

Par conséquent, il n'est pas aisé de comptabiliser le nombre de personnes concernées par l'autisme. Les chiffres varient énormément selon que l'on parle d'une forme restrictive d'autisme (spécifiée dans les classifications, avec la nécessité d'établir des équivalences entre les terminologies de chacune) ou que l'on prend en compte l'ensemble des formes d'autisme, avec parfois la présence de seulement quelques traits caractéristiques. En 2009, chez des personnes de moins de 20 ans, on estimait que 20 personnes sur 10 000 étaient autistes (1 sur 500) et que de 60 à 70 sur 10 000 étaient atteintes d'un TED (soit 1 sur 150, toutes sous-catégories confondues).

« Le fait que les taux de prévalence²³ de l'autisme et des TED soient plus élevés que dans le passé serait expliqué par le développement du concept de spectre de l'autisme, la modification des critères diagnostiques, une meilleure connaissance des troubles du spectre de l'autisme dans la population générale et par les professionnels, et le développement de services spécialisés. D'autres facteurs pourraient avoir contribué à cette tendance à la hausse. Ainsi, une augmentation de l'incidence des TED ne peut pas être éliminée à partir des données disponibles. »

HAS, 2010, p. 27, op. cit.

POUR LES PROS

Le fait de savoir qu'un enfant est atteint d'autisme ne vous donnera finalement que peu d'informations sur l'enfant lui-même, sur ce dont il est capable ou non, ou sur la façon dont il se comporte.

Aucune individualité ne se résume à un diagnostic. Ce qu'implique l'autisme pour tel enfant en particulier, vous ne pourrez le découvrir qu'en le rencontrant et en partageant du temps avec lui.

Le terme d'« autisme » recouvre des situations extrêmement diverses. Bien que les difficultés de la triade autistique soient présentes chez chacun des enfants atteints, elles s'exprimeront chaque fois de manière différente, en matière de comportements et de potentiel de développement. On sait que le diagnostic posé dans l'enfance reste stable toute la vie durant pour la grande majorité des personnes. Cependant, en aucun cas la présence d'un diagnostic d'autisme ou de TED ne peut permettre d'établir un pronostic sur l'évolution de l'enfant et ses capacités d'adaptation. D'autre part, en cas de doute diagnostique, ce qui arrive parfois chez de jeunes enfants, il est possible qu'une équipe ou un professionnel aient besoin de revoir l'enfant plus tard afin de s'appuyer sur ses évolutions développementales pour préciser le type de trouble et affiner le diagnostic.

NOTES

²³ PRÉVALENCE ET INCIDENCE :
LA PRÉVALENCE CORRESPOND
AU NOMBRE TOTAL DE CAS
DANS UNE POPULATION
DONNÉE, À UN MOMENT DONNÉ
(SANS DISTINCTION ENTRE LES
CAS ANCIENS ET NOUVEAUX),
TANDIS QUE L'INCIDENCE
TRADUIT LE NOMBRE DE
NOUVEAUX CAS PAR AN.

teille d'eau dans une corbelle à papier, parce que sa maîtresse lui a demandé d'aller « jeter l'eau ». « Jeter », dans le contexte d'une salle de classe, c'est effectivement « jeter dans une poubelle ». Mais si l'on prend en compte tous les éléments de la situation, nous saurons d'emblée que la consigne donnée par la maîtresse implique implicitement de se rendre au lavabo pour « jeter l'eau ». Nous prendrions donc immédiatement en compte un aspect inhabituel, nouveau, du contexte, pour guider notre action.

Les enfants autistes ont de la difficulté à effectuer cette synthèse indispensable à une bonne compréhension.

Ils ne prennent pas en compte le contexte, et ils s'attachent de manière prépondérante aux détails. Ils analysent tous les aspects un par un, sans les relier de façon cohérente⁴⁶.

« Je suis dans un café. Quelqu'un arrive, que je connais, mais que je vois ailleurs habituellement, qui n'a rien à faire là. La personne et le décor ne correspondent pas. Ça fait un effet de discordance. Pourtant, je le sais l'note de l'acteur : Brigitte montre son front, une personne peut aller s'asseoir dans un café, mais comme je ne l'avais probablement pas à l'intérieur, ça me fait "tilter", j'appelle ça comme ça, je "tilte". La banque d'informations qui me permet de fonctionner, c'est comme si elle éclatit en fragments, comme si les sens éclataient et il n'y a plus rien qui tient. Y a des petits morceaux d'un bord ou de l'autre, et c'est tout. Mais c'est très paniquant au niveau des sens, et je me rappelle à un moment donné de m'être carrément tapé la tête pour que ça s'arrête, parce que c'était dispersé de partout. C'est la panique à l'état pur. »

BRIGITTE (DOCUMENTAIRE L'AUTISME VU DE L'INTÉRIEUR, 2004).

Cela conduit à des aberrations que nous avons du mal à comprendre. Les comportements de réponse de l'enfant face à une situation sont très rigides et ne vont pas s'adapter au contexte, à des modifications particulières.

ILLUSTRATION

Valentin réalise un puzzle. Il a l'habitude de le faire, toujours de la même manière : il prend les pièces une par une dans une boîte à sa gauche et les place sur le socle en face de lui. Cette fois-ci, il manque une pièce... Valentin commence à s'agiter, il s'énerv. Son éducatrice l'incite à demander de l'aide, puis elle lui tend la pièce manquante, que Valentin prend donc directement dans sa main. Au lieu de la mettre tout de suite sur le socle du puzzle, Valentin

reprend strictement sa procédure habituelle : il pose d'abord la pièce dans la boîte à sa gauche, puis la reprend immédiatement pour la poser sur le socle.

Dans cet exemple, Valentin n'a pas su adapter son comportement à une modification du contexte habituel.

La difficulté à généraliser une connaissance ou un apprentissage à plusieurs situations va de pair avec cette difficulté à synthétiser tous les aspects d'un contexte.

Dans l'autisme, on parle de la **permanence de la situation initiale d'apprentissage** : un apprentissage donné sera trop fortement associé à la situation dans laquelle il a été fait la première fois.

L'apprentissage du langage montre bien ces problèmes de synthèse et de généralisation, deux processus qui permettent de réutiliser des acquis dans un contexte différent.

ILLUSTRATION

Un jour, face à une chaise, on explique à un enfant autiste que « c'est une chaise ». Pour cet enfant, dorénavant, « une chaise » correspond à cet objet précisément, cette chaise-là avec toutes ses caractéristiques uniques (taille, couleur, matière, etc.). Dans une autre situation, dans un autre lieu, on lui demande de « prendre une chaise ». Le garçon est désorienté : il ne retrouve pas « sa » chaise. Il faut alors lui expliquer, lui apprendre qu'il y a plusieurs chaises, qui sont différentes, mais que l'on appelle toutes « chaise ». Et, pour cet enfant, la catégorie « chaise » se construit progressivement avec le répertoire de l'ensemble des chaises particulières qu'il connaît. Il ne généralise pas spontanément l'utilisation et la compréhension du mot « chaise ».

Les enfants ordinaires procèdent autrement. Quand ils apprennent « une chaise », ils vont d'abord appeler « chaise » tout ce sur quoi on peut s'asseoir. Ce qui guide leur compréhension du mot « chaise », ce ne sont pas les caractéristiques de la première chaise qu'ils ont dénommée (couleur, taille, matière, etc.), mais la fonction de l'objet : on peut s'asseoir dessus. « Chaise » est un concept. Ils incluent donc les canapés, les tabourets, les fauteuils, dans le concept de « chaise ». C'est ce que l'on appelle la surgénéralisation. Puis, très rapidement, ils apprennent à diversifier leur vocabulaire en fonction des caractéristiques de ces objets.

NOTES

46. VERMEULEN P.
COMMENT PENSE UNE
PERSONNE AUTISTE.
PARIS : DUNOD, 2005.
192 p. ACTION SOCIALE –
VIEILLESSE, HANDICAP.

POUR ALLER PLUS LOIN

LA RECHERCHE-ACTION
« AUTISME ET SANTÉ ORALE »

EST COHÉRENTE AVEC CE
TYPE D'APPROCHE, MENÉE
PAR L'ASSOCIATION SOHDEV
DANS LE CADRE D'UN GROUPE
DE TRAVAIL RASSEMBLANT
PLUSIEURS PARTENAIRES,
ELLE A POUR OBJECTIF DE
« [...] PRÉPARER LES
VISTES CHEZ LE DENTISTE,
PAR LA CRÉATION D'UN
GRAND NOMBRE D'OUTILS
DE MÉDIATION ET DE
COMMUNICATION.
ILS FACILITENT LA PRÉVENTION
DES MALADIES ORALES, MAIS
ÉGALEMENT DIMINUENT
L'APPARITION DES TROUBLES
DU COMPORTEMENT LIÉS À
L'ANXIÉTÉ PROVOQUÉE PAR LES
SOMMS DENTAIRES [...] »

(Dr S. MIRANDA,
CHIRURGIEN-DENTISTE,
LA LETTRE DE SOHDEV,
N° 5, SEPTEMBRE 2010.)

► WWW.SOHDEV.ORG/
TELECHARGEMENT/
PRESENTATION_
AR _ AUTISME&SO.
PDF

► SOHDEV@CH-LE-VIMATIER.FR

► Pour éviter des situations difficiles ou préparer des changements

Qu'est-ce que l'enfant a l'habitude de faire à ce moment, dans cet espace, avec cette personne (en fonction des éléments inhabituels) ?

Quelles sont ses routines ? Qu'est-ce qui est important pour l'enfant dans cette routine, quelle est l'action ou quel est l'élément principal qu'il faut préserver ?

Comment préparer l'enfant au changement ? Peut-on lui expliquer verbalement, lui montrer, faire un essai ? Le sensibiliser en abordant progressivement la nouvelle situation ou le nouvel objet, en des occasions étalées dans le temps ? Quels sont les moyens qui vont lui permettre de prévoir, d'anticiper et de ne pas être trop surpris par la nouveauté ?

ILLUSTRATION

C'est la première fois qu'un jeune enfant autiste va prendre son repas à la crèche. D'ordinaire, les enfants déjeuneront tous ensemble dans la salle à manger. De par le comportement de cet enfant, les professionnels ont compris qu'il s'agit pour lui d'une situation confuse et d'un environnement très sonore et stimulant qu'il a du mal à appréhender. De plus, le repas est un moment de la vie quotidienne où les codes sociaux sont nombreux (rester assis, attendre son tour, utiliser ses couverts, demander de l'aide ou ce dont on a besoin, manger « un peu de tout », respecter l'espace et la propriété d'autrui, etc.), et, pour l'instant, l'enfant n'a pas acquis ces règles. L'équipe s'est renseignée auprès des parents sur la façon dont les repas se déroulent à la maison, et a décidé de s'y prendre de manière progressive.

Lors des premiers repas, on demande juste à l'enfant de pénétrer dans la pièce, on l'accompagne pour aller chercher quelque chose (du pain, par exemple, ou sa serviette), et on mange avec lui un peu à l'écart. Une fois que la traversée de la salle à manger se fait sans difficulté, on met en place une seconde exigence : l'enfant doit être assis à table avec les autres pour manger le carré de chocolat ou le biscuit dont il raffole à la fin de son repas. Comme on se sert également de cette salle pour les activités manuelles, l'équipe a choisi d'installer l'enfant à une table visuellement différente des autres, pour limiter sa confusion. Il prend uniquement ses repas sur celle-ci, et on lui propose les activités dans un espace bien différencié de la même pièce. Peu à peu, l'enfant intègre le déroulement des

repas, qui deviennent alors moins anxiogènes. Il passe des temps de plus en plus longs dans cette situation et finit par prendre son repas complet avec les autres, à une table peu bruyante et dans un emplacement « contenant ».

► Pour interagir avec lui

► Combien de temps cet enfant a-t-il besoin pour comprendre et agir ? Quel est son temps de « latence », c'est-à-dire l'intervalle nécessaire pour qu'il traite l'information et prépare sa réponse ? « Réponse » dans le sens d'une action qui intervient « en réponse à... ». Cela peut être une phrase, un mot, un geste, un regard, un comportement, une attitude, etc.

Quand j'interagis avec lui, à partir du moment où j'envoie un signal (le contenu de mon message), quel laps de temps je lui laisse pour me répondre (soit verbalement, soit en actes) ? Est-ce que cette durée est suffisamment longue ?

Si l'enfant ne semble pas réagir, au bout de combien de temps je considère qu'il n'a pas répondu à mon interaction, qu'il n'a peut-être pas compris mon message ? Quel est le bon moment pour répéter, reformuler ou essayer autrement ?

L'enfant est-il disponible mentalement, peut-il bien porter son attention sur l'échange ? N'est-il pas « discrètement » absorbé dans une stimulation sensorielle (visuelle, auditive, tactile, etc.) ? Est-il suffisamment clair pour l'enfant que c'est à lui que je m'adresse ? Quels sont les moyens que j'utilise pour le lui faire comprendre ?

► Qu'est-ce que « communiquer » ?

Bruner explique que « *la communication est ce qu'elle fait* »⁵⁰. Cela signifie que communiquer, ce n'est pas tant savoir parler, savoir dire ; c'est avant tout **savoir provoquer des choses chez l'autre**, c'est savoir faire.

Quand nous communiquons, nous modifions l'état mental de notre interlocuteur en lui apportant des informations sur notre propre état mental. Nous lui faisons comprendre ce que nous voulons, ce que nous ressentons, nous attirons son attention sur quelque chose qui nous plaît ou qui nous intéresse, afin qu'il puisse participer à l'échange, répondre à nos besoins ou à nos intérêts et donc nous satisfaire.

À la base de notre conduite de communication, nous avons une **intention**, et nous pouvons comprendre celle de l'autre au-delà de ses mots. Le langage est un moyen de donner corps à cette intention de communication : il la véhicule. Or, parfois, les enfants autistes ont des comportements verbaux qui nous trompent sur ce qu'ils sont capables de faire ou de comprendre, sur les moyens dont ils disposent pour mettre en actes leurs intentions de communication.

Ainsi, un enfant qui parle ne sait pas forcément communiquer : il peut réciter un tas de choses, mais ne pas savoir demander de l'aide quand il en a besoin, ne pas savoir dire s'il a peur, s'il a mal, s'il s'ennuie ou s'il aime telle activité, ne pas savoir attirer l'attention de l'adulte sur lui, etc. La réciprocité est également vraie : un enfant qui ne parle pas peut savoir communiquer. Il peut apprendre à demander quelque chose ou à exprimer une intention en se servant des images, des objets, des gestes, sans toutefois parvenir à utiliser le langage.

► S'interroger sur le niveau et le mode de communication de l'enfant

On peut facilement se méprendre sur les indices qui permettent à l'enfant de comprendre la communication. Il importe de se faire une idée juste de ses capacités d'expression et de **compréhension**, en portant une attention particulière aux conduites de communication en fonction des contextes.

ILLUSTRATION

Une mère rapporte que son fils, autiste non verbal, comprend la « consigne » de sortir, d'aller dehors, et qu'il est toujours volontaire. Or, au sein de la structure qui l'accueille, cet enfant ne semble pas

comprendre quand son éducatrice vient le chercher pour aller dehors, en verbalisant cette activité. Il refuse, s'oppose, alors même qu'il apprécie les activités en extérieur.

En réfléchissant conjointement à ce paradoxe, l'éducatrice et la mère ont découvert que l'indice **signifiant**, pour l'enfant, n'était pas constitué des mots « *aller dehors* » ou « *sortir* », mais du fait que l'adulte porte un manteau. Sa mère est déjà habillée quand elle lui propose de sortir, tandis que l'éducatrice ne l'est pas.

Il s'agit alors, pour la mère et l'éducatrice, d'amener l'enfant à construire progressivement un autre sens, plus général, plus conventionnel. Elles vont organiser des étapes pour transformer l'indice initial « *porter un manteau* » : d'abord, pendant une période, ne pas enfiler le manteau, mais le porter sur le bras ; puis, apporter son manteau à l'enfant ; ensuite, le montrer à distance ; enfin, peut-être en faire une photographie, un dessin, etc. à lui présenter.

Elles seront attentives à toujours associer la formulation verbale à ces situations : « *On sort, on va dehors.* » En effet, même si l'on fournit temporairement des **aides concrètes** de compréhension à l'enfant, l'objectif final reste l'accès au sens du langage, qui constitue la forme la plus puissante de communication.

Il ne faut pas oublier d'aborder avec les parents la question de leur communication réciprocité avec l'enfant. Car l'entourage proche de l'enfant élabore des stratégies implicites pour s'adapter à son déficit de communication.

Les parents auront certainement des difficultés à formuler clairement ces stratégies. Pour les aider, abordez avec eux des situations concrètes et demandez-leur de détailler comment se déroulent leurs interactions dans ces contextes. Si possible, observez-les vous-même.

Si l'enfant bénéficie d'une prise en charge orthophonique, renseignez-vous (avec l'accord des parents) auprès du professionnel. Il saura évaluer plus précisément le niveau de communication de l'enfant, et mettra peut-être en place des modes de communication alternatifs et/ou augmentatifs⁵¹ (images, pictogrammes⁵², objets, signes, etc.) que vous pourrez utiliser dans le cadre de votre structure.

Par l'observation et par le partage d'expérience avec les parents, vous arriverez certainement à construire le « vocabulaire propre » d'un enfant qui ne communique pas de manière conventionnelle⁵³.

L'expression de l'enfant

Quand un enfant n'a pas développé de communication spontanée, il faut être d'autant plus attentif aux désagréments qu'il peut vivre au quotidien, de manière très pragmatique.

POUR ALLER PLUS LOIN

IL PEUT Y AVOIR UNE DYSHARMONIE (UN DÉCALAGE) PLUS OU MOINS IMPORTANTE ENTRE LES CARACTÈRES D'EXPRESSION ET LES CAPACITÉS DE COMPRÉHENSION. QUAND ON OBSERVE LA COMMUNICATION D'UN JEUNE ENFANT AUTISTE, IL CONVIENT DE S'INTERROGER SUR CES DEUX VERSANTS : CE N'EST PAS PARCE QU'IL SEMBLE COMPRENDRE UNE CHOSE (PAR EXEMPLE, QUAND ON ANNONCE LA FIN D'UNE ACTIVITÉ) QU'IL SAURAIT LUI-MÊME L'EXPRIMER (DEMANDER UNE PAUSE OU D'ARRÊTER), ET VICE VERSA.

NOTES

⁵¹ **Méthode de communication augmentative** : mode de communication que l'on peut utiliser quand la parole fait défaut (l'écrit, le geste, le dessin, etc.). On parle de « communication augmentée » ou « augmentative » quand les aides viennent soutenir une communication verbale qui n'est pas suffisamment efficace.

⁵² **Pictogramme** : « Dessin figuratif stylisé qui fonctionne comme un signe d'une langue écrite et qui ne transcrit pas la langue orale. » (Le Petit Robert, 2003)

⁵³ **Communication** : Exemple : niveau de signalisation routière, qui résume d'un accord réciproque, d'un consensus, d'une règle acceptée ; ce qu'il est convenu de faire dans une société ; conforme à une convention, à un code social.

Il nous incombe de faire des hypothèses pour tenter de comprendre ce langage comportemental, ce langage que nous observons, d'autant plus quand l'enfant n'accède pas à la parole. Car c'est en décodant ce langage que l'on pourra intervenir auprès de l'enfant dans une attitude respectueuse et pertinente. En effet, dans un certain nombre de cas, ces comportements qui nous posent problème sont les moyens que l'enfant a trouvés, par lui-même, pour faire face à ses difficultés.

Les questions du sens, de la cause, du moyen : pourquoi et pour quoi ?

La **métaphore de l'iceberg** est éclairante pour tenter de poser un regard constructif sur les troubles du comportement, les troubles du développement et les stéréotypes. Ce que l'on observe, la partie visible de l'iceberg, correspond aux indices comportementaux que l'enfant nous donne à voir. Ces indices sont souvent des comportements qui, dans le cas de l'autisme, rendent la pathologie évidente.

ILLUSTRATION

Quand on laisse du temps libre à Justine et qu'elle doit ou peut occuper ce temps comme elle le souhaite, elle se met rapidement à crier, cherche des livres dans toute la salle et en déchire les pages, ce qui est, bien sûr, interdit.

Mais cette partie observable ne peut prendre de sens que si l'on considère également la partie immergée, invisible, c'est-à-dire les causes, les particularités psychologiques de l'enfant autiste en général et surtout de cet enfant en particulier, qui ont pour incidence la mise en place de tels comportements.

ILLUSTRATION

Le niveau de développement cognitif de Justine ne lui permet pas de planifier et d'organiser une activité par elle-même. Justine n'est donc pas en mesure de prendre une initiative dans le choix et la mise en route d'une activité. Cette petite fille n'initie pas ses camarades et entre peu dans des échanges ludiques. Elle ne peut donc pas se référer aux autres pour occuper son temps libre. Par ailleurs, son niveau de communication ne lui permet pas de solliciter un adulte de manière adaptée pour exprimer sa difficulté : « *Je m'ennuie, je ne sais pas comment m'occuper, je ne sais pas comment jouer, je ne sais pas ce que je dois ou peux faire.* »

Il y a donc une composante **spontanée** dans la réaction de l'enfant, dans la mise en place d'une conduite particulière. Ainsi, face à des situations déplaisantes ou qui le mettent en échec (trop de stimulations sensorielles ou pas assez, incompréhension, angoisse, douleur, etc.), l'enfant réagit par des conduites qui font déjà partie de son répertoire de comportements.

ILLUSTRATION

Dans le temps libre, Justine, qui aime et sait bien déchirer, va se réfugier dans l'utilisation de ce geste. Pour l'aider, il conviendra de lui apprendre à « organiser » son temps libre, et de lui faire des propositions sur lesquelles elle pourra s'appuyer pour construire son occupation. On pourra également partir de son activité « déchirer » pour la transformer en une activité socialement acceptable : puisqu'on ne peut pas la laisser déchirer n'importe quel livre, on lui proposera peut-être des supports différents, qu'elle aura le droit de déchirer dans un cadre précis.

Mais il y a également, dans un trouble du comportement, une composante **apprise** : la conduite va se mettre en place, se renforcer, évoluer ou perdurer en fonction de la réaction de l'environnement.

ILLUSTRATION

Non seulement Justine ne sait pas s'occuper, mais en plus elle est très peu habituée à rester seule, sans adulte, et elle n'apprécie pas cela. Lors de ses premiers temps libres, quand les professionnels étaient moins présents, moins animateurs mais plus observateurs, Justine a découvert que lorsqu'elle crie et qu'elle va chercher des livres sur une étagère, une éducatrice accourt et s'occupe d'elle. Cela signifie, pour Justine, la fin de ce temps libre dont elle ne sait pas encore quoi faire... Elle a ainsi trouvé un moyen (efficace) de se sortir d'une situation (être seule) qui lui déplait.

Un trouble du comportement a toujours un sens caché :

- ▶ il découle de causes plus ou moins complexes ;
- ▶ il remplit une fonction pour l'enfant, qu'il faut décoder ;
- ▶ la réaction de l'environnement humain (les adultes, les autres enfants), la réponse faite au comportement démontre par l'enfant, a une incidence sur sa répétition.

POUR ALLER PLUS LOIN

L'ANALYSE D'UN TROUBLE DU COMPORTEMENT NECESSITE DE PRENDRE EN COMPTE CE QUI SE PASSE AVANT (LES FACTEURS SUSCEPTIBLES DE LE DECLENCHER) ET CE QUI SE PASSE APRES (LES FACTEURS FAVORISANT SON MAINTIEN DANS LE TEMPS OU SA REPARATION A D'AUTRES MOMENTS). PARFOIS, NOUS FAUCTIONS L'INSTALLATION D'UN TROUBLE DU COMPORTEMENT EN REAGISSANT DE TELLE SORTE QUE L'ENFANT VA TROUVER UNE SATISFACTION A AVOIR AGI AINSI ET OÙ IL LE REPRODRA DONC UTÉRIEUREMENT DANS L'ATTENTE DE NOTRE MÊME RÉACTION, DES MÊMES CONSÉQUENCES.

DEUX MOTIVATIONS PRINCIPALES SONT GÉNÉRALEMENT RETROUVÉES GRÂCE À L'ANALYSE D'UN COMPORTEMENT-PROBLÈME. LA PLUPART DU TEMPS, L'ENFANT CHERCHE À OBTENIR (DES STIMULATIONS ET DES SENSATIONS AGRÉABLES, DE L'ATTENTION, UNE ACTIVITÉ OU UN OBJET PARTICULIER, ETC.) OU À ÉVITER (DOMINER DES SENSATIONS PÉRIÇUES COMME DES AGRÉABLES, ÉCHAPPER À UNE EXIGENCE OU UNE INTERACTION, FAIRE CESSER UNE ACTIVITÉ, ETC.).