

SOMMAIRE

I) L' AUTISME AUJOURD'HUI	19
A) EVOLUTION DU CONCEPT D'AUTISME	19
B) L'IMPLICATION DES PARENTS	24
II) CRITERES	27
1) Début précoce (présence des signes avant 30 mois)	27
2) Troubles graves des relations sociales ou relations sociales déviantes	28
3) Les troubles de la communication verbale et non verbale	29
4) Les routines répétitives : stéréotypes, résistance aux changements	31
III) DE LA THEORIE A LA PRATIQUE	34
L'EDUCATION STRUCTUREE	
1) ORGANISATION DE L'ESPACE	42
2) ORGANISATION DU TEMPS	48
les objets	49
des moyens visuels : les images, photos, dessins	57
le langage	59
3) LA MANIERE	61
Le matériel	62
Le niveau d'aide	64
La démonstration	67
L'aide Visuelle	69
La motivation	72
CONCLUSION	81

AVANT-PROPOS

« Quand des parents découvrent que leur enfant ne se développe pas comme les autres, leur première démarche est de rechercher un moyen de le guérir. Et ceci d'autant plus que cet enfant apparaît physiquement normal, et donne l'impression par son aspect et par certains comportements de posséder des capacités intellectuelles intactes. Mais s'ils ont accès à une information récente, contrairement à ce qui se passait il y a 50 ans, ces parents seront amenés à prendre conscience que leur enfant présente un développement atypique, qu'enfant autiste, il deviendra un adulte autiste, et que ce qu'ils peuvent faire de mieux pour lui sera de travailler avec les professionnels pour l'aider à se développer, à vivre avec l'autisme. L'idée de guérison ne deviendra plus chez ces parents qu'un espoir lointain, accroché aux avancées de la recherche, et dont ils réaliseront qu'il ne s'applique probablement qu'aux enfants encore à naître.

Ce que souhaitent actuellement les familles touchées par l'autisme, c'est que leur enfant puisse vivre dans notre monde à sa façon, qu'il puisse mener à l'âge adulte une vie aussi proche que possible de celle des autres, qu'il ait sa place dans la société, dans le milieu le plus ouvert possible. Ils pensent en termes d'adaptation, d'intégration, de développement, de réduction du handicap, en adoptant pour l'autisme la démarche préconisée par Edouard Séguin dès le milieu du siècle

dernier « si on se fut obstiné à guérir les sourds-muets et les aveugles-nés, nous n'aurions pas aujourd'hui les deux écoles qui font le plus d'honneur à la moralité de notre pays. En attendant que la médecine rende la vue et l'ouïe, l'enseignement supplée à ces deux sens. En attendant que la médecine guérisse les idiots, j'ai entrepris de les faire participer aux bienfaits de l'éducation ».

QUALITÉ DE VIE ET PRISES EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES : LE POINT DE VUE DE L'USAGER

Chantal TRÉHIN dans «Autisme, l'option biologique». NADEL Jacqueline et ROGÉ Bernadette (1998) Presses Universitaires de Grenoble

Les avancées spectaculaires des recherches scientifiques et les apports pratiques issus des nouvelles données ne modifient pourtant pas l'opinion des tenants des théories psychodynamiques qui préconisent des prises en charge psychothérapeutiques.

Cette orientation est une « particularité française », présentée comme suit dans la classification française (CFTEMA)

« 1°). Pour la sous-catégorie 1.0 «Psychoses précoces», apparaît la dénomination conjointe «Troubles envahissants du développement» : l'introduction de cette terminologie est justifiée car, dans l'ensemble, c'est bien la même problématique qui se trouve couverte par les deux termes ; cependant, ceci n'inclut pas une adhésion des pédopsychiatres français aux théories étiologiques réductrices qui ont fait rejeter le concept de psychose, tant par le DSM que

par la CIM 10. Un tableau d'équivalence entre CFTMEA et CIM 10 figurait, en annexe, dans la précédente édition ; désormais, sous une perspective plus ambitieuse, figure, dans le cadre même du glossaire et pour chaque sous-catégorie de la Classification Française. Le souci ainsi exprimé de renforcer les correspondances entre les deux classifications trouve naturellement ses limites dans les particularités de chacune d'entre elles. Ainsi, la Classification Française propose des catégories mutuellement exclusives qui sont définies sur des critères qui permettent de différencier «Psychoses» (1), «Troubles Névrotiques» (2), «Pathologies limites» (3), «Troubles réactionnels» (4), «Variations de la normale» (9) : la CIM 10 est éloignée de ce mode de repérage, elle va même, on le sait, jusqu'à récuser les références à la psychose et à la névrose. D'un autre côté, la Classification Internationale envisage «les Dépressions» sous une perspective unitaire qui néglige les aspects propres aux différents âges ; à l'inverse, la Classification Française met en valeur les aspects différentiels entre les diverses formes de la dépression de l'enfant qui sont catégorisées à travers l'opposition entre «dépressions psychotiques», «dépressions névrotiques», «dépressions liées aux pathologies limites», «dépressions réactionnelles», «moments dépressifs liés aux variations de la normale». Ces écarts d'ordre conceptuel ont conduit à des résultats inégaux dans les tentatives de mise en relation des deux classifications : l'adaptation est très bonne pour certaines catégories et sous-catégories ; avec d'autres, il a fallu s'en tenir à des correspondances plus approximatives. En dépit des imperfections, les progrès réalisés sont appréciables par rapport à l'édition précédente. On peut espérer que l'Organisation Mondiale de la Santé s'efforcera, à son tour, de faciliter les rapprochements, au moment où elle entreprendra la révision de la CIM 10 : ceci serait justifié par l'audience qu'a acquise la CFTMEA, au-delà même des pays francophones.»

L'axe I bébé (0-3 ans)

De nombreuses situations concernant le très jeune enfant sont déjà répertoriées dans les différents chapitres de la classification générale, cependant les développements récents de la psychiatrie du bébé ont justifié la création d'une section spécifique. Le clinicien y trouvera un appui pour le classement de troubles qui ne trouvent pas leur place au sein de l'axe général. Parmi les repères ainsi proposés figurent les catégories suivantes.

*B1 - Bébés à risque de troubles sévères du développement
Sont concernés de très jeunes enfants dont le développement, marqué par des zones de vulnérabilité, apparaît susceptible de les engager dans un processus autistique ou psychotique, sans qu'on puisse encore, pour autant, affirmer un tel diagnostic. Les repères essentiels sont précisés.
D'autres catégories sont mentionnées pour lesquelles le clinicien est appelé à se reporter à l'axe I général ; il en va de même pour les rubriques de l'axe II.*

A côté des très jeunes enfants chez qui le diagnostic d'autisme ou de psychose peut être fait d'après les critères de l'axe I général, il existe des bébés dont le repérage précoce est essentiel pour les activités de prévention. Ce sont des enfants dont le développement semble présenter des zones de vulnérabilité ou de fragilité susceptibles de les faire s'engager dans un fonctionnement ou une organisation de type autistique ou psychotique.

De nombreuses recherches sont actuellement en cours pour préciser ou affiner les limites de ce groupe d'enfants dont le devenir ne peut bien sûr être prédit ou figé dans une annonce qui ne viendrait que cristalliser le risque évoqué.

Un certain nombre de symptômes dont les regroupements peuvent être variables d'un enfant à un autre doivent ici avoir valeur d'appel.

On citera :

- L'évitement ou la perte du regard : les conduites de détournement du regard peuvent avoir la même valeur en privilégiant l'utilisation du regard périphérique au détriment du regard central*
- Le maintien au-delà de plusieurs semaines d'un regard adhésif sans acquisition stable d'un regard pénétrant*
- Une insomnie précoce, calme (sans appel vis-à-vis de la présence de l'adulte) et pouvant durer plusieurs heures*
- Une anorexie primaire grave ou d'autres troubles sévères de l'oralité*
- Des phénomènes cliniques de pseudo-surdité.*
- Des cris monotones, monocordes et sans valeur relationnelle ou significative repérable*
- L'absence d'instauration de l'angoisse de l'étranger autour du huitième mois de la vie*
- Des phobies multiples, variables, insolites et parfois intenses.*
- Un évitement ou un retrait relationnel (en excluant les évitements ou les retraits observés en cas de dépression, d'asthénie ou de douleur physique)*
- Des troubles du tonus (en hyper ou en hypo) sans cause neuropédiatrique reconnue*
- Parfois présence de stéréotypies*

C'est le regroupement et le maintien conjoint dans le temps d'un certain nombre de ces symptômes qui doit attirer l'attention du clinicien

Inclure : le syndrome d'évitement relationnel précoce

http://psydocfr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea/cftmeabb.html

« la création d'une section spécifique » dans la classification française, comme on le voit, décrit des troubles équivalents à bon nombre de signes, si ce n'est tous, rencontrés chez

les bébés atteints d'autisme dès leurs premiers mois de vie, et, comme il est indiqué, « *le clinicien y trouvera un appui pour le classement de troubles qui ne trouvent pas leur place au sein de l'axe général.* ».

De fait la terminologie « *bébé à risque autistique* » perpétue la dimension psychodynamique de ce trouble du développement et conduit à un diagnostic autre que l'autisme.

L'ouvrage collectif réalisé sous la direction de P. DELION, « *La souffrance psychique du bébé* », précise « *En ce qui concerne la souffrance psychique (du bébé) il s'agit plutôt du résultat de déductions que les chercheurs et les cliniciens ont faites à partir de signes cliniques qui apparaissent tôt dans la vie des bébés et notamment dans l'interaction avec leurs parents. Ces signes [...] marquent une souffrance supportée par l'appareil psychique du bébé et nous sommes amenés à comprendre qu'il se défend et/ou s'en protège par la « production » de la plupart des psychopathologies infantiles connues aujourd'hui* ».

Il y est également présenté diverses aides thérapeutiques à apporter au bébé et à ses parents. Parmi elles, « *La méthode d'observation directe du bébé* » selon Esther Bick. « *Cette approche a permis de révolutionner la prise en charge des bébés à risque autistique et d'autres bébés en souffrance psychique [...]. Il s'agit d'apprendre, comme dans l'analyse mais sous un autre angle, par la mise en évidence et l'auto-analyse de nos propres vécus psychiques, ce qu'il en est de la vie psychique du bébé au contact duquel nous sommes, ses joies et ses peines et très précisément la souffrance psychique dont il est porteur, le sujet, l'objet, la victime, le réceptacle, chacun de ces mots représentant un de ses modes d'être au monde [...]. Car pour aider un*

bébé qui souffre psychiquement, et ses parents à l'aider, nous sommes en devoir de disposer d'instruments qui nous permettent de réaliser cette souffrance, de l'évaluer, de la soulager. Notre appareil psychique (animique) peut assumer ces fonctions. Il doit donc être l'objet de grandes précautions pour le rendre accueillant à cette souffrance et efficace pour la soulager [...]. Enfin avec les collègues formés à la méthode de l'observation directe, nous continuons de nous réunir chaque mois, pour soumettre à notre matrice groupale, qui a maintenant sept ans, une observation d'enfant pour laquelle notre psyché de soignant est mise à mal [...]. Ce livre nous permettra de faire retrouver au bébé ses points de contact [...] ceux que nous aurons contribué à construire pour lui avec ses parents et sur lesquels il pourra s'arrimer pour sortir de sa souffrance psychique ».

Les tenants des approches psychodynamiques s'opposent aux Classifications Internationales et aux modes d'intervention cognitivo comportemental qu'ils considèrent globalement comme du dressage. Selon eux, la dimension psychique de l'enfant n'y est pas traitée. En 1998, un groupe de psychiatres, psychologues et psychanalystes, tous praticiens de l'autisme, ont fondé l'association PREAUT afin de réaliser une recherche visant la validation de signes de troubles de la communication pouvant présager un trouble grave du développement de type autistique. La recherche PREAUT est promue par l'association PREAUT (Paris, France), représentée par son Président, Dr. Jean-Louis Sarradet, et par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) du CHRU de Strasbourg, représenté par le Pr Claude Bursztejn.

« Sans privilégier aucune étiologie, l'hypothèse PREAUT postule qu'il doit y avoir, au cours des premiers