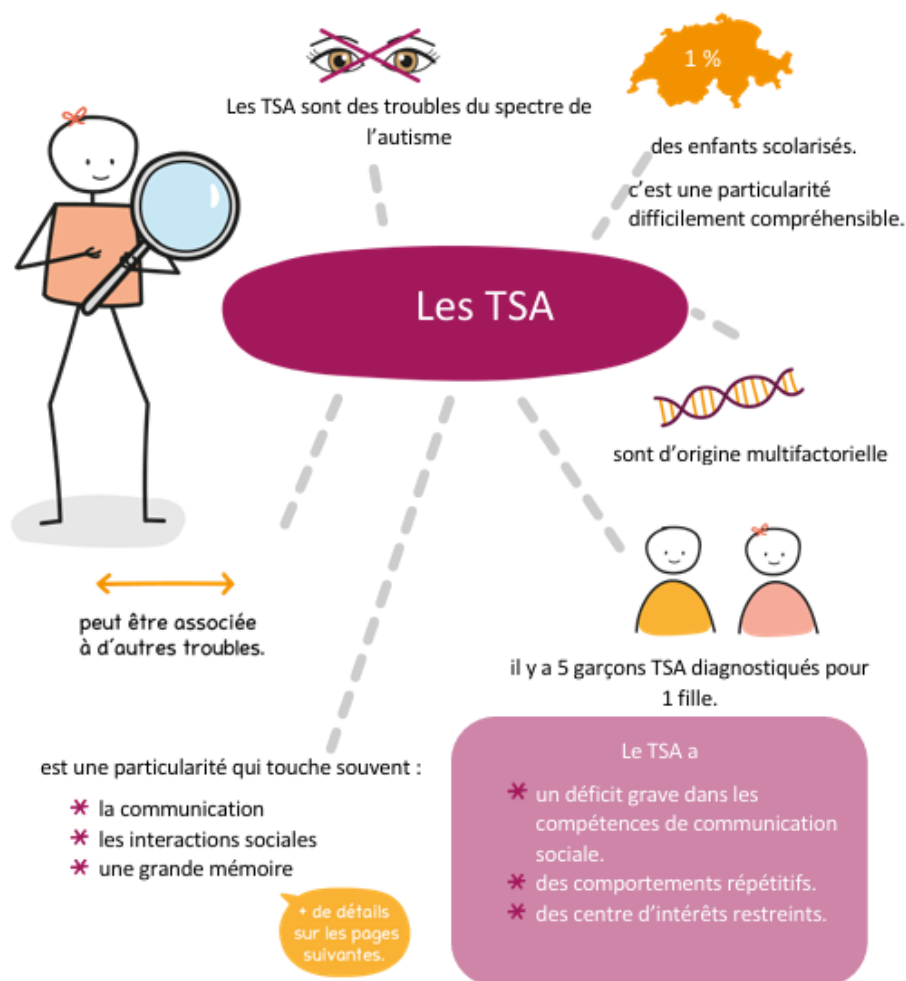


Être « TSA » c'est quoi ?



Les TSA

- les TSA ne sont pas une maladie mais des troubles.
- peut être diagnostiqué à partir de 18 mois.
- l'enfant avec un TSA est particulièrement attachant.
- toutes les personnes autistes sont uniques !
- il est indispensable de prendre en compte les besoins des personnes autistes.

1 Introduction

Le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie) définit les TSA (Trouble du spectre de l'autisme) comme des troubles neurodéveloppementaux d'origine biologique. Cela signifie que la façon dont le cerveau est connecté (les particularités des connexions neuronales) a des répercussions sur le développement.

Depuis 2013, une seule catégorie est utilisée pour définir l'autisme, les TSA. La 5^{ème} édition du DSM-5 a redéfini ce que l'on nommait auparavant TED « troubles envahissants du développement ». Cette redéfinition de l'autisme est basée sur des recherches scientifiques menées au cours des dernières années. Cela a permis une meilleure compréhension des TSA et des troubles qui y sont associés.

On parle de trouble du spectre de l'autisme (TSA) car les manifestations sont très diverses. Les symptômes s'étendent sur une échelle (un continuum pour être exact) de légers à sévères et peuvent beaucoup varier d'une personne autiste à l'autre. Leur sévérité est établie en fonction du besoin de soutien.

Afin de faciliter la compréhension de ce chapitre, les appellations « d'autisme », « autiste » ou « de troubles autistiques » peuvent être utilisées en référence aux « trouble du spectre de l'autisme (TSA) ».

Selon les différents systèmes mondiaux de classification des troubles, les termes : l'autisme, les TED, les TSA peuvent être utilisés. A l'heure actuelle, ces trois mots recouvrent un seul et même handicap, indépendamment du degré d'atteinte, de la présence ou non d'une déficience mentale associée. Par ailleurs, on estime à 1/3 le nombre de personnes autistes ayant un trouble mental associé.

Les TSA regroupent désormais les troubles connus autrefois sous :

- autisme
- syndrome d'Asperger
- TED non spécifié
- trouble désintégré de l'enfance
- trouble de la communication pragmatique

Depuis peu, **le trouble de la communication pragmatique** a été introduit dans le DSM-5. Il s'applique aux personnes qui ont des problèmes de communication sociale verbale et non verbale, entraînant des limitations dans la participation sociale et la réussite scolaire ou la performance au travail mais qui ne présentent pas les comportements stéréotypés ou répétitifs et les intérêts restreints caractéristiques du trouble du spectre de l'autisme.

Chaque enfant atteint d'autisme, reçoit le même diagnostic : trouble du spectre autistique (TSA). Mais l'autisme est un trouble du spectre, ce qui signifie qu'une personne peut être légèrement, modérément ou sévèrement autiste. Qui plus est, alors que toutes les personnes autistes ont certains symptômes de base, de nombreuses personnes ont également des symptômes associés tels que des troubles intellectuels ou du langage.

Certaines d'entre elles présentant un TSA peuvent être très autonomes et présenter une intelligence normale, voire, même supérieure à la moyenne. Certaines autres peuvent avoir de graves problèmes de communication ou être non verbales alors que d'autres encore peuvent être très verbales.

On a souvent coutume de dire qu'il y a autant de personnes autistes que de formes d'autisme. Cela décrit bien la singularité de ces troubles et complexifie encore plus leur compréhension !

Le DSM-5 se base sur la présence de deux dimensions symptomatiques pour établir un diagnostic :

- **des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales dans de multiples contextes. Ces déficits se manifestent plus précisément dans les domaines suivants :**
 - la réciprocité socio-émotionnelle
 - les comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale
 - le développement, le maintien et la compréhension des relations
- **des schémas de comportements, d'intérêts ou d'activités restreints et/ou répétitifs, qui se manifestent dans les domaines suivants :**
 - des mouvements moteurs, une utilisation d'objets, ou des paroles stéréotypés ou répétitifs
 - une résistance au changement, une adhésion inflexible à des habitudes ou des modes de comportement verbaux ou non verbaux ritualisés
 - des intérêts très restreints et circonscrits, dont l'intensité ou l'objet est singulier
 - l'hyper ou hypo réactivité à des informations sensorielles ou intérêt inhabituel pour des éléments sensoriels de l'environnement

Les caractéristiques de l'autisme peuvent être classées en trois catégories que l'on nomme **triade autistique** et peuvent apparaître sous différentes combinaisons et avec une intensité variable.

Ces dernières touchent :

- les relations sociales
- la communication
- les comportements et les intérêts

L'autisme n'est ni un trouble du comportement ni un trouble psychique, ou encore un trouble de la personnalité. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec les yeux bleus ou les cheveux blonds.

Les Troubles associés

Les TSA est fréquemment associé à d'autres troubles tels que :

- la dyslexie
- la dysorthographe
- la dysgraphie
- la dyscalculie
- la dysphasie
- la dyspraxie
- les troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H)
- le X Fragile
- les troubles anxieux,
- les troubles obsessionnels compulsifs (TOCs)
- le Syndrome de la Tourette
- les trouble bipolaires
- les troubles de la coordination
- les troubles du schéma corporel et de la motricité
- les problèmes sensoriels
- L'épilepsie
- la déficience intellectuelle
- les troubles du sommeil
- les troubles mentaux
- les troubles sexuels

Même si les conséquences de l'autisme peuvent se manifester bien plus tard, les caractéristiques qui y sont rattachées sont généralement présentes dès le plus jeune âge.

Toutefois, il peut arriver qu'un enfant éprouve des difficultés dans sa vie de tous les jours lorsque les relations et interactions sociales s'intensifient. Il arrive également que pendant ses premiers mois ou années, il aura un développement tout à fait ordinaire, comme n'importe quel autre enfant et se replie totalement sur lui-même et perd ainsi certains de ses acquis.

Pour mieux comprendre ses difficultés, il est primordial de connaître la manière dont s'expriment ses troubles et les répercussions qu'ils auront sur lui.

Bien qu'il n'existe malheureusement pas de statistiques officielles disponibles pour la Suisse, les TSA concerneraient 1 % des enfants scolarisés en Suisse.

Les TSA touchent plus majoritairement les garçons, environ cinq garçons diagnostiqués pour une fille.

Le risque pour les frères et sœurs d'être atteints d'autisme est très important. On considère aujourd'hui qu'il est d'1 probabilité sur 5 (1 sur 4 pour les garçons et 1 sur 9 pour les filles). Ce risque ne dépend toutefois pas de la gravité des symptômes du premier enfant atteint.

Aujourd'hui encore, malheureusement il peut arriver que les professeurs/formateurs restent insensibles, voire mal informés, et qu'ils ignorent ou refusent de prendre en compte leurs particularités.

2 Les 3 niveaux de soutien mis en place par le DSM-5 :

Les répercussions des TSA sont très larges et variées. Si une personne autiste peut être très autonome et présenter une intelligence normale, voire même supérieure à la moyenne, elle peut aussi avoir de graves problèmes de communication ou être non verbale.

Le niveau de soutien dont elle a besoin et qui devra être mis en place, déterminera la gravité de son autisme.

Le DSM-5 a établi 3 niveaux où chacun définit la qualité de soutien nécessaire qu'un enfant ou un adulte diagnostiqué avec un TSA a besoin pour fonctionner en société.

En incluant ce niveau de soutien au diagnostic, il devrait être alors possible d'établir une image précise des capacités et des besoins spécifiques de chaque personne autiste.

Niveau 1 (léger)

L'enfant/adolescent/jeune adulte autiste de niveau 1 a des difficultés perceptibles de communication et de socialisation. Il a également des difficultés à s'adapter aux changements qui ne sont pas routiniers ou répétitifs. Il a du mal à planifier et organiser ses tâches et activités par lui-même. Il peut habituellement avoir une conversation mais il peut être difficile pour lui et son interlocuteur de maintenir une réelle interaction pendant la conversation.

Il possède souvent une intelligence normale voire, supérieure à la moyenne. Il peut avoir une mémoire exceptionnelle et parfois peut s'exprimer même avec beaucoup d'aisance. Il peut avoir de très bons résultats scolaires.

Avec un soutien adapté, il aura une qualité de vie élevée. Ce soutien prend généralement la forme d'une thérapie comportementale ou d'autres types de thérapie. Ces deux approches peuvent aider à améliorer les aptitudes sociales et de communication.

La thérapie comportementale peut aussi aider à développer des comportements positifs qui pourraient ne pas venir naturellement.

En tant que professeur/formateur, le public d'élèves/apprenants de Niveau 1, de type Asperger est celui que nous rencontrons habituellement dans les écoles/entreprises inclusives.

Sans un soutien, l'enfant/adolescent/jeune adulte a des difficultés dans :

1. Sa communication sociale :

- des déficits au niveau de la communication sociale provoquant des difficultés importantes
- des difficultés à initier des interactions sociales en manifestant concrètement des réponses atypiques ou infructueuses aux ouvertures sociales des autres. Un manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales

2. Ses intérêts restreints et comportements répétitifs :

- des rituels et comportements restreints répétitifs nuisant considérablement à son fonctionnement dans un ou plusieurs contextes
- une résistance lors des tentatives d'une tierce personne à stopper le comportement restreint et répétitif ou à rediriger ses intérêts spécifiques vers autre chose

L'enfant/adolescent/jeune adulte avec un TSA de niveau 1 a de grandes forces relationnelles et comportementales auxquelles il peut s'y rattacher :

- un grand respect des règles quand elles sont claires et bien définies
- une grande fiabilité
- une sincérité
- une honnêteté
- une absence de préjugés
- un engagement loyal
- une grande implication (si intérêt)
- une mémoire exceptionnelle (notamment, visuelles, qui lui permet de constituer sa banque de données dans laquelle il puise en permanence pour tenter de reproduire des situations déjà vécues, et ainsi compenser en partie son manque de compréhension de l'implicite et des codes sociaux)
- une réelle volonté de s'adapter à la norme

Malheureusement, l'enfant/adolescent/jeune adulte avec un TSA de niveau 1 a également des faiblesses relationnelles et comportementales telles que :

- une communication non verbale très limitée
- un manque d'expressions gestuelles et/ou faciales
- une incompréhension des subtilités du langage tel que l'humour et l'ironie
- une incompréhension des conventions sociales
- une incapacité à se mettre à la place des autres
- une résistance au changement
- une rigidité (physique, mentale, relationnelle)
- une naïveté
- un réel manque de sens critique
- un manque de prise de décision
- une altération de la coordination motrice
- une altération qualitative des contacts physiques

L'enfant/adolescent/jeune adulte avec un TSA de niveau 1 à de grandes forces cognitives et scolaires auxquelles il peut s'y rattacher :

- une intelligence bien souvent supérieure à la moyenne
- une pensée originale et analytique
- une capacité de percevoir et de mémoriser les détails lui permettant d'exceller dans certains métiers
- une logique indéniable
- une prédisposition dans les matières scientifiques, mathématiques, informatiques
- une mémoire extraordinaire
- une connaissance encyclopédique sur les sujets qui le passionne
- un vocabulaire important
- une persévérance
- un perfectionnisme

Malheureusement, l'enfant/adolescent/jeune adulte avec un TSA de niveau 1 a également des faiblesses cognitives et scolaires telles que :

- une compréhension uniquement du premier degré
- une absence d'abstraction
- une absence d'imagination
- une difficulté à travailler en groupe
- une difficulté de planification des tâches
- une difficulté dans le développement visuospatial
- un désintérêt pour certaines matières
- une difficulté dans les gestes graphomoteurs

Niveau 2 (moyen)

L'enfant/adolescent/jeune adulte autiste de niveau 2 a besoin d'un soutien **important**. Les symptômes associés à ce niveau comprennent un manque plus grave d'aptitudes à la communication verbale et non verbale. Cela rend souvent les activités quotidiennes difficiles, voire, très difficiles. Il peut être verbal ou non verbal mais s'il s'exprime, c'est uniquement à l'aide de phrases très simples et courtes.

Il a une plus grande difficulté à faire face aux changements de routine ou d'environnement. Ses problèmes de comportement sont suffisamment importants et évidents pour être observés, non seulement par son entourage mais également par les autres personnes (supermarché, dans la rue, etc...). Il a de fortes réactions inhabituelles ou absentes face aux interactions sociales et de communication. Ses intérêts sont très restreints et spécifiques. Comme pour la plupart des personnes atteintes d'autisme de niveau 2, il a besoin de plus de soutien que l'enfant/adolescent/jeune adulte atteint d'autisme de niveau 1. Même avec ce soutien, il a de la difficulté à s'adapter aux changements de son environnement.

En tant que professeur/formateur, le public d'élèves/apprenants de Niveau 2, est celui que nous pouvons rencontrer dans les écoles/entreprises inclusives mais également dans les écoles/institutions spécialisées. Ces élèves/apprenants sont très souvent accompagnés d'AVS (assistant/auxiliaire de vie scolaire).

Sans un soutien important, l'enfant/adolescent/jeune adulte a des difficultés dans :

1. Communication sociale :

- des déficits marqués dans les compétences de communication sociale, verbale et non verbale
- des déficiences sociales apparentes même avec des soutiens mis en place
- une initiation limitée des interactions sociales
- des réponses réduites ou anormales aux ouvertures sociales des autres

2. Intérêts restreints et comportements répétitifs :

- des comportements restreints répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts spécifiques se manifestent assez souvent pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes
- une détresse ou une frustration lors des tentatives d'une tierce personne à mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou à rediriger ses intérêts spécifiques

Niveau 3 (sévère)

L'enfant/adolescent/jeune adulte autiste de niveau 3 a besoin d'un soutien **très important**. En plus d'un manque de communication plus grave, il présente également des comportements répétitifs et/ou restreints.

Il a un manque très visible d'aptitudes à la communication verbale et non verbale. Il est d'ailleurs très souvent « non verbal » lui-même. Son désir de s'engager socialement et/ou de participer à des interactions sociales est très limité. Il éprouve une extrême difficulté à faire face à des changements inattendus dans la routine ou l'environnement. Il éprouve également une très grande détresse ou difficulté à changer d'orientation ou d'attention.

Il a souvent besoin de thérapies fréquentes et intensives qui se concentrent sur une variété de problèmes, y compris la communication et le comportement.

Il peut également bénéficier de médicaments. Bien qu'aucun médicament ne traite spécifiquement l'autisme, certains médicaments peuvent aider à gérer des symptômes spécifiques ou des troubles concomitants, comme la dépression ou la difficulté à se concentrer.

Il a besoin d'une attention de presque tous les instants.

C'est pourquoi, cet enfant/adolescent/jeune adulte sera placé très tôt dans des institutions spécialisées ou des professeurs/formateurs formés aux TSA prendront soin de lui et sauront l'accompagner au mieux jusqu'à l'âge adulte.

En tant que professeur/formateur, le public d'élèves/apprenants de Niveau de sévérité 3, est celui que nous rencontrons habituellement dans les écoles/institutions spécialisées.

Sans un soutien très important, l'enfant/adolescent/jeune adulte a des difficultés dans :

1. Communication sociale :

- des déficits graves dans les compétences de communication sociale, verbale et non verbale provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement
- une initiation très limitée des interactions sociales
- des réponses minimales aux tentatives de socialisation d'autres personnes

2. Intérêts restreints et comportements répétitifs :

- des préoccupations, des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines
- une détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbées.

Il est particulièrement difficile pour les intervenants interagissant avec une personne autiste de niveau 3 de rediriger les intérêts car elle retourne immédiatement à ceux-ci !

Il est à noter que les élèves/apprenants autiste sont de manière permanente en double tâche. Ils doivent apprendre les codes sociaux et les matières scolaires, ce qui représente beaucoup d'efforts et engendre beaucoup de fatigue.

3 Les causes

Les TSA sont d'origine multifactorielle. Il se dégage trois approches scientifiques associées à leur déclenchement :

1. L'approche génétique

La prédisposition génétique semble évidente. Actuellement, selon le DSM-5, près de 15 % des TSA sont associés à une mutation génétique connue mise en évidence dans différentes familles. Cependant, même lorsqu'il est associé à une mutation génétique connue, il semble que sa pénétrance soit incomplète. Dans les autres cas, le risque semble polygénique.

2. L'approche environnementale

Divers facteurs de risques non spécifiques, tels qu'un âge parental avancé, un faible poids de naissance, une exposition aux médicaments in utero, peuvent contribuer au risque de TSA.

3. L'approche neurobiologique

Les TSA peuvent également provenir du système nerveux central. La personne autiste présente un excédent de synapses (point de connexion entre deux cellules nerveuses qui permet le passage d'un signal) dans le cerveau qui est dû à un ralentissement d'un processus normal d'élimination au cours du développement.

Entre 3 et 6 ans, chez l'enfant ordinaire se fait un tri des neurones. Pour continuer à se développer, celui-ci doit éliminer et faire le tri de milliards de neurones qui ne sont pas indispensables (le tri neuronal). Il se spécialise pour devenir un être social qui communique et s'adapte avec la vie en société. Il élimine les connexions qui ne sont pas stimulées.

L'enfant autiste n'a, quant à lui, pas effectué correctement ce tri neuronal. Il a gardé trop de neurones et trop de connexions. C'est ce qui rend ses apprentissages si difficiles.

4 Les TSA, une anomalie cérébrale

Il existe plusieurs études qui démontrent des évidences anatomiques dans le cerveau de la personne autiste. Ces anomalies altèreraient l'architecture du cerveau.

Plusieurs spécialistes, sont convaincus que les TSA sont dus à une insuffisance ou à une anomalie de l'élagage des synapses de neurones pendant la vie embryonnaire, ainsi qu'à la réorganisation des connexions neuronales à la fin de l'adolescence. Ces études en neurosciences indiquent que leur cerveau est sur-connecté dans certaines zones locales et sous-connecté dans des zones plus distantes.

Cela provoque des problèmes de synchronisation entre ces zones. L'équilibre général du cerveau pose un problème. Et s'il y a déséquilibre, certaines étapes du développement ne peuvent être franchies.

L'autisme est donc un problème de connexions cérébrale dont les effets développementaux demandent une tout autre gestion de l'information parce que le cerveau fonctionne différemment.

Ainsi, l'organisation cognitive propre à la personne autiste crée des particularités dans :

- les aspects sensoriels
- la communication

La personne autiste éprouve une sensibilité amplifiée face aux aspects sensoriels de l'environnement. Les études indiquent de plus en plus qu'il s'agit d'un problème de sur-connexion : le cerveau perceptif prend trop d'informations qui n'arrive pas à les dégager de sa pensée. Elle doit donc apprendre à ajuster l'entrée de l'information en fonction de la surcharge sensorielle.

Pour imager, on pourrait comparer son cerveau à une boîte de transmission.

Pour schématiser, admettons que la personne non autistes (neurotypiques) soit équipée d'une boîte de vitesse automatique qui fait toutes sortes de tâches en arrière-plan et de manière fluide. Admettons maintenant que la personne autiste soit elle équipée d'une boîte de vitesse manuelle. Elle doit traiter chaque partie d'information de manière consciente, une bribe à la fois, à l'aide d'une gymnastique cognitive, ce qui explique entre autres les longs délais de traitement de l'information. Elle perçoit le monde comme un puzzle, de manière fragmentée et non pas dans son ensemble.

Quand on est une personne autiste, toute information entre par les yeux. Que ce soit le touché, l'image ou le son. Les informations qui entrent sont traitées l'une après l'autre par un cerveau qui ne traite que ce qu'il reconnaît avoir déjà vu et auquel il a pu associer un schéma de réaction.

On comprendra que gérer un cerveau manuel exige un effort de tous les instants !

Les 3 caractéristiques du cerveau de TSA

Même si tout reste encore à le prouver, il semblerait qu'il y ait trois caractéristiques communes d'un cerveau de personne autiste.

- **La difficulté d'initiative du cerveau**
Selon le degré d'atteinte, le cerveau ne peut pas créer de liens par lui-même pour traverser la zone de développement suivante.
- **La difficulté d'abstraction**
Le cerveau étant visuel et concret, la personne autiste ne tient donc pas compte de l'invisible, ce qui comprend l'abstraction, l'interaction et le social. Le cerveau est connecté du côté perceptif, non social, ce qui fait de la personne autiste, un être « socialement aveugle ».
- **La difficulté de rappeler l'information en temps réel**
Le cerveau n'arrive pas à traiter l'information en temps réel. Chez les neurotypiques, l'information provenant de l'environnement ou du corps est traitée de manière fluide, inconsciente, à l'inverse de la personne autiste.

En conclusion, l'autisme est un problème de connexions cérébrales dont les effets sont développementaux. Il demande à la personne autiste une tout autre gestion de l'information parce que son cerveau fonctionne différemment.



Le domaine de la recherche étant un domaine qui progresse rapidement, d'autres études viendront très certainement rapidement confirmer ou non l'étude ci-dessus !

5 Le diagnostic précoce

Le TSA est un handicap déconcertant par sa complexité. Il est encore peu connu et reconnu, même par le corps professionnel ! Il est donc important de s'adresser à des personnes compétentes, spécialistes des TSA.

On estime que l'on peut poser un premier diagnostic de TSA à l'âge de 18-24 mois et que d'autres causes pouvant expliquer l'absence de babillage, ou le manque d'intérêt pour les relations sociales ont été écartées.

De nombreux enfants reçoivent encore leur diagnostic seulement lorsqu'ils sont plus âgés. Plus le diagnostic est précoce, plus ils recevront l'aide dont ils ont besoin rapidement.

Au moindre doute, qu'il s'agisse de suspicions personnelles ou de craintes relevées par les parents, le pédiatre ne doit pas hésiter à aiguiller le jeune enfant vers un neuropédiatre, spécialiste du développement et de l'intervention précoce.

Le diagnostic de TSA est difficile à établir. Actuellement, il n'existe aucun marqueur biologique ni test médical prénatal capable de les diagnostiquer. Il repose sur des observations de la communication, du comportement et du développement, en fonction de son âge ainsi que sur les entretiens avec les parents.

Le diagnostic peut être posé par :

- **un pédiatre**
- **un neuropédiatre**

m4AllFormation.ch

© Ce document est la propriété de M4all® Formation Sàrl.
Il ne peut être diffusé ou reproduit sans son autorisation écrite.

Documents pour les parents/formateurs d'apprentis/enseignants/professionnels de la santé

- **un neuropsychologue**
- **un psychologue**

Pour qu'un diagnostic soit posé, il faut que les répercussions sur son quotidien soient importantes. Cependant, certaines personnes peuvent très bien présenter un profil de comportement similaire à des TSA, sans pour autant s'agir de TSA !

L'importance du diagnostic précoce est indispensable. Il permet de mettre en place au plus vite un traitement, qui sera d'autant plus efficace qu'il est commencé tôt. Parfois, le TSA est diagnostiqué plus tard dans la vie, souvent en raison de difficultés au niveau des apprentissages, des relations sociales ou de difficultés émotionnelles. Comme pour le jeune enfant, le diagnostic de l'adolescent et du jeune adulte implique une observation personnelle et un entretien avec un spécialiste qualifié.

Des pédopsychiatres et des psychologues spécialement formés administrent des évaluations comportementales spécifiques aux TSA qui peuvent comprendre entre autres :

- Ages Stages questionnaires (ASQ-3®)
- Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS)
- Parent's Evaluation of Development Status (PEDS)
- Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)
- Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children (STAT)
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-G)
- Childhood Autism Rating Scale (CARS)
- Autism Diagnostic Interview — Revised (ADI-R)

Ces questionnaires sont destinés à être complétés par les parents. Ils comprennent une liste de questions informatives à propos de l'enfant. Ils ne confirment en aucun cas, à eux seuls, un diagnostic définitif de TSA.

Malgré ce qu'il peut signifier, le diagnostic apporte souvent aux parents ainsi qu'aux personnes diagnostiquées, un réel soulagement !

Ce diagnostic est une réponse à leurs nombreux questionnements et doutes. Il donne également l'accès à des thérapies et soutiens qui améliore la qualité de vie de la famille tout entière !

6 La prise en charge

Le TSA n'étant pas une maladie, mais une condition neurodéveloppementale, il n'y a pas de médicament à prendre ! On ne peut donc pas en guérir !

Chez certaines personnes autistes, certaines de leurs caractéristiques peuvent changer au cours du développement et elles verront une amélioration significative de ces dernières avec les années mais ce n'est pas le cas pour toutes. Une amélioration ne veut pas dire une guérison.

Avec l'autorisation Autisme Suisse romande, jusqu'au paragraphe suivant, le texte ci-dessous étant tellement bien expliqué, il a été, avec quelques précisions, recopié du dossier « Reconnaître et comprendre les Troubles du Spectre de l'Autisme », édité par l'association Autisme Suisse romande.

Plus tôt l'enfant est pris en charge, plus vite son développement s'en trouvera favorisé.

L'intervention intensive précoce permet à l'enfant de développer un contact avec les humains et ainsi de bénéficier d'apprentissages par l'intermédiaire d'autres personnes. L'intervention précoce tentera aussi d'apprendre à l'enfant à parler, ce qui améliorera la communication avec ses proches et servira aux apprentissages scolaires.

Bien qu'une intervention adaptée lui permette de se développer à tous les âges, il faut cependant souligner que tous ne parviennent pas à acquérir un langage fonctionnel.

Dans ce processus, la formation des parents et leur participation active à l'éducation de leur enfant, sont des facteurs importants pour le développement de celui-ci.

L'enfant autiste requiert une combinaison d'interventions qui ciblent son éducation, ses compétences sociales et ses besoins physiologiques. L'absence de prise en considération de la spécificité des troubles liés à l'autisme est très dommageable pour cet enfant/adolescent/jeune adulte, qui ne parvient pas à apprendre spontanément les relations sociales.

Le choix d'une intervention dépend de nombreux facteurs :

- l'âge de l'enfant
- son stade de développement
- la disponibilité des parents

Seul un professionnel en autisme est à même d'orienter les parents après une évaluation complète de l'enfant. Ce dernier doit pouvoir bénéficier d'un plan éducatif individuel écrit et révisé tous les 6 mois en fonction de son développement.

Ce plan comporte 5 axes :

- le développement social et communicatif
- le développement des facultés d'adaptation et le renforcement des fonctions cognitives, sensorielles et émotionnelles
- la gestion des problèmes comportementaux et émotionnels

- le développement des compétences et intérêts présents chez de nombreuses personnes autistes
- le soutien et l'information des familles et professionnels concernés

Il existe aujourd'hui des recommandations pour **les bonnes pratiques dans l'autisme**. Ces lignes directrices recommandent des programmes qui prennent en compte :

- la globalité de l'individu
- son environnement
- sa famille

Les méthodes d'éducation doivent être spécifiques, c'est-à-dire structurées. Celles-ci se doivent d'être adaptées aux spécificités de l'autisme, basées sur une approche structurée du temps et de l'espace, de privilégier les supports visuels de communication et d'être scientifiquement reconnues.

Les objectifs de l'intervention doivent viser l'acquisition de stratégies pour permettre à la personne autiste de mieux vivre les transitions et de développer ses capacités d'intégration dans l'environnement ordinaire.

7 Les Programmes éducatifs

Plutôt que d'essayer de changer quelque chose qui ne peut l'être à l'aide de thérapies, le plus important est de travailler davantage à comprendre les particularités de l'autisme.

Grâce à des programmes éducatifs spécifiques, cette compréhension permettra de soutenir et d'accompagner aux mieux la personne autiste.

L'utilisation de programmes répondent de manière efficace à ses besoins spécifiques.

Ils préconisent une intervention précoce, systématique et intensive, reconnaissent les parents comme de véritables partenaires et offrent, en termes d'aides pratiques et de résultats obtenus, des effets encourageants.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) est un programme de traitement et d'éducation structurée pour les enfants de tous les âges, autiste et troubles apparentés au développement. Elle a pour objectif de leur offrir, de même qu'à leur famille, des services requis tout au long de leur vie.

L'approche est basée sur les principes suivants :

- prendre en compte les particularités de l'autisme
 - collaborer étroitement entre professionnels et parents
- Elle se base sur une « vision globale et généraliste » de la personne autiste, tout en garantissant le caractère individuel de la prise en charge.

ABA (Analyse Comportementale Appliquée) est une science dont les procédures dérivées des principes du comportement sont systématiquement appliquées pour améliorer de manière significative les comportements socialement appropriés et qui a pu démontrer de manière expérimentale que les procédures employées étaient responsables de l'amélioration du comportement ».

L'approche est basée sur les principes suivants :

- augmenter les compétences/comportements socialement adaptés
- développer les compétences émergentes
- diminuer les comportements socialement inadaptés (notamment les comportements perturbateurs qui peuvent entraver les apprentissages (indépendance, autonomie, etc...) de l'élève.

Pictogrammes (PECS) (Système de Communication par échange d'images) est un outil de communication. Il permet à l'enfant de faire des choix, d'exprimer ses besoins et désirs, de commenter et d'entrer en interaction avec autrui.

Ce système de communication par échange d'images met l'accent sur deux aspects de la communication :

- l'initiation (le but étant d'obtenir une communication spontanée de la part de l'enfant).
- l'échange (l'enfant prend conscience qu'il y a une personne proche de lui et qu'il peut communiquer avec elle).

ESDM (Early Start Denver Model) est un programme élaboré spécifiquement pour l'intervention auprès d'enfants autiste âgés de 12 à 48 mois. Le programme peut toutefois être utilisé jusqu'à l'âge maximal de 60 mois.

Inspiré de plusieurs programmes, notamment ABA, l'ESDM est un modèle à part entière et présente des caractéristiques qui lui sont propres.

Il a pour particularité de se baser sur le développement typique de l'enfant en regroupant les compétences habituellement observées selon 4 classes d'âge (12-18 mois, 18-24 mois, 24-36 mois et 36-48 mois).

Le fondement des programmes éducatifs est de donner un moyen de communication à une personne autiste. Qu'elle soit verbale ou non. C'est cette condition qui permettra d'éviter ou de prévenir des troubles du comportement.

Longtemps utilisées et préconisées, les psychothérapies psychanalytiques sont aujourd'hui à bannir totalement de sa vie !

8 Reconnaître les TSA

L'autisme est un syndrome et non pas une maladie. C'est une association de plusieurs symptômes, signes, particularités ou anomalies.

En fonction du degré de soutien des TSA, les répercussions des troubles autistiques peuvent grandement varier d'une personne à l'autre. Il existe cependant des traits communs entre eux :

Des altérations du langage et de la communication qui se manifestent par :

- un retard ou une absence de développement du langage parlé
- des pertes de langage
- un usage répétitif de mots ou de phrases (écholalie)

La personne autiste rencontre des difficultés pour comprendre ce qu'on lui dit. Celle qui est capable de s'exprimer verbalement a parfois un langage pédant (qui fait étalage de son savoir).

Des altérations de la réciprocité dans les interactions sociales qui se manifestent par :

- des particularités dans le contact visuel, dans les mimiques ou la gestuelle

La personne autiste ne manifeste souvent que peu d'intérêt à l'égard des autres et, par conséquent, partage tout aussi peu leurs émotions avec eux. Lorsqu'elle s'intéresse à eux, faute de pouvoir interpréter et décoder correctement leurs intentions en général ainsi que les situations sociales, elle le manifeste très souvent de façon inadaptée et étrange pour les autres.

Un caractère restreint et répétitif des comportements dans les jeux, les centres d'intérêt et les activités qui se manifeste par :

- des stéréotypies comme des mouvements répétitifs des mains, de la bouche, de la tête
- une préférence pour un travail répétitif. Elles s'opposent fréquemment à toute forme de changement. Il leur faut un cadre de vie stable et prévisible.
- peu ou pas d'intérêt à participer aux jeux. Elles ne jouent pas à faire semblant (jouer au magasin ou à la poupée)
- des centres d'intérêt restreints souvent à un seul centre d'intérêt, comme celui pour une catégorie d'objets (trains, dinosaures)
des préoccupations portées spécialement sur des détails
des difficultés à saisir une situation dans sa globalité.

9 Les Premiers signes du TSA chez le bébé et jeune enfant

... dans sa première année, l'enfant

Avant 6 mois, les parents ont la sensation qu'il y a quelque chose d'anormal :

- est trop calme, ou au contraire trop excité
- ne sourit pas, ou très peu
- semble avoir le regard vague ou fuyant, qui ne suit pas ni ne fixe
- semble avoir un défaut de la posture (bébé trop mou ou trop raide)
- vocalise peu

Entre 6 mois et 12 mois :

- ne babille pas ou peu
- ne pointe pas les objets du doigt
- ne cherche pas à imiter les gestes (faire bravo, au revoir, faire des mimiques, etc...)
- ne recherche pas ou peu le contact visuel (a du mal à fixer son regard)
- n'initie pas les interactions sociales
- n'apprécie pas les contacts physiques
- ne porte peu ou pas d'intérêt aux jeux interactifs ou requérant du mouvement
- ne réagit pas lorsqu'on l'appelle par son prénom
- n'imites pas son entourage
- ne manifeste pas d'émotion particulière quand il est séparé ou retrouve ses parents
- ne tend pas les bras lorsqu'on veut le prendre dans les bras
- peut aussi présenter un retard moteur
- peut aussi présenter des troubles de l'alimentation

... dans sa deuxième année, l'enfant

- ne parle pas, ou très peu
- n'essaie pas de s'exprimer par des gestes (ne pointe pas du doigt, refuse de saluer), semble impassible face à des tentatives d'autrui de communiquer avec lui
- semble faire le sourd
- paraît ignorer les autres et préfère rester seul
- commence à manifester un intérêt particulier (les lumières ou les objets qui tournent, etc...)
- a des mouvements corporels inhabituels : (se balance, ou bat très rapidement des mains, etc...)
- ne pointe toujours pas les objets du doigt
- ne réagit toujours pas lorsqu'on l'appelle par son prénom
- manifeste son mécontentement face aux changements et/ou aux nouveautés
- refuse de jouer aux jeux symboliques (ainsi font font font, etc...)
- montre des particularités motrices et/ou sensorielles (marche sur la pointe des pieds, absence de schéma corporel)
- semble insensible à la douleur

... après sa deuxième année, l'enfant

- ne s'intéresse pas aux autres enfants
- ne joue pas (ni seul, ni avec les autres)

- ne parle pas dans le but de communiquer ou d'échanger
- peut parler directement avec des phrases complètes (Asperger)
- a tendance à répéter ce que dit son entourage (écholalie)
- inverse les pronoms « je » et « tu »
- ne supporte pas le moindre changement dans son environnement (aussi infime soit-il)
- attache une grande importance à effectuer les actes routiniers ou les mêmes activités
- effectue des geste stéréotypés (flapping, balancement d'avant en arrière, etc...)
- éprouve peu d'intérêt pour les livres d'image
- éprouve une fascination pour les objets qui tournent (machine à laver le linge, etc...)
- rit mal à propos
- a des comportements bizarres
- a des crises de larmes (soudaines et inattendues, comme une cocotte-minute)
- frappe la personne qui est en sa présence, sans raison (morsures, griffures, cognements)
- hurle
- se jette à terre
- s'automutile
- ne connaît pas le second degré
- indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte

Une régression, peu importe sa nature, est un fort signe d'autisme !

Certains enfants ont, au début de leur vie, un développement tout à fait normal pour ensuite régresser, généralement entre 12 et 24 mois.

Toute perte de la parole, du babillage, de régression dans les gestes ou encore dans les compétences sociales doit être prise très au sérieux !

Voilà pourquoi, afin d'expliquer toutes ces singularités, il est nécessaire de comprendre, et de connaître ce que sont les TSA et ses conséquences. Quel que soit l'angle sous lequel on l'aborde, il est incontestable que l'autisme est un trouble déroutant pour ceux qui y sont confrontés au quotidien. L'enfant qui vit avec l'autisme a le plus souvent une apparence « normale », c'est à dire que son physique n'est pas altéré ou très peu, mais ses comportements sont très particuliers et peuvent s'avérer extrêmement difficiles à comprendre, donc à gérer.

Les TSA sont particulièrement complexes, d'autant que chaque enfant atteint d'autisme ne sera jamais rigoureusement identique à un autre.

Chacun sera atteint à des degrés différents du spectre autistique qui seront caractérisés par des besoins parfaitement uniques. Cela implique, de la part des intervenants, une remise en question, une humilité et une résilience permanente !

Il arrive que certains enfants passent à travers les mailles du filet et qu'ils se retrouvent à l'école infantine et/ou primaire sans avoir été diagnostiqués. Si certains signes ci-dessous peuvent éveiller l'attention des parents et/ou des professeurs, ils ne servent en aucun cas à poser un diagnostic d'autisme. Tous les enfants présentant un ou plusieurs traits ci-dessous ne sont pas forcément des personnes autistes.

10 Les Premiers signes du TSA chez l'enfant scolarisé

... difficultés sociales présentées à l'école infantine

L'interaction sociale de base peut être difficile pour un enfant autiste. Beaucoup d'entre eux semblent préférer vivre dans leur propre monde, distant et détaché des autres.

L'enfant :

- semble désintéressé par les autres ou par ce qui se passe autour de lui
- ne sait pas comment entrer en relation avec les autres
- ne joue pas avec les autres
- ne se fait pas d'amis
- n'aime pas être touché, tenu ou câliné
- n'est pas capable de faire des jeux de "faire semblant"
- ne participe pas à des jeux de groupe
- n'imité pas les autres
- n'utilise pas des jouets de façon ludique
- a du mal à comprendre ou parler de ses sentiments
- ne semble pas entendre lorsque d'autres parlent de lui
- ne partage pas ses intérêts ou ses réussites avec d'autres (dessins, jouets, etc...)

... difficultés du langage et de la parole présentées à l'école infantine

L'enfant autiste peut avoir de la difficulté avec la parole et le langage. Parfois, il peut commencer à parler plus tard. Parfois encore, il peut s'exprimer avec un accent qui pourrait sembler particulier, d'une voix monocorde ou avec une intonation particulière, comme terminer chaque phrase, comme s'il posait une question.

L'enfant :

- répète les mêmes mots ou des phrases encore et encore (écholalie)
- répond à une question en répétant, plutôt que d'y répondre
- fait référence à lui-même à la troisième personne
- utilise le langage de manière incorrecte (erreurs de grammaire, mauvais mots)
- a de la difficulté à communiquer ses besoins ou ses désirs
- ne comprend pas des indications ou des questions simples
- prend ce qui est dit trop à la lettre (ce qui manque de nuances, l'humour, l'ironie, le sarcasme, etc...)

... difficultés de communication non verbale présentées à l'école enfantine

L'enfant autiste a du mal à décoder les indices non verbaux subtils. Cette difficulté peut rendre les relations sociales très difficiles.

L'enfant :

- évite le contact visuel
- utilise certaines expressions faciales qui ne correspondent pas à ce qu'il dit
- ne comprend pas les expressions faciales, le ton de la voix et les gestes des gens
- réagit fortement à certains endroits ou certaines odeurs, textures ou sons
- peut être particulièrement sensible aux bruits forts
- a une posture anormale, maladroite, où marche d'une façon excentrique (marche exclusivement sur la pointe des pieds)

... signes de rigidité présentée à l'école enfantine

L'enfant autiste est souvent limité, rigide, et parfois même obsessionnel dans ses comportements, ses activités et ses intérêts.

L'enfant :

- suit une routine rigide (insiste sur le chemin spécifique à prendre pour se rendre à l'école)
- a de la difficulté à s'adapter à des changements d'horaire ou d'environnement (pique une colère si le mobilier est déplacé ou s'il se couche à une heure différente qu'à l'habitude)
- aime jouer avec des jouets ou des objets inhabituels (les clés ou les interrupteurs)
- aligne ou classe les objets de façon obsessionnelle
- est obsédé par les chiffres ou les symboles (mémorisation des cartes, des horaires de train, stations de métro, etc...)
- passe beaucoup de temps à organiser ses jouets de manière spécifique
- regarde les objets en mouvement (un ventilateur de plafond, les roues d'une voiture, etc...)
- répète les mêmes actions ou mouvements, encore et encore (battre des mains et/ou se balancer)

11 Les Premiers signes du TSA à l'adolescence

Un adolescent présentant un TSA a généralement des difficultés lorsqu'il doit communiquer de manière verbale ou non verbale en contexte social.

Ses difficultés à interpréter et comprendre les différents codes sociaux (expressions faciales, langage corporel, changement de ton de voix. etc.) et à comprendre l'humour ainsi que le sarcasme lui fait souvent cumuler les bourdes sociales.

Parce qu'il a aussi de la difficulté à communiquer ses pensées et à exprimer ce qu'il ressent, il peut parfois ne sembler éprouver aucune émotion et ne pas se soucier des autres ou être impoli.

Il pourrait également avoir de la difficulté à participer à certains sports ou à travailler avec ses camarades de classe, surtout si ces derniers sont en groupe.

Malheureusement, ses comportements et caractéristiques ont souvent pour tristes conséquences qu'il est exclu par ses camarades de classe ou qu'il s'isole de lui-même.

... difficultés de communication verbale présentées chez l'adolescent

- a de la difficulté à initier ou entretenir une conversation
- parle toujours de soi et/ou trouve difficile de répondre à des questions sur lui-même
- parle beaucoup d'un sujet favori, mais trouve difficile de parler de sujets variés
- prend ce qui est dit trop à la lettre (ce qui manque de nuances, l'humour, l'ironie, le sarcasme)
- a un ton inhabituel ou utilise un langage inhabituel (il peut parler d'une voix monotone ou avec un accent)
- a un très bon vocabulaire et parle d'une manière formelle
- trouve difficile de suivre une démarche avec plus d'une ou deux étapes

... difficultés de communication non verbale présentées chez l'adolescent

- a des difficultés à lire des indices non verbaux, comme le langage corporel ou le ton de la voix, pour deviner ce qu'une autre personne pourrait ressentir (ne pas comprendre lorsqu'un adulte est en colère par le ton de sa voix)
- utilise le contact visuel d'une manière inhabituelle (fuir le contact visuel lorsqu'il s'adresse à une autre personne)
- utilise certaines expressions faciales qui ne correspondent pas à ce qu'il dit
- n'est pas capable de lire les expressions faciales des autres
- a du mal à comprendre ou parler de ses sentiments

... difficultés sociales présentées chez l'adolescent

- préfère passer du temps seul, plutôt qu'avec des amis
- a besoin d'imposer ses règles aux autres en contexte de jeu
- a du mal à comprendre les règles sociales de l'amitié
- a peu ou pas d'amis
- a des problèmes avec les personnes de son âge et préfère le contact des plus jeunes ou des adultes
- a de la difficulté à ajuster son comportement dans différentes situations sociales
- a tendance à envahir l'espace personnel des autres (s'impose dans une discussion)

Lorsqu'il se sent en danger ou anxieux, il peut se rabattre sur des rituels ou des routines qui lui procureront un certain réconfort.

... comportements et intérêts spécifiques chez l'adolescent

- a des intérêts inhabituels (mémoriser les statistiques de football, mais ne pas être intéressé par ce jeu)
- a un comportement compulsif (aligner certains objets ou avoir le besoin de fermer toutes les portes de la maison, avoir le besoin de classer les vêtements de ses placards par ordre de couleurs, etc...)
- a un attachement inhabituel à des objets (collectionner des lacets de chaussures, des cailloux, etc...)
- est facilement contrarié par le changement et aime suivre des routines (s'asseoir dans le même siège pour chaque repas ou avoir une routine spéciale pour se préparer le matin, etc...)
- répète des mouvements du corps ou a des mouvements inhabituels (battre des mains ou se balancer sur place)
- fait des bruits répétitifs (grogner, siffler ou se racler la gorge, etc...)

... comportements en lien avec de possibles sensibilités sensorielles chez l'adolescent

- est inhabituellement sensible et se met facilement en colère
- est sensible aux diverses expériences sensorielles (facilement perturbé par certains sons, préfère porter certains vêtements parce qu'ils lui sont plus confortables ou ne manger que des aliments avec une certaine texture)
- recherche une stimulation sensorielle (aime les pressions profondes, le contact d'objets vibrants comme la machine à laver ou bouge ses doigts sur le côté de ses yeux pour regarder la lumière scintiller, etc...)

12 Les autres signes

l'enfant/adolescent/jeune adulte :

- a du mal à dormir
- est anxieux
- est dépressif : les enfants plus âgés et les adolescents qui ont conscience de leurs différences sont également conscients que les autres les perçoivent différemment ou les trouvent étranges. Ce sentiment de se sentir différent peut être intensifié par les nombreux changements hormonaux qui viennent avec la puberté.
- a des comportements agressifs : il a souvent des sensibilités sensorielles qui peuvent le mener à avoir un comportement agressif soudain. Il pourrait aussi avoir de la difficulté à comprendre ce qui se passe autour de lui ce qui peut occasionner de la frustration
- présente certains troubles de l'alimentation comme l'anorexie, la boulimie, l'hyperphagie : les difficultés alimentaires sont fréquentes chez les personnes autistes.

Certaines d'entre elles ont des goûts alimentaires très sélectifs ou sont particulièrement sensibles aux textures, à l'apparence, à l'odeur et même aux bruits des aliments. Certaines personnes avec autisme peuvent même manger ou mâcher des articles non alimentaires tels que du papier, du savon ou des cailloux

- a des difficultés à s'organiser : la capacité d'organiser, de séquencer et de prioriser nous aide à planifier les activités quotidiennes et à gérer efficacement notre temps. Certaines personnes autistes peuvent trouver cet enchainement difficile.
- présente certains problèmes d'apprentissage : (la plupart des adolescents autistes ont des problèmes d'apprentissage).

13 Les autres particularités de l'enfant/adolescent/ Jeune adulte

1. Le Flapping

Le flapping ou hand flapping est un comportement faisant partie de la vie d'une personne autiste. La définition de flapping signifie « battre des mains ».

Si le flapping fait partie d'elle, et peut vite devenir agaçante et envahissante pour son entourage. Le « flapping » fait pourtant intégralement partie de sa personnalité.

Si au cours de son développement, tout bébé passe par l'étape du flapping, il disparaît vers 36 mois. Ce comportement fait donc partie intégrante du développement humain. Il correspond à la période du développement sensori-moteur qui va amener l'enfant à maîtriser sa motricité globale et la motricité fine.

Puisque la personne autiste connaît du retard au cours de son développement, certaines étapes peuvent ne pas être vécues, comme par exemple, la posture à plat ventre ou la marche à quatre pattes. Cela implique un retard développemental sur certaines phases. On assiste alors à un développement troublé l'amenant à conserver le « flapping ».

On peut dès lors considérer cette gestuelle comme un outil de communication pour la personne autiste qui a 2 significations majeures :

- **le flapping « émotions positives »**
Elle manifeste sa joie, son contentement, son excitation par le flapping. Parfois avec beaucoup de démonstration !
- **le flapping « émotions négatives »**
Quand elle s'ennuie, est stressée, est anxieuse, est contrariée, elle se met à battre des mains pour évacuer son « trop plein ».

Cette action de bouger ainsi les mains de façon répétée, comportemental de prime abord stérile, est très importante pour elle. Tout en étant un outil de communication, le hand flapping est aussi un véritable outil de décompression !

2. Les Stéréotypies

Les stéréotypies ou comportements stéréotypés sont un ensemble de gestes, paroles ou comportements répétitifs, rythmés sans but apparent.

Ces comportements auraient deux buts :

- **se détendre et se concentrer si elles sont pratiquées au bon moment :**
Lui permettre de faire quelques stéréotypies, dans un temps limité, avant une tâche qui va lui demander un effort plus important que d'habitude, va l'aider à mobiliser plus d'attention ensuite. De même, autoriser des stéréotypies à la suite de cette tâche va l'aider à se remettre de cet effort et contribuer à la recentrer pour la tâche suivante.
- **indique le niveau de stress, de fatigue et/ou d'ennui :**
Plus elles sont présentes, plus elles sont un signe indiquant qu'elle est stressée, fatiguée, ou s'ennuie.

Les stéréotypies sont des comportements qui sont agréables pour elle. Elles ont leur utilité et l'idéal serait de ne pas les interdire. Généralement lorsqu'on supprime une stéréotypie, une autre prend place. Mais elles doivent être acceptables socialement, et ponctuelles. Si elles deviennent envahissantes, il importe le plus possible de les limiter dans le temps, en fréquence et en durée.

Il existe plusieurs formes de stéréotypies :

- **Les stéréotypies motrices :** on y retrouve les mouvements tel que le flapping, les mouvements de balancement du corps, les mouvements répétés des doigts, les tournolements ainsi que les maniérismes moteurs qui sont des attitudes ou mouvements du corps figés, crispés et non habituels (une démarche hors du commun, particulière, bizarre, etc...).
- **Les stéréotypies liées aux objets :** elle utilise de manière répétée un objet sans prendre en considération la fonction de celui-ci (elle le prend, le tapote, le fait tourner, etc.) Cet attachement se fait sur un objet particulier (une montre, une petite voiture, un jouet, etc.) qu'elle emporte toujours avec elle ou une partie d'objet en se préoccupant que d'un détail de l'objet (comme les roues de voiture par exemple).
- **Les stéréotypies vocales ou écholalie :** des reproductions répétées de sons ou de vocalises, de mots ou de phrases entendues chez un proche ou par une source sonore quelconque (vidéo, radio, etc.).
- **Les stéréotypies sensorielles :** elle recherche de manière répétée des stimulations particulières et où elle peut rester focalisée sur celles-ci pendant longtemps. Ces stimulations peuvent être visuelles (lumières, couleurs particulières, etc.), auditives

(bruits de ventilateur, fréquences de sons, etc.), tactiles (flairer certains objets, porter des objets à la bouche, chercher certaines textures, etc.)

- **Les rituels** : des séquences d'actions stéréotypées, c'est-à-dire une suite de comportements organisés dans le temps et réglés selon un code fixe, à certains moments de la journée et reproduites tous les jours.

Ces comportements ritualisés entraînent une résistance aux changements, en effet tout bouleversement à l'ordre fixé peut générer des réactions vives. Les rituels sont intégrés depuis peu dans le domaine des comportements stéréotypés (fermer des portes, aligner des objets, etc...)

- **Les compulsions et les contrôles de l'environnement** : la répétition d'actions, souvent peu complexes, qui vise à obtenir quelque chose de perfectionné (recherche de propreté extrême, mesures de vérifications, de comptages, etc.) et qui vise à attirer de manière répétée l'attention sur soi (contrôles de la conversation par exemple).
- **Les centres d'intérêt restreints** : elle se focalise sur des sujets ciblés et spécifiques, limités en nombre et parfois inhabituels. On y retrouve aussi des idées fixes, ou des obsessions, qui reflètent des pensées revenant de manière répétée ou intrusive.
- **Les comportements auto-agressifs et hétéro-agressifs** : des comportements moteurs stéréotypés dirigés vers le propre corps de la personne, vers autrui et vers un objet et qui sont la source de douleurs et/ou de blessures plus ou moins graves (se ronger les ongles, mâchonner, se caresser, se gratter, se cogner contre les murs, se mordre, pousser/taper/brutaliser/ mordre quelqu'un, jeter/casser les objets, etc...)

14 Un enfant/adolescent/jeune adulte autiste est

- perdu dans l'espace et dans le temps
- face à des non-mots en permanence
- perdu face à un langage dirigé (« enlève ton manteau, assieds-toi, prends ton cahier...)
En difficulté face au changement
- perdu devant des multitâches
- désorganisé
- une « tête à claques » : il parvient à faire des choses difficiles, mais il bloque sur des choses automatisées
- lent
- vite fatigué
- intuitif
- curieux
- affectueux (quand ça vient de lui)
- a beaucoup d'humour (le sien)
- hypersensible

- isolé
- découragé
- en difficulté face au changement
- très attachant
- a un énorme potentiel (malheureusement il ne sait souvent pas comment l'exprimer)
- a un profond sens de l'humain
- hypersensible aux cinq sens
- hypersensible
- susceptible
- émotif
- parfois dépressif
- anxieux
- ...

Si tous ces traits ne sont pas toujours tous présents, ceux qui le sont, sont en général avec excès : **Trop, Très, Hyper !**

15 Un enfant/adolescent/jeune adulte autiste a

- une mémoire de travail défaillante
- toujours un grand temps de latence entre la question et la réponse
- un langage spontané décalé (s'il est verbal)
- un énorme potentiel (mais trop souvent caché)
- tous les bruits qui arrivent en même temps sont amplifiés
- de la difficulté d'apprentissage scolaire
- de la difficulté d'intégration scolaire et sociale
- un risque d'isolement
- souvent un trouble du comportement
- des difficultés relationnelles dues à la fragilité de sa communication
- un problème de planification motrice
- une difficulté à anticiper une action
- besoin très important de sens, de comprendre (Asperger)
- une pensée en arborescence
- des idées, visions inhabituelles
- une pensée divergente
- un décalage avec ses pairs (intérêts, jeux, humour, vocabulaire...)
- un sens de l'humour très particulier
- une grande empathie et compassion (malheureusement, il ne sait souvent pas l'exprimer)
- des difficultés à gérer l'échec ou la critique
- une estime de soi et confiance en soi instables
- ...

16 Celui qui vit avec un enfant/adolescent/jeune adulte autiste doit gérer

- l'organisation du travail, du cartable, de l'emploi du temps
- les déconvenues
- les rivalités dans la fratrie
- les devoirs
- le mutisme sélectif
- les incompréhensions
- les problèmes de sommeil
- les crises
- les conduites chez les rééducateurs
- le regard des autres
- le deuil de l'enfant ordinaire
- ...

17 Les fausses croyances

L'enfant/adolescent/jeune adulte présentant un TSA fait l'objet de nombreuses fausses croyances qui découlent souvent de la méconnaissance de l'autisme :

- **Il est incapable d'avoir des émotions**

S'il n'arrive parfois pas à exprimer ses émotions comme les gens neurotypiques, cela ne signifie pas qu'il ne ressent rien.

- **Il est incapable d'empathie et de compassion**

Il a souvent de la difficulté à décoder ce qu'une autre personne peut ressentir via son langage corporel ou le ton de sa voix, ce qui fait qu'il peut ne pas réagir de façon appropriée face à certaines situations.

- **Il est agressif**

Sa structure ne prédispose en rien à l'agressivité. Il peut parfois avoir un comportement trop expressif, mais seulement parce qu'il n'arrive pas à exprimer ses émotions et ses désirs d'une façon jugée adéquate par notre société.

- **Il possède des aptitudes extraordinaires**

Etant avant tout une personne, comme dans la population en générale, il peut être surdoué mais il peut aussi avoir des capacités normales ou présenter une déficience intellectuelle.

- **Il est incapable de parler**

S'il peut être non verbal, il ne s'agit pas d'une norme établie. Parfois il parle, et même très bien, et parfois il peut avoir des difficultés à communiquer.

- **Il ne regarde pas dans les yeux**

Si certaines particularités au niveau du contact visuel peuvent être présentes, elles sont beaucoup plus complexes que le simple fait de regarder une personne dans les yeux ou non. Le contact visuel peut être présent, mais inadéquat.

18 En conclusion

Si l'enfant/adolescent/jeune adulte autiste donne un autre sens au monde, il n'est pas pour autant coupé de ce monde. Il est plutôt coupé du sens de l'information qu'il reçoit.

Il faut voir les TSA comme une surdité ou une cécité parce que la personne autiste est socialement aveugle.

L'enfant/adolescent/jeune adulte est privé depuis sa naissance d'indices sociaux, ce qui entraîne un développement différent de celui des neuro typiques. Les TSA ne sont pas et ne seront jamais une maladie, mais une condition neurodéveloppementale ce qui veut dire qu'on ne peut le guérir.

L'enfant/adolescent/jeune adulte peut être souvent en mode survie, coincé entre les effets physiques réels de son cerveau et les exigences de son entourage.

Il est constamment renvoyé à sa propre personne. Il en souffre énormément, mais tente néanmoins de s'adapter à son environnement. Le fait d'avoir pensé l'inverse pendant des années a eu des conséquences cruelles sur lui et ses pairs.

Pour son bien, n'est-ce pas plus important d'essayer de le comprendre plutôt que d'essayer de modifier quelque chose qui ne peut l'être ?

Parents et professeurs/formateurs ont un rôle très important à jouer dans l'acceptation et intégration de celui-ci au sein de son environnement familial, scolaire et/ou social !

- Source : American Psychiatric Association, DSM-5, 2013, Elsevier Masson
- Source : Françoise Dorocq et Raymond Bossut, Autisme et musique « Un duo harmonieux, 2017, Editions l'Harmattan
- Source : Fédération Wallonie-Bruxelles FW-B.BE
- Source : Fondation Centre Suisse de pédagogie spécialisée, Géraldine Ayer, Troubles du spectre de l'autisme et scolarisation à l'école régulière, 2016, Edition SZH/CSPS, Lucerne
- Source : Brigitte Harrison et Lise St-Charles, L'autisme expliqué aux non-autistes, 2018, Editions Marabout
- Source : www.autisme.ch
- Source : www.dys-positif.fr/autisme
- Source : www.spectredelautisme.com

Littérature

Laurent Mottron, L'autisme, une autre intelligence, 2004, Editions Mardaga

Laurent Mottron, L'intervention précoce pour enfants autistes, 2016, Editions Mardaga

Kristian Schott, Ma théorie zéro « Vivre autiste sans déficience intellectuelle », 2013, Editions Amalthée

Sean Barron, Moi, l'enfant autiste, 1992, Editions J'ai lu

Temple Grandin, Ma vie d'autiste, 1986, Editions Odile Jacob

Howard Buten, Il y a quelqu'un là-dedans, 2003, Editions Odile Jacob

Daniel Tamett, Je suis né un jour bleu, 2006, Editions J'ai lu

Catherine Tourette , Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement, 2006, Editions Dunod

Josef Schovanec, Je suis à l'est, 2012, Editions Pocket

Josef Schovanec, Voyage en Autistan, 2016, Editions Pocket

Contact pour de plus amples informations ou formations



Sarah Perruchoud-Cordonier
Rue de la Batteuse 10
3963 Montana-Village
+41 78 600 48 18
www.m4allformation.ch

m4AllFormation.ch

© Ce document est la propriété de M4all® Formation Sàrl.
Il ne peut être diffusé ou reproduit sans son autorisation écrite.

Documents pour les parents/formateurs d'apprentis/enseignants/professionnels de la santé

Les premiers signes



à la maison

... dans sa première année, l'enfant

Avant 6 mois :

- * est trop calme, ou au contraire trop excité
- * ne sourit pas, ou très peu
- * semble avoir le regard vague ou fuyant, qui ne suit pas ni ne fixe
- * semble avoir un défaut de la posture (bébé trop mou ou trop raide)
- * vocalise peu

Entre 6 mois et 12 mois :

- * ne babille pas ou peu
- * ne pointe pas les objets du doigt
- * ne cherche pas à imiter les gestes (faire bravo, au revoir, faire des mimiques, etc...)
- * ne recherche pas ou peu le contact visuel (a du mal à fixer son regard)
- * n'initie pas les interactions sociales
- * n'apprécie pas les contacts physiques
- * ne porte peu ou pas d'intérêt aux jeux interactifs ou requérant du mouvement
- * ne réagit pas lorsqu'on l'appelle par son prénom
- * n'imité pas son entourage
- * ne manifeste pas d'émotion particulière quand il est séparé ou retrouve ses parents
- * ne tend pas les bras lorsqu'on veut le prendre dans les bras
- * peut aussi présenter un retard moteur
- * peut aussi présenter des troubles de l'alimentation

...dans sa deuxième année, l'enfant

- * ne parle pas, ou très peu
- * n'essaie pas de s'exprimer par des gestes (ne pointe pas du doigt, refuse de saluer), semble impassible face à des tentatives d'autrui de communiquer avec lui
- * semble faire le sourd
- * paraît ignorer les autres et préfère rester seul
- * commence à manifester un intérêt particulier (les lumières ou les objets qui tournent, etc...)
- * a des mouvements corporels inhabituels : (se balance, ou bat très rapidement des mains, etc...)
- * ne pointe toujours pas les objets du doigt
- * ne réagit toujours pas lorsqu'on l'appelle par son prénom
- * manifeste son mécontentement face aux changements et/ou aux nouveautés
- * refuse de jouer aux jeux symboliques (ainsi font font font, etc...)
- * montre des particularités motrices et/ou sensorielles (marche sur la pointe des pieds, absence de schéma corporel)
- * semble insensible à la douleur

... après sa deuxième année, l'enfant

- * ne s'intéresse pas aux autres enfants
- * ne joue pas (ni seul, ni avec les autres)
- * ne parle pas dans le but de communiquer ou d'échanger
- * peut parler directement avec des phrases complètes (Asperger)
- * a tendance à répéter ce que dit son entourage (écholalie)
- * inverse les pronoms « je » et « tu »
- * ne supporte pas le moindre changement dans son environnement (aussi infime soit-il)
- * attache une grande importance à effectuer les actes routiniers ou les mêmes activités
- * effectue des gestes stéréotypés (flapping, balancement d'avant en arrière, etc...)
- * éprouve peu d'intérêt pour les livres d'image
- * éprouve une fascination pour les objets qui tournent (machine à laver le linge, etc...)
- * rit mal à propos
- * a des comportements bizarres
- * a des crises de larmes (soudaines et inattendues, comme une cocotte-minute)
- * frappe la personne qui est en sa présence, sans raison (morsures, griffures, cognements)
- * hurle
- * se jette à terre
- * s'automutile
- * ne connaît pas le second degré
- * indique ses besoins en utilisant la main de l'adulte

Les premiers signes



...à l'école enfantine (1-2h), l'enfant

... difficultés sociales présentées à l'école enfantine

- * semble désintéressé par les autres ou par ce qui se passe autour de lui
- * ne sait pas comment entrer en relation avec les autres
- * ne joue pas avec les autres
- * ne se fait pas d'amis
- * n'aime pas être touché, tenu ou câliné
- * n'est pas capable de faire des jeux de "faire semblant"
- * ne participe pas à des jeux de groupe
- * n'imité pas les autres
- * n'utilise pas des jouets de façon ludique
- * a du mal à comprendre ou parler de ses sentiments
- * ne semble pas entendre lorsque d'autres parlent de lui
- * ne partage pas ses intérêts ou ses réussites avec d'autres (dessins, jouets, etc...)

... difficultés du langage et de la parole présentées à l'école enfantine

- * répète les mêmes mots ou des phrases encore et encore (écholalie)
- * répond à une question en répétant, plutôt que d'y répondre
- * fait référence à lui-même à la troisième personne
- * utilise le langage de manière incorrecte (erreurs de grammaire, mauvais mots)
- * a de la difficulté à communiquer ses besoins ou ses désirs
- * ne comprend pas des indications ou des questions simples
- * prend ce qui est dit trop à la lettre (ce qui manque de nuances, l'humour, l'ironie, le sarcasme, etc...)

... difficultés de communication non verbale présentées à l'école enfantine

- * évite le contact visuel
- * utilise certaines expressions faciales qui ne correspondent pas à ce qu'il dit
- * ne comprend pas les expressions faciales, le ton de la voix et les gestes des gens
- * réagit fortement à certains endroits ou certaines odeurs, textures ou sons
- * peut être particulièrement sensible aux bruits forts
- * a une posture anormale, maladroite, où marche d'une façon excentrique (marche exclusivement sur la pointe des pieds)

... signes de rigidité présentée à l'école enfantine

- * suit une routine rigide (insiste sur le chemin spécifique à prendre pour se rendre à l'école)
- * a de la difficulté à s'adapter à des changements d'horaire ou d'environnement (pique une colère si le mobilier est déplacé ou s'il se couche à une heure différente qu'à l'habitude)
- * aime jouer avec des jouets ou des objets inhabituels (les clés ou les interrupteurs)
- * aligne ou classe les objets de façon obsessionnelle
- * est obsédé par les chiffres ou les symboles (mémorisation des cartes, des horaires de train, stations de métro, etc...)
- * passe beaucoup de temps à organiser ses jouets de manière spécifique
- * regarde les objets en mouvement (un ventilateur de plafond, les roues d'une voiture, etc...)
- * répète les mêmes actions ou mouvements, encore et encore (battre des mains et/ou se balancer)

Les premiers signes



...difficultés de communication verbale présentées chez l'adolescent

- * a de la difficulté à initier ou entretenir une conversation
- * parle toujours de soi et/ou trouve difficile de répondre à des questions sur lui-même
- * parle beaucoup d'un sujet favori, mais trouve difficile de parler de sujets variés
- * prend ce qui est dit trop à la lettre (ce qui manque de nuances, l'humour, l'ironie, le sarcasme)

- * a un ton inhabituel ou utilise un langage inhabituel (il peut parler d'une voix monotone ou avec un accent)
- * a un très bon vocabulaire et parle d'une manière formelle
- * trouve difficile de suivre une démarche avec plus d'une ou deux étapes

...difficultés de communication non verbale présentées chez l'adolescent

- * a des difficultés à lire des indices non verbaux, comme le langage corporel ou le ton de la voix, pour deviner ce qu'une autre personne pourrait ressentir (ne pas comprendre lorsqu'un adulte est en colère par le ton de sa voix)
- * utilise le contact visuel d'une manière inhabituelle (fuir le contact visuel lorsqu'il s'adresse à une autre personne)
- * utilise certaines expressions faciales qui ne correspondent pas à ce qu'il dit
- * n'est pas capable de lire les expressions faciales des autres
- * a du mal à comprendre ou parler de ses sentiments

...difficultés sociales présentées chez l'adolescent

- * préfère passer du temps seul, plutôt qu'avec des amis
- * a besoin d'imposer ses règles aux autres en contexte de jeu
- * a du mal à comprendre les règles sociales de l'amitié
- * a peu ou pas d'amis
- * a des problèmes avec les personnes de son âge et préfère le contact des plus jeunes ou des adultes
- * a de la difficulté à ajuster son comportement dans différentes situations sociales
- * a tendance à envahir l'espace personnel des autres (s'impose dans une discussion)

...comportements et intérêts spécifiques chez l'adolescent

- * a des intérêts inhabituels (mémoriser les statistiques de football, mais ne pas être intéressé par ce jeu)
- * a un comportement compulsif (aligner certains objets ou avoir le besoin de fermer toutes les portes de la maison, avoir le besoin de classer les vêtements de ses placards par ordre de couleurs, etc...)
- * a un attachement inhabituel à des objets (collectionner des lacets de chaussures, des cailloux, etc...)
- * est facilement contrarié par le changement et aime suivre des routines (s'asseoir dans le même siège pour chaque repas ou avoir une routine spéciale pour se préparer le matin, etc...)
- * répète des mouvements du corps ou a des mouvements inhabituels (battre des mains ou se balancer sur place)
- * fait des bruits répétitifs (grogner, siffler ou se racler la gorge, etc...)

...comportements en lien avec de possibles sensibilités sensorielles chez l'adolescent

- * est inhabituellement sensible et se met facilement en colère
- * est sensible aux diverses expériences sensorielles (facilement perturbé par certains sons, préfère porter certains vêtements parce qu'ils lui sont plus confortables ou ne manger que des aliments avec une certaine texture)
- * recherche une stimulation sensorielle (aime les pressions profondes, le contact d'objets vibrants comme la machine à laver ou bouge ses doigts sur le côté de ses yeux pour regarder la lumière scintiller, etc...)

