



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Louise LAPLACE et Valérie NEVEU

soutenu publiquement en juin 2012 :

Troubles de la communication chez les adultes avec autisme

**Enquête sur différents parcours de vie et prises en
charge orthophoniques de quatre adultes avec autisme**

MEMOIRE dirigé par :

Mme Diane MARICHEZ, orthophoniste, intervenante à l'Institut Gabriel Decroix
Dr Marie-France LEMAN, médecin phoniatre, administratrice d'Autisme France et vice-
présidente d'Autisme Nord

Lille – 2012

à F., J-L., M. et N., nos quatre patients extra-ordinaires

Remerciements

Nous tenons à remercier les équipes de la Ferme au Bois et du Complexe Terre de Rouvre pour leur accueil et leur accompagnement tout au long de ce projet, ainsi que F., J-L., M. et N. pour leur chaleureuse participation.

Nous souhaitons également remercier le Centre Ressources Autisme de Haute-Normandie et celui du Nord-Pas-de-Calais pour toute l'aide qu'ils nous ont apportée.

Un grand merci à toutes les associations qui ont collaboré à notre mémoire en diffusant notre questionnaire.

Nous désirons aussi remercier nos maîtres de mémoire d'avoir encadré notre travail de fin d'études.

Nous souhaitons témoigner toute notre reconnaissance à nos maîtres de stage pour cette formidable année passée à leurs côtés et pour leurs bons conseils.

Nous remercions également nos familles et nos amis pour leur précieux soutien au fil de ces quatre années d'études.

Résumé :

Ces dernières années, les recherches sur l'autisme se sont focalisées sur les prises en charge précoces et ont prouvé leur intérêt tant au niveau du diagnostic que des différents suivis. Mais qu'en est-il des adultes avec autisme?

Nous avons donc choisi de nous intéresser à eux afin d'apprendre quel a été leur parcours de vie, et de rechercher des capacités d'apprentissage et un potentiel d'évolution toujours présents.

D'abord, nous avons établi un état des lieux de différents parcours de vie d'adultes avec autisme au moyen d'une enquête. Les résultats nous ont permis d'observer qu'il n'existait pas un parcours type à suivre, et qu'ils n'ont pas tous eu l'opportunité d'avoir accès à des prises en charge adaptées. Nous avons également constaté que certains ayant des troubles importants de la communication n'ont jamais suivi de prise en charge orthophonique alors que d'autres ont pu en bénéficier et profiter d'un moyen alternatif de communication.

Ensuite, pour rechercher la présence éventuelle d'un potentiel d'évolution à leur âge, nous avons pris en charge quatre adultes avec autisme ayant tous des capacités différentes. Nous avons constaté leurs progrès dans plusieurs domaines.

Enfin, nous avons prévu de réaliser une page internet pour apporter des aides et des recommandations aux aidants naturels, aux familles et aux encadrants. Mais malheureusement, cet objectif n'a pu être concrétisé.

Les différents résultats obtenus, nous ont permis de constater l'intérêt de proposer une prise en charge orthophonique aux adultes avec autisme.

Mots-clés :

orthophonie, autisme, communication, prise en charge, adulte.

Abstract :

Lately, researches about autism have focused on early medical care and have proved their significance on diagnosis and various follow-ups. The question is, what about adults suffering from autism?

We have chosen to go deeper into this subject to learn more about their life stories and to find out if they still had a development potential or learning capacities.

In the first instance, we conducted a survey establishing an inventory of the various autistic adults' life stories. The results of this survey allowed us to observe that there was no typical path to be followed and that the subjects didn't all have the opportunity to access adapted medical care. We also noted that some of them with important communication troubles never followed a speech therapy when others could and enjoyed an alternative way of communication.

Then, we medically followed four adults suffering from autism, all having different capacities, to look for a possible development potential at their age. We have noticed that they can still progress in several fields.

Finally, we had planned to realize an Internet page to bring help and recommendations to families and professionals surrounding patients. Unfortunately, we couldn't achieve this project.

The different results we got allowed us to highlight that it would absolutely be coherent to offer a speech therapy care to adults suffering from autism.

Keywords :

Speech therapy. autism, communication, medical care, adult.

Table des matières

Introduction.....	9
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	11
1.La communication.....	12
1.1.Définitions.....	12
1.1.1.Définition générale.....	12
1.1.2.Les précurseurs de la communication et du langage.....	12
1.1.3.Deux principaux modèles de la communication.....	14
1.1.4.L'intentionnalité.....	18
1.1.5.La multicanalité et l'interactivité.....	18
1.2.Communication verbale et non verbale.....	19
1.3.La pragmatique	19
1.3.1.Définition.....	19
1.3.2.Le modèle de Bloom et Lahey	20
1.3.3.La dimension pragmatique.....	21
1.3.4.Le contexte.....	23
1.3.5.Les actes de langage.....	24
1.4.Capacités nécessaires à la communication	25
1.4.1.Les capacités cognitives (quelque chose à communiquer).....	25
1.4.2.Les capacités sensorielles et motrices (un moyen de communiquer) ..	26
1.4.3.Les capacités d'interaction sociale (une raison pour communiquer)....	26
2.Le spectre autistique.....	28
2.1.Définitions et données actuelles.....	28
2.1.1.Notion de Troubles Envahissants du Développement (TED).....	28
2.1.2.Notion de continuum ou de spectre des troubles autistiques.....	31
2.1.3.Epidémiologie.....	31
2.1.4.Étiologies.....	32
2.2.Les critères diagnostiques.....	34
2.2.1.Les signes cliniques permettant le diagnostic: la triade autistique	34
2.2.2.Le diagnostic différentiel.....	36
2.2.3.Les pathologies et troubles associés.....	39
2.3.Les troubles de la communication au cœur du syndrome autistique	41
2.3.1.Les signes non verbaux.....	41
2.3.2.La communication verbale	42
2.3.3.Les difficultés pragmatiques.....	43
2.4.Le fonctionnement particulier des personnes avec autisme.....	45
2.4.1.Le fonctionnement sensoriel.....	45
2.4.2.Le fonctionnement moteur	46
2.4.3.Le fonctionnement cognitif.....	47
2.4.3.1.Défaut de théorie de l'esprit.....	47
2.4.3.2.Faiblesse de la cohérence centrale.....	47
2.4.3.3.Capacité d'adaptation au changement.....	47
2.4.4.Le fonctionnement émotionnel.....	48
3.L'adulte avec autisme.....	49
3.1.Qu'est-ce que devenir un adulte avec autisme?.....	49
3.1.1.Les modifications physiologiques et corporelles.....	49
3.1.2.Le devenir social et familial.....	50
3.1.3.L'indépendance et l'autonomie.....	50
3.1.4.L'avenir professionnel.....	51

3.2. Où vivent-ils?.....	52
3.2.1. L'amendement Creton.....	52
3.2.2. Les établissements d'accueil pour adultes avec autisme.....	53
3.2.2.1. Les foyers d'hébergement.....	53
3.2.2.2. Les foyers occupationnels ou foyers de vie.....	53
3.2.2.3. Les foyers d'accueil médicalisés (FAM).....	53
3.2.2.4. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS).....	53
3.2.2.5. Les hôpitaux psychiatriques.....	54
3.2.3. Les appartements thérapeutiques.....	54
3.2.4. Le domicile familial.....	54
3.2.4.1. Les services d'accompagnement.....	54
3.3. Les structures et services participant à l'intégration professionnelle	55
3.3.1. Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT).....	55
3.3.2. Les ateliers protégés.....	55
3.4. Les spécificités de la communication et du langage de l'adulte avec autisme	
.....	55
3.5. Les prises en charge.....	57
3.5.1. Prise en charge paramédicale adaptée et spécifique	57
3.5.1.1. Orthophonie.....	57
3.5.1.2. Éducation spécialisée.....	59
3.5.1.3. Ergothérapie et psychomotricité.....	59
3.5.1.4. Psychologie.....	59
3.5.2. Les déficits de qualité de vie dans les établissements.....	60
4. Hypothèse et objectifs.....	62
Sujets, matériel et méthode.....	63
1. Le questionnaire.....	64
1.1. Les objectifs.....	64
1.2. La réalisation.....	64
1.3. La distribution.....	65
1.4. Les retours	65
2. La prise en charge.....	66
2.1. La présentation des établissements.....	66
2.1.1. Le Complexe Terre de Rouvre.....	66
2.1.2. La Ferme au Bois.....	67
2.2. Les critères de sélection des quatre patients.....	69
2.3. Le profil des patients.....	69
2.3.1. N.....	69
2.3.2. F.....	73
2.3.3. J-L.....	78
2.3.4. M.....	82
2.4. Les objectifs et axes de travail de la prise en charge.....	86
2.4.1. N.....	86
2.4.2. F.....	88
2.4.3. J-L.....	90
2.4.4. M.....	91
3. La page internet.....	93
3.1. Les objectifs.....	93
3.2. La réalisation.....	93
Résultats.....	94
1. Le questionnaire	95
1.1. Population.....	95

1.2.Pathologie.....	96
1.3.Différentes structures fréquentées.....	96
1.4.Prise en charge.....	99
1.5.Communication.....	100
1.6.Commentaires Libres.....	104
2.Les prises en charge.....	105
2.1.N.....	105
2.2.F.....	105
2.3.J-L.....	106
2.4.M.....	108
Discussion.....	111
Conclusion.....	125
Bibliographie.....	127
Liste des annexes.....	130
Annexe n°1 : L'amendement Creton.....	131
Annexe n°2 : Le courrier aux aidants naturels.....	131
Annexe n°3 : Le questionnaire.....	131
Annexe n°4 : La liste des fonctions de communication adaptée de Wetherby et Prutting	131
Glossaire.....	132

Introduction

Depuis plusieurs années maintenant, les avancées de la recherche et la mobilisation toujours plus forte des associations ont permis à l'autisme de devenir un sujet d'actualité et de susciter l'intérêt de chacun. Il a notamment été choisi comme grande cause nationale pour l'année 2012 en France. L'autisme est un handicap complexe à expression multiple dont les causes restent encore inconnues.

Les troubles du langage et de la communication sont parmi les critères du diagnostic d'autisme. Ils représentent un handicap majeur pour les personnes atteintes d'autisme dans leur développement personnel, la construction d'une vie sociale et leur vie quotidienne. Les troubles sévères du langage engendrés par l'autisme font partie des champs d'action de l'orthophonie.

Actuellement, comme le diagnostic peut être réalisé de façon précoce, il est important de profiter de la plasticité cérébrale et de la période de développement de l'enfant pour commencer un suivi orthophonique le plus tôt possible.

L'orthophonie a donc un réel rôle à jouer dans la prise en charge précoce de la personne avec autisme.

Pourtant, cela n'a pas toujours été le cas étant donné le manque de connaissances sur l'autisme et sur les différentes modalités de sa prise en charge. Les enfants, devenus adultes aujourd'hui, n'ont pas tous eu la chance de bénéficier de ce diagnostic et de cette prise en charge précoces. Ce qui a impliqué une diversité mais également une variabilité des aides apportées tout au long de leur vie.

Ainsi, nous pouvons nous interroger sur l'intérêt d'une prise en charge orthophonique à l'âge adulte.

Alors, dans une première partie nous décrirons les différents aspects de la communication ainsi que les compétences nécessaires à une communication efficace.

Ensuite, nous définirons le spectre autistique et nous expliquerons les troubles de la communication et le fonctionnement particulier des personnes atteintes d'autisme.

Enfin, nous développerons les spécificités de l'autisme à l'âge adulte et les différentes prises en charge possibles.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La communication

1.1. Définitions

1.1.1. Définition générale

Définir la communication est complexe. De la façon la plus générale possible, la communication est un échange d'information(s) entre un effecteur et un récepteur.

En effet, communiquer, c'est établir des relations avec quelqu'un « faire partager, transmettre, renseigner, enseigner (...) mais aussi chercher à comprendre l'autre, faire preuve d'intuition quant à la meilleure manière d'entrer en relation, ressentir émotionnellement ce qui est en jeu dans les partages d'actes ou de pensées. C'est également se connaître suffisamment pour pouvoir analyser ses propres émotions et donc comprendre celles des autres ». (Amy 2004)

1.1.2. Les précurseurs de la communication et du langage

Pour la mise en place et l'apparition d'un langage structurel, des précurseurs de la communication et du langage sont nécessaires.

Ces précurseurs sont l'imitation, le pointage, l'attention conjointe, l'alternance, et le jeu. Ces derniers ne peuvent exister que dans la relation à l'autre, dans sa reconnaissance et son interprétation. (Nader-Grosbois 2006)

L'imitation permet d'acquérir un répertoire d'actions, des représentations motrices, des relations diverses et la distinction entre ce que je fais et ce que je vois l'autre faire.

Le nouveau-né imite d'emblée des mouvements faciaux inscrits dans son répertoire fœtal puis parvient vers 6 mois aux premières imitations intentionnelles d'actions. Il devient capable d'imiter pour apprendre, comprendre, agir et reconnaît qu'il peut lui-même être imité.

L'imitation est donc une invitation à l'échange; il reproduit, regarde l'autre, s'en rapproche, le suit dans son rythme et ses postures.

Le pointage est le geste que fait l'enfant, à partir de 8 mois, dans une situation d'attention conjointe entre sa mère et lui, en tendant sa main vers l'objet pour signaler son intérêt. Il effectue cette désignation en regardant le visage de sa mère pour chercher à savoir si elle perçoit bien la valeur de son geste. Cette procédure de

signalisation, mise en évidence par Bruner, est le début d'une activité référentielle, à partir de laquelle va s'élaborer la capacité de donner des noms aux choses.

Il existe deux types de pointage: le pointage proto-impératif (8 mois) et le pointage proto-déclaratif (12 mois). Le premier permet à l'enfant de désigner l'objet qu'il veut, mais sans prise en compte de l'état mental de l'adulte. Le deuxième permet ensuite de désigner un objet ou une scène pour que l'adulte de référence ait son attention attirée par cet objet ou cette scène.

Le pointage est par conséquent un moyen pour l'enfant d'accéder à une situation d'attention conjointe.

L'attention conjointe est la capacité à partager son expérience d'un objet ou d'un événement avec une autre personne dans le but d'obtenir une observation commune et conjointe. Ces comportements d'attention conjointe correspondent au fait de diriger le regard d'une personne vers un objet et de regarder à nouveau la personne, c'est un mouvement de va-et-vient entre l'objet et la personne. L'enfant développe à ce niveau la capacité à se servir du regard pour diriger l'attention d'autrui. Il devient ensuite de plus en plus capable d'influencer l'attention des autres en utilisant en même temps le regard, le pointé et le geste. Cela signe le début d'échanges triadiques (entre l'enfant, l'autre, l'objet), l'émergence d'une mentalisation et l'accès à la représentation.

L'alternance des tours de parole ou des tours de rôle est une compétence communicative qui apparaît très tôt dans les interactions entre les parents et leur enfant. Vers 3, 4 mois, ils peuvent déjà se répondre à tour de rôle : chacun des deux s'arrête pour écouter l'autre et ainsi s'instaure un dialogue, une communication. Les tours de rôle sont établis à travers l'imitation des vocalises du bébé par l'adulte, mais aussi lorsque l'enfant et l'adulte jouent ensemble. L'enfant doit accepter de jouer différents rôles : prendre l'initiative et s'ajuster à la demande de l'autre.

Ainsi, l'enfant découvre petit à petit les règles d'alternance des tours de rôle et devient peu à peu initiateur du « dialogue ».

Le jeu est l'activité principale de l'enfant et par conséquent, la manière la plus naturelle de l'aborder et d'entrer en communication avec lui. Le premier type de jeu est le jeu sensori-moteur, qui fait partie des activités propres au jeune enfant : « faire

coucou », « les marionnettes »... Ces jeux font souvent participer des conduites imitatives et le contact physique. En parallèle, l'enfant commence à jouer avec des objets en expérimentant des conduites de « cause à effet ». Puis, les jeux se diversifient de plus en plus, l'enfant en prend plus souvent l'initiative et les jeux fonctionnels apparaissent. Entre 12 et 24 mois, les jeux de « faire-semblant » et les jeux symboliques se développent, comme par exemple, jouer à la poupée, à la dînette...

Le jeu est l'expression du développement affectif et psychologique de l'enfant : c'est une expérience émotionnelle dans laquelle se projettent ses conflits et s'expriment ses affects. C'est un moyen de communication et de rapport avec le monde, d'apprentissage de la réalité de soi et des autres. Le jeu fait appel à tous les sens et permet de découvrir l'environnement et de l'expérimenter, ce qui amène au développement des capacités cognitives, essentielles au bon développement de son langage. Il est également le précurseur à la capacité méta-représentationnelle qu'est la théorie de l'esprit. (Raimondi 2009)

1.1.3. Deux principaux modèles de la communication

Les premiers modèles de la communication au cours du XXème siècle considéraient celle-ci comme un transfert d'informations (message) d'un émetteur vers un récepteur à partir d'un code commun.

Dans les années 1950, deux modèles de la communication bien distincts complexifient cette théorie fondatrice. D'une part, le modèle de Jakobson s'intéresse aux propriétés intrinsèques et quantitatives des messages du point de vue de leur effet sur le récepteur. D'autre part, le modèle de Bateson a une approche plus systémique de la communication dans lequel les interlocuteurs sont interdépendants.

Roman Jakobson, linguiste et théoricien de la communication, a conçu un modèle dans les années 1960 permettant de réfléchir sur la communication et de comprendre les nombreux facteurs intervenant dans chaque situation de communication.

Cette théorie est née de la constatation de la différence qui peut exister entre le message émis et le message reçu. Elle a été développée à la suite des études de Karl Bühler, dont le modèle se limitait aux fonctions émotive (expressive), conative et référentielle.

Selon Jakobson, le message est pensé par l'émetteur, puis codé par lui (langage verbal et non-verbal), et finalement exprimé. De son côté, le récepteur le reçoit, le décode et le comprend à sa manière.

Le message passe par un « canal ». Si les « canaux » ne sont pas les mêmes, le message ne passe pas et la communication ne s'établit pas.

L'intérêt de ce modèle de la communication réside dans la conceptualisation des fonctions du langage. Jakobson fait correspondre à chaque facteur de la communication une fonction du langage.

Voici une présentation des six facteurs auxquels correspondent six fonctions:

- Le destinataire est celui qui envoie le message.

La fonction expressive lui est associée et consiste à informer l'émetteur sur la personnalité de celui qui transmet le message : volonté d'exprimer les pensées, les critiques à leur égard.

- Le destinataire est celui qui reçoit le message.

Jakobson lui attribue la fonction conative. Cette fonction va efforcer le destinataire à agir sur le destinataire: inciter à écouter, à agir, à émouvoir. Cette fonction apparaît clairement dans les situations dans lesquelles la finalité de la communication est de faire agir le destinataire, dans le sens souhaité par le destinataire.

- Le contexte est l'ensemble des conditions sociales.

La fonction référentielle est orientée vers le contexte dans la mesure où c'est de lui dont va dépendre le message.

- Le message correspond au discours, au texte, à ce qu'il «faut faire passer».

Jakobson lui accorde la fonction poétique. Celle-ci ne se limite pas à la seule poésie, car tout message est expressif. Cette fonction se rapporte à la forme du message dans la mesure où elle a une valeur expressive propre (« Puis-je me permettre d'emprunter votre crayon ? », « File moi ton crayon », « Peux tu me passer ton crayon? »).

- Le contact est la liaison physique et psychologique entre le destinataire et le destinataire. Il leur permet d'établir et de maintenir la communication.

La fonction phatique est relative au contact. Elle permet de provoquer et de maintenir le contact.

- Le code se doit être commun au destinataire et au destinataire (la langue française, par exemple). Le message suppose un codage et un décodage, d'où l'introduction du facteur code.

La fonction métalinguistique est liée au code, celle-ci s'exerce lorsque l'échange porte sur le code lui-même et que les partenaires vérifient qu'ils utilisent bien le même code. Cette fonction consiste donc à utiliser un langage pour expliquer un autre langage.

Ces six fonctions du langage, "ne s'excluent pas les unes les autres, mais elles se superposent". On peut remarquer que trois d'entre elles (expressive - conative - phatique) sont du domaine du langage analogique, c'est à dire de la relation et que les trois autres (référentielle - métalinguistique - poétique) sont du domaine du langage digital, c'est-à-dire du contenu.

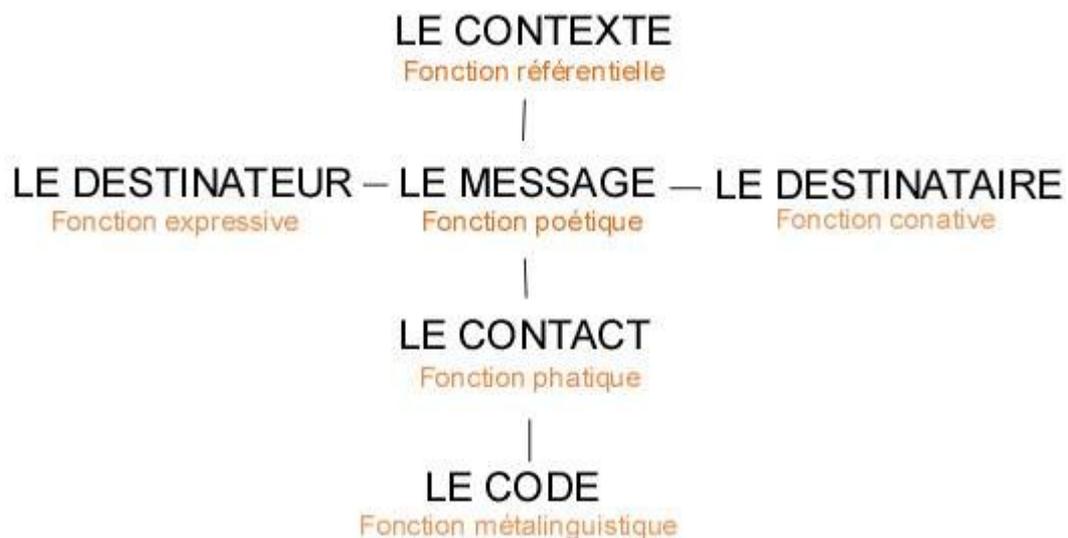


Schéma1: Schéma de la communication d'après Jakobson (1960)

Bateson se distingue par son approche systémique de la communication, il s'appuie sur les recherches de Wiener (1948) qui définit la communication comme un système complexe d'éléments en interaction.

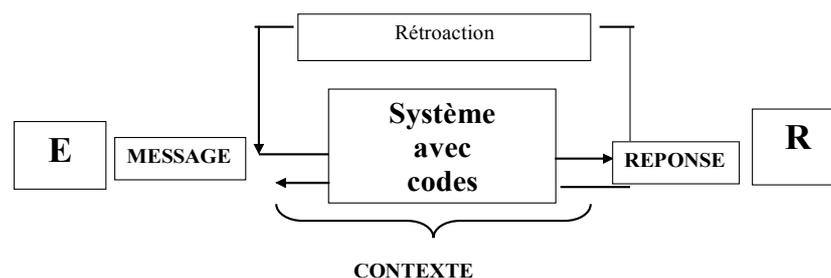
Selon lui, la communication est un phénomène interactionnel dans lequel l'unité de base est la relation qui se noue entre les individus. Elle est donc un processus circulaire dans lequel chaque message provoque un feed-back de l'interlocuteur.

De plus, la communication ne se réduit pas au message verbal, car tout comportement social a une valeur communicative. En situation d'interaction, « on ne peut pas ne pas communiquer »: les mimiques, les gestes, les attitudes mais aussi les conduites transmettent un message.

Bateson considère que la communication est déterminée par le contexte dans lequel elle s'inscrit. Le contexte est un cadre symbolique porteur de normes, de règles, de modèles et de rituels d'interactions.

Il estime également que tout message comporte deux niveaux de signification. Il transmet non seulement un contenu informatif mais exprime aussi quelque chose sur la relation qui lie les interlocuteurs.

Schéma de l'interaction



d'après Bateson, 1950

Schéma 2: Schéma de la communication d'après Bateson (1950)

Cette conception de la communication soulève la question de l'intentionnalité dans la communication.

1.1.4. L'intentionnalité

Selon l'école de Palo Alto, inspirée par Bateson et Von Foerster, tout est communication. Une personne qui ne souhaite pas communiquer, communique malgré elle. La non communication est une forme de communication, et se fait grâce à des indices extérieurs: postures, mimiques, gestes, apparences... qui traduisent des informations sur l'état émotionnel et physique.

Cependant pour l'observation clinique de la communication, il est nécessaire de relever des actes de comportement qui ont une fonction de communication avérée: ils doivent être intentionnels.

La communication intentionnelle détermine la capacité des partenaires à utiliser intentionnellement leurs comportements comme moyens de signaler quelque chose à l'autre. C'est l'ensemble des conduites dans lesquelles le locuteur est conscient des effets que le signal va avoir sur le récepteur. (Bates 1979)

Bruner (2002) met en évidence l'intentionnalité de la communication dans son approche psychologique du développement du langage chez l'enfant : l'acte de communication présuppose une intention ou un objectif. Pour lui, ni l'approche syntaxique ni l'approche sémantique du langage ne tiennent suffisamment compte de ce que le locuteur vise quand il communique. La pragmatique du langage joue un rôle primordial sur la fonction effectrice du langage par laquelle le locuteur, selon la nature de ses intentions, agit sur le comportement de son interlocuteur.

On peut repérer des preuves d'intentionnalité dans la communication lors d'une situation d'échec de communication, car l'individu répète son message, reformule et s'irrite lorsqu'il ne réussit pas à se faire comprendre de son interlocuteur. (Brady, McLean et Johnston 1995)

1.1.5. La multicanalité et l'interactivité

Le langage verbal est souvent majoritairement utilisé dans la communication humaine mais n'oublions pas qu'il n'est pas le seul intervenant à donner du sens au message. Une grande partie de ce que l'on communique se fait également sans mots.

Cosnier et Brossard se sont penchés sur les notions d'interactivité et de multicanalité et les ont définies.

Selon eux, l'interactivité est le fait que les énoncés sont coproduits par les interactants : ils sont le résultat des activités conjointes de l'émetteur et du récepteur, communiquer c'est incontestablement interagir.

La multicanalité de la communication humaine signifie que « lors d'une interaction de face à face par exemple, chaque interactant émet et reçoit un énoncé total, hétérogène, résultant de la combinaison généralement synergique de plusieurs éléments » (Cosnier et Brossard 1984). Ces éléments peuvent être voco-acoustiques (verbal et vocal), visuels (statique et cinétique), olfactifs, thermiques et tactiles.

1.2. Communication verbale et non verbale

La communication verbale, constituée de signes linguistiques, peut être orale ou écrite. Dans les deux cas, l'outil utilisé est le même : c'est le mot, combinaison d'un signifiant (sa forme) et d'un signifié (son sens) (Leveau). Malgré son grand intérêt, celle-ci possède quelques limites, notamment les facteurs socio-culturels, psychologiques et la perception. D'où l'importance d'une utilisation de la communication non-verbale efficace.

La communication non verbale est définie habituellement comme toute forme de communication utilisant un véhicule autre que la voix. Elle est basée sur la compréhension implicite de signes non exprimés par la langue. Selon Patterson (1983), cette forme de communication remplit plusieurs fonctions: elle véhicule nos sentiments, régularise les conversations, exprime l'intimité, la volonté de contrôle et sert de support à la communication verbale.

Nous pouvons communiquer le sens de quelque chose à l'aide de gestes, d'expressions faciales, du regard, de mouvements du corps, de la distance physique, du toucher, des sons, des bruits, du silence,...

Malgré tout ce qu'elle permet, la communication non verbale comporte un certain nombre de limites quant à l'importance de l'information qu'il est possible de véhiculer, la clarté des signaux et la conscience que les interlocuteurs ont de ce code.

1.3. La pragmatique

1.3.1. Définition

La pragmatique « se rapporte à la fonction ou à l'emploi du langage. Elle fait référence à la compréhension et à l'application des conventions conversationnelles, ainsi qu'aux différentes fonctions du langage. C'est la façon dont le langage devient significatif en contexte. ». (Maurice 2006)

La pragmatique du langage est donc un ensemble de stratégies utilisées pour communiquer et s'adapter à son interlocuteur et à la situation de communication.

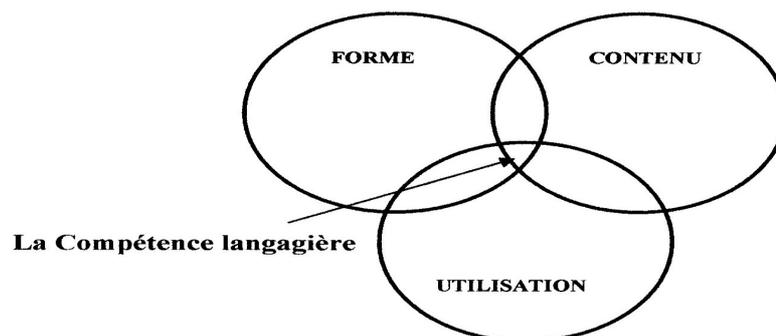
Elle concerne l'utilisation fonctionnelle du code de la langue, par conséquent, elle se différencie de la compétence linguistique qui se situe dans une perspective structurale.

Nous pouvons définir la compétence pragmatique comme « la capacité d'un individu à effectuer des choix contextuels appropriés, de contenu, de forme et de fonction ; impliquant à la fois la maîtrise d'habiletés spécifiques (savoir alterner les rôles, initier un thème, procéder à des réparations conversationnelles...) et la maîtrise d'habiletés cognitives générales (traiter des informations, adopter la perspective d'autrui... » (Hupet 1996)

La pragmatique est alors déterminante pour comprendre la signification d'une interaction et pour être un interlocuteur ou un locuteur efficace.

1.3.2. Le modèle de Bloom et Lahey

Modèle tridimensionnel de la compétence langagière



Modèle de Bloom et Lahey, 1978

Schéma 3: Modèle de Bloom et Lahey, 1978

Cette conception du langage insiste sur le langage comme «instrument de communication». Cette conception est apparue avec Bloom et Lahey en 1978. C'est un modèle tridimensionnel dans lequel les aspects «contenu» et «forme» jouent un

rôle très important, chacun à leur niveau, mais où Bloom et Lahey insistent également sur la fonction pragmatique du langage, son «utilisation» en quelque sorte, au « pourquoi dire », au « à qui dire », au « où le dire » et au « quand le dire ».

En parlant d'«utilisation» du langage, ils insistent davantage sur la capacité qu'a une personne à entrer en communication avec son entourage, et ne prennent pas en compte uniquement son vocabulaire et sa capacité à bien organiser des phrases. Ils s'intéressent également aux façons variées d'entrer en communication. On parlera alors d'actes de langage qui consistent à émettre des phrases pour demander, persuader, renseigner,... Nous expliquerons ces derniers par la suite.

1.3.3. La dimension pragmatique

On peut parler de dimension pragmatique, lorsque ces cinq points sont présents dans le langage de situation (Frutoso, 2008):

- L'intentionnalité: on peut noter des intentions instrumentales (satisfactions et besoins matériels), régulateurs (contrôler le comportement d'autrui), interactives, personnelles (expression de soi), euristiques, créatives et informatives.

- La régie de l'échange est instaurée par le contact visuel et l'alternance des tours de parole et résulte de l'appétence à communiquer.

Elle se construit à partir de l'attention conjointe et se complexifie par l'élaboration de la théorie de l'esprit.

- L'attention conjointe est un des précurseurs nécessaires à l'instauration et à l'apparition du langage.

- L'adaptation représente la capacité à gérer des indices non verbaux en fonction du contexte, de l'interlocuteur et du message.

- L'organisation de l'information nécessite une cohérence et une cohésion du discours.

Pour le bon déroulement d'une conversation, il faut donc tenir compte des capacités conversationnelles primordiales, à savoir: un bon maniement des actes du langage, l'alternance de questions et de commentaires, la manière de commencer ou de terminer la conversation, le maniement du sujet, la manière de signifier une interruption de la conversation ou de la reprendre, et la capacité à tenir compte des perspectives de son interlocuteur.

Concernant le langage non littéral, Laval et Guidetti en 2004, présentent cette notion comme domaine privilégié de l'investigation pragmatique. A chaque fois que

le langage n'est pas transparent, les capacités pragmatiques doivent être mises en œuvre pour que le succès de la communication soit assuré. Le langage non littéral peut être défini comme le décalage entre ce qui est dit, la signification littérale, et ce que cela veut dire, la signification non littérale. La communication sociale courante se fait beaucoup de manière indirecte : demandes indirectes, ironie et sarcasme, métaphores, proverbes,... d'où l'utilité de comprendre le langage non littéral dans la vie quotidienne.

Selon Dardier (2004), reprenant les maximes conversationnelles de Grice datant de 1975, quatre maximes conversationnelles sont impératives et nécessaires à toute conversation:

- une maxime de quantité : doser la quantité d'informations
- une maxime de qualité : dire ce qui est vrai et pouvoir le prouver
- une maxime de relation : donner des informations pertinentes en rapport avec le thème
- une maxime de manière : avoir un discours clair, concis et ordonné.

L'échange entre deux personnes tend à atteindre un but commun. Ce principe de coopération vise une communication efficace dans l'échange.

Selon Coquet (2005), les habiletés pragmatiques se construisent progressivement, tout comme les compétences linguistiques et sémantiques. Elles apparaissent et évoluent tout au long de la vie en fonction des expériences reçues et vécues. « Nous ne possédons pas de réelles normes de développement; l'âge d'émergence des différentes habiletés reste très approximatif » (Hupet, 2006).

Le développement de la pragmatique s'étend sur une très longue durée et, contrairement à la phonologie et à la syntaxe (dont la période critique est relativement courte), il se poursuit bien après l'enfance. Il est alors possible de compter sur les capacités cognitives supérieures pour compenser certains déficits, en l'enseignant.

En effet, la psychologie développementale pragmatique, définie par Ervin-Tripp et Mitchell-Kernan (1977), tente de résoudre la question: comment l'enfant devient-il sensible aux correspondances existant entre la forme des énoncés et les contextes de communication? Pour y répondre les recherches engagées prennent en compte l'étude des conversations naturelles, l'étude d'unités d'analyse plus larges que le mot

ou la phrase (comme le tour de parole ou l'acte de langage), le contexte extralinguistique, les variabilités interindividuelles ou intergroupes sociaux, et enfin les diverses fonctions du langage, domaine où les travaux d'Halliday (1985) ont été pionniers. Il est clair que dans ce cadre, le langage n'est pas simplement grammair, mais aussi ensemble de stratégies utilisées par l'enfant pour structurer son action sociale, pour contrôler et réaliser son activité communicative. Ninio et Snow (1996) proposent une liste en sept points des thèmes faisant partie de la pragmatique développementale:

a. L'acquisition des intentions communicatives et le développement de leurs expressions linguistiques. Ce thème inclut l'émergence du langage avec l'étude des vocalisations et des gestes.

b. Le développement des capacités conversationnelles (par exemple les tours de paroles, les interruptions, les retours en arrière,...)

c. Le développement des systèmes linguistiques gérant la cohésion du discours et le type de discours.

d. Le développement de la mise en rapport d'une forme linguistique et de sa fonction sociale (étude des fonctions du langage et des actes de langage).

e. L'acquisition des règles de politesse et d'autres règles culturellement déterminées pour l'utilisation du langage.

f. L'acquisition des termes déictiques (pronoms et termes désignant le lieu)

g. Les facteurs pragmatiques influençant l'acquisition du langage comme le contexte d'interaction dans la petite enfance, l'input maternel ou les conduites d'étayage de l'entourage de l'enfant.

Cette notion est importante dans notre étude, car hypothétiquement nous pourrions agir sur l'évolution favorable des capacités pragmatiques chez nos patients adultes atteints d'autisme.

Évoquons d'abord l'importance du contexte avant d'aborder la notion d'acte de langage.

1.3.4. Le contexte

Une communication est gravée dans un contexte. Elle peut avoir lieu à un instant donné, dans un lieu donné, et vis à vis d'une situation, d'un évènement donnés.

Tout cet environnement, qui ne fait pas partie de la communication à proprement parler, mais qui accompagne cette communication, est appelé contexte.

Le contexte englobe tout ce qui est extérieur du langage et qui, pourtant, fait partie d'une situation d'énonciation. Dans le cadre du contexte, tous les éléments comme le cadre spatio-temporel, l'âge, le sexe des locuteurs, le moment d'énonciation ou encore le statut social des énonciateurs sont englobés. Nombre de ces marques contextuelles sont inscrites dans le discours, et font intégralement partie de la deixis. Ils sont nommés déictiques, nous pouvons en énumérer cinq types:

- Les déictiques personnels: ce sont des outils de grammaticalisation des marques de personne dans une situation d'énonciation correspondant aux participants. Nous pouvons placer dans cette catégorie les déictiques « je », « tu », « nous », « vous » et « on ».
- Les déictiques temporels: ce sont des marqueurs de temps qui situent l'énoncé par rapport au moment de l'énonciation. (Exemples : « aujourd'hui », « il y a trois jours », « cet automne ».)
- Les déictiques spatiaux : ce sont des marqueurs de lieu qui situent l'énoncé par rapport au moment de l'énonciation. (Exemples : « ici », « là ».)
- Les déictiques discursifs: ils désignent des événements ou des propositions qui ont été mentionnés dans le discours précédent. (Exemple: « [...] et c'est la fin de *cette histoire* »)
- Les déictiques sociaux (en relation étroite avec les déictiques de la personne): ils dénotent la façon dont les statuts sociaux se reflètent dans les mots utilisés. (Exemples: le tutoiement, le vouvoiement, « Sa Majesté »...)

1.3.5. Les actes de langage

La théorie des actes de langage d'Austin (1962) se base sur l'action : dire quelque chose c'est faire quelque chose. L'utilisation de certains mots dans une certaine construction tend à signifier quelque chose, ce qui a un impact sur l'interlocuteur. Austin (1962) distingue trois actes de langage :

- l'acte locutoire : ce qui est dit explicitement, par exemple : « Il m'a dit : « va au marché »».
- l'acte illocutoire : qui a valeur de force conventionnelle pour atteindre un objectif, par exemple : « va au marché ! » ou « vas-tu au marché ? ».

- l'acte perlocutoire : c'est l'effet produit par l'énoncé. Par exemple, si on dit « ce serait bien que tu ailles au marché » et que la personne y va, un acte perlocutoire a été effectué.

Searle (1969) reprend les actes d'Austin (1962) et modifie simplement l'appellation du deuxième acte. De ce fait, l'acte illocutoire devient l'acte propositionnel, orienté vers un but, vers une intention précise. Notons que les actes illocutoires et perlocutoires font partie du langage non littéral, le locuteur n'attend pas explicitement une réponse de l'interlocuteur mais une action.

1.4. Capacités nécessaires à la communication

D'après Kierman (1987), pour qu'il y ait communication, il faut:

- quelque chose à communiquer (ce qui nécessite une prise de conscience de besoins, de désirs et même de concepts)
- un moyen de communiquer (verbal ou non)
- une raison pour communiquer (un environnement qui réagit mais sans toutefois anticiper chaque besoin)

1.4.1. Les capacités cognitives (quelque chose à communiquer)

La cognition est le domaine des représentations et des processus mentaux qui permettent la connaissance: comme la perception, le langage, la mémoire et le raisonnement.

La cognition sociale est indispensable pour établir une communication. Cette notion désigne l'ensemble des processus cognitifs mis en œuvre pour appréhender et comprendre le monde social, telles que la perception des autres, de soi et les connaissances interpersonnelles, afin d'interagir de manière appropriée. Les trois processus mentaux de la cognition sociale sont la pragmatique, la théorie de l'esprit, et les fonctions exécutives.

La notion de pragmatique, définie précédemment, correspond à l'utilisation sociale du langage.

La théorie de l'esprit est la capacité d'un individu à attribuer et à inférer des états mentaux aux autres personnes (pensées, sentiments, croyances, intentions ou désirs) et à les comprendre. Il s'agit pour lui de déterminer l'implicite du message, et

de concevoir des relations mentales qui relient les personnes à leur environnement, mais aussi de prévoir leur comportement.

Les fonctions exécutives recouvrent un ensemble d'opérations mentales nécessaires à la réalisation d'une tâche routinière ou nouvelle telle que la planification d'actions, la sélection et l'inhibition d'informations et la flexibilité mentale.

De plus, lorsque nous communiquons, nous faisons appel au processus de cohérence centrale. Uta Frith suggère que chaque fois que l'on reçoit une information quelconque, nous la mettons automatiquement et aussitôt dans un contexte regroupant d'autres informations. Nous intégrons la multiplicité des informations qui nous arrivent à un moment donné et les regroupons afin de tirer un concept global, autrement dit un sens. Une fois que le sens est établi, on peut oublier les détails. Par exemple, se souvenir des points essentiels d'une histoire sans être capable de se rappeler de tous les détails. Notre façon de penser semble être réglée par une tendance automatique et inconsciente de tisser ensemble les informations diverses. Cela nous permet de construire un plus haut niveau de sens dans un contexte.

1.4.2. Les capacités sensorielles et motrices (un moyen de communiquer)

Tout fait de communication s'appuie sur des capacités sensorielles et motrices. En effet, de nombreux sens et actes moteurs sont mis en œuvre dans la communication, et sont donc un moyen de communiquer. Les moyens verbaux et non-verbaux reposent sur des capacités sensorimotrices, gnosiques et praxiques. Le non-verbal passe par les canaux visuel, auditif, olfactif, kinesthésique et vocal. En revanche, les moyens verbaux utilisent les canaux auditif et oral.

1.4.3. Les capacités d'interaction sociale (une raison pour communiquer)

Les interactions sociales donnent une raison de communiquer. Le fait de vouloir communiquer quelque chose implique que les deux interlocuteurs portent leur intérêt sur le même objet, d'où l'importance de l'acquisition de la capacité d'attention conjointe. De plus, la communication est guidée par des normes de caractère social. Les convenances ne sont pas des mécanismes innés mais bien sociaux, comme par exemple, demander des faveurs, remercier,... Il est impératif d'avoir acquis certaines normes sociales pour communiquer et échanger.

Une communication efficace repose donc sur la présence d'un ensemble de facteurs. Mais dans certaines pathologies, comme l'autisme, tous ces éléments ne peuvent être présents, rendant ainsi la communication difficile à établir.

2. Le spectre autistique

2.1. Définitions et données actuelles

Depuis sa description par Kanner en 1943, la définition de l'autisme a été modifiée de nombreuses fois. Dans les classifications actuelles, l'autisme fait partie des troubles envahissants du développement.

2.1.1. Notion de Troubles Envahissants du Développement (TED)

La notion de TED a beaucoup évolué depuis ces trente dernières années et diffère selon les classifications.

Dans son état des connaissances de janvier 2010, la Haute Autorité de Santé (HAS) définit les TED comme un groupe hétérogène de troubles qui se caractérisent tous par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et de langage, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif.

Ces anomalies qualitatives atteignent de manière envahissante la personne et son fonctionnement dans toutes les situations.

Les TED regroupent des tableaux cliniques divers, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (troubles envahissants du développement) ou sous forme dimensionnelle (trouble du spectre autistique).

La HAS a retenu comme classification de référence des TED, la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) notamment car elle est reconnue et utilisée sur le plan international. Ses formulations diagnostiques qui s'appliquent à tous les âges de la vie et son utilisation systématique par tous les intervenants assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels et les administrations.

La CIM-10 identifie et définit huit catégories de TED qui sont les suivantes:

L'autisme infantile

Il est caractérisé par un développement altéré qui se manifeste avant l'âge de 3 ans et une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants:

- altérations qualitatives des interactions sociales réciproques
- altérations qualitatives de la communication
- comportement à caractère restreint, répétitif et stéréotypé

Le trouble s'accompagne souvent d'autres manifestations non spécifiques comme par exemple des phobies, des crises de colère, des gestes autoagressifs...

L'autisme atypique

Cette catégorie doit être utilisée pour classer un développement anormal ou altéré, se manifestant après l'âge de 3 ans et ne présentant pas des manifestations pathologiques suffisantes dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires pour le diagnostic d'autisme.

L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage.

Le syndrome de Rett

Le trouble est décrit jusqu'ici uniquement chez les filles. Il est caractérisé par un développement initial normal, suivi d'une perte partielle ou complète du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien survenant habituellement entre 7 et 24 mois. Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés alors que l'intérêt social reste habituellement conservé.

Une ataxie du tronc et une apraxie se manifestent à partir de l'âge de 4 ans.

Le trouble entraîne presque toujours un retard mental sévère.

Le trouble désintégratif de l'enfance

Il est caractérisé par une période de développement tout à fait normale avant la survenue du trouble, cette période est suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises. Ces manifestations s'accompagnent typiquement d'une perte globale de l'intérêt vis-à-vis de

l'environnement, de conduites motrices stéréotypées, répétitives et maniérées et d'une altération de type autistique de l'interaction sociale et de la communication.

L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

Ce trouble est encore mal défini. Il concerne des enfants ayant un retard mental prononcé associé à une hyperactivité importante, une perturbation majeure de l'attention et des comportements stéréotypés. A l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité.

Ce syndrome s'accompagne par ailleurs souvent de divers retards développementaux.

Le syndrome d'Asperger

Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte.

Les autres troubles envahissants du développement

Il n'y a pas de description spécifique dans les différentes classifications.

Le trouble envahissant du développement sans précision

Il n'y a pas de description spécifique dans les différentes classifications.

Le Collège de la HAS constate que l'apport sur le plan clinique de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant de l'Adolescent (CFTMEA-R) ne fait pas consensus. En effet, les termes « psychose infantile » et « psychose précoce » sont contestés en raison des difficultés d'interprétation qu'ils entraînent.

Quant à la classification américaine (DSMIV-TR), elle peut être utilisée en complément de la CIM-10 notamment parce qu'elle apporte des éléments utiles sur le plan clinique et dans le cadre de la recherche.

Cependant, la définition de l'autisme proposée par la CIM-10 n'est pas figée et peut être nuancée par la notion de continuum du spectre des troubles autistiques.

2.1.2. Notion de continuum ou de spectre des troubles autistiques

Le terme de spectre est habituellement utilisé en psychiatrie pour suggérer que des entités sont reliées entre elles sur le plan de leurs étiologies même si elles présentent des différences sur le plan de leur sévérité. Le terme de spectre des troubles autistiques (TSA) a été utilisé pour la première fois par Allen en 1988 quand la même année Wing faisait référence à un « continuum des troubles autistiques ».

Le concept de continuum des troubles autistiques a pour caractéristiques essentielles une triade d'atteinte de l'interaction sociale, de la communication et de l'imagination (remplacée par la suite par une étendue limitée des intérêts et des activités). Ce sont ces caractéristiques qui apparaissent dans pratiquement tous les groupes de critères. L'aspect essentiel de ce concept de continuum ou de spectre des troubles autistiques est que chaque élément de la triade peut survenir avec un degré de sévérité variable et avoir différents types de manifestations. Par exemple, une atteinte de l'interaction sociale peut être une passivité ou une approche des autres active mais inappropriée et répétée, et non pas seulement une attitude distante.

Des controverses existent, cependant, à propos du concept de TSA. Elles portent principalement sur l'étendue précise du spectre et sur les difficultés de diagnostic différentiel liées à son hétérogénéité. Ainsi, si la plupart des auteurs conçoivent que les entités de ce spectre sont sur un continuum et qu'il est difficile d'établir des frontières entre elles, d'autres pensent au contraire que des sous-groupes existent à l'intérieur de ce spectre.

2.1.3. Epidémiologie

Frombonne a effectué en 1999 une analyse de 33 études épidémiologiques réalisées entre 1966 et 1998. Le taux de prévalence moyen était de 5,2 pour 10 000. En revanche, les études actuelles démontrent une augmentation à 60 pour 10 000 (Brochure Participate, 2008).

Cette augmentation peut, en partie, être expliquée par l'élargissement des critères diagnostiques et un dépistage précoce du trouble mais également par une conception devenant plus dimensionnelle que catégorielle qui inclut ainsi plus de cas.

En ce qui concerne le sex-ratio, l'autisme est 3 à 4 fois plus fréquent chez les hommes que chez les femmes.

2.1.4. Étiologies

Les étiologies de l'autisme n'étant pas encore établies, différents aspects anciens et actuels sont à évoquer.

Aspects familiaux

Autrefois, les parents ont été tenus pour responsables de l'apparition de l'autisme de leur enfant. Ceci, selon une théorie qui était fondée sur une situation extrême à laquelle l'enfant avec autisme était très précocement confronté du fait de la perception d'affects maternels négatifs le conduisant à se replier pour se protéger. Cette théorie erronée a fait énormément de mal aux parents.

Contrairement à ce qui a pu être cru dans le passé, il n'y a pas à ce jour de preuve supportant l'hypothèse que l'autisme serait causé par une éducation parentale déficiente ou inadaptée.

Aspects génétiques

En 2003, l'équipe de l'Institut Pasteur du Pr T. Bourgeron a mis en évidence deux gènes majeurs d'autisme dont les mutations sont directement responsables d'autisme non syndromique: Neurogiline 3 et Shank 3.

La faible implication des Neurogiline 3 et 4 dans le diagnostic des enfants avec autisme n'est pas en faveur d'une recherche systématique des mutations de ces gènes, en dehors d'une histoire familiale d'hérédité récessive liée au chromosome X.

De nombreux autres gènes ont été incriminés, mais sont considérés aujourd'hui comme des facteurs de prédisposition et/ou de susceptibilité à l'autisme: Neurexine 1 (2p16.3), ASMT (Xp22.32), CNTN4 (3p26.3), TM4SF2 (Xp11.4), CNTNAP2 (7q35-q36), IL1RAPL1 (Xp22.1-p21.3), ARX (Xp22.13).

En 2007, M. Wigler, du Cold Spring Harbor Laboratory (CSHL), a constaté que certains enfants autistes ont une petite partie de certains gènes sur le chromosome 16 qui sont effacés. Cette partie affecte 27 gènes dans une région du génome appelée 16p11.2.

Cette amputation génétique qui fait hériter aux enfants d'une seule copie de ce groupe de gènes est l'une des variations génétiques les plus communément liées à l'autisme, précisent les auteurs de cette recherche.

Aujourd'hui, des chercheurs américains ont découvert un mécanisme génétique, en manipulant génétiquement des souris dont les symptômes sont similaires à ceux d'enfants autistes, qui expliquerait ce trouble.

Cette recherche suggère pour la première fois que le fait d'hériter d'un nombre de copies moindre de certains gènes se traduit par des symptômes ressemblant à ceux provoqués par l'autisme chez les enfants, expliquent les auteurs de cette étude parue dans les Annales de l'Académie nationale américaine des sciences (Pnas) datées du 3 au 7 octobre 2011.

Aspects métaboliques

S'il est clair que la majorité des cas d'autisme n'ont pas d'origine métabolique, plusieurs maladies métaboliques peuvent comporter un phénotype autistique.

Effectivement, la phénylcétonurie par l'accumulation de phénylalanine dans le cerveau entraîne un retard mental, des convulsions, des anomalies cérébrales et un TSA. En France, le dépistage néonatal réalisé depuis plus de trente ans de cette maladie, curable par un régime alimentaire, a fait disparaître la pathologie.

Il a également été constaté que des déficits dans la synthèse de la créatinine sont responsables de retard de développement psychomoteur, de retard mental, d'épilepsie, de troubles d'acquisition du langage et d'autisme. Mais une supplémentation orale en créatinine améliore l'évolution des enfants.

Il a aussi été démontré que des déficits dans le métabolisme cérébral des folates présentent un phénotype qui associe un retard de développement psychomoteur avec ralentissement de la croissance cérébrale, un retard mental avec régressions, une ataxie cérébelleuse, des dyskinésies, une épilepsie et un TSA.

Aspects immunologiques

L'hypothèse d'une association entre l'autisme et la vaccination combinée rougeole-oreillons-rubéole a été soulevée à la fin des années 90. Les études publiées en 2004 et 2005 n'ont pas trouvé de preuves crédibles et les auteurs ont conclu à l'improbable association entre autisme et vaccination combinée.

D'après une revue sur l'épidémiologie des TSA, il n'est pas possible en l'état actuel des connaissances de savoir si l'exposition des métaux lourds aurait un impact en terme d'autisme au niveau de la population.

Recherches actuelles

Selon une étude de l'Université de San Diego, les circuits du cerveau qui permettent de percevoir et de comprendre les actions des autres ne se comportent pas chez les personnes avec autisme de façon habituelle.

Ces éléments ont été appelés « neurones miroir » parce que l'action observée semble reflétée, comme dans un miroir, dans la représentation motrice de la même action chez l'observateur. Ces chercheurs pensent actuellement que le système de neurones miroir humain a un rôle dans l'exécution et l'observation du mouvement. Selon eux, ce système serait également impliqué dans les processus élevés de compréhension, le langage par exemple, ou dans la capacité à imiter et à apprendre à partir des actions des autres, ou à décoder leurs intentions.

Cette étude suggère que chez les personnes avec autisme, il existe un dysfonctionnement du système neuronal en miroir : les neurones miroir ne répondent seulement qu'à ce qu'ils font et pas à ce que font les autres.

Ces découvertes suggèrent, selon les Dr Lindsay Oberman, Ramachandron directeur du centre Brain and Cognition et Jaime Pineda directeur du laboratoire des sciences cognitives, que les individus avec autisme ont un dysfonctionnement du système de neurones miroir. Pour les chercheurs, cette étude apporte à la compréhension du trouble de base des personnes atteintes d'autisme et ouvre la voie vers un diagnostic et une prise en charge précoces.

2.2. Les critères diagnostiques

2.2.1. Les signes cliniques permettant le diagnostic: la triade autistique

Selon la Classification Internationale des Maladies éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé, l'autisme infantile débute précocement, avant l'âge de 3 ans, trois à quatre fois plus souvent chez des garçons que chez des filles et se définit par la présence de trois types de perturbations :

Les altérations qualitatives des interactions sociales, se manifestant par:

- un isolement (« aloneless » selon Kanner)
- un évitement du regard, une absence de poursuite oculaire des éléments en mouvement, une impression de regard vide...
- une absence de réaction à l'appel de son prénom, une absence d'orientation aux sons, des réactions paradoxales à de petits bruits
- un manque de réciprocité dans les interactions
- une absence d'expression émotionnelle contrastant avec des réactions très vives si on force le contact
- des difficultés dans les habiletés sociales

Il s'agit du type de perturbations de la triade autistique le plus persistant au cours de la vie.

Les altérations qualitatives de la communication verbale et non verbale, se manifestant par:

- une absence de pointage et d'attention partagée
- une absence de jeu de « faire semblant » ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant à l'âge de développement
- une utilisation du corps de l'autre (prend la main pour faire)
- une absence ou un retard de développement du langage (sans tentative de compensation par le geste ou la mimique)
- un usage stéréotypé ou répétitif du langage, que l'on appelle des écholalies qui peuvent être immédiates ou différées
- un langage automatique avec bizarrerie dans la mélodie
- une incapacité à engager et soutenir une conversation
- une inaptitude à accéder au second degré et à l'abstraction

Ce type de perturbations s'améliore, en particulier la communication non verbale, pendant la trajectoire de la vie mais reste souvent déficitaire.

Le caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités, se manifestant par:

- une absence de « doudou » pour les plus petits

- une absence de jeu: les objets sont manipulés pour leurs qualités sensorielles et non dans une dimension ludique
- un besoin d'immuabilité (« sameness » selon Kanner)
- des stéréotypies gestuelles (comme par exemple le « flapping » c'est-à-dire battre des ailes ou des mains) ou orales, qui participent à leur isolement
- des performances hors norme dans certains domaines (Asperger)

On constate une amélioration de ce type de perturbations au cours de la vie et essentiellement chez des individus ayant un quotient intellectuel supérieur à 70.

Toutes ces anomalies sont présentes chez les personnes avec autisme infantile, mais à des degrés variables selon la sévérité des troubles et selon l'importance des troubles associés. Si les classifications basent leur définition de l'autisme sur la présence d'anomalies de la communication, de la socialisation et du type d'intérêt, il existe aussi dans ce syndrome des anomalies dans les cognitions, le langage, la motricité, les capacités adaptatives.

Ces différents éléments rendent le diagnostic d'autisme difficile à poser.

2.2.2. Le diagnostic différentiel

La démarcation de l'autisme vis-à-vis d'autres troubles est souvent loin d'être évidente. Ainsi, le diagnostic différentiel peut s'avérer difficile à effectuer.

La liste présentée ci-dessous n'est pas exhaustive mais indique des problèmes de diagnostic différentiel fréquents.

Déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle est à la fois un trouble souvent associé à l'autisme et un de ses diagnostics différentiels.

La prévalence estimée de la déficience mentale dans l'autisme se situe actuellement entre 40 et 70 %.

Les troubles spécifiques du développement du langage

Ils représentent, en particulier la dysphasie sémantique pragmatique, une des frontières avec l'autisme qui est la plus discutée. Les limites entre les deux diagnostics sont d'autant plus complexes que les enfants avec autisme peuvent avoir des troubles du langage ayant l'allure de troubles spécifiques du développement du

langage et qu'à l'inverse, les enfants ayant des troubles spécifiques du développement du langage peuvent présenter des difficultés relationnelles « d'allure autistique ».

Les troubles de la coordination motrice

La CIM 10 inclut « les troubles spécifiques du développement moteur » dans la catégorie « troubles du développement psychologique ». Les difficultés de coordination motrice sont évaluées par rapport au niveau attendu en fonction de l'âge et de l'intelligence générale de l'enfant, avec une prédominance variable sur la coordination globale ou fine. Il existe dans la plupart des cas des signes d'immaturation du développement neurologique, mais il n'existe aucun trouble caractérisé.

L'hyperactivité avec déficit de l'attention

Royers, Keymeulen et Buysse, rapportent l'existence de troubles de la socialisation à la fois dans l'hyperactivité et dans les TED non spécifiés. La fréquence des traits autistiques chez les enfants hyperactifs est aussi documentée par l'étude de Clark, Feehan, Tinline et *al.* qui observent que 65 à 85 % des parents interrogés décrivent chez leur enfant hyperactif des difficultés significatives dans les interactions sociales et la communication.

Le syndrome de Gilles de la Tourette

Les signes d'orientation vers un TED proviennent des comportements répétitifs et des intérêts restreints. Les tics qui existent dans le syndrome de Tourette sont parfois difficiles à distinguer des stéréotypies observées dans l'autisme. De la même façon, les routines obsessionnelles et compulsives manifestées par les personnes qui ont un Tourette sont parfois difficiles à différencier des rituels que présentent les personnes avec autisme.

Les déficits sensoriels

Ils constituent dans l'autisme à la fois un trouble associé fréquent et un diagnostic différentiel. La recherche d'une surdité et de problèmes visuels doit donc être systématique.

La schizophrénie

Ce syndrome a longtemps été considéré comme très proche de l'autisme. Le terme d'autisme faisait référence à l'origine à l'isolement social observé dans la schizophrénie.

Des points communs existent entre ces deux syndromes dans l'expression de symptômes négatifs (apathie, pauvreté de la mimique ou du contact social), mais il n'y a pas dans l'autisme, à l'inverse de la schizophrénie, de symptômes positifs tels que les hallucinations, les bizarreries du comportement ou les troubles du cours de la pensée. De plus, la schizophrénie apparaissant à l'adolescence, il est nécessaire de tenir compte du développement précoce de l'enfant pour pouvoir poser un diagnostic d'autisme ou de schizophrénie.

Les troubles obsessionnels compulsifs (TOC)

Certains comportements ritualisés stéréotypés, répétitifs, observés dans les TED peuvent être confondus avec des comportements « obsessionnels ». Des points communs existent en effet, dans les présentations d'individus avec un TOC et avec un TED, en particulier dans ses formes de haut niveau et les problèmes de diagnostic différentiel peuvent être importants dans les cas où on ne dispose pas de l'histoire du développement précoce.

Les troubles de la personnalité

Tous les critères du DSM IV ou de la CIM 10 utilisés pour définir les troubles schizoïdes de la personnalité de l'adulte peuvent être remplis par des adultes avec autisme de haut niveau. Dans certains cas, le diagnostic de troubles schizoïdes est même posé par excès chez des adultes porteur d'autisme dont on n'a pas pris en compte l'histoire du développement précoce.

Les carences affectives précoces

Les enfants qui ont été victimes précocement de carences affectives graves peuvent développer des troubles des interactions et des comportements stéréotypés. Dans les cas de carences graves et prolongées, les altérations cognitives peuvent être définitives, mais dans les cas où les conditions de vie se normalisent, une amélioration rapide du développement est rapportée.

2.2.3. Les pathologies et troubles associés

Il existe différentes pathologies et troubles pouvant être associés, mais non systématiquement, au diagnostic d'autisme.

La déficience intellectuelle

Dans la revue de Frombonne 2003, la proportion de sujets avec autisme sans déficience intellectuelle est de 30%, celle des sujets ayant une déficience légère ou modérée est de 30% et la proportion de sujets ayant une déficience intellectuelle profonde est de 40%.

Par définition, il n'y a pas de déficience intellectuelle dans les syndromes d'Asperger.

L'épilepsie

La prévalence de l'épilepsie dans les TED serait de 20% à 25%, alors que la prévalence d'épilepsie dans la population générale serait de 0,5% à 1%.

Les troubles de l'humeur

Il est très difficile d'établir un diagnostic de la dépression chez les individus avec TED ou TSA. Néanmoins, des études récentes ont observées des troubles bipolaires dans 2% des cas chez des adultes avec autisme, dans 6% des cas chez des adultes avec un syndrome d'Asperger et dans 9% des cas chez des adultes avec autisme atypique.

Les troubles anxieux

Les troubles anxieux les plus fréquemment rapportés seraient les troubles obsessionnels compulsifs et les phobies. De plus, il a été mis en évidence que le niveau d'anxiété est significativement plus élevé chez des adultes avec retard mental et autisme que chez des adultes avec retard mental et sans autisme.

Les troubles psychotiques

Des troubles psychotiques ont été rapportés chez 5% à 12% des adultes avec TSA. Une schizophrénie a été observée dans 2% des cas chez des adultes avec autisme de haut niveau ou avec syndrome d'Asperger et dans 4% des cas chez des adultes avec autisme atypique.

L'association entre schizophrénie et TED, en particulier l'autisme atypique, est toujours un sujet de recherche.

La catatonie

C'est l'ensemble des troubles psychomoteurs caractérisés par l'inertie et la perte d'initiative motrice, la catalepsie, l'absence de réactions aux stimulations extérieures, un refus de parler et de s'alimenter.

La fréquence de la catatonie dans les TED serait de 6% après l'âge de 15 ans. Elle augmente avec l'âge.

Le syndrome Gilles de la Tourette

La fréquence de ce syndrome est de 2% chez les adultes avec autisme et retard mental, et de 5% chez les adultes avec autisme sans retard mental.

Les troubles du sommeil

Ils constituent une des plaintes les plus fréquemment rapportées par les familles d'enfants avec autisme. Ainsi, la prévalence des troubles du sommeil chez les enfants avec autisme va de 45% à 86% selon les études.

Les parents décrivent avant tout une insomnie, avec difficulté d'endormissement, du maintien du sommeil et aussi une plus courte durée de sommeil. Les travaux ayant réalisé une évaluation objective du sommeil à l'aide d'une polysomnographie ont confirmé les plaintes des parents. Il a été rapporté: une latence d'endormissement allongée, un temps total de sommeil diminué et un temps d'éveil intrasommeil augmenté.

Elia et *al.* ont observé une corrélation entre la communication non verbale, la réponse visuelle et le temps total de sommeil et les éveils nocturnes, confirmée par Limoges et *al.* . Ils ont constaté une corrélation négative entre le temps total de sommeil et les scores d'interactions sociales et de communication sur l'ADI-R (entretien semi-structuré pour le diagnostic de l'autisme).

Les syndromes génétiques qui incluent dans leur phénotype la possibilité de TED

Les caractéristiques très particulières des phénotypes ont conduit à une identification spécifique de ces syndromes dans les TED. Ces syndromes sont les suivants: le syndrome de Rett, le syndrome de l'X fragile, la Sclérose tubéreuse de

Bourneville, la Neurofibromatose de type I, le syndrome d'Angelman et le syndrome de Prader-Willi.

2.3. Les troubles de la communication au cœur du syndrome autistique

Les critères de la triade autistique, évoqués précédemment, manifestent les troubles importants de la communication des personnes avec autisme.

2.3.1. Les signes non verbaux

L'attention conjointe, définie précédemment, est la capacité d'orienter son attention et celle d'autrui sur un objet commun.

Les enfants avec autisme ont spécifiquement des troubles de ces comportements d'attention conjointe impliquant une autre personne. De plus, il existe chez ces enfants un déficit de discrimination et de reconnaissance des visages. Ainsi, ils ont un intérêt moindre pour les visages et en particulier la région des yeux; ce qui implique qu'ils s'engagent moins dans les échanges de regards mutuels. Ils sont capables d'identifier où l'autre regarde mais ont tendance à ne pas suivre un changement de direction, suggérant qu'ils ne réussissent pas à orienter leur attention vers la cible du regard de l'autre.

Les enfants avec autisme présentent également des difficultés d'imitation, en particulier pour les imitations différées, les imitations d'actions symboliques ou d'actions complexes nécessitant une planification. Néanmoins, ils ont la capacité même faible à imiter spontanément et à reconnaître qu'ils sont imités.

Dans la communication par imitation, on utilise l'imitation spontanée en coordination avec la reconnaissance d'être imité. Ainsi, il est possible d'apprendre à ces enfants les deux capacités nécessaires à toute communication: l'usage du tour de parole (à toi d'imiter, à toi d'être imité) et la synchronie temporelle (nous faisons la même chose en même temps).

L'altération qualitative des interactions sociales est l'un des signes entrant dans la définition de l'autisme. Cette anomalie engendre l'absence ou l'utilisation incorrecte des signaux non verbaux:

- L'utilisation du regard est souvent déviante (contact oculaire absent, regard transfixiant) et le regard n'est pas coordonné avec les autres signaux sociaux.
- Les mimiques sociales sont appauvries ou exagérées ou peu adaptées au contexte.
- L'expression gestuelle est appauvrie. Les gestes sont rarement utilisés dans un but social de partage d'intérêt ou de demande d'aide.

L'enfant est isolé et ne recherche pas le contact des autres, en particulier celui des enfants de son âge. Il ne parvient pas à développer des jeux sociaux avec les autres enfants et ne s'adapte pas aux situations de groupe. Lorsque l'intérêt social se développe, les modes d'entrée en communication sont maladroits et l'enfant ne parvient pas à maintenir l'échange durablement. Toutefois, l'interaction avec les adultes peut être meilleure dans la mesure où ils s'adaptent à l'enfant et facilitent la situation pour lui.

2.3.2. La communication verbale

L'altération du langage est l'un des signes entrant dans la définition de l'autisme. En effet, certains ne développent aucun langage verbal, d'autres s'expriment seulement avec des mots et d'autres utilisent un langage phrasé.

Le langage des personnes avec autisme (quand celui-ci est présent) est caractérisé par:

- un manque de motif pour communiquer verbalement ou par des gestes
- une absence de réponses aux questions
- un choix de mots inhabituel
- une inversion du pronom
- un discours incohérent
- une écholalie (répétition par un sujet des mots et des paroles prononcés devant lui avec également, le plus souvent, une reproduction de l'intonation)
- une prosodie anormale (ensemble des éléments phoniques qui caractérisent le langage parlé)

Selon l'Etat des connaissances de la HAS sur l'autisme datant de janvier 2010, 50% des enfants avec autisme ne développent pas un langage fonctionnel. Et si ces enfants n'ont pas réussi à développer un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la

probabilité qu'ils le fassent après s'amenuise avec le temps. Néanmoins, quelques cas de développement tardif ont été rapportés. Les auteurs estiment qu'un développement tardif du langage surviendrait chez 0,1% des enfants avec autisme non verbaux.

Une personne avec un syndrome d'Asperger se différencie d'une personne avec autisme infantile par le fait qu'il n'y a pas eu dans le développement du jeune enfant de retard significatif des acquisitions langagières. Au contraire, il est souvent remarqué que les premiers mots ont précédé les premiers pas. Le vocabulaire se constitue avec des mots complexes et inattendus chez un enfant de cet âge. De plus, la construction des phrases ressemble à celle d'un adulte et le langage est sentencieux dans le contenu et dans le ton.

2.3.3. Les difficultés pragmatiques

Les personnes avec autisme ont des difficultés dans la maîtrise des habiletés spécifiques.

En effet, selon Peter Vermeulen, le comportement social est une sorte de jeu de ping-pong pendant lequel chacun joue à tour de rôle. Comprendre les règles de la réciprocité est difficile pour les personnes atteintes d'autisme. Le contact avec elle est souvent à sens unique: ou bien c'est toujours votre tour ou bien c'est toujours le leur. Et même si elles essaient de découvrir par des calculs pourquoi les gens se comportent de telle ou telle façon, elles restent spectatrices à distance, très souvent intéressées mais encore plus souvent étonnées. De la même manière qu'un scientifique qui étudie une culture étrangère, comme l'exprime Temple Grandin: « comme un anthropologue sur Mars ».

De plus, Léo Kanner avait déjà mis en évidence la confusion « je-tu » qui est particulière aux personnes avec autisme. C'est un problème typique dû à la cohérence invisible entre les mots. Le mot « je » peut désigner n'importe qui. Quand vous parlez de vous-même, vous dites « je » mais quand je parle de moi, je dis également « je ». Soit votre photo, soit la mienne devrait accompagner ce mot pour eux. Parce qu'ils créent des relations fixes entre les choses et les mots et parce que nous les abordons en disant « toi », certains pensent qu'ils sont « toi » et que « toi » s'adresse toujours à eux. Ils accrochent leur propre photo au mot « toi » et se nomment eux-mêmes « toi » et l'autre « je ». Que la photo de ce « je » puisse

changer, c'est-à-dire l'image de toute personne parlant d'elle-même, est trop difficile à comprendre pour eux.

Les personnes avec autisme ont également des difficultés de généralisation d'une règle apprise dans un contexte donné ne permet pas de la transposer à d'autres situations similaires.

Comme évoqué précédemment, l'utilisation du langage, qu'il soit très développé ou non, en contexte pose problème ainsi que l'utilisation des signes non verbaux (regard, mimiques, gestes...). Les personnes avec autisme ont des difficultés à utiliser plusieurs modalités de communication en même temps.

Elles ont également des difficultés dans la maîtrise des habiletés cognitives générales.

Effectivement, la théorie de l'esprit étant déficitaire, il est difficile pour eux de comprendre les comportements et les gestes de communication. Ainsi, tous les gestes de communication, les scénarios classiques d'une conversation doivent être appris, mais cet apprentissage se heurte à leur rigidité mentale qui empêche l'adaptation dans les interactions sociales.

Enfin, il est couramment constaté que les personnes qui souffrent de trouble du spectre autistique manquent de sens de l'humour. En effet, il arrive fréquemment que les personnes avec autisme soient déroutées et étonnées par l'utilisation que font de l'humour les personnes non atteinte d'autisme. Ceci est bien souvent une conséquence des problèmes de communication impliqués dans l'autisme puisque le sens de l'humour dépend de la capacité à comprendre le jeu complexe du langage et surtout de la capacité « à lire entre les lignes ». Dans l'humour, il y a beaucoup de non-dits. Ainsi, si nous écoutons seulement ce qui est dit, la plupart des plaisanteries n'ont pas de sens. Mais les difficultés que rencontrent les personnes avec autisme face à l'humour résident aussi dans l'altération des aspects sociaux de la communication. La compréhension de l'humour exige une certaine sensibilité sociale. De plus, notre humour « non-autistique » exige beaucoup d'imagination et de souplesse, deux capacités qui leur posent problème.

Pourtant, il n'est pas vrai que les personnes atteintes d'autisme manquent de sens de l'humour, elles peuvent l'apprécier et même en être à l'origine. Par exemple, beaucoup d'enfants et d'adultes avec autisme aiment la comédie burlesque et les plaisanteries simples, surtout si la déformation est concrète et visuelle.

Enfin, cultiver leur sens de l'humour pourrait être utile pour accroître leur flexibilité et leur empathie sociale.

2.4. Le fonctionnement particulier des personnes avec autisme

2.4.1. Le fonctionnement sensoriel

Les personnes avec autisme présentent une réactivité particulière aux différentes stimulations sensorielles. Elle s'explique par un mauvais traitement des informations sensorielles, en particulier dans son aspect de modulation des informations. En effet, celle-ci permet à l'individu de filtrer de manière appropriée la multitude d'informations sensorielles qui stimulent en permanence le système nerveux (inhibition des informations non pertinentes et alerte sur les informations pertinentes) de telle sorte qu'il réponde aux informations relatives à la tâche en cours et à la demande de l'environnement.

Ces troubles sont classés en trois types:

- une hyperréactivité (réaction exagérée, vive et/ou prolongée à une stimulation sensorielle). J. et S. Baron l'expriment ainsi dans « Moi, l'enfant autiste »: « J'étais hypersensible à la texture de la nourriture...je détestais vraiment que la nourriture mélange les choses ».
- une hyporéactivité (réaction lente à une stimulation sensorielle)
- une recherche de stimulation (intérêt marqué ou provocation d'expériences sensorielles intenses ou prolongées).

Temple Grandin évoque qu'elle a le « choix » entre ces types de réaction: « J'ai un système auditif qui fonctionne comme un ampli au maximum de sa puissance. J'ai deux choix: soit je poursuis l'écoute et me laisse envahir par un déluge de sons, soit je me coupe de la source de sons ».

Au niveau perceptif, les personnes avec TSA excellent dans la réalisation de puzzles ou la détection de figures cachées, c'est-à-dire dans des tâches qui reposent sur la capacité de détecter une partie locale de figure en la désenclavant visuellement de son contexte global. Cette performance anormalement élevée a d'abord été attribuée à un défaut de traitement global puis a contribué à donner naissance au modèle de cohérence centrale.

Des études ont montré que l'information complexe auditive présente les mêmes particularités de traitement que l'information visuelle.

D'autres études, chez des adultes avec autisme sans retard mental ont montré que la discrimination perceptive visuelle et auditive était supérieure à celle des personnes au développement typique.

2.4.2. Le fonctionnement moteur

Il y a des éléments en faveur de l'existence de déficits du fonctionnement moteur chez les enfants avec autisme et ce dès la première année. On observerait, avant un an, une hypotonie et des troubles des expressions faciales puis près d'un an apparaîtraient d'autres troubles tels qu'une motilité anormale, des postures inhabituelles, une hypoactivité générale. Le comportement locomoteur des enfants plus âgés peut parfois présenter une asymétrie anormale entre les mouvements des bras et ceux des jambes.

Les aspects du fonctionnement moteur affecté dans l'autisme sont plutôt les conduites motrices complexes qui impliquent la planification et la séquentiation du mouvement et qui intègrent des informations kinesthésiques.

Des analyses ont permis de repérer chez des enfants porteurs d'autisme des dysfonctionnements relatifs à:

- La fonction de coordination visuomanuelle lors de manipulations d'objets.
- L'anticipation des ajustements posturaux.
- L'organisation d'une séquence motrice au service d'une action finalisée et dirigée vers un but. Les difficultés seraient liées à une atteinte de la planification/préparation du mouvement induite par une absence d'anticipation.
- La fonction d'intentionnalité qui suppose une motivation pour agir et l'organisation de l'action vers un but.

En revanche, les capacités motrices simples impliquant les mouvements moteurs fins peuvent être préservés.

Un déficit de l'imitation motrice a été démontré chez les enfants avec TSA dans trois types de tâches: l'imitation d'actions sur les objets, les mouvements manuels et posturaux, les mouvements orofaciaux, y compris les vocalises pour les jeunes enfants.

Les enfants avec un syndrome d'Asperger auraient un déficit pour reproduire les configurations des membres dans des postures et l'aspect kinesthésique des mouvements (déficit de la proprioception). En revanche, ils ne manifesteraient pas

de déficits pour les mouvements impliquant seulement les doigts ou les mains (motricité fine conservée).

Selon l'état des connaissances de la HAS, l'hypothèse d'une dyspraxie dans l'autisme a été avancée pour expliquer les difficultés d'imitation des actions symboliques et complexes, et aussi pour expliquer les problèmes de planification motrice et de séquentiation des mouvements.

2.4.3. Le fonctionnement cognitif

2.4.3.1. Défaut de théorie de l'esprit

La théorie de l'esprit, définie précédemment, est la capacité à attribuer un état mental aux autres et à soi-même.

En 1985, Baron-Cohen et *al.* ont les premiers mis en évidence un défaut de théorie de l'esprit chez les enfants avec autisme de haut niveau. Leurs études ont démontré une association entre les capacités de théorie de l'esprit et le niveau de développement verbal et cognitif.

2.4.3.2. Faiblesse de la cohérence centrale

Cette théorie attribue la tendance des personnes avec autisme à privilégier un niveau local de traitement pour les stimuli pour lesquels on peut distinguer un aspect global et un aspect local.

Il est prouvé que les personnes avec autisme ont des performances supérieures dans les tâches nécessitant un traitement de l'information centré sur les détails. L'accent pourrait être mis sur la supériorité du traitement de l'information au niveau local plutôt qu'à un déficit de traitement au niveau global. Les personnes avec autisme sont capables de traiter l'information de manière globale quand on leur demande de le faire de façon explicite.

Selon Peter Vermeulen, les personnes avec autisme vivent dans un « multivers »: un monde fait d'innombrables détails sans relation les uns avec les autres et n'ayant chacun qu'un seul sens: leur sens littéral. Ainsi, dans le cas d'un élément d'une image vu en tant que détail et identifié seul, sa signification peut être absurde une fois replacée dans son contexte.

2.4.3.3. Capacité d'adaptation au changement

Selon l'état des connaissances de la HAS, le changement pose des problèmes majeurs aux personnes avec autisme. Caractéristique de la vie quotidienne, il

comporte de nombreux aspects (changement de lieux, d'horaires, de personnes, d'activités...) auxquels la personne a des difficultés à s'adapter. Ces difficultés sont associées aux particularités de traitement des stimuli inhabituels, ce qui engendre beaucoup de stress.

2.4.4. Le fonctionnement émotionnel

Des études menées par Maestro S. et *al.* et publiées dans la revue *Psychopathology*, ont démontré la motivation innée et primordiale d'un enfant pour entrer en contact avec les sentiments, les intérêts et les intentions d'autrui.

Les enfants sont capables d'un discernement remarquable dans les signaux qui émanent des personnes.

Dès le début de la vie, les comportements et les émotions expressives d'un enfant répondent aux expressions de ceux qui s'occupent de lui. La communication se met en place dans cette relation mutuelle.

A des stades plus avancés, le partage des émotions entre un enfant et d'autres personnes fournit des expériences de la signification des codes sociaux et culturels.

Chez les nourrissons avec autisme, on peut remarquer des particularités dans l'organisation de leurs réactions vis-à-vis des autres personnes. Plus tard, ils ont une façon atypique d'être en relation avec les autres. Ils ne jouent pas ou jouent de manière compulsive et isolée, que les autres trouvent difficile à comprendre et à partager.

On retrouve la plupart du temps un déficit dans le traitement des émotions chez des personnes avec autisme. Effectivement, elles ont un manque de cohérence centrale et une cécité contextuelle qui ne leur permet pas de reconnaître les émotions chez les autres; car les détails ne suffisent pas à identifier une émotion chez quelqu'un. De plus, elles emploient une manière très spécifique et très individuelle pour exprimer leurs sentiments. Ainsi, elles ne peuvent se faire comprendre qu'auprès de quelques personnes en particulier qui ont appris à déchiffrer leurs comportements souvent incompréhensibles et troublants pour les inconnus.

Les sujets atteints du syndrome d'Asperger donnent l'illusion de ne présenter qu'un déficit relativement léger dans la reconnaissance et l'analyse de stimuli émotionnels et de situations sociales. Pourtant, ils présentent une forme d'agnosie aux émotions qui les empêche de se représenter spontanément et automatiquement leurs émotions et celles d'autrui.

3. L'adulte avec autisme

3.1. Qu'est-ce que devenir un adulte avec autisme?

Le passage à l'âge adulte équivaut pour tout un chacun à de nombreux changements sur les plans physiologique et corporel, social et familial, de l'autonomie et professionnel.

D'une façon générale, l'âge adulte correspond à un statut légal et social ainsi qu'à un ensemble de choix d'ordre personnel, social et économique. Vivre en tant qu'adulte, c'est s'assumer en allant vers le maximum d'autonomie et s'adapter aux situations nouvelles en affrontant les aléas de la vie.

Pour les personnes avec autisme, l'entrée dans l'âge adulte constitue une période d'autant plus compliquée car ils présentent de fortes difficultés à s'adapter au changement.

Le passage à l'âge adulte peut être observé dans quatre grands secteurs de la vie d'un individu.

3.1.1. Les modifications physiologiques et corporelles

Au niveau physiologique, ils ont le même développement que les autres adolescents. Mais ils vivent avec plus de difficulté cette période de transition. La jeune fille peut être perturbée par l'arrivée des premières menstruations et par le développement de la poitrine, le jeune homme, par la mue de la voix.

Ces changements vont vivement solliciter les capacités d'adaptation de la personne et parfois les dépasser laissant alors apparaître ou ressurgir divers comportements problématiques. Un nouvel équilibre est à trouver avec son nouveau corps, pour la personne avec autisme, l'adaptation à ces modifications corporelles peut être vécue avec beaucoup de difficultés. Ces changements sont d'autant plus mal vécus que les adolescents avec autisme manquent de connaissances sociales et sexuelles.

Les autistes de haut niveau cherchent souvent à combler ce manque en surfant sur Internet. Cependant, il y circule beaucoup d'images et de textes érotiques voire pornographiques. Le danger est que ces jeunes ont tendance à recevoir cette information au premier degré et ils peuvent penser que les comportements, explicites et parfois violents, véhiculés sont la norme.

3.1.2. Le devenir social et familial

De nos jours, les interactions sociales occupent une place considérable dans la vie de tout individu. En effet, le nombre et la variété de rencontres possibles ne cessent d'augmenter. Dès lors, la possibilité d'établir des contacts sociaux avec d'autres personnes prend toute son importance à l'âge adulte.

Cependant, cet aspect pose problème pour les personnes présentant un handicap. En effet, il est difficile pour la personne d'établir des contacts sociaux avec d'autres personnes principalement lorsque celles-ci sont non handicapées. Ceci est d'autant plus difficile pour les personnes présentant de l'autisme, compte tenu des particularités qu'elles montrent sur le plan des relations sociales.

De nombreux changements surviennent également dans la famille lors du passage à l'âge adulte. Effectivement, l'enfant n'est plus un enfant et les parents sont amenés à accepter qu'il puisse vivre sa vie, se marier, fonder une famille à son tour,...

La question du « rôle » de la personne présentant un handicap pose problème. La parentalité de ces dernières reste un sujet difficile à aborder du fait des préjugés qu'a la société vis-à-vis de celle-ci. Néanmoins, des services spécialisés peuvent offrir l'aide nécessaire aux individus en situation de handicap afin de soutenir ceux-ci dans l'éducation de leur enfant (Feldman, 1994).

3.1.3. L'indépendance et l'autonomie

Les attentes des parents exercent une grande influence sur le développement de la personnalité du jeune durant son enfance et adolescence. L'entrée dans l'âge adulte entraîne généralement une réorganisation des attitudes vis-à-vis du jeune pour qu'il se représente le monde à sa manière et maîtrise sa vie selon ses intérêts.

Cette réorganisation est souvent plus difficile auprès de la personne avec handicap, l'environnement protecteur ne lui laisse pas toujours la possibilité de devenir acteur dans les différents domaines de la vie.

Pourtant, il s'agit d'un point crucial à prendre en compte afin qu'il soit considéré par la société comme un citoyen à part entière. Effectivement, être autonome renvoie une image valorisée de la personne adulte et augmente l'estime de soi. L'autonomie permet également à la personne d'augmenter son niveau de qualité de vie et d'intégration au sein de la société (Willaye, 2008).

Pour que les adultes avec autisme puissent vivre des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles que vivent les personnes dites ordinaires, leur place à l'âge adulte n'est pas dans la famille. Elles aussi ont leur propre vie à construire, la plus autonome possible, avec des soutiens si nécessaires (Grémy, 1997). En effet, avoir un handicap signifie avoir des limites dans l'accomplissement de toutes sortes d'activités quotidiennes : se laver, s'habiller, aller au travail, réaliser des activités de loisirs, et être en relation avec les autres, etc. Cela dépend non seulement du trouble mais aussi de l'adaptation ou non de l'environnement. Des adaptations compensatoires, le soutien des autres et/ou des attentes réalistes permettent de gérer beaucoup mieux le handicap et notamment l'autisme.

3.1.4. L'avenir professionnel

Exercer une activité professionnelle constitue un élément important de la vie de tout individu. Ce dernier participe, ainsi, de façon active à l'activité générale de la société, dispose d'un statut personnel et acquiert des moyens d'existence ainsi que des sentiments de satisfaction et de valorisation liés à l'accomplissement de ses compétences (Gohet, 2007). Le travail permet également de diversifier les contacts sociaux avec les autres personnes et de s'émanciper du milieu familial.

Cependant, les individus présentant un handicap important sont bien souvent considérés comme incapables de travailler du fait des caractéristiques intrinsèques à leur handicap (déficit de la communication ou social, difficultés de compréhension, ...).

L'intégration professionnelle nécessite des adaptations du milieu. Les programmes d'accompagnement ouvrent une porte sur le monde du travail pour obtenir la valorisation de la personne sur le plan social et son intégration dans la communauté (Rogé, 2003).

Nous rappellerons cette phrase de la réglementation américaine: « La déficience (disability) constitue une partie naturelle de l'expérience humaine qui ne diminue en rien le droit des personnes de vivre de façon indépendante, de diriger sa vie et de réaliser des choix et enfin de contribuer à la vie de ses communautés via une intégration totale et une inclusion dans les domaines économique, politique, social, culturel et éducatif de la société américaine » (Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000 p.1).

Les personnes avec autisme mettront plus de temps pour atteindre ces objectifs mais elles restent des citoyens à part entière et chacune a droit à sa place dans la société. Le droit à l'instruction et à l'éducation sont amenés à perdurer à l'âge adulte car le développement de la personne se poursuit et des progrès significatifs peuvent encore se réaliser. Les personnes peuvent ainsi améliorer leur autonomie en approchant le niveau de développement optimal (Rogé et *al.*, 2005).

L'individu présentant de l'autisme est une personne avant tout. Celle-ci a le droit d'être prise en compte dans sa globalité avec ses potentialités et ses déficiences mais selon une approche positive. La personne est adulte et cela a pour effet qu'elle soit regardée comme telle, quelle que soit sa déficience. Cela implique des conséquences importantes sur l'évolution de sa vie et sur les activités auxquelles elle participera. C'est pourquoi, il lui est reconnu de vivre une vie digne, comme tout un chacun, au sein de structures adaptées au caractère particulier de ses difficultés.

3.2. Où vivent-ils ?

L'adulte présentant un handicap a parfois besoin d'être soutenu par une équipe spécialisée au sein d'un espace adapté, pour lui permettre de continuer à progresser.

Il existe, en milieu protégé, différentes structures de prise en charge et d'accueil de la personne adulte handicapée.

3.2.1. L'amendement Creton

Il permet de pouvoir prolonger l'âge limite d'accueil (au-delà de vingt ans) dans un établissement pour enfant, des personnes présentant un handicap et ne pouvant être immédiatement admise dans un établissement pour adultes, dans l'attente d'une solution adaptée. Les personnes avec autisme peuvent, par conséquent, bénéficier de cet amendement.

Selon Jean-Marie Barbier, président de l'Association des Paralysés de France (APF), « La situation est catastrophique. Nous constatons que les places en établissements pour adultes ne sont pas créées en nombre suffisant, obligeant les jeunes de plus de 20 ans à rester parfois plusieurs années dans des établissements pour enfants. Même si cet amendement rend service à certaines familles sans solutions, nous constatons qu'une mesure transitoire s'est transformée pour les pouvoirs publics en une solution à long terme.

Lors de l'adoption de l'amendement Creton en 1989, le gouvernement de l'époque avait insisté sur la nécessité de créer rapidement davantage de places pour les adultes. Plus de vingt ans après, nous n'avons pas avancé dans ce domaine. ».

3.2.2. Les établissements d'accueil pour adultes avec autisme

Un grand nombre des structures accueillant des personnes avec autisme ne sont pas spécialisées, ces adultes côtoient donc des personnes atteintes d'autres pathologies. De ce fait, les soins et les activités ne sont pas spécifiquement adaptés à leurs troubles. En revanche, les structures spécialisées leur apportent un accompagnement, un confort et une qualité de vie meilleurs.

3.2.2.1. Les foyers d'hébergement

Les foyers d'hébergement sont des structures d'hébergement collectif souvent annexées aux établissements et services d'aide par le travail. Leur but est de placer les résidents dans une dynamique d'insertion sociale et d'améliorer leur insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé.

3.2.2.2. Les foyers occupationnels ou foyers de vie

Ils offrent des soutiens médico-sociaux aux adultes présentant un handicap, autonomes, mais inaptes à exercer une activité professionnelle. Ces structures proposent des activités quotidiennes diversifiées ayant pour but de développer l'autonomie des résidents.

3.2.2.3. Les foyers d'accueil médicalisés (FAM)

Ils sont destinés aux personnes présentant un handicap physique ou mental avec ou sans handicaps associés. Leur dépendance, totale ou partielle, rend nécessaire l'aide d'une tierce personne pour réaliser la majorité des actes de la vie quotidienne ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

3.2.2.4. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS)

Elles accueillent des personnes adultes avec un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de déficiences intellectuelles, motrices ou sensorielles. Ces structures ont pour but de garantir à ces personnes un hébergement, des soins médicaux et paramédicaux, des aides à la vie courante, des soins d'entretien exigés par leur état de dépendance ainsi que des activités de la vie sociale.

3.2.2.5. Les hôpitaux psychiatriques

Il arrive qu'après avoir bénéficié pendant leur enfance et leur adolescence d'une prise en charge adaptée et intensive, des personnes avec autisme se retrouvent sans autre solution d'accueil que dans des services de psychiatrie.

Ces services ne sont pas préparés à un accueil permanent et très vite les personnes avec autisme y régressent et perdent de nombreux acquis obtenus pendant l'enfance.

Un service de soins psychiatriques ne devrait être qu'un lieu de passage pendant un temps donné et non un lieu de vie pour la personne avec autisme.

Il faut cependant saluer les efforts d'équipes de psychiatrie adulte de plus en plus nombreuses, qui essaient, dans ce contexte difficile, d'humaniser leur accueil.

Mais, selon Mises et Grand, « elles restent encore l'exception et la situation générale des personnes adultes avec autisme dans les hôpitaux psychiatriques demeure indigne du respect de la personne humaine et d'un pays développé comme le nôtre ».

3.2.3. Les appartements thérapeutiques

Ce sont des lieux de vie d'adultes handicapés qui ont besoin d'un soutien pour certaines tâches quotidiennes mais qui ont quand même une bonne autonomie.

3.2.4. Le domicile familial

L'adulte vit au sein de sa famille soit par choix parental, soit par manque de place dans les structures d'accueil. Il peut cependant bénéficier de services d'accompagnement lui permettant un maintien à domicile.

3.2.4.1. Les services d'accompagnement

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) encouragent le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels des personnes handicapées et favorisent leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ils offrent différentes prestations: l'évaluation des besoins et des aptitudes d'autonomie, l'identification de l'aide à mettre en place, le suivi et la coordination des actions des différents intervenants, l'accompagnement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, et dans ces différentes démarches, le suivi éducatif et pédagogique.

Les services d'accompagnement médico-social (SAMSAH) garantissent les mêmes missions que SAVS mais l'accompagnement de la personne est également dirigé sur les prestations de soins médicaux et paramédicaux réguliers et coordonnés en milieu ordinaire. Ils ont pour mission de développer les aptitudes de la personne présentant une déficience sévère par une stimulation adaptée. Ils ont également pour but de favoriser leur apprentissage et leur autonomie.

Concernant l'accueil au domicile familial ou dans les différents foyers existants, la réalité n'est pas aussi simple. Par manque de structures, le choix des parents et de l'adulte n'est pas toujours respecté, l'adulte se retrouve donc parfois dans un lieu non adapté à ses capacités et à ses difficultés. Par exemple, un adulte qui avait de bonnes capacités intellectuelles et communicationnelles n'a pas pu être accepté en FAM pour cause de troubles sphinctériens, et a donc été placé en MAS.

3.3. Les structures et services participant à l'intégration professionnelle

3.3.1. Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

Ce sont des établissements médico-sociaux qui permettent aux personnes dont les capacités de travail sont amoindries par la présence d'un handicap d'exercer une activité professionnelle au sein d'un cadre protégé.

3.3.2. Les ateliers protégés

Ce sont des établissements de réadaptation professionnelle à but non lucratif. Ils fournissent un environnement de travail sous contrôle permettant aux personnes handicapées d'utiliser un maximum leur potentiel. Ils sont conçus pour servir de programme de transition, tout en apprenant aux employés à opérer dans des conditions les moins contraignantes possible.

3.4. Les spécificités de la communication et du langage de l'adulte avec autisme

Souvent, les personnes avec autisme ont le désir de communiquer mais ne trouvent pas le moyen de le faire. Rappelons que 50% des personnes avec autisme ne développent pas de langage fonctionnel et qu'elles manquent de motifs pour communiquer verbalement ou gestuellement du fait de leurs intérêts restreints. Ainsi,

certains comportements inadaptés, par exemple des comportements violents, témoignent de ce désir. La capacité à imiter est le plus souvent défailante. Le recours au langage corporel ou gestuel n'est pas pour autant investi quand la personne ne peut s'exprimer oralement.

La communication réceptive, c'est-à-dire la manière dont une personne comprend le message que nous lui adressons, est moins souvent abordée que la communication expressive comme source de comportements-problèmes. Pourtant, notre canal essentiel d'expression, le canal verbal, est souvent mal approprié aux personnes qui présentent des déficits graves de la communication. Par exemple, la négation et les consignes complexes entraînent une incompréhension de la part des personnes avec un handicap et sont sources de troubles du comportement.

On peut aussi évoquer la situation inverse. La personne perçoit des changements dans son environnement mais sans avoir les moyens d'en comprendre la cause. « Au nom » des difficultés de compréhension de la personne qui présente un handicap, l'environnement humain considère comme « inutile » le fait de prévenir la personne de ce qui va arriver ou de ce qui est arrivé. Pourtant, les environnements dans lesquels l'organisation du temps est peu prévisible susciteront avec beaucoup de probabilité des comportements-problèmes pour des raisons soit d'incompréhension soit de frustration.

Différents facteurs personnels et de qualité de vie relative à la déficience intellectuelle et/ou à l'autisme peuvent influencer l'apparition et le maintien de comportements-problèmes:

- Un environnement trop contrôlant
- Des relations sociales pauvres
- Des problèmes de communication
- Des conditions environnementales déplaisantes
- Un manque de compréhension sociale
- Un manque de capacités pratiques et utiles
- Peu d'opportunités de jouer des rôles valorisés
- Des perceptions sociales négatives
- Une vie affective et une gratification personnelle insatisfaisantes
- Des problèmes de santé physique et mentale
- Des modèles d'apprentissage et d'enseignement inappropriés

- Une aide et un soutien inappropriés

3.5. Les prises en charge

« Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap. » (rapport N°102 du Comité consultatif national d'éthique « Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme »).

La trajectoire de développement d'une personne ne s'arrête pas à la fin de l'enfance. Chaque étape de la vie connaît ses défis et ses apprentissages. Il ne viendrait à l'idée de personne de considérer que pour un jeune adulte ordinaire, le développement des possibilités cognitives étant achevé, il n'y a plus de place pour les nouvelles acquisitions. L'accès à de nouveaux environnements pour les études, le travail, la vie amicale et familiale donne lieu à la nécessité d'ajustements et d'apprentissages. Pour la personne avec autisme, outre le fait que son développement particulier l'amène fréquemment à être en retard mais à apprendre aussi plus longtemps, l'éducation va se poursuivre au-delà de l'enfance et quel que soit le milieu de vie qui est organisé, la mise en place d'apprentissages cognitifs transposables à la vie quotidienne représente une stimulation essentielle au maintien de l'intérêt pour l'environnement. Les adaptations que les particularités de l'autisme rendent nécessaires continuent à être utiles aussi longtemps que la personne est porteuse d'autisme. Cela signifie que le passage d'une structure adaptée aux enfants à un lieu réservé aux adultes ne doit pas entraîner une rupture radicale dans les modalités d'aide spécifique mises en place.

3.5.1. Prise en charge paramédicale adaptée et spécifique

3.5.1.1. Orthophonie

Le rôle de l'orthophoniste, dans un premier temps, est de regrouper toutes les informations concernant la manière dont la personne avec autisme communique en

toutes circonstances et de réfléchir sur les stratégies à mettre en place pour développer progressivement un mode de communication fonctionnel.

Comme pour toutes les prises en charge orthophoniques, il s'agit donc pour l'orthophoniste d'évaluer au mieux l'importance des troubles de la communication et du langage, afin d'élaborer un projet de travail individualisé pour chaque personne.

Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois des pratiques de communication non verbale et, quand cela est possible, verbale, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir.

Les comportements de communication, c'est-à-dire les moyens qui interviennent dans les actes de communication sont étudiés. En tant que professionnel de la communication, l'orthophoniste s'attache à évaluer les conditions d'accès à celle-ci, à savoir: la motricité globale, le regard, l'audition, l'imitation, le tour de rôle, l'attention conjointe, le jeu, l'expression verbale et non verbale, la compréhension verbale et non verbale.

En effet, l'objectif pour l'orthophoniste n'est pas seulement une application de techniques à visée rééducative, donc corrective, mais aussi et surtout une prise en charge plus large de la communication. Le choix des stratégies rééducatives passe par la connaissance du fonctionnement mental et cognitif de la personne porteuse d'autisme et des aspects particuliers de ses possibilités d'apprentissage.

Cette démarche de bilan permet de définir le cadre de l'intervention orthophonique et d'imaginer des moyens de rééducation à partir des intérêts et des émergences observées, en partenariat avec la famille et les professionnels qui s'occupent de lui et qui pourront prolonger les activités proposées dans la vie quotidienne.

Chez l'adulte avec un bon niveau de langage oral, il est important de favoriser le développement et la généralisation dans la vie quotidienne de la communication et des habiletés pragmatiques du langage au travers d'une prise en charge orthophonique spécifique et d'activités éducatives ou thérapeutiques en petits groupes, visant aussi bien les aspects de communication et de langage pragmatique que les interactions sociales.

3.5.1.2. Éducation spécialisée

Le rôle de l'éducateur est primordial. Du travail autour de la notion de respect mutuel et de confiance réciproque découlera une sérénité au sein des lieux de vie. Il s'agit bel et bien, au travers de ces tâches inhérentes à la vie collective, de : « faire ensemble » et non pas : « faire à la place de ». L'éducateur pourra mesurer le degré d'autonomie de la personne, s'adapter à ses rythmes propres, valoriser sa participation, limiter le repli sur soi dans un souci de construction et de conduite du projet de vie personnel de la personne. Il constitue également un relais de l'orthophoniste pour la mise en place de la communication.

3.5.1.3. Ergothérapie et psychomotricité

Pour les adultes dont les évaluations du fonctionnement révèlent des particularités sensorielles ou motrices en particulier des troubles toniques, posturaux, gnosiques ou praxiques interférant avec leurs activités quotidiennes (habillages, alimentation) ou apprentissages scolaires (écriture, lecture), la psychomotricité et l'ergothérapie peuvent être proposées, parfois de façon combinée, pour favoriser le développement de la motricité et des praxies, l'aménagement de l'environnement, et en particulier de l'environnement sensoriel (éviter les sur stimulations ou au contraire favoriser des stimulations suffisantes).

Dans les cas où une hypersensibilité importante existe, un travail d'atténuation ou de modulation de cette sensorialité exacerbée peut être proposé, par les psychomotriciens notamment.

3.5.1.4. Psychologie

Le rôle du psychologue est de superviser le bien être de l'adulte dans son évolution, de l'aider à affronter la rencontre avec le monde extérieur et avec les exigences de la société, d'améliorer son autonomie donc de l'aider dans son intégration psychosociale et d'aider la famille et l'équipe du service à accompagner l'adulte dans son développement.

Ces rééducations sont très variées mais leur description est rare.

Selon Willaye et Magerotte, il faut malheureusement bien constater que, même si les différents professionnels sont devenus plus conscients de l'importance de la communication (verbale et non verbale) dans l'éducation des personnes avec handicap mental et/ou autisme, les systèmes alternatifs ne sont encore que trop peu mis en œuvre dans la pratique, dans les établissements non spécifiques. Ce qui a

pour conséquence que les personnes avec handicap ne peuvent utiliser spontanément une autre forme de communication que leurs troubles du comportement.

3.5.2. Les déficits de qualité de vie dans les établissements

En 2010, Eric Willaye met en évidence différents éléments qui paraissent contribuer activement aux déficits de qualité de vie des personnes accueillies en structure:

Le déficit de qualité est lui-même dû en partie à une qualité de service notamment liée à une absence de choix de service étant donné une demande bien supérieure à l'offre.

Celui-ci est également dû à l'absence d'une réelle formation des accompagnants directs (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, psychologues, ...), mais aussi des responsables et des administrateurs. Cette formation est largement déficitaire dans le cadre de la formation initiale pour toutes les catégories de personnels impliqués dans l'accompagnement des personnes adultes avec autisme. On peut reconnaître un effort croissant de formation permanente, formation qui malheureusement s'attache trop souvent à pallier les manques de la formation initiale.

L'organisation des services est telle que ceux-ci sont développés en fonction des degrés de handicaps (FAM, MAS...). Eric Willaye constate que plus le handicap est important moins la qualification du personnel est élevée. On sait que l'intervention auprès des personnes les plus déficientes demande le plus de compétences « techniques » et de précision; ce serait donc les professionnels les plus qualifiés qui devraient assurer l'accompagnement de ces dernières.

Il faut constater également, mais il s'agit d'un corollaire des carences de la formation initiale, l'absence d'une réelle culture de l'intervention basée sur un processus d'observation, de mise en évidence d'hypothèses, d'interventions et de vérification de son efficacité.

Eric Willaye évoque que « les professionnels de notre milieu partagent avec les personnes avec autisme une caractéristique importante, c'est la résistance au changement. Tout processus de formation ou de modification des pratiques ne trouvent son efficacité que s'il remporte l'adhésion de la majorité de l'équipe, non seulement au niveau des principes que la formation promeut mais, aussi et surtout, au niveau des actions qui devront s'ensuivre».

Enfin, le modèle conceptuel qui guide le fonctionnement des services est probablement à remettre en question. Les services sont centrés sur leur propre organisation (horaire du personnel, compétences et intérêts du personnel, structure architecturale, localisation, organisation du groupe...) bien plus que sur les besoins individualisés de ses usagers.

De manière générale quant à la situation actuelle en Europe Francophone, s'il ne faut pas nier une volonté (en particulier, par la formation des professionnels de terrain) de mieux accompagner les personnes qui présentent des troubles graves du comportement, leur accueil reste, au vue des multiples situations d'exclusion, particulièrement aléatoire, fragile et institutionnel. D'autre part, à un échelon politique, peu d'initiatives sont prises quant au logement résidentiel de ces personnes, et en tout cas pas dans une perspective communautaire.

De nombreux espoirs d'amélioration reposent sur la mise en œuvre des objectifs du plan Autisme 2008-2012 et du label de grande cause nationale 2012.

4. Hypothèse et objectifs

Il y a plus de 18 ans, les diagnostics et prises en charges précoces étant très peu répandus, ces enfants ont été peu nombreux à en bénéficier. Les prises en charge proposées étant très hétérogènes, cela a sans doute impliqué une diversité des parcours de vie de chacun d'eux. Étant devenus adultes aujourd'hui, nous nous demandons quelle place a eu et pourrait avoir l'orthophonie dans leur vie.

Par la conception d'un questionnaire diffusé grâce aux associations de Haute-Normandie et du Nord-Pas-de-Calais, nous voulons d'abord retracer leur parcours en nous intéressant à la présence ou non d'une prise en charge orthophonique, à son contenu ainsi qu'à sa durée. Il nous semble également important de connaître leurs possibilités de communication actuelles.

Par la prise en charge de quatre adultes avec autisme, nous souhaitons montrer l'intérêt de l'orthophonie à l'âge adulte étant donné leur potentiel d'évolution toujours présent.

Par la réalisation d'une page internet, nous désirons mettre à disposition des aidants naturels, familles et encadrants des recommandations afin de comprendre la spécificité de la communication dans l'autisme à l'âge adulte, mais également de leur permettre d'apporter des aides au quotidien à leur proche atteint d'autisme.

Sujets, matériel et méthode

1. Le questionnaire

1.1. Les objectifs

Grâce à ce questionnaire, nous voulons retracer différents parcours de vie d'adultes avec autisme et ainsi prendre connaissance des âges d'évocation et de diagnostic du syndrome autistique, de leurs établissements d'accueil antérieurs, de leur lieu d'hébergement actuel, des différentes prises en charge suivies, de la présence ou non d'une prise en charge orthophonique, son contenu et sa durée, de leurs possibilités de communication et de leurs interactions avec autrui. Ces informations nous permettront de mieux connaître la population à laquelle nous nous intéressons dans notre travail.

1.2. La réalisation

Lors de la conception du questionnaire, nous nous sommes fixé les buts suivants:

- Obtenir un taux de réponses suffisamment élevé en accompagnant le questionnaire d'une lettre expliquant notre démarche.
- Permettre une rapidité de remplissage en limitant le questionnaire à vingt questions en y incluant une majorité de questions à choix multiples.
- Avoir un recueil d'informations analysables en rédigeant un maximum de questions fermées.
- Récolter des critiques, des témoignages ou tout autre type de commentaires en y introduisant une zone de commentaires libres.
- Avoir des réponses anonymes en ne demandant que le prénom de l'adulte avec autisme.

Ensuite, nous avons élaboré les différentes questions en fonction des objectifs cités dans la partie précédente.

Dans la première partie du questionnaire, nous nous sommes intéressées à la nature du lien de la personne répondant au questionnaire avec l'adulte avec autisme. Nous leur avons suggéré de nous fournir un moyen de les joindre pour pouvoir leur demander des précisions éventuelles sur leurs réponses.

Dans une deuxième partie, nous avons voulu connaître le prénom de l'adulte avec autisme, son sexe, son âge, son lieu d'hébergement actuel et ses lieux d'accueil antérieurs. Quant au lieu d'hébergement actuel (foyer parental ou structure spécialisée), dans le cas où l'adulte est accueilli en structure spécialisée, nous avons inséré des questions supplémentaires pour savoir s'il avait été « facile » d'y trouver une place, s'il avait dû bénéficier de l'amendement Creton avant de l'intégrer, et s'il avait dû quitter sa région d'origine pour rejoindre cette structure. De plus, concernant le syndrome autistique, nous avons voulu connaître l'âge d'évocation et de diagnostic ainsi que la présence ou non de troubles associés.

Dans une troisième partie, nous avons porté notre intérêt sur les différentes prises en charge suivies et sur la participation ou non à des ateliers en rapport avec la communication. Pour ceux concernés par une prise en charge orthophonique, nous avons ajouté plusieurs questions pour connaître l'âge de début, le contenu et la durée dans le temps de celle-ci.

Dans une quatrième partie, nous nous sommes focalisées sur les possibilités de communication verbale, non-verbale et alternative et sur les capacités d'interaction sociale de ces adultes.

La dernière partie était réservée aux commentaires libres.

1.3. La distribution

Nous avons choisi de transmettre le questionnaire et sa lettre d'accompagnement via des associations impliquées dans l'autisme, pour pouvoir contacter les aidants naturels pouvant y répondre. Nous ne voulions pas les diffuser au sein des structures accueillant des adultes avec autisme pour de ne pas fausser les résultats car nous souhaitions rendre compte des différentes situations possibles. De plus, nous avons restreint cette enquête aux régions Haute-Normandie et Nord-Pas-de-Calais qui sont nos régions de stage respectives. Il nous était impossible de l'étendre à la France entière car l'ampleur de ce travail ne nous aurait pas laissé de temps pour réaliser nos autres objectifs.

1.4. Les retours

Nous n'avons pas joint d'enveloppes timbrées car nous n'avons pas distribué notre enquête à des personnes précises, ce qui ne nous permet pas de pouvoir

estimer un nombre d'enveloppes de retour. Nous avons donc joint toutes nos coordonnées afin que les personnes aient le choix du mode de retour (courrier, mail ou téléphone).

2. La prise en charge

2.1. La présentation des établissements

2.1.1. Le Complexe Terre de Rouvre

Le complexe est un établissement géré par l'association Autisme 76, adhérente de Sésame-Autisme. Il comprend une maison d'accueil spécialisée, un foyer d'hébergement et des ateliers de jour.

Le complexe est situé à Notre Dame de Bondeville, commune de l'agglomération Rouennaise en Seine-Maritime.

Il prend en compte la nécessaire spécificité de la prise en charge de chaque personne avec autisme avec une adaptation permanente de l'accueil selon l'évolution des troubles. Il offre différentes sections coordonnées (citées précédemment) situées sur le même site afin de ne pas accentuer la déstabilisation des résidents par un changement de lieu et de méthodes.

Les objectifs communs aux trois établissements du complexe s'articulent autour d'une finalité: l'épanouissement de la personne avec autisme.

Les objectifs principaux sont d'assurer la qualité de vie, de développer l'autonomie, de favoriser la communication et l'accès aux loisirs et de dispenser les soins.

Au Foyer d'hébergement et aux Ateliers de jour, l'aide est ciblée sur l'apprentissage des gestes essentiels de la vie quotidienne et des tâches liées au travail en vue du développement de l'autonomie et de la communication.

L'objectif de socialisation et d'intégration en milieu ordinaire est aussi très présent.

Le complexe propose 44 lits, 20 au sein de la MAS, 24 dans le Foyer d'hébergement dont quatre en petits appartements rattachés au Foyer pour des adultes semi autonomes.

Deux lits sont réservés à des accueils temporaires et un est affecté à l'accueil de trois résidents en temps partagé pour quelquefois permettre une adaptation progressive.

Les activités en MAS sont intégrées à la prise en charge quotidienne par les mêmes équipes. Pour le Foyer d'hébergement, les activités sont développées au sein d'un Atelier de jour et en partenariat avec des ESAT. Les bâtiments sont différents ainsi que l'équipe encadrante.

Les différents professionnels

Outre le directeur, l'équipe administrative et les services d'entretien, le complexe compte deux chefs de service éducatifs.

L'équipe d'encadrement et d'accompagnement du complexe est constituée de trois éducateurs spécialisés, quatre moniteurs éducateurs, 14 aides médico-psychologiques, deux animateurs, quatre moniteurs d'ateliers et trois aides-soignants. Elle a pour mission d'accompagner, de proposer et d'adapter des actions individualisées afin de maintenir et développer les potentialités de la personne accueillie et, au besoin, d'accompagner la régression.

L'équipe de soins composée de trois infirmiers et d'un médecin généraliste, assure le suivi médical. A cela s'ajoute l'équipe paramédicale: la psychologue, à mi-temps, assure la technicité de la prise en charge de la personne avec autisme et apporte un soutien important aux familles. Le poste de psychomotricien a été récemment pourvu mais celui d'orthophoniste (un quart temps) est toujours vacant.

J'ai perçu une bonne organisation de la vie de chaque résident, avec pour certains, des moyens personnalisés de visualisation et de communication mis en œuvre afin de les rendre les plus autonomes possible. De plus, le cadre de verdure permet un environnement calme et paisible leur évitant ainsi les surstimulations auditives.

2.1.2. La Ferme au Bois

La Ferme au Bois est un foyer d'accueil médicalisé (F.A.M) dont l'organisme promoteur et gestionnaire est l'association Autisme Nord, association affiliée à Autisme France.

Le foyer a ouvert ses portes en 2002 grâce, notamment, à l'investissement d'un groupe de parents ne trouvant pas de solution d'accueil pour leur enfant devenu adulte.

Il a été construit dans le bois de Genech, commune située dans le département du Nord, offrant ainsi aux résidants* un cadre de vie apaisant et agréable.

Il est constitué d'un bâtiment central regroupant les différents lieux d'activités journalières et de trois « maisons » (deux étant situées à Genech à proximité du bâtiment central et une à Templeuve) correspondant aux lieux de vie des résidants.

La Ferme au Bois assure l'accueil, l'éducation, l'hébergement et les soins d'une trentaine d'adultes atteints d'autisme. Les résidants sont encadrés par un directeur, un chef du service éducatif, des éducateurs spécialisés, un chef du service paramédical, une infirmière, une psychologue, des aides-soignants et des aides-médico-psychologiques. (Un poste d'orthophoniste d'une journée par semaine étant à pourvoir).

Les activités proposées la journée sont en lien avec les difficultés et les spécificités des résidants et leur permettent également d'acquérir davantage d'autonomie. Elles sont réparties en huit pôles: animaux (nettoyage des box des poneys, donner à manger aux poules, chèvres...), créativité (activités manuelles...), sensorialité et bien-être (éveil sensoriel, danse...), apprentissages (atelier de communication, apprentissage des gestes de la vie quotidienne, apprentissage des gestes médicaux...), services (préparation self, nettoyage du réfectoire...), sportif (balade, vélo...), citoyenneté (« nettoyons la nature » dans la ville de Genech) et jardin.

Lorsqu'en fin de journée les résidants regagnent leur « maison », d'autres activités en rapport avec leur vie d'adulte leur sont proposées: aller faire des courses, rangement de leur chambre, détente, jeux de société, cinéma, bowling...

De plus, toutes les sept semaines, est organisée une semaine « loisirs » permettant aux résidants de découvrir de nouvelles activités et de nouveaux lieux. Il peut s'agir de séjours à la mer ou à la montagne, de sorties culturelles (comme par exemple Nausicaa...) ou d'activités sportives (comme le vélo, la randonnée...). Ces nouvelles activités pourront, ensuite éventuellement, être ajoutées au programme individualisé d'un résidant.

* On retrouve habituellement ce terme écrit "résident" lorsqu'il s'agit de la personne habitant une résidence. Or, les professionnels de la Ferme au Bois ont choisi de l'écrire ainsi ("résidant") dans le sens "habitant d'un pays étranger" pour signifier que le foyer n'est pas une résidence comme une autre mais un monde à part entière. Utilisée dans ce sens cette graphie est acceptable selon plusieurs dictionnaires de langue française.

Lorsque les résidants arrivent le matin dans le vestiaire du bâtiment central, ils découvrent leur emploi du temps de la journée. Sur celui-ci, sont représentées les activités de leur journée sous forme de pictogrammes ou de mots écrits pour ceux qui savent lire. Cela permet aux résidants de pouvoir prévoir leur journée laissant ainsi peu de place à l'imprévu et aux changements.

Les propositions éducatives adaptées aux résidants et le suivi médical constant témoignent du souci de la Ferme au Bois de proposer aux adultes accueillis une véritable qualité de vie.

2.2. Les critères de sélection des quatre patients

Nos critères d'inclusion étaient qu'il s'agisse d'une personne adulte avec autisme du foyer d'hébergement et qu'elle ait une relative « appétence » à la communication malgré ses troubles. Nous avons choisi d'exclure toutes les personnes avec autisme ayant une déficience intellectuelle trop importante et/ou ayant des troubles majeurs du comportement. Cela ne nous aurait pas permis d'effectuer une prise en charge régulière et efficace compte tenu du temps disponible.

2.3. Le profil des patients

2.3.1. N.

N. est un homme âgé de 22 ans qui présente un autisme typique diagnostiqué en 2001 ainsi qu'une déficience intellectuelle dont l'intensité n'a pu être évaluée par les outils psychométriques classiques.

N. est une personne calme, présente dans la relation à l'autre et très volontaire lors des séances d'orthophonie. Il arrive avec le sourire à la séance, me serre la main en s'appliquant le mieux possible pour articuler « Bonjour Louise » en me regardant dans les yeux. Il accepte facilement de nouveaux apprentissages et tolère des changements imprévus dans ses activités, hormis dans les itinéraires, et son emploi du temps à condition qu'il y soit préparé.

Son expression et sa compréhension verbales sont très déficitaires mais N. révèle une réelle envie de communiquer.

Son principal centre d'intérêt est la musique, il aime particulièrement les mélodies. Ses activités sont l'équitation, le vélo, la télévision et écouter de la musique.

N. a été accueilli à l'IME « La Parentèle » de Montivilliers à l'âge de 7 ans (septembre 97) et a été intégré à l'IMPRO en septembre 2005 à raison de 7 demi-journées et 3 demi-journées sur le service pour jeunes avec autisme.

Il a été accueilli au foyer d'hébergement du complexe de Notre Dame de Bondeville en avril 2009, tout d'abord en accueil partagé au sein de l'unité bleue puis à temps plein en internat en septembre 2010 sur l'unité rose et en atelier de jour. Il s'est très bien adapté à la vie au sein du foyer, tant au niveau du rythme qu'avec les autres résidents.

Il part en week-end en famille tous les 15 jours.

Après avoir fait connaissance avec N., voici le bilan de sa communication.

FONCTIONS DE LA COMMUNICATION

Selon la liste des fonctions de communication de Wetherby et Prutting (1984), j'ai pu observer si N. utilisait ou non des actes de communication verbaux et/ou non verbaux.

La demande d'objet, de permission et d'information est présente au quotidien et est souvent exprimée verbalement et par la gestuelle.

La demande d'action est elle aussi réalisable. N. peut allier un geste et un mot, par exemple pour demander de mettre la musique, il verbalise « usik » en montrant mon ordinateur.

Le comportement de protestation est présent, N. peut verbaliser un « Non » pour exprimer son désaccord.

N. est capable d'attirer l'attention en touchant son interlocuteur ou en l'appelant, régulièrement, il verbalise « ouise » pour « Louise » pour m'interpeller.

Les commentaires destinés à l'autre ne sont pas spontanés.

Des émissions verbales et vocales sont possibles.

N. est capable de s'exprimer par mimiques (satisfaction, mécontentement...), et le contact oculaire est bien présent, il regarde l'interlocuteur lorsqu'une personne s'adresse directement à lui.

Au niveau des précurseurs de la communication, N. est capable d'imiter, que ce soit un geste ou un comportement. L'attention conjointe est également possible, lorsque je montre du doigt un objet, en le dénommant, N. le regarde. De même, le tour de rôle est acquis.

COMMUNICATION NON VERBALE

Expression gestuelle

N. peut communiquer par des gestes mais essentiellement pour exprimer ses angoisses ou son mécontentement. Il utilise peu le langage gestuel et celui-ci est parfois trop imprécis pour être compris. Lorsque ses gestes ne sont pas compris par l'interlocuteur, il persévère avec les mêmes gestes et ne les enrichit pas.

Emotions

N. a du mal à contrôler ses émotions. Il peut, en effet, être submergé par celles-ci et avoir des comportements inadaptés et inappropriés comme éclater de rire sans raison apparente, toucher, embrasser ou provoquer d'autres résidents.

Cependant, il arrive à exprimer sa satisfaction ou son mécontentement par l'expression de son visage.

N. participe à un atelier d'expression sur les émotions au sein de l'atelier de jour.

Utilisation d'un moyen de communication alternatif

N. a beaucoup investi les images mises à sa disposition pour lui rendre prévisible ses activités, comme par exemple son emploi du temps quotidien en pictogrammes. Malheureusement ces quelques photos ne lui permettent pas de communiquer correctement avec son entourage.

Socialisation

N. est une personne de contact, souriante et agréable à vivre. Il cherche à communiquer et aime se retrouver avec les autres. Il accepte sans difficulté de participer à des activités extérieures.

Sensorialité

Au niveau sensoriel, les jeux de lumière et la musique l'apaisent. N. ne semble pas gêné par quoi que ce soit sur le plan olfactif, gustatif et tactile. Sur le plan auditif, seul le bruit d'une voix amplifiée dans un micro peut provoquer chez lui une angoisse particulière et déclencher une automutilation. Sur le plan visuel, il est important pour lui de bien séparer les aliments de différentes couleurs.

Comportement

N. est une personne dynamique et volontaire et se montre persévérant dans la difficulté. Néanmoins, il peut avoir des comportements inadaptés du fait de son mauvais contrôle des émotions et de ses mises en échec lorsqu'il tente de communiquer.

Il est capable d'automutilation dans certaines situations notamment lorsqu'il entend un micro dans un magasin. Il peut s'arracher les ongles des pieds quand il s'ennuie et qu'il n'a pas de chaussures ni de chaussettes et se griffer le cou en cas de crise.

COMMUNICATION VERBALE

LANGAGE ORAL

Compréhension orale (capacités réceptives)

La désignation lexicale est possible avec une meilleure appréhension des items les plus représentatifs des catégories sémantiques présentées et les parties du corps. Lorsque la désignation est incorrecte, N. pointe soit les distracteurs sémantiques soit les distracteurs visuo-sémantiques. Si je représente à N. un item échoué, il persévère.

La compréhension syntaxique, testée par l'épreuve de compréhension de phrases de l'Evaluation du Langage Oral (ELO), est possible pour les énoncés simples du type sujet+verbe. Je constate donc bien la présence d'une fonction désignation mais comme pour le lexique, il persévère dans l'erreur.

Les ordres simples uniquement verbaux, sans aucune aide contextuelle sont aussi bien appréhendés.

Expression orale (Capacités expressives)

En dénomination, il est difficile de comprendre N. sans un support imagé. Il ne prononce souvent que quelques phonèmes du mot en les assemblant par exemple « cochon » devient /kon/.

Il confond aussi, comme en réception, certains items avec d'autres, par exemple, le canard devient coq et est articulé /ko/.

Lorsqu'il ne sait pas, il produit des sons éloignés de la cible comme /kim/.

N. est capable de dénommer les couleurs sur base d'images.

Ses tentatives verbales restent très stéréotypées, avec beaucoup d'écholalies.

PAROLE

N. donne l'impression qu'il ne sait pas comment s'y prendre pour réaliser les mouvements demandés sans aide, l'apraxie bucco-faciale est massive et le tableau articulatoire est donc incomplet avec des lacunes tant pour les phonèmes constrictifs qu'occlusifs selon l'entourage phonémique. N. est capable d'articuler indépendamment les phonèmes: a, e, i, o, u, ou, on, en, é, p, t, k, b, ch, et r. Il assourdit le g.

La parole spontanée et induite de N. est de ce fait peu intelligible pour son interlocuteur. Il présente également une légère hypotonie du voile du palais. N. peut initier des mouvements sur imitation même si ces derniers manquent d'amplitude et de tonus. Hors contexte, N. est incompréhensible du fait de ses troubles praxiques très sévères.

DEGLUTITION

Il ne présente aucun trouble de mastication ni de déglutition.

En résumé, l'expression verbale de N. est limitée, il communique par des mots-phrases simples. N. est appétent à la communication mais son discours n'est pas compréhensible. Il est parfois possible de le comprendre par déduction et en fonction du contexte. Ses problèmes de motricité bucco-faciale le handicapent dans sa communication. N. sait se servir des pictogrammes mais a toujours besoin d'un encadrant pour exploiter ses aides visuelles.

Il est en situation d'échec quand il n'arrive pas à se faire comprendre mais persévère dans la relation et la communication.

2.3.2. F.

F. est un homme âgé de 40 ans qui présente un autisme atypique avec déficience intellectuelle dont l'intensité n'a pu être évaluée par les outils psychométriques classiques avec une épilepsie associée depuis 1987.

F. est sociable, il arrive en me serrant la main et en articulant « Bonjour » du mieux qu'il peut. Il est volontaire et ne s'oppose jamais lors des séances. En revanche, il est très distractible et le moindre bruit extérieur le perturbe immédiatement.

F. s'intéresse à tout ce qui est mécanique et au bricolage. Son intérêt se porte également sur la musique en particulier le rythme, les jeux et certaines activités sportives. Il aime manger et apprécie beaucoup les friandises.

A 3 ans, F. a été intégré à l'école maternelle Marcel Cartio à Rouen (1975-1978). Il a ensuite été accueilli à l'IME « Les Montées » à Grand Couronne (1978-1988). A l'âge de 16 ans, il intègre l'IMPro Dominique Lefort à Mont Cauvaire (1988-1992). Il est ensuite accueilli au Foyer de jour sans internat « Les Pommiers » Dominique Lefort puis en 1994, il est admis au FAM « Le Roncier » jusqu'en 2008. C'est en 2008 qu'il intègre le foyer d'hébergement et l'atelier de jour du complexe de Notre Dame de Bondeville. Concernant ses prises en charge paramédicales, il a été suivi en psychomotricité de 3 à 16 ans et en orthophonie de 6 à 16 ans.

Après avoir fait connaissance avec F., voici le bilan de sa communication.

FONCTIONS DE LA COMMUNICATION

Selon la liste des fonctions de communication de Wetherby et Prutting (1984), j'ai pu observer si F. utilisait ou non des actes de communication verbaux et/ou non verbaux.

La demande d'objet, de permission et d'information est présente et souvent exprimée par la gestuelle. F. demande en pointant l'objet désiré ou en amenant l'interlocuteur par le bras.

La demande d'action est elle aussi réalisable. F. peut allier un geste et un mot, par exemple pour demander d'aller aux toilettes, il dit « caca » en montrant la braguette de son pantalon.

Le comportement de protestation est présent dans la vie quotidienne par l'expression de colères, cependant, celles-ci deviennent de plus en plus rares car F. arrive mieux à les contrôler et exprime sa protestation plus calmement avec des expressions faciales et des gestes.

Pour attirer l'attention, F. touche l'interlocuteur ou pointe ce qu'il perçoit en verbalisant parfois un mot.

Les commentaires destinés à l'autre sont possibles mais ne sont pas spontanés.

Des émissions verbales et vocales sont possibles.

F. est capable de s'exprimer par mimiques, et le contact oculaire est bien présent.

Au niveau des précurseurs de la communication, F. utilise beaucoup sa capacité d'imitation que ce soit un geste, un comportement ou même l'intonation de la voix. Il est également capable d'attention conjointe autour d'un objet, d'un jeu ou pour regarder quelque chose ensemble dans l'environnement. Cependant, le tour de rôle n'est pas toujours respecté.

COMMUNICATION NON VERBALE

Expression gestuelle

Son déficit verbal l'amène à se faire comprendre par des gestes. Ces gestes sont le plus souvent des mimes de la situation qu'il veut évoquer. J'ai cependant remarqué qu'il utilise le geste codé « maison » du Makaton et de la Langue des Signes Française (LSF). Il emmène également les personnes par la main pour leur faire comprendre ce qu'il veut. Il utilise un pointage le plus souvent imprécis, qui ne permet pas à son interlocuteur de réellement le comprendre. Il mime souvent les mêmes situations : se raser, percer un trou avec la perceuse, couper du bois et être content.

Emotions

F. est capable de lire différentes émotions sur les visages. De plus, il peut partager des émotions avec autrui et un intérêt commun pour une tâche. Il a appris les règles de politesse de base (bonjour, merci) mais ne les respecte pas toujours.

Il a une grande difficulté à supporter le mécontentement d'un encadrant, la vision d'un visage en colère provoque chez lui une réelle angoisse pouvant aller jusqu'au trouble du comportement. Très souvent, l'encadrant doit contourner le problème en attirant son attention sur une autre activité pour apaiser F..

Utilisation d'un moyen de communication alternatif

F. a beaucoup investi les images mises à sa disposition pour lui rendre prévisible ses activités comme, par exemple, son emploi du temps quotidien en pictogrammes. Malheureusement, ces quelques photos ou images ne lui permettent pas de communiquer correctement avec son entourage. Sa référente a commencé à mettre en place un classeur PECS, mais ne dispose pas de suffisamment de temps pour faire des séances d'apprentissage régulières.

Socialisation

F. est agréable à vivre, parfois accaparant avec les encadrants. Il interagit avec ses pairs et se comporte bien en société. Les codes sociaux sont acquis, il regarde la personne avec laquelle il communique.

La vie en collectivité s'avère compliquée car il n'a pas acquis le tour de rôle, il a cependant les capacités nécessaires à une bonne adaptation sociale. Son comportement agressif et ses colères ont beaucoup diminués.

Sensorialité

F. ne semble pas gêné par quoi que ce soit sur le plan olfactif, gustatif, auditif, tactile et visuel. Cependant, je constate une réelle distractibilité, dès que F. entend un bruit ou une personne à l'extérieur de la salle, il ne prête plus attention à notre activité et fait un commentaire gestuel ou verbal. Par exemple, dès qu'il entend le téléphone, il mime le téléphone et dit « Allo », lorsqu'il entend la secrétaire, il montre ses lunettes car elle aussi en porte; ou quand il entend le train passer, il me fait comprendre qu'il est déjà monté dans un train et qu'il était content. Chaque bruit extérieur le fait réagir. Il en est de même pour le canal visuel, c'est pour cela que dès le début de la prise en charge, j'ai tourné la table afin qu'il soit dos à la fenêtre et qu'il puisse maintenir son attention visuelle.

Comportement

Selon l'équipe d'encadrement, le comportement de F. est en progrès, les colères ont disparu, les gestes d'agressivité se raréfient et F. est capable de s'excuser après ses « rots à répétition » quand un encadrant lui fait une remarque. Effectivement, je note qu'aucun comportement désagréable n'est apparu lors des séances d'orthophonie.

COMMUNICATION VERBALE

LANGAGE ORAL

Compréhension orale (capacités réceptives)

Pour évaluer la compréhension orale, je n'ai pas mis F. en contexte et j'ai pris garde de n'effectuer aucun geste ni regard pouvant induire le sens de ma phrase. F. a pu exécuter jusqu'à 3 consignes verbales à la fois « derrière toi il y a ça, tu

l'ouvres et tu me le donnes ». Cependant certaines consignes simples ne sont pas comprises par F.. La compréhension de phrases de l'Evaluation du Langage Oral est chutée, il comprend les phrases de type sujet+verbe et parfois certaines avec complément « la voiture est entre les maisons ». Il comprend quelques concepts relatifs comme la grandeur mais certaines propositions ne sont pas acquises (sous, sur, à côté, devant, derrière). La désignation lexicale est possible avec une meilleure appréhension des items les plus représentatifs des catégories sémantiques envisagées et les parties du corps.

Expression orale (capacités expressives)

F. parle très difficilement. Il dit quelques mots identifiables (orage, caca, deux, bonbon) et beaucoup d'autres sons non reconnaissables mais qui révèlent son envie de communiquer. En dénomination, il est impossible de comprendre F. sans un support imagé. Il s'exprime essentiellement par onomatopées qu'il tente de combiner entre elles. De plus, certains mots utilisés veulent parfois dire autre chose (pomme pour manège) et un même mot peut être utilisé pour plusieurs sens, comme par exemple « caca » peut être utilisé pour exprimer le souhait d'aller aux toilettes ou pour montrer la présence d'une tache sur son vêtement. L'apport gestuel est indispensable à la compréhension de ce qu'il veut exprimer. F. est également souvent envahi par un discours répétitif, mettre la machine à laver en route, couper du bois avec son père, voir et écouter l'orage, etc.

Par le ton de sa voix, il est possible de comprendre son état émotionnel.

F. est capable de dénommer les couleurs sur base d'images.

En numération, il dénombre jusqu'à 2 objets.

PAROLE

F. présente une apraxie bucco-faciale massive et un tableau articulatoire incomplet avec des lacunes tant pour les phonèmes constrictifs qu'occlusifs selon l'entourage phonémique. Cela nuit à son intelligibilité. Il est possible pour F. d'articuler indépendamment les phonèmes: a, i, o, u, ou, p, t, k, m et ch avec un sigmatisme interdental. Dans un mot, il peut articuler le phonème b, on (bonbon), d (deux) et r (orage).

Son volume sonore est trop fort et son intonation n'est pas toujours adaptée.

La parole spontanée et induite de F. est de ce fait peu intelligible pour son

interlocuteur. Il peut initier des mouvements sur imitation même si ces derniers manquent d'amplitude et de tonus. Hors contexte, F. est incompréhensible du fait de ses troubles praxiques très sévères.

DEGLUTITION

Il ne présente aucun trouble de mastication ni de déglutition.

En résumé, F. cherche à communiquer mais son discours n'est pas compréhensible. Il est parfois possible de le comprendre par déduction et en fonction du contexte. F. a souvent des discours répétitifs. Il présente d'importants problèmes de motricité globale, et sa motricité bucco-faciale le handicape dans sa communication. Il cherche de plus en plus à utiliser ses aides visuelles et à enchaîner les actions. F. sait se servir des pictogrammes mais a toujours besoin d'un encadrant pour exploiter ses aides visuelles.

Le lexique de F. est très réduit, il répète en boucle les mêmes mots dans la journée. Il est en situation d'échec quand il n'arrive pas à se faire comprendre mais persévère dans la relation et la communication.

2.3.3. J-L.

J-L. est un homme âgé de 27 ans qui présente un autisme typique ainsi qu'une déficience intellectuelle modérés. Le diagnostic d'autisme fut d'abord évoqué par ses parents lorsqu'il avait environ deux ans et il ne fut posé que lorsqu'il a atteint ses 11 ans. Ceci grâce à la ténacité de ses parents.

Il est également atteint d'une dyspraxie visuo-motrice et d'un syndrome frontal qui retentit sur l'ensemble de ses capacités (inhibition, lenteur et manque d'initiative).

Lors de son enfance, J-L. a fréquenté un hôpital de jour puis un IME (Institut Médico-éducatif) de 1993 à 2002. Il y a suivi des prises en charge en psychomotricité et en orthophonie. Il a également suivi une prise en charge éducative, de type TEACCH, mise en place à la maison et dans son établissement d'accueil.

Depuis 2002, il est accueilli à la Ferme au Bois, d'abord en externat puis en internat, et réside depuis 2007 dans la maison située à Templeuve accueillant les résidents les plus « autonomes », comme J-L.. Il sait se repérer dans l'espace mais pas dans le temps.

Aujourd'hui, à la Ferme au Bois, il participe à un atelier de communication et affectionne les activités musique, danse, jeux de cibles, vélo et jardin.

Au niveau de la communication verbale, J-L. s'exprime par des phrases simples spontanément ou sur demande. Il s'exprime à un débit normal et sans trouble articulatoire. Cependant son discours est aprosodique, excepté quand il imite un personnage de BD (il hausse le ton) ou quand il fait une « blague ».

Son langage oral est parfois stéréotypé: « il est pas content F.P. », « c'est pas bien de faire des colères », « faut pas gratter, ça fait mal »... Mais il utilise aussi un discours approprié aux situations et peut poser des questions à bon escient: « et toi, t'as fait quoi ce matin? », « c'est pour quoi faire? », « tu l'as acheté où? »...

Il est capable de faire des demandes verbales pour demander de l'aide ou pour « s'intéresser » à des personnes qu'il affectionne: « elle a quel âge ta fille maintenant? », « est-ce que ça te fait mal? »...

La plupart du temps, il utilise de façon appropriée les pronoms je/tu et moi/toi. Il possède également un lexique riche et varié qu'il sait utiliser à bon escient.

Au niveau réceptif, J-L. a une bonne compréhension orale ne nécessitant pas d'appuis visuels. Toutefois, il a plus de facilité lorsque les questions ou les consignes sont simples et délivrées en contexte. Il est capable d'assimiler des consignes doubles: « regarde l'image et dis-moi c'est quoi ». Il peut également comprendre le second degré mais à condition d'utiliser des mimiques et une intonation exagérées. Néanmoins, il est assez lent pour traiter l'information, ce qui implique un temps de réponse ou de mise en action important.

Il peut exprimer ses connaissances mais uniquement quand il est à l'aise avec la personne et qu'il n'est pas perturbé par un autre élément (fatigue, blessure...).

Son inhibition généralisée a un impact sur sa communication avec les autres.

Socialement, J-L. est capable d'interagir avec autrui mais essentiellement avec des personnes qu'il affectionne, que ce soit des encadrants, des soignants ou des résidents. Pour cela, il a besoin de connaître les personnes et de créer une relation avec eux. Pourtant paradoxalement, il aime rencontrer de nouvelles personnes et apprécie beaucoup les fêtes où il y a beaucoup de monde. Il est capable d'initier l'échange verbalement et de venir vers l'autre pour demander quelque chose. Avec les personnes inconnues, cela passe souvent par des phrases stéréotypées comme par exemple: « t'as quel âge? », « t'habites où? », « t'as des enfants? ».

Il peut partager ses plaisirs ou ses intérêts mais seulement avec des personnes avec qui il se sent à l'aise (ses proches ou des encadrants) et sur des

sujets qu'il affectionne (film, BD).

Il apprécie le travail en relation duelle avec le professionnel et continue à demander de l'attention lorsqu'il a cédé sa place à M. en commentant un livre ou en posant des questions, une fois installé à une table située un peu plus loin.

Au niveau de la communication non verbale, il utilise des gestes et parfois des mimiques, spontanément ou en imitation. Il peut sourire et rire de façon appropriée. Il peut aussi se servir du regard pour entrer en contact et maintenir l'échange mais ce n'est pas systématique.

Au niveau alternatif, à la Ferme au Bois, l'emploi du temps de la journée de J-L. est réalisé à l'aide de pictogrammes représentant les différentes activités puisqu'il ne sait ni lire ni écrire. Cela lui permet de pouvoir prévoir sa journée et l'aide à se repérer dans le temps. Cependant, il est assez adaptable aux changements de lieux ou d'activités, lorsque ceux-ci lui sont expliqués.

Les précurseurs à la communication sont présents chez J-L.. En effet, il est capable d'imiter une action, une mimique ou un son et a acquis le tour de rôle. Il est également capable d'attention conjointe autour d'un livre ou pour regarder quelque chose par la fenêtre.

Il peut pointer en direction de quelqu'un ou d'un objet pour exprimer une idée (« oh! Elle est curieuse E. ») ou demander quelque chose.

Au niveau comportemental, J-L. montre une rigidité physique et une inhibition notamment lors des changements de lieu, d'activité ou encore de position (debout à assis). Ceci nécessite une préparation pour éviter les frustrations. De plus, du fait de son syndrome frontal, il ne faut pas lui donner d'ordres directs mais passer par des biais détournés.

Il ne parvient pas toujours à gérer l'inconnu et les incertitudes. Il est également très sensible à la fatigue provoquée par les changements d'heure et/ou des troubles du sommeil. De ce fait, il peut se montrer provocateur (regard de défi, clignement des yeux, se balance sur sa chaise, fait des petits bruits avec sa bouche...) puisqu'il parvient difficilement à exprimer son ressenti autrement que par des crises de colère.

En revanche, il peut utiliser l'humour en faisant des blagues ou en disant des bêtises et apprécie beaucoup qu'on l'utilise avec lui. Par exemple, sur une image

représentant un garçon qui boit, si on lui demande: « qu'est-ce qu'il boit? » J-L. répond: « du whisky, comme le capitaine Haddock! ».

Il peut avoir un comportement assez enfantin.

Concernant les émotions, il sait identifier sur des images et des personnes physiques, quatre états ou émotions essentielles qui sont la joie, la colère, la tristesse et la fatigue. Pourtant, il ne parvient pas toujours à en trouver et à en comprendre la cause (par exemple, qu'on puisse pleurer pour une autre raison que la tristesse).

En revanche, il parvient difficilement à exprimer ses propres états ou émotions autrement que par son comportement, le plus souvent provocateur. Et le fait que les autres ne parviennent pas toujours à décoder ces manifestations amène J-L. à faire des crises de colère pour exprimer son désappointement.

Toutefois, si quelqu'un lui fait remarquer qu'il bâille, il peut dire qu'il est fatigué. Parfois, il peut également verbaliser spontanément cet état.

Il sait faire un choix entre deux activités proposées en fonction de sa préférence (entre un travail de discrimination visuelle et une BD de Tintin, par exemple).

Au niveau sensoriel et notamment du goût, J-L. ne présente pas de difficultés avec la nourriture et s'alimente à vitesse normale. Toutefois, un réflexe de succion perdure lorsqu'il boit.

Au niveau auditif, J-L. est hyperacousique et hypersensible aux fréquences basses. Ainsi, il est très sensible aux bruits et sait très bien les identifier. Lorsqu'un bruit ou une voix retentit dans le couloir, il parvient à identifier de qui cela provient. Il parvient également à identifier des bruits comme l'eau, des applaudissements, un chien... De plus, cela est propice à l'imitation.

Au niveau visuel, il remarque toujours et est perturbé par des détails récurrents: « elle est sale la table », « qui c'est qu'à fait ça? » (en parlant du trou dans le mur). De plus, sur une image, il perçoit des détails mais pas l'image dans sa globalité: « le monsieur, il a le doigt dans l'arbre ».

Au niveau du toucher, J-L. accepte d'être touché et peut le faire sur autrui. Il a la volonté de découvrir de nouvelles sensations et peut réaliser des commentaires sur son ressenti.

En revanche, il a beaucoup de difficultés avec la compréhension et l'expression de la douleur. Lorsqu'il a une petite blessure (brûlure, coupure...), il se focalise dessus en la montrant et en en parlant: « faut pas gratter, ça va faire mal », « faut pas toucher, A. ne va pas être contente ». De plus, il craint toujours d'avoir mal ou qu'on lui fasse mal.

J-L. possède donc de nombreuses capacités et compétences, comme l'expression verbale élaborée, une bonne compréhension verbale, une relative « appétence » à la communication, une sensorialité développée... En revanche, il a des difficultés au niveau émotionnel pour comprendre et exprimer ses émotions ainsi qu'au niveau de la douleur pour la comprendre, la quantifier et l'exprimer.

2.3.4. M.

M. est un homme âgé de 29 ans. Ses parents ont commencé à suspecter quelque chose d'anormal chez leur fils lorsqu'il était âgé de neuf mois, du fait d'un retard moteur et d'autres difficultés. Pourtant, M. n'a jamais été réellement diagnostiqué « porteur d'autisme », notamment durant la petite enfance de M., ses parents ont eu à subir des remarques désobligeantes de la part des médecins à l'égard de leur fils.

Lors de sa petite enfance, M. est allé à l'école maternelle où il a bénéficié de l'aide d'un SESSAD à partir de la seconde année. Puis, lors de son enfance et de son adolescence, il a fréquenté un IME puis une école d'enseignement spécialisé située en Belgique.

Depuis 2002, il est accueilli à l'internat de la Ferme au Bois et réside dans la maison n°1 située à proximité du bâtiment central, à Genech. Il sait bien se repérer dans l'espace et dans le temps.

M. affectionne les activités de secrétariat et d'éveil sensoriel. Ce qui laisse penser qu'il est davantage intellectuel que manuel. De plus, il apprécie le travail individuel et le travail en relation duelle avec le professionnel.

Il possède des compétences particulières car il connaît tous les saints et les fêtes du calendrier et peut également dire à quel jour de la semaine correspondait une date, même ancienne.

M. a de nombreuses compétences mais il semble les distiller pour ne pas qu'on lui

en demande trop. Ce qui les rend difficilement observables sur une période de courte durée.

Au niveau de la communication verbale, M. s'exprime par des phrases simples, sans trouble articulatoire mais avec parfois un débit rapide lorsqu'il a beaucoup de choses à dire à la fois. Ceci peut entraver la compréhension de son interlocuteur. De plus, son discours est aprosodique. M. s'exprime essentiellement sur demande et parfois spontanément, le plus souvent avec ses proches.

Son discours est approprié aux situations, il utilise un lexique riche et varié et une syntaxe correcte. Il utilise toujours de manière appropriée les pronoms je/tu et moi/toi.

Il peut répondre à des questions de façon appropriée et informative.

Il formule rarement des demandes car il n'en éprouve pas le besoin puisque soit il le fait lui-même, soit il attend qu'on l'aide ou qu'on le fasse à sa place.

Au niveau réceptif, M. semble avoir une bonne compréhension orale ne nécessitant pas d'appuis visuels puisqu'il peut répondre correctement à des questions ou exécuter une consigne. Pourtant, parfois il lui arrive de répondre « oui, oui » aux consignes sans se mettre en action.

De plus, pour que M. comprenne bien, il est nécessaire de lui donner une seule consigne ou indication à la fois; comme par exemple: « M., regarde l'image » puis « c'est quoi? » puis « c'est pour quoi faire »...

Socialement, M. est capable d'interagir avec autrui mais il initie rarement l'échange, excepté avec sa mère ou l'une de ses sœurs avec qui il a créé des relations privilégiées; ou bien pour souhaiter la fête de quelqu'un qu'il apprécie. Il a beaucoup de difficultés à investir d'autres relations que celles-ci que ce soit au sein de sa famille ou de la Ferme au Bois.

Pourtant, il a une très bonne mémoire des visages et peut saluer par son prénom une personne qu'il n'a pas vue depuis plusieurs années en sachant très bien à qui il s'adresse.

M. porte un intérêt particulier à l'ordinateur; d'ailleurs il pianote tous les matins pour écrire, la date notamment. Il a également une passion pour les calendriers, les bottins et Winnie l'ourson. Malgré ses passions, M. ne cherche pas à les partager avec qui que ce soit.

Au niveau de la communication non verbale, il n'utilise pas les gestes pour communiquer, à l'exception celui de se boucher les oreilles, le plus souvent pour signaler que ce qu'on lui dit ou veut lui faire faire ne l'intéresse pas.

Il ne réalise pas de mimiques et ne sourit pas mais peut parfois rire (en imitant le bruit des animaux ou d'une cloche, par exemple).

Il utilise peu le regard pour entrer en contact et jamais pour maintenir un échange. La plupart du temps, son regard est fuyant et il lui arrive même d'avoir les yeux fermés lorsqu'il parle.

Au niveau alternatif, à la Ferme au Bois, l'emploi du temps de la journée de M. est réalisé à l'aide de mots ou de groupes de mots signifiant les différentes activités puisqu'il sait lire et écrire. Il a d'ailleurs appris seul à lire à l'âge de dix ans.

M. aime lire et lit tout ce qu'il peut; par exemple, sur une image avant de dire ce qui est représenté (c'est-à-dire la question posée), il va lire le nom de l'éditeur qui est écrit en petits caractères sur le côté. M. a des difficultés au niveau de la compréhension écrite de textes et de phrases puisqu'il ne parvient pas à apparier une image avec une phrase écrite. En revanche, sa compréhension de mots est bonne car il peut tout à fait expliquer un mot qu'il a lu ou l'apparier avec une image.

M. apprécie également d'écrire, ce qui peut générer un support de communication. Cependant, il a des difficultés de préhension fine qui font qu'il prend l'outil scripteur à pleine main. Il est donc préférable d'utiliser des feutres ou des stylos feutres. De plus, lorsqu'il écrit, il tient la feuille avec la main gauche et approche sa tête près de la feuille en tirant la langue. Il a une attitude très concentrée lorsqu'il écrit.

Les précurseurs à la communication sont présents chez M.. Effectivement, il a la capacité d'imiter mais l'utilise très peu concernant les actions ou les mimiques, même sur sollicitation. En revanche, il aime imiter des sons et le fait spontanément (essentiellement ceux des animaux). De plus, pour provoquer l'encadrant, il peut faire « le perroquet » en répétant ce qu'il dit.

Il a acquis le tour de rôle et est capable d'attention conjointe si on lui impose, mais ne va pas la rechercher.

Il peut pointer sur sollicitation mais ne le fait pas spontanément.

Au niveau comportemental, M. est assez passif, si on lui demande ce qu'il veut faire (sans proposition de choix), il répond « rien, rien ». Il a des compétences mais il faut le stimuler pour qu'il les montre ou les utilise. De ce fait, il est peu

productif. Parfois, il peut s'investir dans une activité ou un exercice qu'il maîtrise et qui lui plaît.

Il lui arrive de se parler soit avec un jargon, soit avec un langage compréhensible, à haute voix ou à voix basse. Il a également une stéréotypie gestuelle (il « bat des ailes ») qui disparaît lorsqu'il est concentré sur une activité qui lui plaît. Ces deux éléments peuvent lui permettre de se renfermer dans sa bulle lorsque l'activité proposée ne l'intéresse pas. Effectivement, il peut montrer son désintérêt et/ou son manque de motivation par son comportement: stéréotypies, jargon ou même changer de place afin de s'éloigner.

Il n'aime pas être en échec et s'angoisse si on le reprend.

Il se montre assez adaptable aux changements de lieu ou d'emploi du temps.

Concernant les émotions, M. sait reconnaître sur des images deux des émotions essentielles: la joie et la colère. Mais, il ne parvient pas à en trouver ou à en comprendre la cause.

Il n'exprime pas ses états ou ses émotions verbalement mais par son comportement; par exemple, il est arrivé qu'il ait peur de la colère d'un autre résidant et qu'il bondisse de sa chaise pour aller se réfugier à l'autre bout de la salle.

Il ne semble pas capable de faire un choix en fonction de sa préférence car le plus souvent il répète ce qu'on lui a proposé en dernier.

Il apprécie recevoir des cadeaux à Noël ou pour son anniversaire pour le plaisir de les ouvrir mais porte peu d'intérêt à leur contenu.

Au niveau sensoriel et notamment du goût, M. n'a aucune difficulté avec la nourriture. Il semble même prendre plaisir à manger car il aime parler de ce qu'il a mangé. Les repas semblent avoir une place centrale dans sa journée puisque si on lui demande ce qu'il a fait samedi, il répond: « on est allé à... et on a mangé des croques au fromage ».

Au niveau auditif, il n'est pas sensible aux bruits et ne cherche pas à les identifier pourtant il est capable de le faire sur sollicitation.

Au niveau visuel, il a une façon particulière de regarder car il tourne l'image dans tous les sens, peut-être pour visualiser des couleurs ou des reliefs. Il a une vision en détails et non globale. Ce qui peut entraver ses capacités de raisonnement par rapport à un support visuel.

Au niveau du toucher, M. a des difficultés. En effet, il supporte mais n'apprécie pas qu'on le touche, cela peut même le faire sursauter. Il ne touche pas les autres. Il ose timidement et difficilement découvrir de nouvelles sensations mais peut y parvenir.

M. possède donc de nombreuses compétences et capacités comme l'expression verbale élaborée, une très bonne mémoire, le fait de savoir lire et écrire...

En revanche, il a de grandes difficultés aux niveaux sensoriel et émotionnel ainsi qu'au niveau de l'appétence à la communication verbale ou non verbale.

2.4. Les objectifs et axes de travail de la prise en charge

2.4.1. N.

N. et F. ont été pris en charge à raison d'une séance par semaine fixée le vendredi après-midi. Je les voyais individuellement dans une petite salle neutre. Le fait que cette salle était restreinte et sans distraction visuelle a facilité la concentration des patients.

Dès la première séance, j'ai instauré un pictogramme Orthophoniste avec ma photo pour être identifiée. Nous avons fait connaissance autour d'un jeu puis progressivement, le bilan des compétences et des déficits de chacun a été effectué. Les précurseurs de la communication, les praxies bucco-linguo-faciales, le lexique, la compréhension d'ordres simples et complexes, l'expression orale et gestuelle ont été évalués afin de situer les réels besoins des deux patients.

N. était une personne très agréable, il arrivait toujours en séance avec le sourire. Il était extrêmement volontaire et consciencieux. Il s'appliquait dès l'arrivée en me disant bonjour du mieux possible et en me regardant dans les yeux. N. se mettait au travail immédiatement.

La première chose mise en place a été d'instaurer un temps de travail des praxies bucco-linguo-faciales systématique à chaque début de séance compte tenu de son apraxie bucco-faciale massive. N. étant quelqu'un de très volontaire, il a tout de suite accepté ce travail. C'est d'ailleurs la première chose qu'il faisait en

s'asseyant, il prenait le miroir et s'entraînait tout seul. Faire cela devant un miroir lui a non seulement bien plu, mais lui a également permis de mieux contrôler ses mouvements. N. fonctionnait aussi beaucoup avec l'imitation, je me plaçais donc à côté de lui de façon à ce qu'il puisse me voir dans le miroir avec lui. Malgré ses difficultés pendant les praxies bucco-linguo-faciales, N. persévérait dans l'effort et tentait, en se regardant dans le miroir et en me regardant, de faire ce qui était demandé. De plus, des étiquettes de praxies avec la photo de N. et le nom de la praxie travaillée ont été créées et mises en place dans son quotidien afin qu'il puisse travailler les praxies de façon régulière la semaine avec son référent. De même, un travail de souffle a été effectué afin de tonifier son voile du palais.

N. reste très difficile à comprendre car il n'utilise que très peu de gestes et d'expressions faciales, seuls le contexte et les phonèmes exprimés nous guident. En lui posant des questions fermées plus précises, j'arrivais à ce qu'il voulait me dire. Il faut cependant rester vigilant car son oui/non n'est pas toujours cohérent. Néanmoins, il s'est beaucoup amélioré en exerçant cette notion en tout début de prise en charge. Au début, il n'exprimait que le « oui » mais au fur et à mesure de l'exercice, il a réussi à intégrer le « non » et à l'utiliser de manière cohérente.

Le deuxième objectif principal était de mettre en place un moyen de communication alternatif. Avec l'accord de la psychologue, j'ai choisi de mettre en place le PECS, afin de permettre à N. de mieux se faire comprendre et ainsi réduire les frustrations. Je pensais que N. serait tout à fait capable d'utiliser cet outil, car son appétence à la communication était bien réelle. En effet, il a vite saisi la demande par pictogramme, et est très bien entré dans l'apprentissage par sa volonté et son sérieux. L'objet hautement préféré de N. était la musique, c'est donc par cette récompense que N. est entré dans l'apprentissage du PECS.

N. a bien compris le principe d'échange d'image pour communiquer mais a mis plusieurs séances avant que la demande par pictogramme soit plus systématique. Au début, il continuait à demander seulement oralement ce qu'il voulait. Puis au fur et à mesure des séances, il a réussi à allier le pictogramme à la parole. Une fois la première phase acquise, nous avons pu travailler la distance et la persistance. L'objectif étant que N. se dirige vers son tableau de communication, décroche l'image, la colle sur la bande phrase, aille vers l'encadrant, attire son attention et lui remette la bande phrase dans la main. La distance n'a pas posé de

problème à N.. En revanche, attirer l'attention de l'encadrant a été très difficile pour lui. Après un réel travail sur ce point, il arrive maintenant soit à m'effleurer le bras, soit à m'appeler par mon prénom avant de me donner l'image en verbalisant sa demande.

Par la suite, la troisième phase a pu être abordée. L'objectif de cette phase était la discrimination d'image. Le but de celle-ci était que N. soit capable de demander des objets désirés en allant vers le classeur de communication, en choisissant l'image appropriée parmi une sélection, et en allant vers le partenaire pour la lui donner. La sélection d'images était au départ réduite, le classeur ne présentait que deux images. N. a très bien fait la distinction entre les deux pictogrammes et privilégiait très souvent la musique. Parfois, quand il désirait en même temps écouter de la musique et manger un bonbon, il arrivait à amener le pictogramme musique et tout de suite après le pictogramme bonbon. Lorsqu'il demandait de la musique, N. précisait sa demande en exprimant le désir d'une chanson précise. Il a été difficile pour moi de comprendre quelle chanson il désirait la première fois, mais plus je le connaissais et plus je comprenais ce qu'il me demandait. Quand je ne comprenais pas quelle chanson il souhaitait par manque d'intelligibilité, il tentait de la chanter ou parfois de faire un geste. Cela prenait souvent un certain temps mais j'ai toujours réussi à saisir la chanson qu'il désirait. Lors d'une séance, après avoir fait les praxies et le travail de souffle, je lui avais proposé de faire un jeu, il a su clairement me dire non et est allé chercher le classeur PECS, que je laissais toujours en libre accès dans la salle, pour me demander de la musique avec le pictogramme. Il ne s'opposait jamais à ce que je lui proposais, et la demande était si spontanée que nous avons écouté la musique qu'il souhaitait. Ce genre de réaction indique que le PECS s'instaurait progressivement.

2.4.2. F.

En début de prise en charge, sa référente et moi-même nous sommes rencontrées. Au cours de cette réunion, nous avons beaucoup échangé sur les compétences, les déficits, et les besoins de F.. Nous avons mis en place un cahier de communication entre nous deux afin de noter le déroulement des séances, les ressentis et d'éventuelles questions.

Je lui ai proposé de créer un cahier de communication type PECS adapté à F..

Elle avait déjà commencé ce travail mais manquait de temps pour le mettre en place. Nous avons donc décidé que l'apprentissage du PECS serait effectué de façon très régulière lors des séances orthophoniques hebdomadaires, et qu'elle, dans la mesure du possible, renforcerait l'apprentissage lors de la semaine et l'utiliserait dans son quotidien.

D'autre part, l'apraxie bucco-faciale de F. nécessitait un temps de praxies bucco-linguo-faciales et de travail du souffle dans le but de muscler la sphère oro-faciale, et de rendre cette zone maîtrisable par F.. Ce temps était systématique, à chaque début de séance. Comme pour N., j'ai fourni des étiquettes de praxies avec la photo de F. et le nom de la praxie travaillée à son référent pour qu'il puisse s'exercer la semaine. Ces photos ont été très utilisées et appréciées par F., car il les utilisait à la fois au centre et à la maison le week-end. Ses parents ont émis un retour positif concernant ces photos, ils étaient satisfaits de ce petit matériel ludique car F. a pu, avec ses photos, jouer au jeu des grimaces avec ses neveux et ainsi partager un moment de complicité avec ceux-ci, chose quasi-inexistante habituellement. La famille en était très contente et a constaté des progrès en articulation ainsi qu'une réelle volonté de F. de faire des efforts pour être compris.

A la suite des praxies, le souffle était travaillé afin de renforcer le tonus du voile du palais et obtenir une bonne fermeture vélo-pharyngée. Les exercices effectués étaient multiples: souffler dans une langue de belle-mère, envoyer des bouts de polystyrène, produire des bulles avec une paille dans un verre d'eau, et concevoir des bulles de savon. L'intensité du souffle demandée était variable, F. devait soit maintenir longtemps un souffle faible soit produire un souffle court et fort.

Concernant le PECS, le thème « hautement préféré » de F. étant la nourriture, des images d'aliments et de boissons très appréciées étaient présentes dans le classeur. F. se trouvait déjà à la phase 3 lorsque j'ai commencé, grâce au travail de sa référente. Il était capable de demander des objets désirés en allant vers le classeur de communication, en choisissant l'image appropriée parmi une sélection, d'aller vers le partenaire de communication et lui donner. Mon objectif lors des séances était de rendre systématique l'interpellation de l'encadrant, chose qui n'était pas toujours évidente pour F.. En lui tournant le dos ou en étant occupée à autre chose, il était obligé de me taper sur le bras pour attirer mon attention et faire sa

demande. De gros progrès ont été constatés quant à cette capacité. Au début, F. pouvait rester un certain temps avec sa bande phrase à côté de moi sans attirer mon attention. A la fin de la prise en charge, il était quasi systématique qu'il me tape sur le bras pour me communiquer sa demande. La discrimination d'images étant acquise, le travail de structure de phrase pouvait ainsi commencer. L'objectif de cette phase était que F. demande des objets présents et non présents en se servant d'une phrase à mots multiples. Pour cela, l'image avec le symbole « je veux » était déjà placée sur la bande phrase et F. devait mettre l'image de l'objet demandé et me la donner en formulant à sa manière « je veux + objet ». Ce travail a été mis en place et compris par F.. C'était à lui de prendre l'image « je veux », de la placer sur la bande phrase et de placer ensuite l'image de l'objet désiré. L'ordre des icônes n'était pas toujours respecté et méritait encore d'être travaillé. Cependant, il verbalisait les icônes dans l'ordre. Après chaque demande effectuée, je renvoyais immédiatement un feedback positif afin de renforcer positivement cet acte. Le prochain objectif pour F. serait d'augmenter la longueur des phrases avec des attributs (forme, couleur, taille, position...).

2.4.3. J-L.

La prise en charge s'est déroulée sur six mois, à raison d'une séance par semaine. Elle a débuté par des séances individuelles de trois quart d'heure durant les deux premiers mois. Puis, elle s'est poursuivie par des séances de groupe (avec M.) d'une heure et demie. Plusieurs séances ont dû être annulées à cause de l'état de fatigue de J-L. ou pendant les vacances.

Chaque séance débutait par un échange entre nous. Nous devions raconter ce que nous avons fait ou ce qui s'était passé pendant notre semaine. Ce rituel avait pour but de susciter des échanges plus naturels.

Le principal objectif était le travail des émotions, et notamment de quatre des états ou émotions essentiels: la joie, la tristesse, la colère et la fatigue.

Tout d'abord, par un travail de reconnaissance par désignation et dénomination de dessins notamment de BD, d'images, de photos mais également sur des personnes physiques. Après évocation de l'état de la personne, il devait expliquer comment il avait trouvé; par exemple, on reconnaît quelqu'un qui est

content à son sourire. Mais cela n'est pas toujours aussi simple car lorsqu'une personne pleure, cela ne veut pas forcément dire qu'elle est triste puisqu'on peut également pleurer de joie. Le contexte a donc toute son importance.

En effet, ensuite, un travail de reconnaissance et de compréhension de ces états a été entrepris grâce à des dessins et des photos contextualisés; notamment avec quelques photos de lui-même. J-L. devait identifier le contexte et ensuite reconnaître l'état de la personne représentée.

Puis, un travail de compréhension des événements a été effectué à l'aide d'histoires en images. La succession d'images permettant de comprendre qu'un événement peut en entraîner un autre. L'objectif était de pouvoir anticiper ce qu'il peut se passer dans la vie quotidienne et ainsi éviter la tension provoquée par des événements auxquels il ne s'attendait pas.

Les bonnes capacités de J-L. au niveau sensoriel ont permis de mettre en place un travail de sensorialité à partir d'objets. Le but n'était donc pas de découvrir de nouvelles sensations mais d'exprimer les différents ressentis: c'est agréable, c'est désagréable, c'est doux, ça colle, ça gratte, ça pique, ça pince... Concernant les objets « qui font mal », l'objectif était de graduer la douleur ressentie: « est-ce que ça fait un peu mal ou très mal? ».

Enfin, les séances de groupe, avec M., ont permis de mettre en place des jeux simples (loto, jeux de paires...) afin de travailler la stabilisation des pronoms personnels et la création d'interactions entre eux.

2.4.4. M.

La prise en charge s'est déroulée sur six mois, à raison d'une séance par semaine. Elle a débuté par des séances individuelles de trois quart d'heure durant les deux premiers mois. Puis, elle s'est poursuivie par des séances de groupe (avec J-L.) d'une heure et demie. Plusieurs séances ont dû être annulées au début, à cause de l'oubli de la séance d'orthophonie sur son emploi du temps ou pendant les vacances.

Chaque séance débutait par un échange entre nous. Nous devions raconter ce que nous avons fait ou ce qui s'était passé pendant notre semaine. Ce rituel avait pour but de susciter des échanges plus « naturels ».

Un des objectifs était le travail des émotions, et notamment de trois des émotions essentielles: la joie, la tristesse et la colère.

Tout d'abord, par un travail de reconnaissance par désignation et dénomination de dessins, d'images ou de photos. Après reconnaissance de l'émotion ressentie par la personne, il devait expliquer comment il avait trouvé; par exemple, on reconnaît quelqu'un qui est content à son sourire. Mais cela n'est pas toujours aussi simple car lorsqu'une personne pleure, cela ne veut pas forcément dire qu'elle est triste puisqu'on peut également pleurer de joie. Le contexte a donc toute son importance.

En effet, ensuite, un travail de compréhension de ces émotions a été entrepris grâce à des dessins et des photos. M. devait identifier le contexte et ensuite reconnaître l'état de la personne représentée.

Un travail de compréhension des événements a été effectué à l'aide d'histoires en images. La succession d'images permettant de comprendre qu'un événement peut en entraîner un autre. L'objectif était de pouvoir anticiper ce qu'il peut se passer dans la vie quotidienne et ainsi éviter la tension provoquée par des événements auxquels il ne s'attendait pas.

Les difficultés de M., au niveau sensoriel, ont conduit à un travail de sensorialité. D'une part, au niveau auditif par la reconnaissance de bruits (avec l'aide d'un support imagé) et d'autre part, au niveau du toucher par la découverte de différentes sensations à partir d'objets. M., était incité à toucher et ensuite la sensation ressentie était verbalisée soit par J-L., soit par moi-même.

Pour M., un autre des objectifs était le travail de la compréhension écrite car il est lecteur mais présente des difficultés dans ce domaine. Tout d'abord, nous avons travaillé la compréhension écrite de mots (noms et verbes d'action) grâce à des appariements mot-image et à de la définition de mots.

Puis, nous avons travaillé la compréhension écrite de phrases simples avec des appariements phrase-image. Dans la mesure du possible, les phrases étaient constituées avec des mots travaillés préalablement.

Enfin, les séances de groupe, avec J-L., ont permis de mettre en place des jeux simples (loto, jeux de paires...) afin de travailler le tour de rôle, l'attention conjointe et la création d'interactions entre eux.

3. La page internet

3.1. Les objectifs

Cette page internet pourra nous permettre de mettre à disposition des aidants naturels, familles et encadrants des recommandations afin d'appréhender la spécificité de la communication des adultes atteints d'autisme et leur donner les moyens d'apporter des aides au quotidien à ces personnes.

3.2. La réalisation

Dans un premier temps, nous comptons faire quelques rappels théoriques concernant les particularités de la communication de la personne adulte avec autisme. Puis, nous établirons une série de recommandations et d'aides à apporter réparties en domaines.

Résultats

1. Le questionnaire

Ce questionnaire s'adressait aux aidants naturels de personnes adultes avec autisme. Grâce à l'investissement des associations pour le transmettre, nous avons reçu 44 questionnaires dont 4 inexploitables (syndromes d'Angelman, syndrome de Prader-Willi, une personne mineure et un questionnaire reçu en double). Sur les 40 questionnaires retenus, 37 ont été remplis par des parents et 3 par des sœurs.

Nous avons regroupé les résultats en six domaines: population, pathologie, structures fréquentées, prise en charge, communication et commentaires libres. Ceci afin que les résultats soient plus lisibles.

1.1. Population

Sujets

Seuls les prénoms ont été demandés pour assurer l'anonymat et préserver une dimension humaine.

Sexe

Dans l'échantillon de population de l'étude, il y a 31 hommes soit 77,5% et 9 femmes soit 22,5%.

Age

Les âges sont étendus de 18 à 61 ans, la moyenne d'âge est donc de 30 ans, et la médiane est 28 ans.

Ville

Nous avons classé les villes de résidence d'origine par région: 11 personnes sont du Nord-Pas-de-Calais, 2 de Picardie, 2 de Haute-Normandie, 3 de Basse-Normandie, 5 d'Ile de France, 8 de Rhône-Alpes, 1 de Provence-Alpes-Côte d'Azur, 4 de Poitou-Charentes, 1 du Centre et 1 de Bourgogne.

De même pour les villes de résidence actuelle: 11 personnes vivent dans le Nord-Pas-de-Calais, 1 en Picardie, 1 en Haute-Normandie, 4 en Basse-Normandie, 2 en Ile-de-France, 12 en Rhône Alpes, 1 en Provence-Alpes-Côte d'Azur, 5 en Poitou-Charentes, 1 dans le Centre et 1 en Aquitaine.

Parmi notre échantillon de population, 9 personnes ont connu au moins un déménagement.

1.2. Pathologie

Age d'évocation du syndrome autistique

L'âge d'évocation du syndrome autistique s'étend de 2 mois à 40 ans. Les données recueillies nous ont permis de calculer que l'âge moyen d'évocation est 5,2 ans et que la médiane est 3 ans.

Age de diagnostic

L'âge de diagnostic s'étend de 8 mois à 40 ans. Le diagnostic est en moyenne réalisé à 9,6 ans et la médiane est 6 ans.

Troubles associés

Concernant les troubles associés relevés, 5 personnes présentent une épilepsie, 3 ont une déficience intellectuelle, 2 ont une dyspraxie, 1 a une amblyopie, 1 a un trouble bipolaire, 1 a des troubles du sommeil, 1 présente un handicap visuel, 1 est également polyhandicapé.

Seulement 13 réponses ont été obtenues à cette question.

1.3. Différentes structures fréquentées

Type d'établissement fréquenté durant l'enfance et l'adolescence

Sur ce tableau, nous observons que plus de la moitié (28) des adultes avec autisme de notre échantillon ont fréquenté un Institut Médico-Educatif lors de leur enfance ou adolescence, et également qu'une grande part (14) ont été accueillis en hôpital de jour. Les données recueillies concernant les divers types d'établissement sont inscrites dans ce tableau.

IME	28
Hôpital de jour	14
CMPP	6
IMPro	6
Ecole maternelle	5
Hôpital psychiatrique	4
CMP	4
ESAT	2
ITEP	2
Lieux de vie	2
Foyer occupationnel	2
SESSAD	2
Institut Medico Adaptatif	1
Centre d'Accueil de Jour	1
Service pédopsychiatrique	1
Ecole ordinaire	1
Internat en Belgique	1
CAT	1
Foyer d'hébergement	1
Foyer de vie	1
Foyer de jour	1

Tableau 1: Type d'établissement fréquenté durant l'enfance et l'adolescence.

Lieu d'hébergement actuel

Sur ce diagramme, nous constatons que la majorité des personnes de notre population vit dans un foyer d'accueil médicalisé spécifique à l'autisme. D'autre part, 8 personnes vivent dans le foyer parental par choix personnel des parents, 3 personnes vivent dans le foyer parental par manque de place en structure, et 3 autres sont accueillies en maison d'accueil spécialisée spécifique. Une seule personne est accueillie en maison d'accueil spécialisée non spécifique à l'autisme et 3 autres personnes sont accueillies dans d'autres structures non spécifiées.

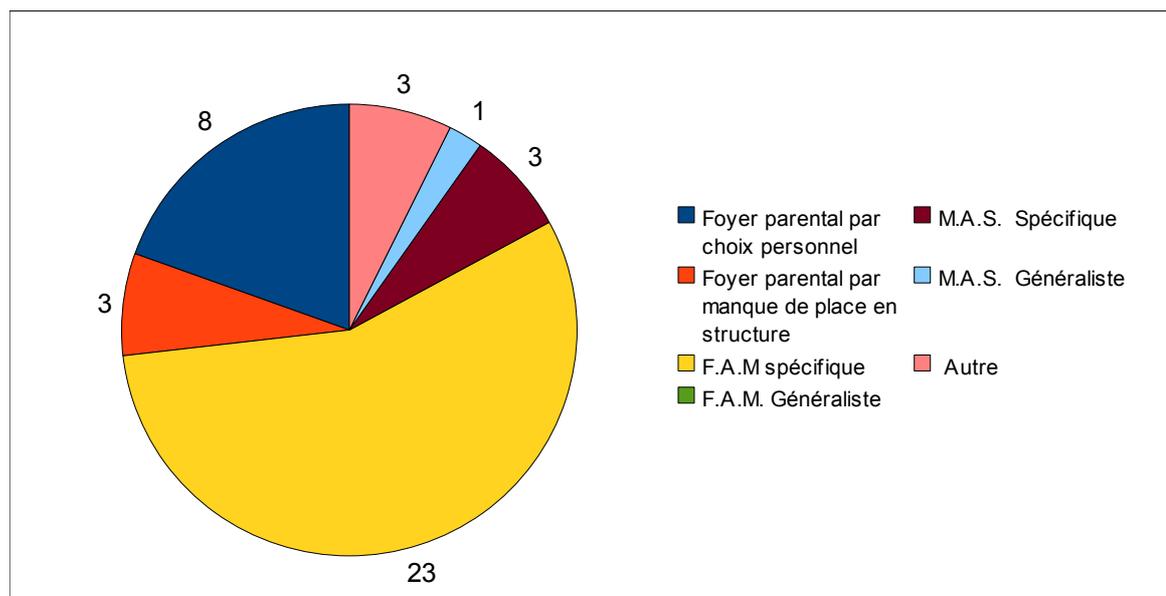


Diagramme 1: Lieu d'hébergement actuel

Obtention d'une place en structure

Pour les adultes étant en structure spécialisée, 8 personnes ayant répondu estiment qu'il a été facile de trouver une place, contre 24 qui jugent difficile l'obtention d'une place en structure. Parmi ces 32 personnes, 5 ont participé à la création d'un centre.

Personnes ayant bénéficié de l'amendement Creton

Concernant l'amendement Creton, 12 personnes ont bénéficié de cet amendement contre 21 qui n'en ont pas bénéficié. Certaines personnes n'ont pas pu en bénéficier car celui-ci n'existait pas encore.

Actuellement, 2 personnes restent maintenues dans un établissement pour enfant grâce à cet amendement.

Présence d'une section spécifique dans l'établissement

Au sujet de la présence d'une section spécifique aux adultes avec autisme dans l'établissement, 28 personnes en disposent, 4 n'en bénéficient pas et 1 questionnaire est sans réponse.

1.4. Prise en charge

Prises en charge ayant été suivies

Sur ce diagramme, nous pouvons observer que plus de la moitié des personnes de notre échantillon ont eu une prise en charge en psychomotricité (25), de même pour l'orthophonie (22). D'autre part, 18 personnes ont été suivies en psychothérapie, 10 personnes ont eu de l'équithérapie et de la musicothérapie, 9 personnes ont été suivies en kinésithérapie, 5 ont connu une thérapie par tout autre animal et 5 autres personnes ont eu d'autres types de prises en charge.

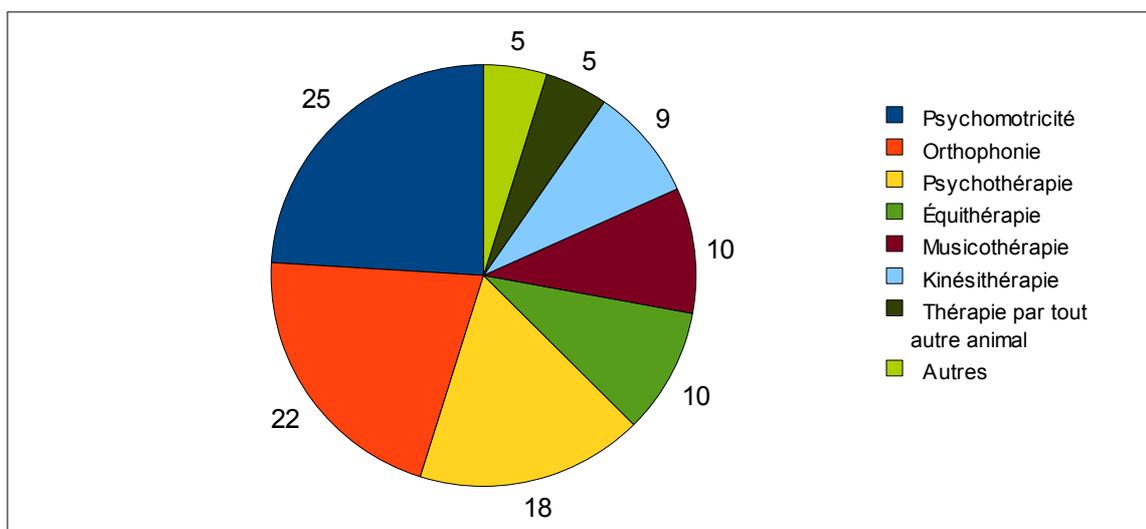


Diagramme 2: Prises en charge ayant été suivies

Personnes ayant suivie une prise en charge éducative structurée

Concernant les prises en charge éducatives structurées spécifiques, 11 personnes ont bénéficié de TEACCH, 17 n'en ont bénéficié d'aucune, et 8 n'ont pas donné de réponse.

Si présence d'un suivi orthophonique:

Pour les individus ayant eu un suivi orthophonique, l'étendue des âges de début de la prise en charge va de 1 an et demi à 48 ans. Cette large étendue situe l'âge moyen de début de prise en charge à 10 ans et demi.

Le nombre de séance d'orthophonie varie de 1 à 2 par semaine.

En revanche, la moyenne de la durée de la prise en charge n'a pas pu être calculée du fait du faible nombre de réponses à cette question et des réponses évoquant la durée d'une séance.

Détail du suivi orthophonique :

Concernant le détail des axes de travail du suivi orthophonique, lorsque celui-ci était présent, le nombre de réponses a été faible. Les aidants naturels ayant rempli le questionnaire ont évoqué la plupart du temps ne pas connaître ce détail.

Les réponses recueillies ont été comptabilisées dans le tableau suivant:

Axes de travail	Nombre de réponses
Imitation	6
Gestes, pictogrammes	7
Phrases	4
Prosodie	1
Attention conjointe	5
Perception	6
Articulation	4
Syntaxe	2
Socialisation	4
Oui/Non	4
Communication non verbale	4
Mots	6
Vocabulaire	6
Tour de rôle	4
Autres: compréhension orale	1
Autres: conscience phonologique	1
Autres: communication facilitée	1

Tableau 2: Détail du suivi orthophonique

1.5. Communication

Participation à un atelier de communication au sein de l'établissement d'accueil

Sur ce diagramme, nous constatons que plus de la moitié (25) des adultes avec autisme, de l'échantillon collecté, ne participent actuellement pas à un atelier en rapport avec la communication et le langage. En revanche, 5 personnes avec autisme participent à un atelier de communication, 3 participent à un atelier langage

et 3 participent à d'autres types d'atelier comme un groupe de parole, un atelier d'habilités sociales ou un atelier de communication facilitée.

A cette question, 4 personnes ont répondu qu'elles ne savaient pas si leur enfant ou leur frère participait à un atelier de ce type, et une personne n'a pas répondu à cette question.

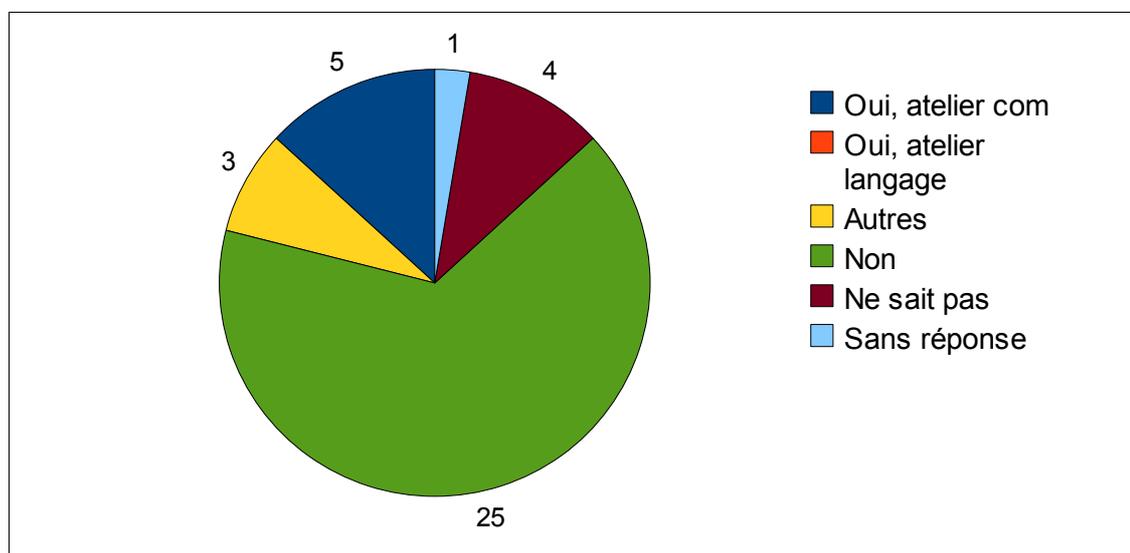


Diagramme 3 : Participation à un atelier de communication au sein de l'établissement d'accueil

Participation antérieure à un atelier de ce type

A cette question, nous avons comptabilisé 7 non réponses et 7 réponses « ne sait pas ».

Toutefois, nous pouvons noter que 9 personnes de notre échantillon ont déjà participé à un atelier de ce type auparavant et que 17 n'y ont jamais participé.

Utilisation d'un moyen augmentatif de communication

Nous constatons que 10 individus de notre population d'étude utilisent un moyen alternatif de communication et que 23 n'y ont pas recourt. Une nouvelle fois, nous comptons un nombre important de non réponses, s'élevant à 6 ainsi qu'un « ne sait pas ».

Communication de la personne avec autisme

Au niveau de la communication non verbale, les réponses reçues nous indiquent que 22 des adultes avec autisme de notre échantillon utilisent les gestes, 22 leur comportement, 20 des regards, 16 des cris et/ou des sons et 11 des mimiques.

Au niveau alternatif, nous dénombrons 8 personnes qui communiquent par échange d'images ou de pictogrammes, 4 par gestes non codés, 3 par écrit et 2 par l'intermédiaire d'une synthèse vocale. Notons qu'aucun d'entre eux n'utilise des gestes codés ou la Langue Française des Signes (LSF).

Au niveau verbal, nous observons que 15 individus de notre échantillon peuvent communiquer en faisant des phrases, 10 peuvent communiquer avec des mots isolés et 9 peuvent le faire grâce à des groupes de quelques mots.

Interactions sociales réciproques

Au sujet des interactions sociales réciproques des personnes avec autisme de notre échantillon, nous constatons que 34 utilisent le regard pour entrer en contact, soit plus des trois quarts. En revanche, 4 ne l'utilisent pas pour entrer en contact. Notons, que 2 aidants naturels n'ont pas répondu à cette question.

De plus, nous remarquons que 25 individus peuvent utiliser le regard pour maintenir un échange et que 12 ne le font pas.

Relevons que nous avons obtenu 3 non réponses à cette question.

Ensuite, nous comptabilisons 32 personnes capables d'initier un échange, soit plus des trois quarts, et 5 qui n'ont pas cette capacité. A cette question, nous comptons 3 non réponses.

Au niveau de la démarche de demande, nous remarquons que 35 personnes peuvent avoir cette démarche grâce à différents moyens comme prendre la main ou le bras, montrer, apporter un objet ou faire une demande verbale. Ils sont donc plus des trois quarts à pouvoir réaliser des demandes. En revanche, nous comptons 2 personnes n'ayant pas cette démarche et 3 non réponses.

Enfin, nous constatons que 14 adultes avec autisme de notre population d'étude sont capables de partager leurs intérêts avec autrui, que 4 en sont capables mais seulement sur sollicitation et que 10 le font uniquement avec leurs proches. En revanche, nous comptabilisons 12 personnes n'ayant pas cette capacité et 2 non réponses.

Capacités de lecture et d'écriture

Sur ce diagramme, nous observons que plus de la moitié (26) des adultes avec autisme de notre population d'étude ne savent pas lire. Les autres individus se répartissent comme suit: 5 savent lire aisément, 4 lisent mais avec des difficultés et/ou de la lenteur et 4 peuvent lire seulement quelques mots. Nous avons obtenu une non réponse à cette question.

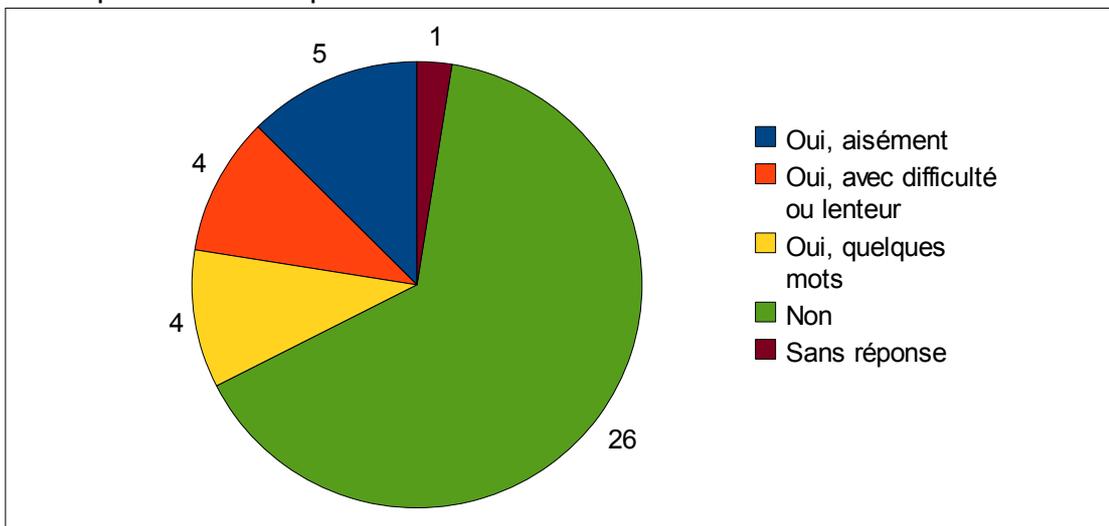


Diagramme 4 : Capacité de lecture

Le diagramme suivant nous laisse constater que plus de la moitié des personnes de notre échantillon ne savent pas écrire. Les personnes restantes se répartissent de la manière suivante: 6 personnes écrivent spontanément, 2 n'écrivent que sous dictée, 7 peuvent écrire seulement quelques mots et 1 peut écrire mais uniquement sur un ordinateur.

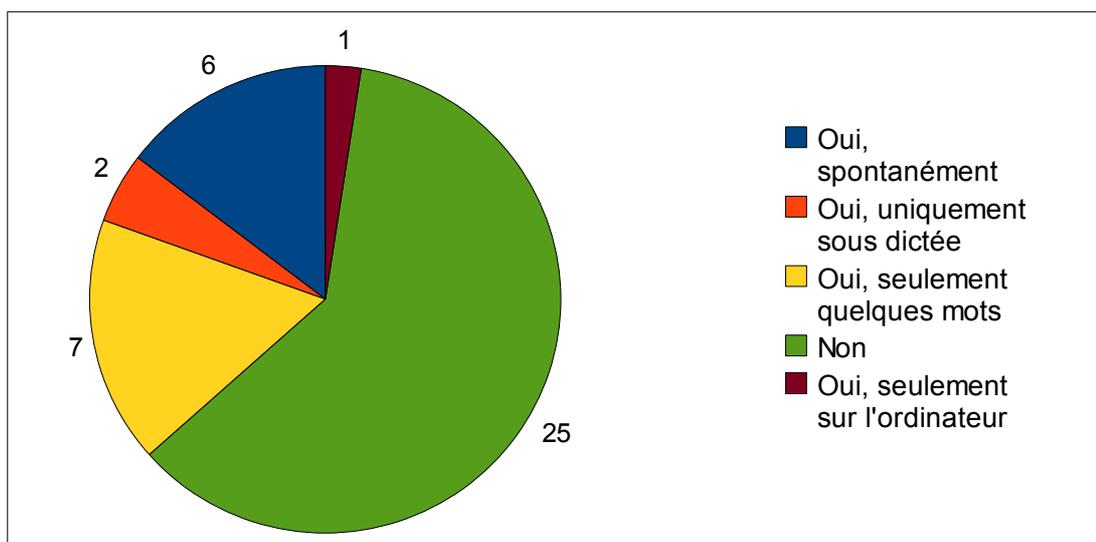


Diagramme 5 : Capacité d'écriture

1.6. Commentaires Libres

Cet espace de parole nous a permis de recueillir différents témoignages nous apportant des éléments sur notre travail ou sur notre exercice futur.

Témoignage n°1: « Il s'agit d'un autisme de haut niveau et les questions ne sont pas vraiment adaptées. Les réponses prévues sont trop limitées : il parle, lit, écrit sans problème. Il ne faut pas cependant en conclure qu'il n'y a aucune difficulté. Elles sont réelles, dans la pragmatique du langage et dans les interactions sociales, en particulier »

Témoignage n°2: « Je crois beaucoup au relationnel et au savoir-être qui sont des compléments indispensables au savoir-faire et ... je crois SURTOUT à l'importance accordée au niveau auquel se situe la personne en difficulté(s) et non pas au niveau auquel on veut la faire accéder. Je constate, aujourd'hui, Benjamin ne parlant toujours pas, que ses progrès (car ils ont été constants ...) sont surtout dus aux bonnes, voire très bonnes relations, qu'il a pu avoir avec bon nombre de personnes s'étant occupées de lui, en dépit des très rares personnes qu'il a véritablement craintes et avec toutes celles qui ont été « neutres ». Mon sentiment profond devant la personne différente, au sens large, donc en souffrance, est qu'il vaut mieux avoir pour elle des ambitions très modestes et qu'elle se les approprieplutôt que viser trop haut, surtout quand on perçoit un potentielJ'ai donc peu d'éléments à vous apporter en matière « technique », dans le domaine thérapeutique qui est le vôtre, mais le fruit d'observations sur bientôt 30 ans avec un fils autiste » .

Témoignage n°3: « L'autisme est encore trop mal connu et c'est une souffrance énorme pour les enfants et leurs familles de ne pas trouver assez de pros efficaces. La chaleur, le non-jugement, l'empathie, la ténacité sont essentielles et finissent toujours par être récompensées.

Quel sort serait celui d'Einstein aujourd'hui en France ?

Même très tard on peut arriver à faire parler des adultes à force de stimulations adaptées. Une synergie de méthodes multiplie les chances de succès ».

Nous avons eu également de nombreux encouragements pour notre travail: « Merci pour votre travail et pour votre implication auprès des personnes avec autisme ». « Bon courage pour votre travail ». « Je ne pense pas que le cas d'Anne réponde à vos attentes mais je vous souhaite bon courage ».

2. Les prises en charge

Nous avons pris en charge quatre hommes atteints d'autisme sans déficience intellectuelle trop importante, sans trouble majeur du comportement et résidant en structure spécifique. N. et F. âgés respectivement de 22 et 40 ans résident dans le complexe Terre de Rouvre. J-L. et M. âgés respectivement de 27 et 29 ans sont accueillis à la Ferme au Bois.

Voici les résultats observés pour chacun d'entre eux.

2.1. N.

Après ces six mois de prise en charge orthophonique, j'ai pu relevé les progrès de N.. Grâce aux praxies bucco-linguo-faciales, N. a obtenu un meilleur contrôle de sa sphère bucco-faciale. Même s'il ne maîtrisait pas toutes les praxies, il a réussi de mieux en mieux à se contrôler. De plus, N. a intégré les notions de oui et non, son utilisation était beaucoup plus fiable qu'en début de prise en charge.

Concernant le PECS, N. avait tout à apprendre, il est entré dans l'apprentissage et est maintenant en phase 3. Il est capable d'aller chercher son classeur de communication, de choisir le pictogramme de l'objet voulu, de le placer sur la bande phrase, d'interpeller l'interlocuteur et de lui donner la bande phrase en verbalisant le nom de l'objet désiré. L'interpellation de son interlocuteur a été difficile mais désormais N. a compris qu'il fallait attirer l'attention de l'autre soit en le touchant soit en l'appelant, chose qu'il fait maintenant beaucoup plus facilement. Par ailleurs, N. a également compris qu'il pouvait refuser une activité proposée et utiliser son classeur « PECS » pour demander ce qu'il souhaitait faire. Je lui laissais donc toujours à sa portée le classeur de communication pendant la séance et la demande par le PECS s'est automatisée. Le PECS s'instaure progressivement chez N., il serait intéressant que cet apprentissage puisse perdurer avec son référent et ainsi se transférer au quotidien.

2.2. F.

Concernant les objectifs de la prise en charge orthophonique de F., j'ai pu observer tout au long de la prise en charge que F. faisait plus d'efforts d'articulation pour être mieux compris. Si je ne l'avais pas compris, il redisait son mot en articulant

plus clairement dans la mesure de ses capacités.

De plus, F. a pu progresser dans l'acquisition du PECS. Il est désormais en phase 4, il est capable, pour demander un objet, de se diriger vers son classeur de communication, de prendre le symbole « je veux », de choisir l'image qu'il désire parmi beaucoup d'autres, de les placer sur la bande phrase, de retirer la bande phrase du classeur et de donner celle-ci à son interlocuteur en formulant « je veux + objet ». J'ai également noté de gros progrès concernant l'interpellation de son interlocuteur, F. sait venir et toucher le bras de la personne pour attirer son attention et lui donner sa bande phrase. La structuration de phrase a, elle aussi, progressé, F. place systématiquement le pictogramme « je veux » sur la bande phrase, même si celui-ci n'est pas toujours à la bonne place, F. en verbalisant commence toujours par « je veux ». De plus, il a compris qu'il pouvait utiliser son classeur en dehors du temps « PECS ». Je lui laissais toujours à sa portée le classeur de communication pendant la séance, et désormais, il sait faire une demande pendant une activité autre.

2.3. J-L.

Une bonne relation s'est créée entre J-L. et moi. Il était content de venir en séance car cela se voyait à son sourire et il l'a même verbalisé. Il était également motivé et à l'aise, ce qui a permis de pouvoir travailler différents domaines. Toutefois, les résultats sont difficilement observables et assez minimes du fait des bonnes capacités de départ de J-L..

Lors du rituel de l'échange de début de séance, il racontait spontanément toujours le même type d'information, soit que quelqu'un avait crié ou qu'il s'était fait mal en me montrant sa blessure. Ensuite, en guidant la conversation et en lui posant des questions il parvenait à apporter d'autres éléments.

Au niveau du travail des émotions, la reconnaissance des quatre états et émotions (joie, colère, tristesse, fatigue) sur des dessins, images ou photos, est acquise en dénomination et en désignation.

La reconnaissance et la compréhension de ces états à l'aide de dessins et de photos contextualisés seraient à poursuivre. En effet, J-L. reconnaît bien les états en

fonction des signes sur les visages des personnages mais il ne pense pas souvent à identifier le contexte donc il faut lui rappeler. Par exemple, en regardant l'image, il peut dire spontanément: « Il est fatigué parce qu'il s'étire », moi:« T'es sûr, ils font quoi? », J-L.: « Ils jouent aux cartes ». Alors je lui explique (en faisant des gestes exagérés) qu'il lève les bras parce qu'il a gagné et donc il est content. Il comprend et mémorise ce qu'on lui dit et peut même le généraliser en séance. Effectivement, à la fin de la séance où nous avons travaillé sur l'image décrite précédemment, lorsque je l'ai félicité parce qu'il avait bien travaillé, J-L. a levé les bras en l'air. En revanche, cela ne s'est pas généralisé à l'extérieur.

Le travail de compréhension des événements effectué à partir d'histoires en images a été difficile car il ne voyait pas le rapport entre les images ni que les personnages étaient les mêmes. Pour lui, les images étaient indépendantes donc il les décrivait une à une.

Le travail de sensorialité a beaucoup plu à J-L.. Il n'hésitait pas à toucher les objets même s'il ne savait ce que c'était car il ne parvenait pas toujours les dénommer avant. Au niveau des ressentis, il sait très bien dire ce qui est agréable ou désagréable ou ce qui fait mal. Ensuite les nuances (comme c'est doux, ça gratte, ça fait un peu mal ou très mal...) lui sont difficiles à exprimer. Mais comme pour les émotions, il comprend et mémorise ce qu'on lui explique. Ainsi, il serait intéressant de poursuivre cet axe de travail.

Les séances de groupe (avec M.) étaient un de mes objectifs de départ mais elles se sont mises en place plus rapidement que prévu, à la demande de J-L.. En effet, après sa séance J-L. restait dans la même salle que M. et moi pour la séance de M. (induit par l'organisation des activités du F.A.M) mais il ne comprenait pas pourquoi je ne lui accordais plus d'attention. Ainsi, situé à un autre endroit dans la salle et occupé à une activité à réaliser seul, il continuait à m'interpeller. Je l'ai alors invité à se joindre à nous et comme cela semblait nous convenir à tous les trois, nous avons poursuivi les prises en charge en séances de groupe.

Ces séances de groupe ont permis de créer des interactions entre J-L. et M.. Effectivement, J-L. aimait m'imiter en train de stimuler M., en s'adressant à lui et en pointant l'image: « Allez M.! Alors c'est quoi? ». Il pouvait également demander

spontanément à M. de l'aide, pour fermer son sweat shirt à fermeture-éclair, par exemple. Il lui est arrivé aussi de proposer à M. de toucher les objets en verbalisant le ressenti. M. est également devenu un sujet d'observation pour J-L. sur lequel il faisait des commentaires: « il bâille M., il est fatigué », « M., il écoute pas », « M., il triche », « M., il fait le papillon, il va s'envoler »... Cela a donc créé une relation entre eux au sein des séances, mais elle ne s'est pas généralisée à l'extérieur.

De plus, les petits jeux réalisés en groupe et l'utilisation de gestes (« à toi » en pointant l'autre; « à moi » en se pointant ») ont permis de stabiliser correctement l'emploi des pronoms personnels par J-L..

En conclusion, suite à ces six mois de prise en charge orthophonique, les résultats obtenus sont positifs. Ils sont relativement faibles mais bien présents. Effectivement, la compréhension des émotions de J-L. s'est légèrement améliorée et les séances de groupes lui ont permis de créer des interactions avec M. et de stabiliser l'emploi des pronoms personnels. De plus, J-L. s'est beaucoup investi dans le travail de la sensorialité, ce qui pourrait constituer également un axe de travail à poursuivre.

2.4. M.

Il s'est installé une bonne relation entre M. et moi. Il semblait être à l'aise et plutôt content de venir en séance. Toutefois, il n'était pas toujours très motivé et intéressé par les activités proposées et le faisait comprendre par son comportement (se renfermait dans sa bulle en utilisant un jargon et des stéréotypies). Cela arrivait dans les exercices dans lesquels il était en difficulté comme les émotions ou la sensorialité. Comme pour J-L., les résultats sont difficilement observables et assez minimes du fait des bonnes capacités de départ de M..

Lors du rituel de l'échange de début de séance, M. ne racontait rien spontanément mais attendait que je lui demande ce qu'il avait fait un jour précis. A partir de là, il pouvait énumérer les activités effectuées ce jour-là, sans ajouter de détails: « Matin: balade, chercher du pain et des pâtisseries à la boulangerie/ Après-midi: nettoyage du réfectoire, AGVQ (apprentissage des gestes de la vie quotidienne)/ Soir: détente ». En lui posant des questions supplémentaires, il était capable d'étayer ses réponses.

Au niveau du travail des émotions, la reconnaissance des trois émotions (joie, colère et tristesse) n'est pas totalement acquise, elle est stable en désignation mais pas en dénomination car M. commet parfois des erreurs. Pourtant, il sait identifier les signes caractéristiques (sourire, froncer les sourcils et pleurs) sur les personnages. Ceci peut éventuellement s'expliquer par le fait que M. n'était pas intéressé par ce travail puisque ce sont des exercices dans lesquels il se sent en difficulté et lorsqu'il est en échec, il s'angoisse. Alors, dans la crainte de se tromper, il préfère visiblement ne pas essayer de répondre. Ainsi, le travail des émotions en contexte a été très difficile car il fallait sans cesse stimuler M. pour avoir une réponse, qui était le plus souvent « j'sais plus, j'sais plus ».

Le travail de compréhension des événements, effectué à partir d'histoires en images, a été favorable car M. était investi et motivé. Il est conscient que les personnages sur toutes les images sont les mêmes car il peut exactement les dénombrer. Ainsi, il parvient à décrire les images en établissant un lien entre les différentes images. Il peut même être capable de trouver ce qu'il peut se passer si on enlève une image, à partir des deux autres. Par exemple, sur une histoire en trois images où l'on retire celle du milieu, M. voit sur la première qu'une fille porte un vase et sur la troisième qu'elle ramasse les morceaux, il peut dire « elle a fait tomber le vase ».

M. s'est montré peu intéressé par le travail de sensorialité. Toutefois, il a osé toucher certains objets mais il fallait le stimuler pour le faire et ce quel que soit le type de ressenti provoqué (agréable ou désagréable).

Le travail de compréhension écrite a démontré que la compréhension écrite de mots (noms et verbes d'actions imageables) de M. était bonne car les appariements ou les définitions étaient toujours justes. Ce travail préalable a permis d'améliorer légèrement la compréhension écrite de phrases même si celle-ci reste déficiente. Ainsi, cet axe de travail serait à poursuivre. Une recherche sur l'influence du style d'écriture (majuscule, script, cursif) dans les difficultés de compréhension écrite de M. a été effectuée mais n'a révélé aucun élément probant.

Les séances de groupe ont permis de créer des interactions entre M. et J-L. même si elles ne se sont pas généralisées à l'extérieur. En effet, M. pouvait évoquer l'absence de J-L. en disant « il manque un copain ». Il pouvait aussi évoquer l'envie d'aller chercher J-L. si celui-ci n'était pas encore arrivé dans la salle de communication. De plus, un jour, à la fin d'une séance, lors d'un blocage de J-L. pour se lever et sortir de la salle, M. l'a attendu spontanément sur le pas de la porte. Pour l'aider, il a même tenté de lui attraper la main et de tirer sa chaise, imitant ainsi la façon de faire des professionnels dans ce type de situation.

Les séances de groupe ont également permis de stimuler M. car il aime montrer ses connaissances par rapport à J-L.. Une fois, il a feint d'aller aux toilettes pour répondre à la question de J-L. sur le menu du jour. Comme il n'avait pas regardé le menu avant de venir et que J-L. lui posait la question, il m'a ainsi demandé d'aller aux toilettes pour pouvoir aller le lire et pouvoir montrer qu'il avait la réponse.

Les jeux effectués en séances de groupe ont permis d'intensifier l'attention conjointe et le tour de rôle et de créer des échanges entre eux: « c'est à moi », « tiens, J-L. ».

En conclusion, suite à ces six mois de prise en charge orthophonique, les résultats obtenus sont positifs. Ils sont relativement faibles mais bien présents. Effectivement, la compréhension écrite de M. s'est légèrement améliorée et les séances de groupes lui ont permis d'avoir des échanges avec un autre résident. De plus, le travail de la compréhension des événements a été intéressant et pourrait constituer un axe de travail à poursuivre également.

Comme pour J-L., ces résultats prometteurs permettent d'envisager le potentiel d'évolution de la personne adulte avec autisme et qu'il est donc encore important de leur apporter des aides et prises en charge spécifiques et adaptées.

Discussion

Lors de l'élaboration de notre mémoire, les objectifs fixés étaient les suivants:

- Nous voulions retracer différents parcours de vie d'adultes avec autisme en Haute-Normandie et dans la Nord-Pas-de-Calais, par la création d'un questionnaire, en nous intéressant à la présence ou non d'une prise en charge orthophonique, à son contenu ainsi qu'à sa durée. Il nous semblait également important de connaître leurs possibilités de communication actuelles.
- Nous souhaitions montrer, par la prise en charge de quatre adultes avec autisme, l'intérêt de l'orthophonie à l'âge adulte en prenant en considération leur possibilité d'apprentissage encore existante.
- Nous désirions, par la réalisation d'une page internet, mettre à disposition des aidants naturels, familles et encadrants des recommandations afin d'appréhender la spécificité de la communication dans l'autisme à l'âge adulte et leur permettre d'apporter des aides au quotidien.

Finalement, lors de la réalisation de notre travail, nous sommes parvenues à élaborer un questionnaire, à le transmettre et à récolter les informations souhaitées. De plus, nous avons mis en place quatre prises en charge orthophoniques au sein de structures accueillant des adultes avec autisme, durant six mois.

Ainsi, nous avons été en mesure de satisfaire deux des trois objectifs fixés.

Concernant l'enquête, il nous a fallu beaucoup de réflexion et de recul pour aboutir à des questions pertinentes, ciblées et coordonnées. De plus, il n'a pas été facile de réaliser un questionnaire clair dans sa présentation. Pour cela, nous avons souhaité insérer le maximum de questions fermées et à choix multiples afin de guider les individus, et de récolter des données analysables. Cependant, il nous paraissait également important d'y ajouter une zone de commentaires libres pour leur permettre de nous faire part de remarques concernant notre démarche ou de commentaires personnels. De plus, selon nous, le questionnaire ne devait pas excéder trois pages afin qu'il nécessite peu de temps à être rempli.

Il nous paraissait indispensable d'accompagner le questionnaire d'une lettre expliquant qui nous étions et quel était notre projet. Le but de cette lettre était une bonne compréhension de notre travail de la part des personnes que nous avons sollicitées afin qu'elles se sentent sensibilisées et aient envie de nous répondre.

Pour la diffusion de l'enquête, nous nous sommes d'abord adressées au Centre de Ressources Autisme de nos régions afin qu'ils le transmettent aux familles avec lesquelles ils sont en contact. Cela n'a pas été possible par souci de confidentialité. Ensuite, nous avons évoqué de nous tourner vers les structures spécialisées pour adultes avec autisme mais nous avons pensé que ceci restreindrait la population touchée. De ce fait, nous avons estimé judicieux de laisser aux soins des associations la diffusion de notre questionnaire afin d'atteindre un plus grand nombre de situations différentes et possibles. Nous avons apprécié l'investissement de certaines associations à l'égard de notre démarche, puisqu'elles l'ont même envoyé à leurs antennes situées dans d'autres régions. En revanche, d'autres n'ont pas fait le choix de nous aider sans nous donner de raison explicite.

Concernant les retours de questionnaires, nous avons été agréablement surprises par le nombre de réponses reçues ainsi que par la diversité des parcours de vie évoqués. En effet, les réponses obtenues sont hétérogènes tant par l'étendue des âges (18 à 61 ans), que par les différentes prises en charge suivies ainsi que par les différences d'âge d'évocation (2 mois à 40 ans) et du diagnostic du syndrome autistique (8 mois à 40 ans). Ce grand nombre de réponses nous a permis de constater que les gens se sont sentis sensibilisés et touchés par notre travail du fait du manque de considération de l'autisme à l'âge adulte.

De plus, nous avons été étonnées par la diversité des origines géographiques des retours des questionnaires. Cela nous a permis de comprendre que certaines associations avaient envoyé notre questionnaire à leurs antennes régionales. De ce fait, nous avons dû élargir notre zone d'étude passant ainsi des régions Haute-Normandie et Nord-Pas-de-Calais à la France entière.

Grâce aux différents commentaires recueillis, nous nous sommes aperçu que nous avons omis certains points, que nous n'avions pas suffisamment expliqué certains termes et que le questionnaire n'était pas adapté à tout le spectre autistique. Effectivement, le questionnaire évoquait les interactions seulement par la demande et le regard. Il nous a été rapporté qu'il aurait été judicieux de demander avec qui la personne interagissait et dans quel contexte. Cela pour montrer l'importance de l'entourage proche et notamment de la fratrie qui est souvent oubliée.

Les commentaires nous ont permis de nous apercevoir qu'une question comportait des mots de vocabulaire trop spécialisé pour plusieurs des personnes nous ayant répondu. Le terme orthophonique « les moyens augmentatifs ou alternatifs de communication » n'a pas toujours été compris car il y a eu beaucoup de non réponses et d'interrogations à cette question. Avec plus de précisions sur le terme employé, nous aurions eu sûrement plus de réponses analysables. De même pour la question concernant les troubles associés. Les personnes n'ont pas saisi ce que l'on voulait savoir. Quelques exemples ou propositions de réponse aurait clarifié le sens de la question.

De plus, nous ne sommes pas parvenues à prendre suffisamment de recul sur le questionnaire pour nous rendre compte qu'il ne s'adressait pas à l'ensemble des personnes touchées par le spectre autistique. C'est en recevant une réponse concernant une personne diagnostiquée Asperger que nous nous sommes rendu compte que les questions choisies ne les concernaient pas. En lisant ce questionnaire, nous avons remarqué que les réponses données auraient pu être celle d'une personne neurotypique. Pourtant cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'autres difficultés dans le syndrome d'Asperger. Effectivement, nous aurions pu mettre davantage de questions portant sur la pragmatique et les émotions.

Concernant les réponses reçues, nous avons observé qu'elles provenaient majoritairement des parents ou dans très peu de cas de la fratrie. Nous remarquons une réelle implication des parents dans la vie de leur enfant devenu adulte. Prenons en exemple l'étendue des âges de notre échantillon qui va de 18 à 61 ans. Nous pouvons constater que quel que soit l'âge de ces personnes avec autisme, elles sont toujours entourées par leurs parents ou bien par leur fratrie qui a pris le relais.

Au niveau des sexes, nous ne pouvons pas établir de conclusion fondée car le nombre de réponses est insuffisant pour faire des statistiques. Cependant, nous remarquons que la proportion d'hommes et de femmes de notre population correspond au sex-ratio de l'autisme qui est 3 à 4 fois plus fréquent chez les hommes que chez les femmes.

L'étendue des âges est intéressante puisqu'elle reflète différentes époques, de 1950 à 1993. Nous observons globalement que plus la personne est jeune, plus elle

a été diagnostiquée tôt, comme Margot âgée de 20 ans et diagnostiquée à 2 ans. Et inversement comme Anne, âgée de 61 ans et diagnostiquée à 40 ans. Néanmoins, cette étendue ne témoigne pas toujours des pratiques de l'époque et montre une certaine inégalité entre chaque parcours. Par exemple, Gilles, âgé de 49 ans, a été diagnostiqué à 7 ans au même âge que Mathieu qui lui est âgé de 20 ans.

Pour certains, il s'écoule plusieurs, voire de nombreuses années, entre l'évocation du syndrome et le diagnostic. Nous avons été stupéfaites de voir que dans nos données, ce nombre varie de 0 à 20 années.

La question sur les troubles associés n'a pu être analysée par manque de réponses. Or, nous savons que bien souvent un ou plusieurs autres troubles sont associés à l'autisme. Par exemple, dans la population de personnes avec autisme, 70% présentent une déficience intellectuelle alors que nous n'en comptons que 7,5% dans nos réponses.

Les informations recueillies sur la ville d'origine et celle actuelle indiquent que la plupart des personnes avec autisme sont restées dans leur région d'origine et n'ont pas eu besoin de la quitter pour rejoindre une structure d'accueil. Toutefois, pour ceux qui ont changé de région nous n'en connaissons pas les raisons et celles-ci ne sont pas forcément liées à la pénurie de place dans les structures pour adultes avec autisme.

Les adultes étant en structure spécifique représentent 65% de notre échantillon de personnes et seulement 2,5% sont en structure non spécifique. Ces chiffres ne reflètent pas forcément la réalité au niveau national, mais il est intéressant de voir que parmi les structures d'accueil beaucoup sont adaptées aux spécificités de l'autisme. Les adultes demeurant au foyer parental représentent 27,5% de notre échantillon. Parmi eux, 27,3% occupent le foyer parental par manque de place en structure et 72,7% y résident par choix personnel des parents. Il nous a été rapporté que ce choix s'impose parfois lorsque les places proposées en structure sont inadaptées aux difficultés de leur enfant devenu adulte.

A la question portant sur l'obtention « facile » d'une place en structure, 75% des parents ont répondu qu'il avait été complexe et laborieux d'obtenir une place. Notons

qu'une personne a dû attendre dix ans avant d'accéder à une structure spécialisée. Cependant, nous nous sommes aperçu par les commentaires recueillis que cette question était très subjective. Ils nous ont également permis de comprendre que la notion de difficulté n'était pas vécue de la même façon pour tous. Par exemple, des parents ayant dû créer une structure spécifique pouvant accueillir leur enfant, nous ont répondu que cela avait été « facile » de trouver une place, or d'autres dans le même cas, nous ont rapporté que cela avait été difficile pour eux. De plus, nous avons été interloquées par le nombre assez élevé (16%) de parents ayant participé à la création d'une structure.

Concernant l'amendement Creton, nous voyons qu'il est appliqué dans certains cas, et que 36% des personnes de notre échantillon ont pu en bénéficier. Actuellement, deux personnes de notre étude sont maintenues dans un établissement pour enfant grâce cet amendement. Néanmoins, celui-ci ne résout pas la pénurie de places en structure pour adultes car au terme de ce prolongement certains n'ont pas toujours de place disponible adaptée à leurs besoins.

Les types d'établissement d'accueil durant l'enfance et l'adolescence sont très variés. Nous relevons que les IME et les hôpitaux de jour sont les structures les plus fréquentées. Soulevons également que 10% de notre population d'étude ont vécu en hôpital psychiatrique, ce type de d'établissement n'étant pas adapté à leurs besoins. Cette diversité démontre qu'il n'existe pas un parcours prédéfini. Les aidants naturels se trouvent souvent confrontés au manque d'accueil et de conseils, de ce fait, ils peuvent être contraints d'intégrer la personne dans une structure non adaptée.

Au sujet des différentes prises en charge pouvant être proposées aux personnes avec autisme, nous nous apercevons qu'elles peuvent être multiples (orthophonie, psychomotricité, psychothérapie, kinésithérapie, musicothérapie, équithérapie ou thérapie par tout autre animal). Notons que dans notre étude, l'orthophonie et la psychomotricité sont les deux types de prises en charge ayant été les plus suivies. De nouveau, les profils sont hétérogènes car certains n'ont bénéficié d'aucune prise en charge alors que d'autres ont suivi différentes disciplines parmi celles citées précédemment. Le plus souvent, ceux-là ont également eu un accompagnement éducatif structuré spécifique, comme TEACCH (27,5%).

Nous constatons que pour ceux ayant bénéficié d'une prise en charge orthophonique, les âges de début sont très différents allant de 1 an et demi à 48 ans. Pour la moitié des cas, le suivi orthophonique a débuté entre 4 et 7 ans ce qui est jeune mais pas précoce pour autant. En revanche, d'autres ont commencé cette prise en charge tardivement à 38 et 48 ans. Nous remarquons que pour ceux qui ont commencé tôt la prise en charge, celle-ci s'est déroulée le plus souvent sur le long terme et peut être encore actuelle. Alors que pour les prises en charge tardives, celles-ci se sont interrompues très rapidement, au bout de 20 ou 35 séances. Cette tentative de mettre en place une prise en charge à l'âge adulte souligne que la notion de potentiel d'évolution à l'âge adulte est connue. Cependant, la brièveté de la durée de la prise en charge peut éventuellement être liée au manque de connaissances sur l'autisme à l'âge adulte et des différents axes de travail pouvant leur être proposés.

Quant à la question portant sur le détail du suivi orthophonique, nous nous sommes aperçu qu'elle était trop spécifique à la profession car peu de gens ont su nous répondre. Lors de l'élaboration du questionnaire, nous souhaitions connaître les différents objectifs de travail pour notre pratique mais cela aurait dû être une question adressée à des orthophonistes et non aux aidants naturels.

En ce qui concerne la participation à des ateliers liés à la communication, nous constatons que malgré les sections spécifiques des établissements, peu d'ateliers de ce type sont mis en place. Cela est sûrement dû au manque d'orthophonistes dans les structures pour adulte, et à la non qualification des éducateurs par rapport à la communication. Notons toutefois que dans certains établissements, les différents professionnels s'investissent pour proposer des ateliers PECS, de langage ou de communication.

Au niveau de la communication des personnes de notre échantillon, nous remarquons que 65% d'entre elles peuvent s'exprimer verbalement que ce soit par des mots isolés, des groupes de mots ou des phrases. Notons que dans toute la population étudiée, 37,5% sont capables d'utiliser des phrases. Nous percevons aussi que les personnes s'exprimant verbalement utilisent également la communication non-verbale. En revanche, nous constatons que 35% des individus de notre étude communiquent exclusivement de façon non-verbale en utilisant des

gestes, des cris, des sons, des mimiques, le regard ou le comportement. Parmi eux, seuls 21% utilisent un moyen alternatif de communication comme les pictogrammes ou la synthèse vocale.

Nous relevons que 25% des personnes de notre étude emploient un moyen alternatif de communication et que parmi elles, 70% ont suivi une prise en charge orthophonique. Nous pouvons donc établir une analogie entre la mise en place de moyens alternatifs de communication et l'orthophonie. En revanche, nous n'avons pu disposer de suffisamment d'éléments et de précisions pour conclure à une corrélation entre l'orthophonie et l'émergence de la communication verbale ni entre l'orthophonie et l'enrichissement de la communication non-verbale afin qu'elle soit plus précise et efficace.

Concernant les interactions sociales réciproques, nous constatons que les trois quarts des personnes de l'échantillon sont capables d'utiliser le regard pour entrer en contact, d'initier un échange et de faire une demande quel que soit le moyen utilisé. En revanche, nous remarquons que pour les personnes de la population étudiée, il leur est difficile de partager leurs intérêts avec autrui et d'utiliser le regard pour maintenir l'échange. Ces différents points peuvent constituer des axes de travail dans une prise en charge orthophonique.

Au niveau de l'accès au langage écrit, nous relevons qu'environ 25% de notre population savent couramment lire et écrire et que 10 à 15% lisent et écrivent seulement quelques mots. Après comparaison du langage écrit et du langage oral, nous nous apercevons qu'il y a une corrélation entre les capacités en langage écrit et le degré d'élaboration du langage oral. Par exemple, Marie-Blanche qui lit et écrit aisément s'exprime verbalement par des phrases. A l'inverse, certains s'exprimant verbalement par des phrases n'ont pas accédé au langage écrit. Ainsi, nous pouvons nous interroger sur la cause: est-ce par manque d'intérêt? Leur a-t-on donné la possibilité d'apprendre? Ou bien est-ce à cause d'une déficience intellectuelle majeure, d'un handicap moteur ou sensoriel? Il est important de se poser ces questions pour pouvoir envisager ou non un apprentissage de l'écrit.

Au sujet des quatre prises en charge que nous avons mises en place, nous sommes satisfaites de leur bon déroulement.

Tout d'abord, nous avons reçu un accueil chaleureux de la part du Complexe Terre de Rouvre et de la Ferme au Bois. Lorsque nous leur avons présenté notre projet, ils se sont montrés intéressés et investis et nous ont donné les moyens de le réaliser. En effet, nous avons défini ensemble le lieu, l'horaire et avons également sélectionné ensemble les patients selon les critères que nous avons prédéfinis. Il a été difficile de trouver le jour et l'heure de prise en charge permettant de combiner l'emploi du temps très structuré des patients et le nôtre.

Les patients ayant été sélectionnés ont tous des capacités et des besoins distincts, de ce fait, les objectifs de travail ont été très différents pour tous les quatre. Ceci a apporté une vraie richesse dans notre travail car nous avons dû rechercher les axes de travail et les outils les plus adaptés à chacun. Nous avons donc pu présenter des profils variés pouvant être représentatifs de la diversité des sujets atteints d'autisme. De plus, chacune de nous a réussi à créer de bonnes relations avec ses patients. La phase d'adaptation a été rapide, ils ont compris et accepté le travail que nous leur avons proposé.

La durée de prise en charge, fixée à six mois, a été très courte pour une pathologie de ce type qui nécessite habituellement un suivi à long terme. De même, nous avons envisagé le suivi à raison d'une séance par semaine par souci d'organisation de la part des structures et faute de temps de notre part. La fréquence a donc été insuffisante puisque généralement elle doit s'élever à deux séances par semaine, permettant ainsi d'intensifier la prise en charge et de pouvoir renouveler les exercices dans un laps de temps court afin que les patients puissent assimiler plus rapidement. De plus, plusieurs séances ont dû être annulées en raison des semaines pédagogiques qui nous sont imposées par l'Institut d'orthophonie, des oublis de planification de certaines séances dans l'emploi du temps des patients et des soucis de santé d'un patient. Ces différentes suspensions ont fragmenté le suivi et ralenti la dynamique de progression de la prise en charge.

Les premières séances nous ont permis de faire connaissance avec nos patients et d'évaluer leurs capacités et leurs besoins. Nous avons donc réalisé une

observation clinique car aucune évaluation normée n'existe en orthophonie pour les sujets adultes atteints d'autisme. Cette observation nous a permis de définir nos objectifs de travail. Nous avons très vite compris qu'il était important de fixer des objectifs réduits mais réalisables afin de valoriser les patients et d'aboutir à des résultats. La prise en charge a été complexe du fait du manque de matériel existant adapté à leur pathologie et à leur âge; ainsi, nous avons dû faire preuve de créativité et d'adaptation. De plus, il nous paraissait indispensable de ne pas utiliser des supports trop infantilisants pour les considérer et les aider à se positionner en tant qu'adulte.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les résultats des différentes prises en charge ont été relativement minimales mais bien présents. Cela témoigne d'un réel potentiel d'évolution encore présent à l'âge adulte et que, par conséquent, des apprentissages sont encore possibles. Les adultes avec autisme sont même, le plus souvent, plus réceptifs à ce qui leur est proposé à cet âge, en raison de troubles du comportement moindres. Ils sont aussi plus disponibles aux apprentissages car certains prérequis ont déjà été travaillés préalablement, durant leur enfance ou leur adolescence. A l'âge adulte, ils sont également de meilleures aptitudes à généraliser ce qu'ils ont appris. De plus, dans les établissements spécialisés, comme la Ferme au Bois ou le Complexe Terre de Rouvre, il est courant de constater que les équipes tentent de multiplier les situations propices à la communication et les activités leur permettant d'acquérir de nouvelles notions.

Ces résultats et ces remarques soulignent l'intérêt de poursuivre ou de commencer une prise en charge orthophonique à cet âge, en prenant en compte les besoins et les capacités de la personne. L'orthophonie a donc toute sa place dans la prise en charge globale de l'adulte avec autisme.

La mise en place de ces quatre prises en charge nous a beaucoup apporté tant sur les plans humain que professionnel.

Cela nous a permis de confronter nos connaissances théoriques à la pratique sur le terrain. En effet, la théorie est nécessaire pour avoir une pratique de qualité, mais elle ne suffit pas à rendre compte totalement de la complexité de l'autisme et ne reflète pas toujours la réalité.

Devant l'inconnu de la prise en charge de l'adulte avec autisme, nous nous sommes interrogées à de nombreuses reprises sur la manière d'entrer en relation avec eux, sur la façon de leur présenter le travail que nous avons à leur proposer, sur les objectifs à mettre en place, sur les supports à utiliser, ...

Nous avons essayé de les comprendre le mieux possible en cherchant à discerner leur fonctionnement et à connaître leurs particularités afin de pouvoir nous ajuster à eux.

Après chaque difficulté ou réussite, nous nous sommes remises en question afin de tenter de comprendre et de trouver comment leur apporter ce qui leur correspondait le mieux. Nous avons dû développer notre créativité pour créer ou adapter des supports pour nos patients car peu de matériel est approprié à cette pathologie à l'âge adulte.

Ces différentes prises en charge nous ont aussi éclairées sur l'importance du travail en équipe avec d'autres professionnels car chacun peut avoir des observations différentes et un vécu distinct par rapport à un même patient. Effectivement, ces échanges permettent d'enrichir les connaissances sur la personne mais également d'apporter des solutions à des questions que nous pourrions nous poser.

Enfin, nous avons trouvé cette expérience très enrichissante professionnellement. En effet, nous avons osé nous lancer dans ce projet car il allait être réalisé dans le cadre d'un mémoire et que le statut d'étudiant nous permettait d'avoir un droit à l'erreur que nous n'avons pas en tant que professionnel. Elle nous a donc permis d'être plus confiantes sur le plan professionnel. Désormais, nous nous sentons mieux préparées à nous élancer dans des prises en charge de pathologies pour lesquelles des recherches sont encore en cours.

La page internet que nous avons prévue de réaliser devait comporter des recommandations pour les aidants naturels, familles et encadrants. Malheureusement, ce projet n'a pas pu être concrétisé.

D'une part, les profils sont tellement hétérogènes dans l'autisme qu'il était difficile de proposer des recommandations types car elles n'auraient pas convenu à l'ensemble.

D'autre part, notre travail d'enquête et la mise en place des prises en charge ont nécessité beaucoup de temps et d'investissement. En effet, pour un site qui se voudrait le plus complet possible, il nous aurait fallu une année supplémentaire. Néanmoins, nous avons déjà élaboré quelques recommandations que nous avons regroupées en plusieurs domaines afin qu'elles soient plus compréhensibles.

Ces recommandations sont les suivantes:

Faire des adaptations au quotidien:

- Simplifier les informations quotidiennes. Il faut faire l'effort d'utiliser un langage simple et des phrases courtes et claires.
- Leur donner des informations concrètes et visuelles. Elles comprennent parfois beaucoup mieux les objets, les photos ou les images que les mots.
- Leur donner un moyen d'apprendre à communiquer (souvent avec d'autres moyens que le langage tels que des pictogrammes, des gestes...).
- Leur apporter une structure dans le temps, c'est-à-dire leur donner la possibilité de se préparer à ce qui arrive, aux changements imprévus et respecter le programme prévu (par exemple, par la mise en place d'un emploi du temps).
- Leur apporter une structure dans l'espace. Il faut que chaque pièce soit clairement identifiée: la cuisine est la pièce où je mange, le canapé est l'endroit où je m'assieds pour regarder la télévision, le fauteuil est l'endroit où j'écoute de la musique...
- Leur réserver un endroit qui leur est propre, adapté à leurs besoins: calme, sans trop de stimulations sensorielles et avec les activités de détente qui leur sont nécessaires.
- Leur permettre de se défouler: faire du sport, se promener... Mais leur laisser également le temps de s'apaiser en s'adonnant à leur activité favorite, par exemple.

Faire face à la vie quotidienne :

- Rechercher une assistance et un accompagnement adapté à la personne avec autisme (services spécialisés, foyers d'accueil, ...).
- Apprendre à comprendre la personne et la manière dont vous pouvez l'aider (être acteur dans son projet de vie).
- Apprendre à connaître ses capacités et ses limites.
- Rester vigilant et anticiper : prévenir la personne, de la façon la plus compréhensible, des grands et des petits changements qui pourraient la perturber (ex : un déménagement, le changement de jour de la natation, le fait qu'il n'y ait plus de biscuits, ...) de façon à éviter de nouveaux problèmes.
- Envisager son éducation étape par étape.
- Quand tout va bien, profiter...
- Chercher du soutien auprès de votre famille.
- Accepter les changements (une autre façon de s'organiser, ...).

Faire face à l'incompréhension de votre entourage :

- Rencontrer de nouvelles personnes (d'autres parents qui vivent la même situation, par exemple).
- Avoir un diagnostic clair (pour ne plus culpabiliser et ne pas devoir s'excuser de son enfant).
- Expliquer à votre entourage que votre enfant a de l'autisme et ce que cela implique.
- Ne plus vous préoccuper des critiques « faciles » et des regards...
- Ne pas hésiter à demander l'aide de votre entourage (parfois, il n'attend que cela).

Faire face au deuil de l'enfant rêvé :

- Cela vaut pour tous les parents, mais ça demande plus de temps quand l'enfant est atteint d'autisme.
- Croire que votre enfant devenu adulte peut apprendre et faire des progrès.
- Apprendre comment vous pouvez aider votre enfant.
- Faire de votre enfant un acteur dans son projet de vie.
- Chercher un soutien psychologique, si nécessaire.
- Lire des livres et participer à des formations de parents.

Nous sommes déçues de ne pas avoir pu faire aboutir tous nos objectifs de départ, et de ne pas avoir pu partager ces aides avec les personnes concernées. Ainsi, l'élaboration de cette page internet pourrait constituer une suite à notre mémoire ou éventuellement un autre mémoire.

Conclusion

Ces dernières années, les recherches sur l'autisme se sont focalisées sur les prises en charge précoces et ont prouvé leur intérêt tant au niveau du diagnostic que des différents suivis. Les chercheurs et les médias se préoccupent peu des adultes avec autisme et cela peut donner l'impression qu'à leur âge, leurs troubles ont disparus. C'est pourquoi, nous avons eu envie de nous intéresser à eux afin d'apprendre quel a été leur parcours de vie et de nous intéresser à leur potentiel d'évolution ainsi qu'à leurs capacités d'apprentissage.

Pour établir un état des lieux de différents parcours de vie d'adultes avec autisme, nous avons créé une enquête. L'hétérogénéité des résultats nous a permis d'observer qu'il n'existait pas un parcours type, et que tous n'ont pas eu l'opportunité d'avoir accès à des prises en charge adaptées. De plus, nous avons constaté que certains ayant des troubles importants de la communication n'ont jamais suivi de prise en charge orthophonique. En revanche, d'autres ayant des difficultés semblables ont pu bénéficier d'orthophonie et profiter d'un moyen alternatif de communication.

Pour mettre en évidence la présence éventuelle d'un potentiel d'évolution à leur âge, nous avons mis en place des prises en charge orthophoniques pour quatre adultes avec autisme ayant des capacités différentes. Les résultats nous ont permis de constater qu'ils peuvent encore progresser dans plusieurs domaines comme la communication, la pragmatique ou la sensorialité.

Les troubles de la communication sont identifiés dans le syndrome autistique et nous avons également pu les constater dans notre enquête ainsi que lors de nos prises en charge. Ces troubles faisant partie du champ d'action de l'orthophonie et après observation des capacités d'apprentissage toujours présentes à l'âge adulte, il est tout à fait cohérent de proposer aux adultes avec autisme une prise en charge orthophonique. Alors, il serait important de sensibiliser les professionnels, notamment les orthophonistes, d'enrichir leur formation, et ainsi leur donner les moyens de pouvoir proposer des prises en charge adaptées aux adultes avec autisme. Il serait également nécessaire que les décideurs administratifs et financiers en prennent conscience et donnent davantage de subventions pour pouvoir financer ces accompagnements en quantité et qualité suffisantes.

Bibliographie

- AMY M.D. (2004). *Comment aider l'enfant autiste: approche psychothérapeutique et éducative*. Paris: Dunod.
- AUSSELOUX C., BAGHDADLI A., BRUN V. (2004). *Autisme et communication*. Paris: Masson.
- BEGUIN R. (2009). *La communication chez l'enfant autiste*. D.U. Autisme et troubles envahissants du développement. Université de Rouen.
- BENOIT J.C. (1999). Gregory Bateson: théorie et modèle du double lien. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. n°23. 173-189.
- BERNICOT J. (2000). « La pragmatique des énoncés chez l'enfant » In: Kail M. et Fayol M. (Eds.), *L'acquisition du langage, Tome 2*. Paris : Presses Universitaires de France, p.45-82.
- BOYSSON-BARDIES B. (2005). *Comment la parole vient aux enfants*. Paris: Editions Odile Jacob.
- CABIN P. et al. (1998). *La communication Etat des savoirs*. Auxerre: Sciences Humaines Editions
- COSNIER J. (1996). Les gestes du dialogue, la communication non verbale. *Revue psychologie de la motivation*. N°21. 129, 138.
- DE CLERCQ et al. (2008). « L'autisme en chiffres », Brochure Participate, 28-68 [consulté le 02/12/11: http://www.participate-autism.be/fr/pdf/brochure_participate.pdf]
- DECLIC (2009). *Mon enfant est autiste*, Lyon: Handicap International.
- FEDERATION FRANCAISE DE PSYCHIATRIE (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*.
- FRACHET B. (1991). *La communication, modalités, technologies et symboles*. Paris: Arnette
- FRUTOSO A. (2008). *De la communication à la socialisation: comprendre et être compris « quels défis pour des adolescents atteints de troubles envahissants du développement »?*. Mémoire de fin d'étude en orthophonie. Université Louis Pasteur de Strasbourg.
- GHEYSEN D. (2010). *L'organisation de la vie des personnes avec autisme au sein des services d'accueil pour adultes*. Mémoire de logopédie, Université de Mons.
- HAUTE AUTORITE DE SANTE (2010). *Etat des connaissances: autisme et autres troubles envahissants du développement; hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*.
- KIDERRA I. (2005). « Autism Linked To Mirror Neuron Dysfunction », Early Diagnosis of the Disorder and Possible Therapies. [consulté le 03/12/11: <http://ucsdnews.ucsd.edu/newsrel/soc/Autism.asp>]

- MAURICE C. (2006). *Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes*. Bruxelles: De Boeck.
- MISES R., GRAND P. (1997). *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris: CTNERHI.
- MONFORT M., JUAREZ A.I. (2005). *Les troubles de la pragmatique chez l'enfant*. Madrid: Entha Ediciones.
- NADER-GROSBOIS N. (2006). *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant- Du normal au pathologique*. Bruxelles: De Boeck.
- PROFAULT E. (2004). *Modalités de communication, prises en charge et parcours des adultes autistes accueillis en M.A.S. et en F.A.M. dans les Pays de la Loire*. Mémoire de fin d'étude en orthophonie. Université de Lille II.
- RAIMONDI M. (2009). *-ORANOV- Orthophonie et enfants porteurs d'Autisme Non-Verbaux*. Mémoire de fin d'étude en orthophonie. Université de Lille II.
- ROGE B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris: Dunod.
- ROGE B, BARTHELEMY C., MAGEROTTE G. (2008). *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris: Dunod.
- REVELLE de BRETTEVILLE A. (2010). *Évaluation des troubles de la compréhension du langage non littéral chez les adolescents avec autisme*. Mémoire de fin d'étude en orthophonie. Université de Caen.
- SOLER-LLAVINA G., FUCILLO M., KO J., SUDHOF T., MALENKA R. (2011). « The neurexin ligands, neuroligins and leucine-rich repeat transmembrane proteins, perform convergent and divergent synaptic functions in vivo » *Proceeding of the National Academy of Sciences of the United States of America* 108 [consulté le 04/12/11: <http://www.pnas.org/content/108/40.toc>]
- VERMEULEN P. (2005). *Comment pense une personne autiste?*. Paris: Dunod.
- VERMEULEN P. (2009). *Autisme et émotions*. Bruxelles: De Boeck.
- WILLAYE E., MAGEROTTE G. (2008). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis, Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles: De Boeck.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : L'amendement Creton

Annexe n°2 : Le courrier aux aidants naturels

Annexe n°3 : Le questionnaire

**Annexe n°4 : La liste des fonctions de communication
adaptée de Wetherby et Prutting**

Glossaire

Glossaire des sigles utilisés

ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised

ABA: Applied Behavior Analysis (analyse appliquée du comportement)

CIM: Classification Internationale des Maladies

CMP: Centre Médico-Psychologique

CMPP: Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CTMEA: Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CRA: Centre Ressources Autisme

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ESAT: Établissements et Services d'Aide par le Travail

FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS: Haute Autorité de Santé

IME: Institut Médico-Educatif

IMPRO: Institut Médico-Professionnel

ITEP: Institut Educatif Thérapeutique et Pédagogique

MAS: Maison d'Accueil Spécialisée

PECS: Picture Exchange Communication System (système de communication par échange d'images)

SAMSAH: Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS: Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD: Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

TED: Trouble Envahissant du Développement

TOC: Trouble Obsessionnel Compulsif

TSA: Trouble du Spectre Autistique

Glossaire des termes spécifiques

ABA: Emploi des méthodes basées sur la théorie de l'apprentissage et applique à l'autisme les principes comportementalistes.

ADI-R: Entretien semi-structuré qui permet de recueillir des informations sur la symptomatologie actuelle et sur la période cruciale durant laquelle les signes d'autisme sont les plus marqués.

Apraxie: Trouble neurologique affectant la motilité volontaire et qui n'est pas dû à une atteinte motrice ou sensitive, ni à un déficit intellectuel.

Apraxie bucco-faciale: Trouble portant sur l'exécution volontaire des mouvements de la bouche et de la langue.

Ataxie: Incoordination des mouvements volontaires avec conservation de la force musculaire.

Communication facilitée: Méthode destinée à améliorer les capacités de communication des personnes ayant un handicap langagier. La personne « facilitée » est assise à côté du « facilitant » qui lui soutient la main et lui présente un clavier d'ordinateur. La facilitant accompagne le mouvement de la main du « facilité » et lit les phrases qui s'inscrivent. Son efficacité n'a pas été prouvée et est rejetée par la communauté scientifique.

Créatinine: Cette molécule est généralement produite par le corps à un taux constant et elle est normalement éliminée dans sa totalité par le rein.

Déficiência intellectuelle: Insuffisance ou retard du développement intellectuel. Un sujet dit déficient intellectuel a un quotient intellectuel inférieur ou égal à 69 à l'échelle de Wechsler.

Dyskinésie: Toute perturbation des mouvements ou de la motilité d'un organe, quelle qu'en soit la cause: incoordination, spasmes, parésie...

Dysphasie sémantique: Elle résulte d'une atteinte sémantico-pragmatique du langage. L'enfant apprend à parler en répétant les phrases entendues, il a un niveau de parole correct; mais il éprouve des difficultés de compréhension verbale et non verbale, ne respecte pas les tours de parole, ne répond pas aux questions, fait des choix lexicaux erronés, ne comprend pas l'humour et utilise un discours manquant d'informativité, parfois incohérent et non adapté au contexte de communication et à l'interlocuteur.

Dyspraxie: Difficulté à exécuter des mouvements volontaires coordonnés.

Écholalie: Consiste, pour un sujet, à répéter comme un écho les paroles prononcées devant lui. Elle peut être immédiate ou différée.

Épilepsie: Syndrome clinique correspondant à un trouble neurologique intermittent dû à une décharge paroxystique, brutale, excessive et désordonnée des neurones corticaux.

Gnosie: Faculté permettant de reconnaître, par l'un des sens, un objet, de se le représenter, d'en saisir l'utilité ou la signification.

Hyperacousie: Sensibilité anormale aux bruits avec parfois une sensation douloureuse pour les sons d'intensité élevée.

Hyperactivité: Exagération ou accroissement de l'activité, d'origine psychique, physique ou psychomotrice, qui peut être permanente, temporaire ou cyclique.

Hypoactivité: Insuffisance d'activité.

Kinesthésie: Sensation interne que l'on peut avoir des mouvements ou de la position des différents organes et muscles concourant à l'émission de la parole et de la voix.

Makaton: Programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

PECS: Système de communication par échange d'images conçu à l'intention des parents et professionnels qui côtoient des personnes atteintes d'autisme. Il est utilisé pour faciliter la communication. Les pictogrammes représentent des objets, personnes ou actions de la vie quotidienne, accompagnés du ou des mot(s) correspondant(s) à l'illustration.

Phénylcétonurie: Maladie génétique rare et grave en relation avec un trouble du métabolisme de la phénylalanine (acide aminé d'origine alimentaire). Elle est responsable d'une déficience intellectuelle.

Polysomnographie: Examen médical consistant à enregistrer au cours du sommeil plusieurs variables physiologiques (rythme respiratoire, rythme cardiaque, électroencéphalogramme, électromyogramme...) afin de déterminer certains troubles liés au sommeil.

Praxie: Coordination normale des mouvements.

Proprioception: Terme regroupant le sens kinesthésique et le sens du toucher.

Prosodie: Ensemble des éléments phoniques (rythme, mélodie, intonation...) qui caractérisent le langage parlé.

Sigmatisme: Trouble d'articulation affectant la prononciation des consonnes constrictives sifflantes: /s/, /z/, /ch/, /j/ .

Stéréotypie: Production répétée, systématique et automatique de la ou des même(s) production(s) verbale(s) ou gestuelle(s).

Synthèse vocale: Technique informatique de synthèse sonore qui permet de créer de la parole artificielle à partir de n'importe quel texte.

TEACCH: Programme de traitement et d'éducation pour les enfants de tous les âges atteints d'autisme et de troubles apparentés. En plus du volet éducationnel mettant en collaboration les professionnels et les parents, la mission générale du programme est de développer des structures spécialisées en autisme pour pourvoir à l'ensemble des besoins des personnes affectées, tout au long de leur vie.

Transfixiant: Qui traverse de part en part.