

# L'autisme en questions ...

A. REHAB OUSSEDIK,  
Service de Pédopsychiatrie,  
E.H.S Drid Hocine, Alger



## Résumé

Décrit par Kanner il y a 76 ans, l'autisme soulève toujours autant de passions, et d'interrogations, aussi bien chez les pouvoirs publics, les professionnels, que chez les familles des personnes avec autisme. À travers quelques interrogations, nous tenterons d'ôter le voile sur certains aspects de ce trouble. Ce trouble dont les recherches connaissent des progrès incontestables, mais qui garde d'importantes questions en suspens.

### >>> Mots-clés :

Autisme, interactions sociales, communication, neuro-développement, spectre.

### Introduction

Décrit par Kanner il y a 76 ans, l'autisme soulève toujours autant de passions, et d'interrogations, aussi bien chez les pouvoirs publics, les professionnels que chez les familles des personnes avec autisme. L'ampleur de cette problématique dans le monde est telle que l'Organisation des Nations Unies, a montré son implication. L'Organisation Mondiale de la Santé a, elle aussi, invité les états membres à tenir compte des besoins des personnes atteintes de troubles autistiques. Si d'innombrables recherches, et études ont été réalisées depuis l'identification de l'autisme, les connaissances acquises, le concernant demeurent limitées, ce qui nous renvoie à sa grande complexité.

### Qu'est-ce que l'autisme ?

On définit aujourd'hui l'autisme comme un trouble neuro-développemental d'origine biologique, qui se manifeste précocement chez l'enfant. L'autisme comprend un éventail de particularités cognitives d'intensité très variable, toutes regroupées sous le terme générique de trouble du spectre autistique : l'autisme n'est pas un

## Abstract

Autism continues to stir passions and raise questions among public authorities, professionals and families of autistic sufferers, since it was first defined by Kanner 76 years ago. This paper will address a number of questions in an attempt to unveil issues pertaining to this disorder which, in spite of undeniable research progress, is still to provide answers to important questions.

### >>> Key-words :

Autism, social interaction, communication, neuro-development, spectre

trouble du comportement, ni un trouble psychique, ni un trouble de la personnalité. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec des grandes ou des petites oreilles.

### Autisme, troubles envahissants du développement (TED), troubles du spectre de l'autisme (TSA), quelles différences ?

La variété des termes utilisés pour parler d'autisme est en lien avec les différents systèmes de classification des troubles et avec l'évolution de ces classifications au travers de différentes versions. Autisme, TED et TSA sont trois termes qui recouvrent actuellement un seul et même trouble.

Etant donné la grande variabilité des symptômes existant parmi les personnes atteintes d'autisme, il a fallu introduire un terme couvrant tout le spectre ; c'est ainsi qu'est apparu le terme de TED (DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) et (CIM 10 : classification internationale des maladies) regroupant

des catégories comme l'autisme infantile (ou autisme de Kanner), le syndrome d'Asperger ou l'autisme atypique. Ceci a amené beaucoup de confusion, laissant croire que les personnes TED n'étaient pas autistes. Depuis 2010, le terme TED est de plus en plus remplacé par celui de TSA. Avec l'introduction en 2013 du DSM-5, le terme TSA couvre toute la variété des formes d'autisme, indépendamment du degré d'atteinte ou de la présence ou non

d'une déficience mentale associée. La compréhension des troubles autistiques par la communauté scientifique a énormément évolué ces 40 dernières années. D'abord pensé comme un trouble global du développement regroupant de nombreux troubles spécifiques (DSM II, 1980), la classification internationale contemporaine propose une seule catégorie diagnostique pour définir l'autisme : les « troubles du spectre autistique » ou TSA (figure 1)

DSM-III 1980	DSM-III-R 1987	CIM-10 1992	DSM-IV 1994 et DSM-IV-R 2000	DSM-V 2013
Trouble Global du développement 1983	Trouble envahissant du développement 1992	Trouble envahissant du développement 1993	Trouble envahissant du développement 1996	Trouble du Spectre Autistique 2013
Autisme infantile Syndrome complet Syndrome résiduel	Trouble autistique TED non spécifié	Autrisme infantile Autrisme atypique Syndrome de Rett Autres troubles désintégratifs Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies Syndrome d'Asperger TED sans précision	Trouble autistique Syndrome de Rett Troubles désintégratifs de l'enfance Syndrome d'Asperger TED non spécifié (dont autisme atypique)	Trouble du spectre Autistique ( dont trouble autistique et désintégratifs de l'enfance, syndrome d'Asperger et TED non spécifié) Syndrome de Rett Trouble de la communication sociale (pragmatique)

Figure 1 : Évolution des classifications depuis 1980 (DSM/CIM).

### Comment s'exprime l'autisme ?

Les manifestations de l'autisme varient fortement non seulement d'une personne à l'autre mais aussi chez une même personne. Les difficultés des personnes autistes touchent de nombreux domaines, particulièrement ceux qui nécessitent ou engendrent un contact avec l'environnement. Toutes les personnes avec un TSA présentent une dyade de symptômes à savoir :

- Des particularités dans la communication sociale et les interactions sociales,
- Des schémas comportementaux répétitifs (stéréotypies, écholalies, rituels) ; un répertoire restreint d'intérêts et des particularités dans le traitement neurosensoriel.

Les critères diagnostiques du DSM-5 sont :

**A.** Déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales dans de multiples contextes, comme en témoigne ce qui suit, actuellement ou précédemment (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Déficits de la réciprocité socio-émotionnelle, allant par exemple, de l'approche sociale anormale et l'incapacité d'échanger dans une conversation, au partage réduit d'intérêts, d'émotions, ou d'affect ; à l'échec d'engager ou de répondre à des interactions sociales.
2. Déficits dans les comportements de communication non verbaux utilisés pour l'interaction sociale, allant, par exemple, de la communication verbale et non verbale mal intégrée ; à des anomalies dans le contact visuel et le langage du corps ou des déficits dans la compréhension

et l'utilisation de gestes ; à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.

3. Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à adapter le comportement en fonction de divers contextes sociaux ; à des difficultés à partager les jeux imaginatifs ou à se faire des amis ; à l'absence d'intérêt pour les pairs.

**B.** Modes restreints, répétitifs de comportements, d'intérêts ou d'activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants, actuellement ou précédemment (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs) :

1. Mouvements moteurs, utilisation d'objets, ou parole stéréotypés ou répétitifs : par exemple, stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques (hors contexte),

2. Insistance sur l'adhésion inflexible à des habitudes ou modes ritualisés de comportements verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en cas de petits changements, difficultés avec les transitions, modes de pensée rigide, rituels de salutation, besoin de prendre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours).

3. Intérêts très restreints et circonscrits qui sont anormaux dans leur intensité ou leur orientation (par exemple, un fort attachement à des objets inhabituels, des intérêts excessivement circonscrits ou poursuivis avec une persévération excessive).

4. Hyper ou hypo réactivité à des inputs sensoriels ou niveau d'intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple : indifférence apparente à la douleur/température, réaction négative à des sons ou des textures spécifiques, sentir ou toucher des objets excessivement, fascination visuelle pour des lumières ou mouvements).

### Quels sont les niveaux de fonctionnement ?

Les critères diagnostiques du DSM 5 comprennent trois « niveaux de fonctionnement », où chacun définit la qualité de soutien nécessaire, dont un enfant ou un adulte diagnostiqué avec un trouble du spectre de l'autisme a besoin, pour fonctionner dans la communauté. En incluant ce niveau de soutien au diagnostic, il devrait être alors possible d'établir une image précise des capacités et des besoins de la personne.

Voici les trois niveaux, décrits dans le DSM-5 :

#### Niveau 3 : « Nécessite un soutien très important »

**Communication sociale :** Déficits graves dans les compétences de communication sociale verbale et non verbale, provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. Initiation très limitée des interactions sociales. Réponse minimale aux tentatives de socialisation des autres.

**Comportements répétitifs et restreints :** Des préoccupations, des rituels fixes et/ou des comportements répétitifs qui nuisent considérablement au fonctionnement dans tous les domaines. Détresse marquée lorsque les rituels et/ou routines sont perturbés. Il est très difficile de rediriger les intérêts puisque la personne y retourne rapidement.

#### Niveau 2 : « Nécessite un soutien important »

**Communication sociale :** Déficits marqués au niveau des compétences de communication sociale verbale et non verbale. Altérations sociales manifestes, en dépit des mesures de soutien mises en place. Initiation limitée des interactions sociales, avec réponses réduites ou déficientes aux tentatives de socialisation des autres.

**Comportements répétitifs et restreints :** Les comportements restreints et répétitifs et/ou les préoccupations ou les intérêts se manifestent assez souvent pour être remarqués par un observateur extérieur et pour perturber le fonctionnement de la personne dans plusieurs contextes.

La détresse et la frustration se manifestent lorsque les comportements restreints et répétitifs sont interrompus ; il est difficile de rediriger les intérêts de la personne.

#### Niveau 1 : « Nécessite un soutien »

**Communication sociale :** Sans soutien, les déficits au niveau de la communication sociale provoquent des déficiences notables. Difficulté à initier des interactions sociales, manifestation concrète de réponses atypiques ou vaines aux ouvertures sociales d'autrui. Manque d'intérêt apparent pour les interactions sociales.

**Comportements répétitifs et restreints :** Les rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement de la personne dans un ou plusieurs contextes. Résistance lors des tentatives d'une personne tierce, de mettre fin aux comportements restreints et répétitifs ou la redirection des intérêts spécifiques.

### Quels sont les diagnostics différentiels ?

- Les troubles sensoriels (surdit  et c cit ) quand ils sont associ s   des troubles du comportement ou des troubles relationnels ;
- Les  tats de marasme dans un contexte de carence affective grave, et le trouble r actionnel de l'attachement dont les probl mes de relations sociales peuvent quelquefois appara tre   premi re vue comme similaires   ceux du TSA ;
- Les troubles de la communication incluant le trouble du langage et le trouble de la communication sociale. Dans certains troubles du langage, il peut exister des probl mes de communication et des difficult s de socialisation secondaires. Le trouble de la communication sociale comporte une alt ration de la communication sociale et des interactions sociales mais il n'y a pas de comportements ou d'int r ts restreints et r p titifs ;
- Le retard global de d veloppement et le trouble du d veloppement intellectuel sans TSA : le trouble du d veloppement intellectuel est retenu en l'absence de diff rence entre le niveau de comp tences socio-communicatives et le niveau de d veloppement des autres comp tences intellectuelles ;
- Le TDAH en raison des troubles de l'attention qui peuvent  tre pr sents  galement dans le TSA ;
- Le trouble de l'anxi t  sociale (phobie sociale), qui a en commun avec le TSA le retrait social et la pr f rence pour rester seul ; le retard du langage et de la communication, pr sent dans le TSA n'est pas retrouv  pour l'anxi t  sociale ;
- Certaines formes d' pilepsie telles que le syndrome de Landau-Kleffner qui comporte la survenue entre l' ge de 3 et 7 ans d'une perte de langage (  la fois sur le versant expressif et r ceptif) associ e dans le temps   des crises d' pilepsie,
- Le mutisme s lectif : l'enfant a des comp tences sociales appropri es dans certaines situations, et dans les situations o  il est mutique, la r ciprocit  sociale n'est pas alt r e ;
- Le syndrome de Rett qui peut comporter une alt ration des interactions sociales au cours de la phase de r gression entre l' ge de 1 an et 4 ans. Chez l'enfant plus grand et l'adolescent, les principaux autres diagnostics diff rentiels du TSA sont :
  - Le trouble obsessionnel compulsif (TOC) qui peut comporter des st r otypies et des int r ts restreints ;
  - La schizophr nie   d but pr coce qui peut comporter une phase prodromique au cours de laquelle un retentissement

social ainsi que des int r ts restreints et des croyances atypiques peuvent survenir.

### Quelles sont les causes de l'autisme ?

Les causes de l'autisme n'ont pas  t  clairement  lucid es   ce jour mais la recherche s'enrichit chaque minute de connaissances nouvelles. On sait que l'autisme est d    des anomalies neuro-d veloppementales. Chez les personnes autistes, la croissance du cerveau et la mani re dont s'organisent et se connectent les neurones (ou cellules) n'est pas normale.

Ce dysfonctionnement c r bral entraine des difficult s dans diff rents domaines. Les causes de cette d sorganisation sont   rechercher dans le domaine de la g n tique (on a trouv  de nombreux d fauts sur de nombreux g nes avec (ou non) une interaction de l'environnement. Cela voudrait dire qu'un, ou plusieurs facteurs de l'environnement pourraient, en pr sence de certaines anomalies g n tiques, influencer le d veloppement du cerveau. Une cause tr s claire de l'autisme n'est d tectable que pour environ 10% des cas : en effet, certaines personnes souffrant de maladies g n tiques bien connues (comme par exemple l'X-fragile) sont souvent autistes.

Des causes environnementales, telles que la rub ole contract e par la m re durant la grossesse, peuvent aussi  tre   l'origine de certains cas d'autisme.

Un enfant ne devient pas autiste mais vient au monde avec ce trouble. L' ducation et la qualit  des relations parents-enfants n'ont rien   voir dans la survenue de l'autisme. Le lien entre le vaccin ROR et l'apparition de l'autisme a  t  scientifiquement r fut .

### Combien de personnes sont touch es ?

Bien que des  tudes am ricaines affirment qu'un enfant sur 88 est actuellement atteint de TSA, la HAS (France), parle d'un enfant sur 150 et Autisme Europe avance le chiffre d'un enfant sur 100. Cette variabilit   tant   mettre en lien avec les m thodologies utilis es pour mener ces recherches. La surrepr sentation masculine (4   5 gar ons pour 1 fille) est universellement confirm e, tout comme l'augmentation importante des diagnostics pos s.

L'augmentation des cas d'autisme est probablement   rechercher dans une combinaison entre une am lioration dans la d tection pr coce, une croissance du nombre de professionnels capables de poser ce diagnostic de mani re fiable, une inclusion plus large d'enfants auparavant diagnostiqu s d'une autre mani re, et une augmentation r elle du nombre de cas d'autisme.

Faute d'études épidémiologiques, nous n'avons pas encore de chiffres en Algérie.

### Comment diagnostique-t-on l'autisme ?

Un test mettant en évidence des marqueurs biologiques de l'autisme n'existe pas. Ainsi, le diagnostic d'autisme se base sur un faisceau d'arguments observés chez l'enfant par les parents et par différents professionnels. L'autisme doit donc être diagnostiqué par une équipe pluridisciplinaire spécialisée c'est-à-dire formée et expérimentée dans ce domaine en collaboration avec la famille.

La procédure de diagnostic doit être supervisée par un pédopsychiatre ou un neuropédiatre et devrait comprendre des tests spécifiquement validés tels que l'ADI-R, l'ADOS et le CARS. Le diagnostic doit non seulement confirmer l'existence d'un TSA mais aussi donner une évaluation de l'ampleur du trouble ainsi qu'une appréciation des capacités de l'enfant. En parallèle, des investigations complémentaires dans les domaines de l'ouïe, de la vision, de la neurologie et de la génétique doivent être proposées.

La formulation du diagnostic doit correspondre à la terminologie de classification internationale des maladies telle qu'on la trouve dans la CIM10 (en attendant la CIM11) ou le DSM-5. Des terminologies telles que « traits autistiques » ou « syndrome autistique » sont à proscrire car ils empêchent l'accès aux parents à l'information. Les terminologies parlant de « psychoses infantiles » ou de « dysharmonie évolutive » sont obsolètes et ne devraient plus être utilisées.

### À quel âge peut-on diagnostiquer l'autisme ?

Étant donné la variabilité de l'expression du trouble, il est parfois difficile de repérer précocement les premiers signes. Les toutes premières observations des signes précoces d'autisme peuvent se faire après la première année, notamment grâce au test M-CHAT-R et M-CHAT-RF et un diagnostic fiable d'autisme peut être posé dès l'âge de 2 ans. Les signes d'alerte, chez le petit enfant, peuvent être un retard dans l'acquisition des premiers mots ou une absence de gestuel dans la communication, comme faire « au revoir » ou « coucou » de la main.

Il peut également s'agir d'un déficit de « l'attention conjointe », autrement dit de la capacité de partager avec autrui un événement : l'enfant ne répond pas aux sollicitations : il ne regarde pas dans la direction pointée par l'adulte, par exemple. Il peut aussi présenter des

mouvements inhabituels des bras et des mains. L'inquiétude des parents est un signe d'alerte majeur : elle ne doit pas être banalisée ou minimisée.

Les parents ont en effet une analyse très fine du comportement de leur enfant. Ils peuvent détecter très tôt des anomalies dans les relations avec leur enfant ou des régressions même très discrètes de ses habiletés.

Un dépistage précoce doit être assorti de la mise en place rapide d'une prise en charge adaptée, permettant d'augmenter notablement les chances de progression ultérieure de l'enfant. Les signes d'alerte absolue sont : aucun mot avant l'âge de 18 mois. Aucune phrase de deux mots de manière spontanée avant deux ans. Une perte soudaine de capacités de langage ou une désocialisation brutale.

### Peut-on guérir l'autisme ?

En l'état actuel de la science, on ne peut pas guérir l'autisme. Toutefois, beaucoup de progrès peuvent être atteints grâce à un accompagnement précoce et à une prise en charge spécifiquement adaptée de type « socio-éducatif et enseignement structuré », quel que soit l'âge et le niveau de la personne.

À tout âge, toute personne autiste peut apprendre mais elle n'apprendra jamais de la même manière que les gens ordinaires. C'est pourquoi la méthode d'apprentissage doit être adaptée à chaque personne. Le niveau de compréhension, le rythme d'apprentissage et les besoins individuels varient considérablement, les stratégies d'apprentissage doivent s'adapter à chaque personne. Il faut en outre tenir compte des talents et des compétences.

La personne doit pouvoir comprendre ce qu'on attend d'elle ; ce qui, vu les difficultés de communication et de traitement de l'information, nécessite une bonne formation de la part des professionnels.

À ce jour, il n'existe aucun remède pouvant soigner l'autisme. Toutefois, des manifestations accompagnant fréquemment l'autisme (troubles du sommeil, troubles graves du comportement) peuvent, dans certains cas, être atténuées grâce au recours à des médicaments.

S'il est vrai qu'on ne peut pas guérir de l'autisme ; il est erroné de prétendre que les personnes autistes ne peuvent pas évoluer favorablement. Même si la personne reste atteinte d'autisme, sa situation de handicap peut être considérablement réduite grâce à un environnement éducatif adéquat.

Le recours aux médicaments ne devrait jamais supplanter les mesures éducatives. Les personnes autistes

n'apprennent pas spontanément. Toutes les notions doivent être entraînées et répétées. Les personnes autistes ont besoin d'être aidées dans leurs apprentissages.

### Quelles sont les thérapies adaptées ?

Soigner l'autisme veut dire éduquer. Au terme de « méthodes thérapeutiques » on préférera donc celui de « stratégies éducatives ». Si l'on veut donner le maximum de chance à une personne autiste de se développer il faut adapter les stratégies d'accompagnement et les critères méthodologiques et les faire coïncider avec des lignes de conduite internationalement reconnues.

Pour cela, les parents et les professionnels doivent comprendre comment fonctionne la personne et adapter leur manière d'interagir avec lui ce qui nécessite une solide formation. En parallèle, si l'enfant a été diagnostiqué avant l'âge scolaire, la mise en place d'un programme éducatif précoce est recommandée. Par la suite, un enseignement adapté à son autisme devrait être mis en place. Celui-ci pourra avoir lieu dans une école ordinaire (intégration, inclusion) ou dans une école spécialisée, en fonction des capacités de l'enfant.

Pour être efficace, un accompagnement doit toujours se baser sur un « projet éducatif individualisé » (PEI). L'enseignement doit être structuré et l'environnement doit être organisé. Le déroulement d'une journée ou d'une activité doit être rendu compréhensible et prévisible. Pour les personnes qui ne peuvent pas se faire comprendre par le biais du langage, les méthodes de la communication assistée/augmentative (p. ex. systèmes d'images (PECS) ou moyens auxiliaires électroniques) doivent être mises en place.

Les enfants autistes peuvent faire des progrès importants pour autant qu'on mette l'accent sur leur façon particulière d'apprendre et que les professionnels qui les entourent soient spécifiquement formés en autisme. Les thérapies dont l'efficacité n'a jamais été démontrée de manière scientifique ne font qu'entretenir les illusions des parents ; certaines sont inefficaces, et si elles ne font pas de mal, elles ne devraient pas supplanter les stratégies éducatives ; d'autres sont maltraitantes, culpabilisantes, voire dangereuses.

### Quelles priorités pour les personnes autistes ?

La première priorité est le respect des différences individuelles. Les personnes autistes ne peuvent pas fonctionner comme les personnes ordinaires. C'est donc aux personnes ordinaires de s'adapter aux personnes autistes et non le contraire. Il faut ensuite tenter d'amener les

personnes autistes à être le plus autonomes possible. Cela peut aller du simple habillage (pour des personnes lourdement touchées) jusqu'à la pratique d'un métier et à la vie dans son propre appartement pour des personnes plus légèrement touchées. Enfin, le maintien du lien social par le biais de l'intégration dans la société doit être favorisé grâce à différents moyens, notamment par une inclusion scolaire et lors des loisirs. Il y a trop peu de professionnels formés et beaucoup de personnes autistes sont en situation de sur-handicap parce qu'elles ne trouvent pas une place appropriée que ce soit dans une crèche, à l'école, dans les institutions, dans la vie professionnelle ou dans notre société.

### Conclusion :

Notre compréhension de l'autisme a considérablement évolué au cours des dernières décennies. Notre perception de ce trouble est devenue plus complexe lorsque les scientifiques ont commencé à distinguer plusieurs conditions hétérogènes, de sévérité variable. La recherche à ce jour indique clairement que les TSA affectent un groupe hétérogène d'enfants et d'adultes dont les besoins en matière d'évaluation et d'intervention sont variés et évoluent tout au long de la vie. Pour l'heure, l'autisme ne se guérit pas. Néanmoins, de nombreuses études scientifiques ont démontré qu'une intervention précoce et adéquate auprès de l'enfant avec autisme permet un meilleur développement de ses capacités et à terme, un meilleur pronostic d'autonomie et d'épanouissement.

Des interventions spécifiques par du personnel et/ou des responsables de l'enfant, formés à l'autisme, évitent le cumul de sur-handicaps, ainsi que le développement de troubles graves du comportement, et permettent un plus grand épanouissement de la personne.

### Date de soumission :

17 Mars 2019.

### Liens d'intérêts :

L'auteure déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

### Références

1. BARTHELEMY, Catherine ; BONNET-BRILHAULT, Frédérique. L'autisme : de l'enfance à l'âge adulte. Paris : Médecine Sciences Publications - Lavoisier, 2012
2. FRITH Uta. L'énigme de l'autisme. Paris : Odile Jacob, 2010
3. MAGEROTTE Ghislain, WILLAYE Eric. Intervention comportementale clinique : se former à l'ABA. Bruxelles : De Broeck, 2010.
4. OUSS-RYNGAERT Lisa, CLET-BIETH Emmanuelle ; DUJARDIN Perrine ; LEFEVRE Murielle ; PERISSE Didier. L'enfant autiste. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2008.