

TABLE DES MATIÈRES

Préface	13
Mme. Martine FOUBERT	
Introduction	19
Dr. Ovidio RAMOS	
1^{ère} Partie : LANGAGE ET COMMUNICATION CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE D'AUTISME	25
Dr. Ovidio RAMOS	
 1. Notions fondamentales sur les fonctions cognitives, le langage et la communication chez l'individu normal et chez la personne avec autisme	 27
Traitement de l'information et mémoire	27
Traitement de l'information des stimuli auditifs et association auditivo-visuelle en rapport avec le langage....	31
 2. Attention, attention soutenue et attention partagée	 38
 3. Langage et cerveau	 39
Spécialisation hémisphérique pour le langage	41
Développement du langage.....	43
Langage et troubles organiques de la sphère auditive et buco-faciale dans l'autisme.....	46
Imagerie cérébrale et autisme	47
Plasticité cérébrale et autisme.....	49

Mécanismes miroir et autisme	52
Autisme et Théorie de l'Esprit	54
4. Dysphasies de développement	55
Le syndrome sémantique pragmatique	59
5. La communication chez les personnes avec autisme sans déficit cognitif	60

**2^{ème} Partie : DE LA THÉORIE A LA PRATIQUE : LA
COMMUNICATION CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE
D'AUTISME..... 63**
Mme Armelle MOTET-FEVRE

1. Particularités à prendre en compte	70
Difficultés sensorielles.....	71
Non hiérarchisation des informations auditives.....	72
Perception ralenti des stimuli auditifs.....	75
Perception des énoncés verbaux	76
Perception différenciée	76
Perception sensorielle visuelle altérée	76
Traitement uni-modal.....	78
Fatigabilité	78
Stratégies cognitives particulières.....	78
Déficience intellectuelle.....	79
Pensée visuelle	79
Pensée en détail	80
Tendance à la distractibilité.....	82
Attention conjointe.....	83
Traitement séquentiel des informations	84

Dysrégulation émotionnelle	85
Fonctions exécutives.....	86
Pas d'accès spontané au concept	87
Difficultés importantes de généralisation	88
Déficit de compréhension des mimiques faciales.....	89
Déficit de compréhension des intentions de communication de l'interlocuteur	90
Déficit de la Théorie de l'Esprit.....	91
Difficultés dans l'analyse de ses propres émotions	91
Difficultés à exprimer les émotions de façon socialement adaptée	92
Déclencheurs des émotions différents du sujet ordinaire	94
Difficultés motrices	95
Souffle	95
Praxies bucco-faciales.....	96
 2. Communication de la personne avec autisme	100
Communication non verbale	100
Imitation.....	101
Regard	102
Mimiques faciales	105
Pointage.....	107
Gestes.....	108
Postures corporelles	111
Tour de rôle	113
Communication verbale	115
Troubles de l'expression	120
Troubles de la compréhension du langage oral.....	153
Communication sociale.....	171
Altération de la pragmatique	173

Trouble de l'initiative, du maintien et de la relance de la conversation	174
Vocabulaire social pauvre et peu utilisé	176
Vocabulaire émotionnel pauvre et peu utilisé	176
Compréhension de l'intention de communication altérée.....	177
Prévention	178

**3^{ème} Partie : PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE :
DE L'EDUCATION A LA COMMUNICATION..... 181**
Mme Armelle MOTET-FEVRE

1. Conditions favorisant l'apparition d'une communication fonctionnelle	187
Collaboration professionnels /familles	187
Formation des professionnels et des familles	189
Apport de l'éducation structurée en matière de communication	191
Support visuel.....	192
Structuration du temps	194
Structuration de l'espace	195
Règles de vie	196
Accès à l'autonomie.....	198
Aménagement de l'environnement physique.....	199
Aménagement de l'environnement verbal	200
2. Développement du langage oral.....	209
L'entrée par les écholalies.....	209
L'entrée par les mots isolés.....	211
Le développement du langage retardé.....	214

Évolution du langage oral	216
3. Mise en œuvre technique	216
Les points forts.....	225
Pensée visuelle.....	225
Compétences visuelles.....	226
Mémoire auditive.....	229
Capacités d'imitation	230
Outils de communication alternatifs / augmentatifs	231
Le MAKATON	231
PECS	235
Les questionnaires écrits	240
Le Dessin	243
La lecture comme entrée dans le langage oral	265
Développement des aspects non verbaux	266
Communication concrète	267
Discrimination auditive et visuelle	268
Distance par rapport à l'interlocuteur	269
Postures de communication	270
Praxies bucco-faciales.....	271
Dentition	273
Mimiques faciales	274
Expression des émotions.....	275
Habilités sociales.....	276
A l'intention des orthophonistes.....	277
4. Conclusions.....	279
Références.....	285

Préface

Comment apprécier le contact avec autrui lorsqu'on comprend si mal les règles qui régissent la communication ?

Comment entrer en relation avec une autre personne quand on manque si cruellement des moyens nécessaires à un échange constructif ?

Les difficultés d'interactions sociales et de communication sont au cœur de l'autisme. Le handicap ne peut se définir sans évoquer d'emblée la difficulté des personnes qui le vivent à comprendre le langage d'autrui et à s'exprimer par les modes de communication conventionnels.

Dans ce livre passionnant, abondamment illustré et fourmillant d'exemples vécus, les auteurs nous emmènent progressivement vers la conviction que, pour qu'une personne avec autisme dispose d'une communication fonctionnelle, non seulement elle doit recevoir un apprentissage tenant compte de ses particularités mais cet apprentissage doit aussi se faire dans des conditions très spécifiques.

L'utilisation d'outils de communication alternatifs est largement acceptée aujourd'hui grâce aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé (mars 2012). Encore faut-il les utiliser avec discernement, bien évaluer le potentiel de l'enfant, mesurer les étapes à franchir, ne pas perdre de vue l'objectif que l'on s'est donné...

L'espoir d'un meilleur développement des compétences verbales et non verbales est bien réel grâce à une éducation à la communication. Mais utiliser les bonnes stratégies ne relève pas seulement d'une prise en charge orthophonique...

Parents et professionnels, nous sommes tous concernés !

Une communication « fonctionnelle » n'évoque-t-elle pas l'utilisation des fonctions langagières simples en situation réelle de vie courante ? Les acquis doivent donc être inscrits dans le quotidien.

Travailler en étroit partenariat avec les parents est indispensable pour parvenir à un résultat solide. En effet, ce sont eux qui vivent de plein fouet ces difficultés de communication qui empêchent un échange de qualité avec leur enfant. De plus, nous savons bien que la majorité des comportements problématiques résultent de l'incapacité à comprendre ou à s'exprimer.

Un travail pluridisciplinaire est donc essentiel.

La communication étant toujours un échange entre un émetteur et un récepteur, l'amélioration de la qualité du message et de sa compréhension ne peut que bénéficier aux deux parties.

Les personnes qui entourent l'enfant ou l'adolescent n'ont généralement pour seule préoccupation que de l'aider à apprendre, à s'épanouir, à mieux vivre. Mais les modalités classiques, celles qui habituellement « marchent », ne donnent ici aucun résultat.

Les auteurs nous montrent combien nous devons être à l'écoute de ces enfants et adolescents, sans cesse observer et analyser leurs réactions à l'environnement et à nos stimulations.

Ils insistent aussi sur la nécessité d'accompagner l'enfant et

l'adolescent au long cours... Et ce qui est de mise dans un cadre scolaire tel que celui qui est décrit ici doit se poursuivre, y compris à l'âge adulte.

L'apprentissage n'est jamais vraiment terminé. L'autisme sera présent toute leur vie et chaque situation nouvelle demandera à être précisée. Ce travail constant reposera toutefois sur des bases solides patiemment inculquées dans l'enfance et décrites dans cet ouvrage.

Nous devons tous faire passer l'intérêt de l'enfant en premier lieu, mettre l'enfant au centre de notre communication, de notre réflexion et de la constante remise en question qui doit nous animer.

Un partenariat n'est jamais sans faille car la vie est semée d'embûche, mais une collaboration, même imparfaite, permettra à l'enfant/adolescent d'acquérir une meilleure qualité de vie et une meilleure estime de soi à l'âge adulte.

Outre l'efficacité qui en résultera pour l'enfant, cette solidarité est tellement aidante pour les neurotypiques que nous sommes, assaillis en permanence par le doute...

Je ne saurais trop insister sur l'importance de la formation des professionnels et des familles à l'autisme et aux techniques de communication.

Que nous soyons professionnels ou parents, l'acceptation du handicap doit passer par une connaissance actualisée de l'autisme. C'est seulement alors que nous pourrons, chacun dans notre sphère, participer au développement des capacités de communication de la personne atteinte d'autisme qui nous est chère.

L'autisme est un handicap encore bien mystérieux, mais les recherches ne cessent de nous démontrer, s'il le fallait encore (l'autisme n'est-il pas reconnu comme « trouble du développement depuis 1980 ?), l'origine neuro-développementale du trouble.

De plus, depuis plus de 20 ans des personnes avec autisme dites de « haut niveau », toujours plus nombreuses, témoignent de leur autre façon de percevoir et de penser.

Bien qu'elle manifeste de très bonnes compétences langagières, Temple Grandin fut l'une des premières à nous dire que les images étaient sa première langue et les mots sa seconde langue, ajoutant que ce phénomène est bien difficile à comprendre pour des personnes dont la pensée est structurée en langage.

Comme le dit Mme A. Motet-Fèvre, « éduquer un enfant autiste (mais aussi un adolescent ou un adulte) c'est procéder à une double adaptation : - une adaptation des milieux accueillants, l'institution, l'école, le domicile, - une adaptation de l'enfant (adolescent) à son milieu en lui apprenant à le décoder ».

Quels que soient l'âge chronologique et le niveau de développement de l'enfant (en association ou non avec une déficience intellectuelle), la mise en place d'aménagements est nécessaire à la maison comme à l'école.

L'enfant doit pouvoir bénéficier d'un cadre favorable à l'émergence de ses potentialités.

Les formations aident les intervenants à comprendre les

principes de l'éducation structurée et à les appliquer. Mais l'utilisation d'outils de communication alternatifs ne coule pas de source.... Les gestes doivent être appris et pratiqués, les images doivent conduire à l'autonomie, but de toute éducation. Croyez-en l'expérience des auteurs dont, année après année, j'ai pu admirer l'implication auprès des enfants et auprès des familles. Tous deux n'hésitent pas à dépasser le cadre de leur « fonction » respective pour, en relation étroite avec les parents et les autres professionnels, envisager l'enfant dans toutes ses dimensions et lui permettre ainsi de progresser le plus harmonieusement possible.

Je pense ici au professionnalisme de tous les intervenants des unités d'enseignement spécialisées relevant du SISS APPEDIA avec lesquels il m'a été donné de travailler, à leur grande capacité de réflexion et de remise en question. Je peux en effet témoigner à mon tour de la réalité du travail décrit ici et de l'évolution favorable des capacités de communication de chaque enfant, ainsi que de bien d'autres de leurs compétences, dont une meilleure adaptation au milieu scolaire parfois rude à l'adolescence.

J'attire tout particulièrement l'attention du lecteur sur le point 3.2.4 de la deuxième partie de l'ouvrage enrichi de nombreux exemples, car c'est certainement la technique qui, sur le terrain, m'a le plus impressionnée.

Le dessin à main levée dont nous devrions tous développer le savoir-faire est une des grandes compétences de Mme Motet-Fèvre. Excellent soutien à la compréhension, ce procédé permet de désamorcer des situations vouées généralement à l'explosion de comportements indésirables. Le stress engendré par une situation difficile à comprendre s'estompe comme par

magie tant ce support correspond au mode de compréhension de l'enfant et le rassure.

Que vous soyez parents ou professionnels, chaque exemple évoqué vous éclairera sur le fonctionnement autistique mais aussi sur les stratégies utilisées avec l'enfant ou l'adolescent en fonction de la situation vécue.

Qu'il s'agisse des auteurs ou des nombreux enfants cités, j'espère que, après avoir lu la dernière phrase, le dernier mot, vous vous exclamerez vous-aussi « passionnant ! »

Martine FOUBERT

Psychologue / Formatrice spécialisée en autisme

Introduction

L'autisme, décrit initialement par Leo Kanner en 1943, est un trouble neuro-développemental congénital du comportement se manifestant précocement, avant l'âge de 3 ans, et persistant tout au long de la vie. Il comporte une altération qualitative, de gravité variable, des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et de l'accès à l'imaginaire ainsi qu'une restriction marquée du champ des activités et des intérêts.

Un autre spécialiste, Hans Asperger, pédiatre autrichien, publie en 1944 ses travaux sur quatre enfants atteints des difficultés relativement proches à celles de l'autisme mais chez qui il n'observe pas de retard dans le développement du langage ni de déficit intellectuel. Ces caractéristiques définissent ce qu'on appelle aujourd'hui le Syndrome d'Asperger. Par ailleurs, dans les différentes classifications internationales il a été aussi décrit une autre entité appelée autisme atypique et caractérisée par l'apparition tardive des différents symptômes ou par un tableau atypique de manifestations qui ne correspondent ni à ceux du Syndrome d'Asperger ni à ceux de l'autisme.

Il est important de souligner que dans la classification américaine du DSM IV-TR (Manuel Diagnostic et Statistique, 4^{ème} édition – Texte Révisé, 2000) aussi bien l'autisme, l'autisme atypique et le Syndrome d'Asperger que le trouble désintégratif de l'enfant et le Syndrome de Rett faisaient partie des Troubles Envahissants du Développement (ou T.E.D.). Néanmoins, dans le DSM 5 (2013), l'autisme, l'autisme atypique et le Syndrome d'Asperger intègrent une entité appelée « troubles du spectre de l'autisme ». L'une des caractéristiques de cette classification, en rapport avec

l'autisme, est l'apparition d'un chapitre intitulé « Trouble de la Communication Sociale ». Dans ce dernier, on observe des problèmes de la communication pragmatique entraînant des limites fonctionnelles aux communications efficaces avec l'entourage, à la participation sociale, à la réalisation scolaire ou au rendement professionnel en absence des troubles du comportement, des activités ou des intérêts restreints ou répétitifs qui sont propres au spectre de l'autisme. Les symptômes de ce trouble doivent être présents depuis la petite enfance même si l'on considère qu'ils peuvent se manifester plus clairement au moment où les demandes sociales doivent être plus adaptées aux circonstances. C'est ainsi que lorsque nous parlons dans ce livre des troubles de la communication dans l'autisme nous ne nous référons pas au trouble de la communication sociale selon les critères du DSM 5.

Les difficultés de communication des personnes avec autisme constituent l'un des aspects les plus visibles de la symptomatologie autistique. C'est ainsi que Rutter (1978) indique que les troubles du développement du langage et les échecs cognitifs qui en découlent, constituent le problème le plus important de l'autisme. Ces difficultés pourraient expliquer les autres manifestations de l'autisme, à savoir, les troubles de l'interaction sociale et les troubles du comportement. Chez les personnes avec autisme, les difficultés du langage peuvent être minimales ou très sévères et dans les cas extrêmes aller jusqu'à l'absence complète du langage. Lorsque ces personnes se trouvent dans cette dernière condition, elles restent en général non-verbales tout au long de leur vie.

Les particularités du développement du langage chez les enfants atteints d'autisme (lenteur ou arrêt du développement, stéréotypies par exemple) constituent, à l'âge préscolaire, l'un

des signes d'alarme le plus fréquent. L'incapacité pour ces enfants de montrer du doigt (pointage) et l'impossibilité de réagir à l'écoute de leur propre nom, constituent les anomalies du comportement les plus fréquentes et les plus précoces. Ces troubles sont considérés comme des déficits pragmatiques importants qui permettront de différencier à tout âge l'autisme des autres causes de perturbations du développement du langage, notamment des déficits de l'audition, des troubles spécifiques du développement du langage et du retard cognitif sans autisme (Rapin, 2007).

Dans la majorité des cas, les personnes avec autisme présentent des troubles perceptifs massifs. Ceux-ci sont manifestes dans l'intégration et la modulation des stimuli sensoriels, sans anomalie des voies sensorielles. Ces individus se montrent hypo ou hyper-réactifs aux stimulations sensorielles en général et au niveau de certains sens en particulier en fonction des sujets. Ils présentent aussi des déficits importants dans l'association intermodale (Bryson, 1972). Ces troubles tendent à diminuer, à se modifier, voire à disparaître avec l'âge, en même temps qu'on observe le développement de la recherche d'interactions avec les autres personnes de façon plus ou moins maladroite. Ces troubles perceptifs peuvent aussi expliquer leurs difficultés à identifier les expressions faciales traduisant les émotions provoquées par diverses situations et représentées par des images, ou évoquées par des sons (bruits, voix) (Hobson et al., 1988). Enfin, en ce qui concerne, la compréhension, qui peut d'ailleurs être de niveau égal ou supérieur à celui de l'expression, elle n'est jamais complètement préservée (Allen et Rapin, 1992).

Les personnes atteintes d'autisme présentent des troubles fondamentaux du développement des fonctions

neurophysiologiques de base indispensables au développement de la communication avec autrui : attention, attention soutenue, attention partagée, association auditivo-visuelle sans parler des troubles organiques de la sphère auditive et buco-faciale.

Le modèle de développement de l'intentionnalité communicative propre à l'enfant avec autisme, montre une évolution hétérogène des fonctions cognitivo-sociales et souligne la nécessité de prendre en compte aussi bien le niveau de la communication (intentionnalité, symbolisme) et les moyens d'expression que les troubles observés dans d'autres domaines comme par exemple celui de l'attention conjointe. (Singman et Ungerer, 1984; Wetherby et al, 1984)

Dans la première partie de cet ouvrage, l'un des auteurs donne un aperçu des substrats anatomiques, physiologiques et des aspects neuropsychologiques du langage et de la communication ainsi que des troubles spécifiques chez l'individu normal et chez les personnes atteintes d'autisme. Dans la deuxième partie des explications concrètes sur les difficultés de communication de la population atteinte de troubles du spectre autistique et des moyens pratiques pour les améliorer sont données. Ces apports sont le fruit d'une longue expérience des auteurs dans le suivi et l'accompagnement des enfants et adolescents avec autisme et de leurs familles.

Nous insistons sur les particularités de la communication des personnes avec autisme sans déficit cognitif car la présence du langage et l'apparente proximité chez un certain nombre d'entre eux peut faire illusion et être l'une des sources d'incompréhension entre les professionnels intervenants auprès de ces personnes ainsi qu'avec leurs familles.