

Qu'est-ce que l'autisme ?

1

L'autisme est un syndrome apparaissant dès les trois premières années de la vie, caractérisé par des difficultés importantes à établir une communication avec autrui, à développer des relations sociales avec les autres, et par l'apparition de comportements et de jeux répétitifs. L'autisme fait partie de la catégorie des troubles envahissants du développement, définis par l'atteinte simultanée de plusieurs domaines du développement de l'enfant : développement affectif, cognitif et social ; ces difficultés persistent, à des degrés variables, tout au long de la vie. Ce syndrome a été décrit pour la première fois par un psychiatre américain, Léo Kanner, en 1943, à partir de l'observation originale de 10 cas d'enfants, 8 garçons et 2 filles, dont la difficulté essentielle était une impossibilité précoce à établir une relation avec autrui.

L'intensité des symptômes est variable d'une enfant à l'autre, et leur expression évolue au cours du développement de l'enfant. Cette variabilité explique qu'il existe une grande hétérogénéité clinique au sein du diagnostic d'autisme, allant des formes les plus sévères souvent associées à un retard mental, aux formes les plus légères. Ainsi un enfant présentant une forme sévère d'autisme ne développera-t-il pas de langage ni de moyens de communication alternatifs, par la mimique ou les gestes. Il présentera des activités de manipulations très répétitives telles que faire tourner les objets sur eux-mêmes, et n'établira aucune interaction avec autrui en dehors de demandes partielles pour ses besoins immédiats. Il supportera mal toute intrusion dans son univers et le manifestera par de violentes crises de colère et d'angoisse. À l'inverse un enfant présentant une forme légère d'autisme pourra-t-il avoir un langage un peu étrange, des difficultés à comprendre les conventions sociales et à établir des relations amicales avec les enfants de son âge, une tendance à parler toujours des mêmes sujets comme par exemple trains, métros, et calendriers, sans que ses symptômes ne représentent un handicap aussi massif que dans les formes sévères.



2 Comment se manifestent les difficultés d'interactions sociales des enfants autistes ?

Les difficultés d'interactions sociales peuvent se manifester dès les premiers mois de vie, par l'absence de contact du regard, l'absence de sourires en réponse à leurs parents, et parfois par le refus de tout contact physique : ces bébés préfèrent rester seuls à observer leurs mains ou manipuler des objets de manière répétitive, paraissent exagérément calmes et contemplatifs. Ce refus de contact va entraîner un sentiment de malaise chez ses parents, qui auront tendance à respecter ce besoin d'isolement chez leur bébé, réduisant ainsi encore davantage les échanges relationnels entre eux.

Dans d'autres cas, cette tendance à l'isolement se manifestera un peu plus tard, le plus souvent entre 12 et 24 mois, par des attitudes de retrait et d'isolement qui n'avaient pas été remarquées par les parents dans la première année. L'enfant préfère jouer seul, ne fait pas appel à ses parents, ne cherche pas à leur montrer ce qui l'intéresse ou l'étonne.

Cette tendance à l'isolement va apparaître de manière encore plus nette par l'absence de relations aux autres enfants à un âge où celles-ci s'établissent habituellement de manière très spontanée, entre 2 et 4 ans. Ainsi à l'entrée à l'école maternelle ou à la halte-garderie, l'enfant sera-t-il décrit comme isolé du groupe, voire fuyant activement toute relation avec les enfants de son groupe ou de sa classe. Au square, il préférera jouer seul dans le sable ou avec le portail du square plutôt que de se mêler aux autres, ne s'approchera d'eux que par intérêt pour leurs jouets, ou cherchera à s'imposer au toboggan sans tenir compte de la présence des autres enfants.

Plus tard, à l'école, l'enfant aura du mal à s'intégrer aux groupes ; il pourra rechercher le contact de manière maladroite, cherchera à imposer ses jeux et ses intérêts, et risquera de se faire rejeter par les autres. Dans d'autres situations, il pourra se montrer anormalement familier et indiscret, témoignant ainsi de ses difficultés à s'ajuster aux autres, à intégrer les normes sociales, et à comprendre les aspects implicites des interactions avec les autres personnes.

Les enfants autistes peuvent-ils parler ?

3

Oui les enfants autistes peuvent parler, mais même lorsqu'ils parlent, ils présentent toujours une altération de la communication. Plusieurs situations peuvent être rencontrées.

Dans certains cas, les enfants ne développent aucun langage ; ils restent mutiques, et ne produisent que des sons ou des bruits gutturaux, voire des cris. Plus souvent, leur langage se développe de manière retardée et anarchique, sans suivre la progression habituelle. En outre, leur langage comporte certaines particularités : l'enfant parle de lui à la deuxième ou à la troisième personne (on parle d'inversion pronominale), il a tendance à répéter ce qu'il entend, immédiatement ou de manière différée (ce sont les écholalies immédiates ou différées), ne répond pas aux questions qui lui sont posées de manière adaptée, tend à répéter indéfiniment les mêmes mots ou les mêmes phrases sans qu'il n'y ait de lien avec le contexte (stéréotypies verbales), invente des mots (néologismes). Parfois, lorsque le langage est présent, l'enfant ne l'utilise que pour parler des sujets qui l'intéressent, et il est très difficile d'établir un dialogue avec lui. Enfin, la prosodie du langage est souvent étrange, caractérisée par des intonations inhabituelles, plates ou interrogatives.

Les difficultés de communication se manifestent également sur le plan non-verbal. Dans certains cas, elles se manifestent très tôt, par l'absence de développement des moyens non-verbaux de communication : ces bébés ont un visage peu expressif, ils n'utilisent pas de gestes pour se faire comprendre, comme pointer du doigt pour montrer quelque chose, tendre les bras vers l'autre pour être porté. Dans d'autres cas, les parents ne remarquent rien de particulier avant l'âge de 12 à 18 mois, au moment où le langage devrait commencer à se développer. L'enfant ne développe alors pas non plus de moyens gestuels pour se faire comprendre : il n'utilise pas de gestes conventionnels simples comme dire au revoir de la main, hocher la tête en signe d'approbation ou de négation, ou pointer du doigt.

Ainsi, si les enfants autistes ne sont pas tous mutiques, leur langage, quand il se développe présente souvent des particularités ; en outre, ce langage n'est pas utilisé dans le but de communiquer aux autres des intentions, des émotions, ou des idées.

4

Qu'entend-on par intérêts et activités restreints et stéréotypés ?

Il s'agit de comportements inhabituels qui singularisent les enfants autistes des autres : ils ne développent pas une variété de jeux faisant appel à l'imagination mais préfèrent manipuler indéfiniment les mêmes objets de la même manière, comme par exemple faire tourner les objets sur eux-mêmes, aligner ou classer des jouets, préfèrent les jeux de construction et d'encastrement où ils peuvent se montrer particulièrement performants. Dans d'autres cas il peut s'agir d'un intérêt précoce pour les chiffres et les lettres, pour les calendriers, les cartes de géographie, l'astronomie, les animaux préhistoriques, ou des sujets insolites comme l'écoulement des eaux usées, les remonte-pentes etc. Ces activités sont solitaires et répétitives, envahissantes dans la mesure où elles sont exclusives du reste, toute tentative de les interrompre pouvant générer l'apparition de crises de colère ou d'angoisse. Leur intérêt peut également se porter sur une partie seulement des objets, par exemple les roues des voitures ; l'objet n'est pas investi dans sa globalité ni dans sa fonction.

Ces activités répétitives se manifestent également par des stéréotypies motrices et verbales : il s'agit de mouvements répétitifs, sans but, pouvant survenir dans des moments d'excitation, d'angoisse ou de désœuvrement, touchant différentes parties du corps : mouvements des deux mains et avant-bras en ailes de papillons ou « flapping », mouvements de rotation sur soi-même, mouvements de tapotements ou de manipulations des doigts, mouvements de balancements, regard périphérique. Ces mouvements ne peuvent pas être interrompus sans détresse, et peuvent évoluer au cours du temps.

Enfin, on peut observer également des comportements de recherche sensorielle : les enfants explorent systématiquement par l'odorat en reniflant personnes et objets, par le toucher, s'approchent très près des objets à la recherche de sensations visuelles.

L'interruption de ces activités génère une grande détresse chez l'enfant. Pourtant, leur répétition sans fin tend à aggraver encore leur isolement et à appauvrir leur fonctionnement intellectuel et affectif.

Existe-t-il plusieurs formes d'autisme ?

5

L'autisme appartient à la catégorie des troubles envahissants du développement. On parle d'autisme typique lorsque le patient présente simultanément des difficultés importantes à interagir avec autrui, à établir une communication adaptée et réciproque, et présente des comportements caractérisés par la présence d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs. Lorsque l'un de ces critères manque, on parle alors d'autisme atypique : il s'agit par exemple d'un enfant qui tend à être isolé et à présenter un trouble de la communication verbale et non verbale, mais ne présente pas d'intérêts ni d'activités restreints et stéréotypés. Dans d'autres cas, l'enfant présente des difficultés d'adaptation sociale, une étrangeté, une tendance à être envahi par son imagination, à ne pas différencier imaginaire et réalité. Pour autant, il ne recherche pas l'isolement, ne présente pas de particularités de son langage ; on parlera alors de trouble envahissant du développement non spécifié.

Le syndrome d'Asperger correspond à une forme particulière d'autisme sans atteinte formelle du langage, chez des enfants qui ne présentent pas de retard mental associé. Il peut être difficile de différencier ce diagnostic d'une forme d'autisme dite de « haut-niveau » ou « high functioning », c'est-à-dire sans retard mental associé. Le critère discriminant entre ces deux formes est l'apparition plus tardive du langage dans l'autisme de haut niveau, même si celui-ci peut se rattraper par la suite.

Deux autres formes de trouble envahissant du développement sont décrites :

Le trouble désintégratif de l'enfance, correspond à l'installation tardive d'un tableau autistique après une période de développement normal, au-delà de l'âge de 2 ans. On observe alors un tableau de régression dans les compétences communicatives et sociales de l'enfant, la perte du jeu symbolique et l'apparition de comportements restreints et stéréotypés.

Enfin le syndrome de Rett, est une encéphalopathie qui atteint majoritairement les petites filles et se caractérise après une période de développement apparemment normal, par la décélération de la croissance du crâne, l'ap-

parition de troubles de l'équilibre et de la coordination, la régression des compétences langagières et motrices, l'apparition d'un retrait relationnel transitoire et de stéréotypies gestuelles particulières au niveau des doigts.

La catégorie actuelle des troubles envahissants du développement sera remplacée dans les années à venir par celle des troubles du spectre autistique, un diagnostic unique qui regroupera toutes les formes de trouble envahissant du développement actuellement décrites.

Les enfants autistes sont-ils intelligents ?

6

La question de l'intelligence dans l'autisme est une question complexe. En effet, l'intelligence se mesure dans la population générale par des tests, appelés tests de quotient intellectuel, dont les normes ont été établies chez des sujets d'âge variable, au développement typique. Ces tests comparent les performances d'un enfant à celles qui correspondent à la moyenne des enfants du même âge. Afin de déterminer son Quotient Intellectuel, l'enfant doit répondre à plusieurs tests différents ; le QI total reflète ainsi les compétences intellectuelles des enfants comparativement à la moyenne qui est à 100. Entre 85 et 115 on se trouve dans l'intervalle moyen, au-dessous de 70 on se trouve dans un intervalle de déficience, et au-dessus de 115, l'intelligence est au-dessus de la moyenne, voire très au-dessus dans les cas dits de précocité intellectuelle.

Or, chez les enfants autistes, l'intelligence est difficile à mesurer car elle n'est pas homogène ; on décrit chez ces enfants des pics de compétence, en particulier dans le domaine de la mémoire et dans le domaine visuo-spatial, alors que l'intelligence verbale est typiquement altérée. Par ailleurs, les stratégies cognitives déployées chez les sujets autistes peuvent différer notablement de celle des sujets non autistes. Certains auteurs, comme Laurent Mottron, parlent ainsi d'une « Autre Intelligence » et défendent l'idée que la proportion de sujets autistes présentant une déficience intellectuelle, habituellement évaluée autour de 70 %, serait en fait plus faible, inférieure à 50 %. Ils plaident pour le développement d'outils spécifiques à l'évaluation de l'intelligence des sujets autistes, normés sur une population de sujets autistes.

Enfin, certaines personnes autistes présentent des compétences intellectuelles très supérieures à la moyenne dans certains secteurs de leur fonctionnement cognitif : on les retrouve notamment chez les sujets présentant un syndrome d'Asperger ou un autisme dit de haut niveau ou « high functioning ». Ces sujets très médiatisés, dans lesquels on range volontiers certains génies du passé (Albert Einstein ou Glenn Gould par exemple), ne sont pourtant pas les plus représentatifs de cette pathologie.

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

L'autisme est un trouble développemental dont les premières manifestations peuvent apparaître dès la première année de vie. Toutefois, le diagnostic ne peut pas être posé à un âge si précoce. On considère qu'il peut être posé de manière fiable à l'âge de 3 ans. En effet, à cet âge, les compétences sociales et communicatives sont normalement bien développées, le répertoire de jeux suffisamment large pour que la symptomatologie différencie nettement les comportements et compétences des enfants autistes des enfants au développement typique. Toutefois, on estime que chez certains enfants pour lesquels la symptomatologie est franche, le diagnostic peut être évoqué dès l'âge de deux ans : il faut cependant être prudent, revoir l'évolution de l'enfant et confirmer le cas échéant le diagnostic à l'âge de 3 ans. Toutefois, si on ne peut affirmer le diagnostic d'autisme avant l'âge de 2 ans, il est important de repérer des signes annonciateurs d'un risque d'autisme le plus tôt possible. Rétrospectivement, c'est souvent entre 12 et 18 mois que les parents identifient pour la première fois des difficultés dans la relation à leur enfant. Il est alors essentiel de reconnaître les difficultés de l'enfant sans différer la mise en place de soins adaptés, même avant qu'un diagnostic ne puisse être posé avec certitude. Plusieurs outils ont été développés afin de permettre un meilleur repérage des signes qui doivent attirer l'attention des professionnels. Le plus connu d'entre eux est le M-CHAT. Il identifie les enfants qui ne parviennent pas à établir une attention conjointe, à utiliser un pointage proto-déclaratif, et à développer un jeu de faire-semblant. Ces enfants vus à 18 mois, présentent un risque accru de développer un trouble autistique ou un autre trouble développemental.