vidéos.

Quand vous rencontrez Auguste pour la première fois, vous ne remarquez pas immédiatement son autisme. Il parle facilement et tout le monde le comprend bien. Mais, il parle fort, vite et généralement avec peu d'intonation. Ses conversations concernent presque toujours ses sujets de prédilection (baleines, planètes, ...).

Quand Auguste a le choix, il préfère jouer avec des adultes. Il aime défier son papa aux échecs. Malgré des efforts, Auguste ne parvient pas toujours à comprendre les règles sociales de manière intuitive. Auguste met certaines routines en place et il n'aime pas que celles-ci soient interrompues.

Celien a étudié son autisme en détail.

Celien vit seule. Elle avait 22 ans lorsque son diagnostic d'autisme a été posé. Cela lui a permis de savoir pourquoi elle était si différente des autres. On la trouvait brutale parce qu'elle était si franche. Elle ne comprenait pas pourquoi elle avait tant de mal à se faire des amis alors qu'elle aurait tant aimé en avoir. Elle se trouvait nonchalante, bien qu'elle soit souvent dans un état de surexcitation.

Celien a étudié son autisme en détail. Elle est tout à fait capable d'expliquer clairement ce que veut dire avoir de l'autisme. Elle en témoigne régulièrement.

Auguste
7 ans



Celien
35 ans

Pour Fredje, l'autisme fait partie intégrante de sa personnalité.

Fredje vit seul, en toute autonomie. Il y a 2 ans, après un long parcours semé d'étiquettes, le diagnostic de l'autisme est posé. Fredje présente également un déficit de l'attention avec hyperactivité. Il est sociable, joyeux, curieux, parle sans arrêt, etc. Pour beaucoup, son autisme n'est pas évident à cerner. Cependant, pour Fredje, l'autisme est une partie de lui: il ressent le monde autrement, il traite différemment l'information qu'il reçoit. Il a ses propres systèmes pour faire face au monde qui l'entoure. Il a vécu de nombreuses années comme s'il était sous cloche, seul et à l'écart. Cette époque est maintenant révolue...

Fredje
32 ans



Louis est un as du rangement, de l'ordre et du tri.

Louis a 2 frères aînés (dont Auguste) et 1 frère cadet. Il fréquente l'enseignement maternel ordinaire. Le diagnostic d'autisme a été posé lorsqu'il avait 3 ans. Louis parle facilement, très fort et avec beaucoup d'intonation.

En ce qui concerne ses relations sociales, Louis peut regarder les autres. Cependant, son regard est souvent très perçant. Il est très heureux de revoir son papa et sa maman après une journée d'école, mais il n'apprécie pas tellement les câlins. Louis aime jouer avec d'autres enfants. Malheureusement, cela ne marche pas toujours très bien car il aime tout contrôler; ce qui fait naître des conflits. Il peut répondre aux sourires qu'on lui adresse, et lorsqu'il voit une personne connue mais dans un contexte différent du contexte habituel, Louis ne lui dit pas bonjour.

Louis présente des habitudes particulières: il veut manger avec des couverts blancs. Louis est un as du rangement, de l'ordre et du tri. Louis est hypersensible à la lumière et dès les premiers rayons de soleil, il porte ses lunettes de soleil. Ses talents sont multiples. En effet, Louis fait de grands montages de cubes et d'autres jouets. Il est imbattable aux puzzles. Louis retient très bien les détails des événements. Il connaît déjà tous les jours de la semaine. Et à l'instar de ses grands frères, Louis commence déjà à calculer.

Louis
4 ans



Seppe peut exprimer clairement ce qu'il veut en utilisant un seul mot.

Le diagnostic de l'autisme a été posé alors qu'il était âgé de 3^{1/2} ans. A l'époque, il fréquentait l'enseignement ordinaire. A 4 ans, vu ses besoins particuliers, Seppe est entré dans une classe développant des stratégies spécifiques à l'autisme (auti-classe) dépendant de l'enseignement de type 2.

Seppe peut exprimer clairement ce qu'il veut en utilisant un seul mot. Par ailleurs, il répète souvent les mêmes mots ou phrases tirées de la série 'De Kampioenen', son programme télévisé préféré. Seppe joue parfois avec ses sœurs, mais pas avec d'autres enfants. Seppe n'a aucun contact avec les personnes non familières. Il évite les enfants de son âge. Seppe a quelques intérêts particuliers pour lesquels il développe de bonnes compétences: utiliser la télévision, la vidéo et l'ordinateur. Il aime nager et sortir avec un intervenant ou sa famille. On voit aisément quand Seppe se sent bien. Il exprime son plaisir en faisant des petits sauts et en émettant de petits cris. Lorsque les stimulations (visuelles et auditives) sont trop importantes autour de lui, c'en est trop pour lui. Alors, il aime s'asseoir tranquillement dans un fauteuil, avec son chat sur ses genoux ou enveloppé dans sa couverture.

Sven aime toujours sortir, mais maintenant, il préfère être accompagné.

Sven a 31 ans aujourd'hui. Les images, tirées du programme 'Telefacts' datent d'il y a environ 8 ans. Beaucoup de choses ont changé depuis: sa communication, par exemple, a évolué de manière positive. Sven aime toujours sortir, mais maintenant, il préfère être accompagné. Vous n'entendrez plus Sven parler en utilisant le son 'ch' quand il connaît bien la personne avec laquelle il s'entretient. Aujourd'hui, quand il se sent bien avec quelqu'un, il regarde son interlocuteur. Mais, il ne regarde toujours pas les personnes qu'il connaît moins bien ou pas du tout.

Ses intérêts ont aussi évolué: il connaît non seulement tous les horaires de train par cœur, mais, maintenant, aussi ceux des bus. Sven sait très bien utiliser l'ordinateur.

Il travaille depuis plus de 10 ans pour l'a.s.b.l. Twerk. C'est un atelier social pour adultes n'ayant pas de déficience intellectuelle et présentant de l'autisme.



Seppe
12 ans



Sven
31 ans

Pierre a un très grand intérêt pour ce qui est rond.

Pierre vit avec ses parents et est accueilli la journée dans un centre de jour.

Pierre parle mais présente une prononciation difficilement compréhensible pour les personnes qui ne le connaissent pas. Il reconnaît quelques mots mais ne sait pas lire. Il présente une certaine autonomie: il sait se laver, s'habiller, se raser, réaliser quelques recettes de cuisine, aller seul au magasin proche de son domicile.

Pierre a un très grand intérêt pour ce qui est rond: il dessine toujours des cercles, et est toujours à l'affût des billes et des balles. Pierre 'collectionne' des petits objets qu'il positionne à des endroits particuliers dans la maison. A la maison, il réalise toujours les mêmes activités: faire la vaisselle, utiliser la pompe à eau dans le jardin, écouter la musique, jouer sur l'ordinateur. Il peut rester concentré sur ces activités pendant un très long moment.

Les principaux intérêts de Raphaël sont les ballons, les petites balles, et les perles.

Raphaël fréquente une classe Teacch de l'enseignement spécial.

Raphaël ne parle pas mais peut se faire comprendre en prenant la main de l'adulte ou en emmenant celui-ci près de ce qu'il veut. Raphaël prend peu d'initiatives dans ses relations sociales (excepté avec sa maman). Il est assez indifférent quant à ce qui se passe autour de lui cependant, il va vers l'autre s'il a un objet qui l'intéresse. Raphaël peut présenter des expressions faciales, ainsi, il peut être souriant ou à l'inverse grincheux selon que la situation lui plaise ou non.

Raphaël est très sélectif au niveau de la nourriture: il a tendance à ne manger que de la viande, les aliments frits ou qui ont une couleur orange.

Ses principaux intérêts sont les ballons, les petites balles, et les perles qu'il sait très bien enfiler! Raphaël porte un grand intérêt à l'aspirateur. Il aime aussi beaucoup chipoter à ses dinosaures (il les prend en main, les regarde pendant de longs moments).

57

Pierre
20 ans



Raphaël
4 1/2 ans

Groupe clinique

Le groupe clinique d'une recherche rassemble les personnes qui correspondent à des critères précis, par exemple, avoir le diagnostic d'autisme et être âgé entre 3 et 12 ans. Pour former un groupe clinique, on travaille aussi à partir de critères d'exclusion: par exemple, ne pas prendre tel médicament.

Hypersensibilité

Réaction exagérée à un stimulus. Certains enfants avec autisme se bouchent les oreilles lorsqu'il y a trop de bruit.

Hyposensibilité

Réaction faible voire absente à un stimulus. Certains enfants avec autisme se montrent ainsi peu sensibles à la douleur ou au froid.

Image clinique

C'est l'ensemble des caractéristiques observables qui révèlent la présence d'un trouble ou d'une maladie. L'image clinique d'un rhume par exemple, ce sont des yeux larmoyants, une toux, un nez bouché, une diminution du goût et de l'odorat.

Jeu symbolique

Le jeu symbolique est synonyme du jeu de 'faire semblant'. Par exemple, un enfant fait semblant qu'un objet est quelque chose d'autre, ou il imagine que quelque chose d'absent est présent, ou bien encore il donne des qualités imaginaires à un objet. Par exemple, un enfant fait semblant qu'il est pilote d'avion; un enfant utilise un cube et le fait rouler comme si c'était une voiture.

Jumeaux dizygotes ou 'faux jumeaux'

Les jumeaux dizygotes viennent de deux ovules fécondés par deux spermatozoïdes différents. Les deux enfants se développent alors comme 'des frères et sœurs ordinaires' mais en se ressemblant l'un l'autre. Leur bagage génétique est en moyenne identique à 50% et ils peuvent aussi bien être du même sexe que de sexe différent.

Jumeaux monozygotes ou 'vrais jumeaux'

Les jumeaux monozygotes viennent d'un même ovule fécondé qui s'est divisé en deux après la fécondation. Ces jumeaux ont donc le même matériel génétique et c'est pourquoi ils sont nommés 'vrais jumeaux'. Dans ce cas, ils sont toujours du même sexe.

Maladies ou troubles métaboliques

Le métabolisme est l'ensemble des réactions chimiques dans le corps qui permettent son bon fonctionnement (se développer, se réparer, produire, éliminer de l'énergie, ...). Ces réactions chimiques s'effectuent à l'aide d'enzymes (molécules) spécifiques. Une maladie métabolique est une maladie dans laquelle certaines réactions chimiques sont perturbées par l'absence ou le manque d'une enzyme.

Moyens de communication alternatifs

Ce sont les aides techniques pouvant être proposées aux personnes dont le langage est absent ou utilisé de manière non fonctionnelle. Cette notion recouvre toutes les formes de communication qui existent à côté du langage parlé. Il y en a quatre: les formes de communication visuelles et motrices (les gestes et les mouvements du corps), visuelles et graphiques (les pictogrammes, les photos, les dessins, ...), tridimensionnelles et tactiles (les objets, la braille, ...) ainsi que les synthèses vocales.

Neurologie

La neurologie étudie les interactions entre le cerveau, les nerfs, la moelle épinière et les muscles.

Pathologique

'Pathologique' est ce qui désigne une maladie. Par extension, le terme pathologique désigne ce qui est anormal ou déviant de l'ordinaire.

Pragmatique

La pragmatique est l'étude et l'utilisation du langage en fonction du contexte. Par exemple, lorsque l'enseignant pose une question, les informations pragmatiques consistent à savoir que l'on doit lever le doigt, attendre que l'enseignant nous donne la parole, formuler la réponse en fonction de la question et de la personne à qui on s'adresse, etc.

Prédisposition génétique

Avoir une prédisposition génétique signifie que le bagage génétique d'une personne augmente son risque de développer une maladie (mais celle-ci ne se déclenche pas forcément).

Prévalence

C'est le nombre de personnes présentant une maladie ou un trouble, en un temps donné, sur une population précise.

TEACCH

‘Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children’ en français ‘Traitement et éducation pour enfants avec autisme et de troubles apparentés de la communication’. Le programme TEACCH, développé par Eric Schopler et ses collaborateurs aux Etats-Unis, est spécialement conçu pour répondre aux besoins des personnes avec autisme et de leur famille. L’objectif général est de permettre à la personne avec autisme de s’insérer dans son environnement naturel afin de favoriser son autonomie. La structuration visuelle de l’espace, du temps, de la façon de ‘travailler’ et des activités est régulièrement développée et adaptée aux besoins de la personne, tout en veillant à la rendre compatible avec le style de vie de la famille.

Trouble déficitaire de l’attention avec ou sans hyperactivité

Ce trouble du développement se caractérise par une concentration limitée, de l’impulsivité et/ou de l’hyperactivité. Beaucoup d’enfants présentent naturellement ces caractéristiques. Mais en présence d’un TDA/H, elles constitueront une entrave au développement (scolaire, social et professionnel) et elles seront observées dans différents milieux, comme l’école et la maison.

Trouble envahissant du développement

Le terme envahissant fait référence à l’aspect profondément pénétrant d’un trouble dans de nombreux domaines du développement. La présence d’un trouble envahissant du développement ne permet pas à l’enfant de se développer de la même manière que les enfants de son âge.

Universel/spécifique

Le caractère universel signifie qui est ‘commun’ ou ‘très largement répandu’ à l’ensemble de la population. Une caractéristique spécifique à une population signifie qu’elle lui est ‘propre’, ‘exclusive’ et ne se rapporte à aucune autre.

Bibliographie

Artuso Danièle

L'aide au très jeune enfant atteint d'autisme

Autisme France Diffusion, 2005

Attwood Tony

Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau

Dunod, 2003

De Clercq Hilde

Dis Maman, c'est un homme ou un animal?

Autisme France Diffusion, 2002

Frith Uta

L'énigme de l'autisme

Odile Jacob, 1996

Gerland Gunilla

Une personne à part entière

Autisme France Diffusion, 2004

Grandin Temple

Ma vie d'autiste

Odile Jacob, 1996

Peeters Theo

L'autisme: de la compréhension à l'intervention

Dunod, 1996

Rogé Bernadette

Autisme, comprendre et agir

Dunod, 2003

Segar Marc

Faire face – guide de survie à l'intention des autistes

Autisme Alsace, 1997

Unapei, Arapi

L'autisme, où en est-on aujourd'hui?

Etat des connaissances.

Repères pour les accompagnants.

Unapei, 2007

Vermeulen Peter

Comment pense une personne autiste?

Dunod, 2005

Williams Donna

Si on me touche, je n'existe plus

R. Laffont, 1992

Bogdashina Olga

Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom.

Verschillende ervaringen, verschillende werelden.

Garant, 2004

De Clercq Hilde

Autisme van binnenuit. Een praktische gids

Houtekiet, 1999

Dumortier Dominique

Van een andere planeet. Autisme van binnen uit

Houtekiet, 2002

Landschip & Loes Modderman

Dubbeklik. Autisme bevraagd en beschreven

EPO, 2004

Roeyers Herbert

Autisme: alles op een rijtje

Acco, 2008

Vermeulen Peter

Het gesloten boek. Autisme en emoties

Acco, 2005

Vermeulen Peter & Degrieck Steven

Mijn kind heeft autisme.

Gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners

Lannoo, 2006

Vermeulen Peter

Over autisme en communicatie.

De kunst om verkeerd te begrijpen

EPO, VVA, 2001

Avec la contribution de:

Hilde De Clercq, Véronique Lenoir, Ghislain Magerotte, Theo Peeters, Herbert Roeyers, Jean Steyaert, Martine Thys, Peter Vermeulen, Eric Willaye, Anne Wintgens

63

Résumé et rédaction:

Magali Descamps, Véronique Lenoir, Martine Thys

Remerciements à:

Sabine Desmette, Freddy Hanot, Thomas Ralet, Cis Schiltmans, Jean Steyaert, Sigrid Van Den Houte, Eric Willaye

Un remerciement spécial à:

Alexandre, Auguste, Cédric, Celien, Fredje, Louis, Pierre, Raphaël, Seppe, Sven et leur famille

Conception: Walking Men

Photographes: Peter & Milan Maes

Impression: Groupe Impresor-Ariane (Bruxelles)

Editeur responsable: a.s.b.l. Participate!

Avec le soutien de Mobistar

© a.s.b.l. Participate!, 2^{ème} édition, 2011

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site **www.participate-autisme.be**.

Cette brochure peut être téléchargée gratuitement sur le site.

Cette brochure est également éditée en néerlandais

L'autisme en images

Parce que les images en disent souvent plus que les mots, Participate! vous invite à regarder les différentes séquences vidéos. Des experts donnent des explications, des personnes avec autisme parlent de leur différence, des parents apportent des témoignages et vous verrez également des enfants avec autisme dans leur environnement quotidien.

Interactions sociales

- Le contact oculaire
- Un contact social étrange
- La réciprocité émotionnelle
- Peu d'initiatives

Communication

- Communication?
- Un langage particulier
- La compréhension du langage
- La communication non verbale

Imagination

- Besoin de routines et de rituels
- Des mouvements stéréotypés
- Des intérêts particuliers

Vivre avec l'autisme

- Les perceptions sensorielles
- Des intérêts sensoriels
- Manque de flexibilité
- Des points forts
- Les conséquences sur l'entourage

Expliquer l'autisme

- Se mettre à leur place
- La cécité contextuelle
- Les causes de l'autisme

