

# Et si on regardait par la fenêtre...



**Immersion en communauté sur l'autisme  
Faculté de médecine de Genève  
Juin 2006**

# Sommaire

Préambule, Le Cube de Verre

## I. Aspects Cliniques

- 1.1. Un peu d'histoire
- 1.2. Définition
- 1.3. Prévalence
- 1.4. Causes
  - 1.4.1. Les hypothèses neuropsychologiques
  - 1.4.2. Les hypothèses génétiques
- 1.5. Diagnostic & Dépistage
  - 1.5.1. Suspicion d'autisme
  - 1.5.2. Confirmation d'autisme

## II. Prise en charge

- 2.1. Les thérapies
  - 2.1.1. L'approche psycho- dynamique
  - 2.1.2. L'approche cognitivo-comportementaliste
    - A. Le Foyer
  - 2.1.3. Les traitements médicamenteux
- 2.2. Lieux de prise en charge
  - 2.2.1. Service Educatif Itinérant (SEI)
  - 2.2.2. Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA)
  - 2.2.3. Centres de jour : Clairival et Les Comptines
  - 2.2.4. Service Médico-Pédagogique (SMP)
  - 2.2.5. Institutions privées
  - 2.2.6. Centre d'Intégration SocioProfessionnelle (CISP)
  - 2.2.7. Société Genevoise pour l'Intégration Professionnelle d'Adolescent et d'Adultes (SGIPA)
  - 2.2.8. Unité psychiatrique du Développement Mental (UPDM)
- 2.3. Loisirs
- 2.4. Aspects financiers de la prise en charge
- 2.5. Aspects juridiques

## III. Associations

- 3.1. TED-autisme
- 3.2. INSIEME-Genève

## IV. Perception

## V. Conclusion

Remerciements

Références



# Le Cube de Verre



Il était une fois un cube de verre qui renfermait une mignonne petite fille. Son nom, Jade, évoquait la pierre verte. Jade était heureuse dans son cube de verre. Le monde extérieur ne l'intéressait pas. Elle ne s'en préoccupait pas, tout simplement.

Personne ne pouvait l'approcher, ni la toucher, ni lui parler. Protégée par ces parois presque invisibles, elle était hors d'atteinte.

Les sollicitations lui venant de l'extérieur n'avaient aucun sens pour elle. Les paroles d'amour n'avaient aucun sens pour elle. Les cris de colère n'avaient aucun sens pour elle.

Toutefois le temps passait. Jade se rendait lentement compte qu'autour d'elle, il y avait de l'activité, de la vie. Elle tenta d'observer le monde et se mit à chercher un moyen d'y pénétrer. Elle se levait puis touchait la paroi de verre. Celle-ci était froide. Jade tapotait avec ses doigts. Elle était dure et ferme. La petite fille parcourait le cube, cherchant une faille qui lui permettrait de sortir.

Les sons et les images qui lui parvenaient étaient déformés et son esprit déboussolé n'arrivait pas à distinguer le vrai du faux. Alors elle commençait à crier. Puis, peu à peu, les cris se transformaient en sanglots, pour enfin faire place à une résignation silencieuse.

Jade se laissait alors glisser le long de la paroi et replongeait dans son univers.

Un jour pourtant, elle frappa très fort sur la paroi du cube de verre. Elle cogna avec ses poings, ses pieds et avec sa tête. Elle frappa tellement fort que la paroi lisse se fissa. A cet instant, elle put entendre une douce musique qui l'apaisa. Une légère brise caressa son visage et elle n'eut plus peur.

Réunissant ses forces, Jade asséna un formidable coup de poing et réussit à créer une petite ouverture par laquelle elle put glisser ses petits doigts.

Elle atteignit enfin la main tendue qui l'attendait, à l'extérieur, depuis si longtemps. Son cœur se mit à battre très fort et ses yeux s'ouvrirent au monde, d'abord sur ce qui était proche puis, de plus en plus loin.

Le monde était là, réel. Elle avait envie de tout découvrir...

Un jour, le cube de verre se brisera et la petite Jade, libérée de ses parois invisibles, pourra, elle aussi, profiter de la vie.

## I. ASPECTS CLINIQUES

### 1.1. Un peu d'histoire

#### Origine

Le terme autisme dérive du grec « autos » qui veut dire soi-même.

Jusqu'en 1943, les atteintes globales de la personnalité et de la relation au monde, que constituent les psychoses, n'avaient pas été identifiées par les auteurs chez le petit enfant. Ajoutons que même si le mot autisme n'était pas utilisé, de nombreuses descriptions avaient été établies sur des enfants qui se balançaient ou qui ne supportaient pas les relations humaines ; ceci suggère que cette affection existait bien avant.

En 1943, *L. Kanner*, psychiatre américain d'origine autrichienne, décrit cette affection spécifique de l'enfant que constitue l'autisme infantile.

D'après lui, le désordre fondamental consiste dans l'inaptitude de ces enfants à établir, depuis leur naissance, des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations de la vie quotidienne.

Voici les caractéristiques les plus importantes qu'il a pu relever :

#### Le retrait autistique

Il s'agit d'une absence massive de contact avec la réalité externe aboutissant à un état « d'extrême solitude autistique qui ignore et exclut tout ce qui vient de l'extérieur vers l'enfant ». L'enfant ne semble pas voir les objets et les personnes et se comporte comme si autrui n'existait pas.

#### Le besoin d'immuabilité

Il s'agit d'un besoin impérieux de l'enfant autiste de maintenir stable et inchangé son environnement habituel. L'enfant présente souvent des conduites ritualisées de vérification de son environnement comme s'il voulait s'assurer de l'absence de changement de celui-ci.

#### Les stéréotypies

Il s'agit de gestes que l'enfant exécute de façon rythmique et fréquemment répétée durant la journée et qui semblent lui procurer une intense excitation et une intense satisfaction à connotation érotique.

Par exemple : mouvements de balancements du tronc, battement d'ailes avec les mains (flapping)

#### Les troubles du langage

Ils sont constants mais revêtent des aspects variés en fonction de l'âge et du moment évolutif de l'affection. Quand ils parlent, les enfants s'expriment de manière très particulière avec un certain nombre d'anomalies caractéristiques.

Par exemple :

- *l'inversion pronominale* : l'emploi du « tu » à la place du « je ».
- *l'écholalie* : répétition de façon littérale de certaines phrases ou de segments de phrases entendus auparavant.
- *l'accès au oui* : est souvent difficile et est parfois marqué par répétition de la question.

### L'intelligence

La moitié des enfants autistes a un QI inférieur à 50, un quart entre 50 et 70, et pour le quart restant, au-dessus de 70.

### Le développement physique

Dans les formes pures d'autisme, le développement physique est généralement normal, mais il faut signaler cependant que dans 15-20% des cas, des crises d'épilepsie sont présentes.

### Les troubles sensoriels

En général, les enfants autistes souffrent d'hyperesthésie. Ils présentent une sensibilité accrue à certains stimuli, qui normalement passent inaperçus pour les gens ordinaires, tels que des sons, odeurs, couleurs, sensations tactiles. L'accumulation de plusieurs de ces éléments va être perçue comme un trop plein d'informations simultanées, qui provoque une gêne pouvant aller jusqu'à la crise.

Quelques années après *L. Kanner, B. Bettelheim* explique dans une étude que « l'autisme serait un passage à l'état sauvage, le résultat d'une errance d'un enfant ayant voulu fuir le vécu persécuté par son environnement ».

Actuellement, l'autisme a été classé dans les troubles envahissants du développement qui regroupent l'ensemble des déviations et des retards du développement des grandes fonctions psychologiques (cf.: CIM 10). Au niveau des troubles de la personnalité, l'autisme est une psychose infantile précoce.

## 1.2. Définition

Au début de notre immersion, nous devons avouer que nous n'avions qu'une idée vague sur l'autisme ; les personnes atteintes de ce handicap ; de leur mode de vie... Nous avons donc commencé par nous poser quelques questions... Dont la première fût : Qu'est-ce que l'autisme?

Dictionnaire de médecine, Flammarion :

**Autisme** s.m (*Bleuler, 1911*) (*gr.autos : soi-même*) (*angl. autism*). Détachement de la réalité et repli sur soi avec prédominance de la vie intérieure.

**Autisme infantile** (*Kanner, 1943*) (*angl. early infantile autism*). La plus précoce des psychoses infantiles (apparaissant avant deux ans) associant essentiellement un isolement autistique, un retard d'acquisition ou une absence de langage, et des accès de colère clastique déclenchés par la moindre modification apportée aux objets qui constituent l'environnement immédiat. V.aussi : introversion.

Le Petit Robert 2006 :

**Autisme** n.m-1913 ; *all. autismus, du gr. autos « soi-même » § psychiatr.* Détachement de la réalité extérieure, la vie mentale du sujet étant occupée tout entière par son monde intérieur. Forte tendance à l'introversion et à l'égocentrisme.

Nos nombreuses lectures nous ont finalement conduites à dire que l'autisme n'est pas considéré comme une maladie, mais plutôt comme un spectre de symptômes dont la cause est pour le moment, inconnue.

Il s'agit d'un trouble envahissant du développement (=TED), qui se manifeste avant l'âge de 3 ans, dans les relations avec autrui, l'établissement de la communication, le besoin d'immuabilité, autrement dit la nécessité de ne rien changer à son environnement.

Les autistes souffrent de troubles de la perception et d'assimilation de l'information, ce qui est à l'origine de divers problèmes de comportement.

Puisque nous sommes étudiantes à Genève, où se trouve le siège de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), nous nous sommes, par conséquent, interrogées afin de savoir comment cette dernière définissait précisément notre sujet d'étude.

Pour l'OMS, tous les troubles psychiatriques sont regroupés dans la charte CIM 10. Celle-ci comporte différents items permettant de définir précisément une maladie. En voici un extrait :

#### F84 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives, bien que variables dans leur intensité, infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, quelles que soient les situations. Dans la plupart des cas, le développement est anormal dès la toute petite enfance et à quelques exceptions près, ces états pathologiques sont manifestes dès les cinq premières années. Habituellement, mais non constamment, il existe un certain degré de déficit cognitif général, mais en fait ces troubles sont définis en terme de comportement, déviant par rapport à l'âge mental de l'individu (que celui-ci présente ou non un retard mental). Il persiste des désaccords quant à la subdivision de l'ensemble du groupe des troubles envahissants du développement. Dans certains cas, les troubles sont associés et probablement dus à des affections médicales (le plus souvent à des spasmes infantiles, une rubéole congénitale, une sclérose tubéreuse, une lipidose cérébrale, ou un syndrome du chromosome X fragile). Cependant le diagnostic de ces troubles doit être posé à partir des caractéristiques comportementales, indépendamment de la présence ou de l'absence d'une quelconque affection médicale associée. Les affections médicales associées doivent être notées séparément. Le retard mental n'est pas une caractéristique constante des troubles envahissants du développement ; quand il est associé à l'un de ces troubles, il doit être noté séparément (sous F70, 79).

#### F 84.0 AUTISME INFANTILE

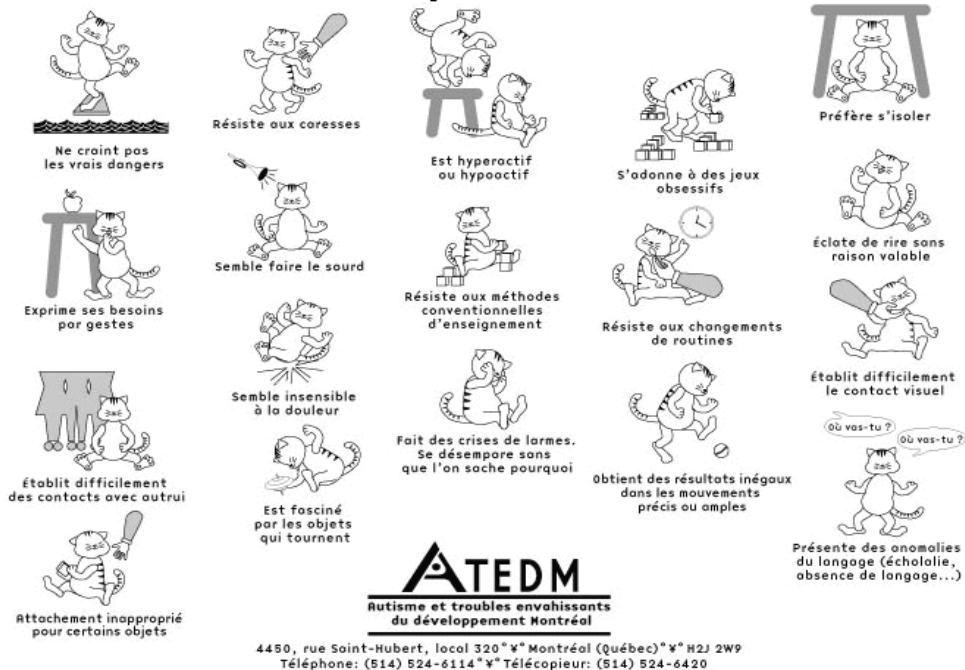
Trouble envahissant du développement, caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication, comportement (au caractère restreint et répétitif). Le trouble survient trois à quatre fois plus souvent chez les garçons que chez les filles.

Directives pour le diagnostic :

Habituellement, il n'y a pas de période initiale de développement tout à fait normal; si tel était le cas, la période de normalité ne dépasse pas l'âge de trois ans. Il existe toujours des altérations qualitatives des interactions sociales. Celles-ci se traduisent par une appréciation inadéquate des signaux sociaux ou émotionnels, comme en témoignent : l'absence de réaction aux émotions d'autrui ; le manque d'adaptation du comportement à contexte social ; la faible utilisation des messages sociaux ; la faible intégration des comportements de communication, sociaux et émotionnels ; et, surtout, le manque de réciprocité sociale et émotionnelle. Il existe également toujours des altérations qualitatives de la communication. Celles-ci se traduisent par : un défaut d'utilisation sociale des acquisitions langagières, quel que soit leur niveau ; des anomalies dans le domaine du jeu de « faire semblant » ou du jeu d'imitation sociale ; une faible synchronisation et un manque de réciprocité dans les échanges conversationnels ; un manque de souplesse dans l'expression verbale

et un relatif manque de créativité et de fantaisie dans le processus de pensée ; un manque de réaction émotionnelle aux sollicitations verbales et non verbales d'autres personnes ; une utilisation déficiente des variations de rythme et d'accentuation pour traduire les modulations de la communication ; un manque de gestes d'accompagnement pour accentuer et faciliter la compréhension de la communication parlée.

## Caractéristiques de l'autisme



Le trouble se caractérise enfin par l'aspect restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités, comme en témoignent : une tendance à rigidifier et à ritualiser de nombreux aspects du fonctionnement quotidien (concernant habituellement aussi bien les activités nouvelles que les activités routinières et les jeux familiers) ; un attachement spécifique, surtout chez le petit enfant, à des objets insolites, typiquement de consistance dure ; une insistance pour effectuer certaines activités routinières selon des rituels n'ayant pas de caractère fonctionnel (impliquant, par exemple, des préoccupations stéréotypées par des dates, des itinéraires ou des horaires) ; des stéréotypies motrices ; un intérêt particulier pour les éléments non fonctionnels des objets (p.ex. leur odeur ou leur consistance) ; une résistance à des changements dans les activités routinières ; une opposition à toute modification de l'environnement personnel (concernant, p.ex. un déplacement de meubles ou d'éléments de décoration).

En plus de ces caractéristiques diagnostiques spécifiques, les enfants autistes présentent souvent divers autres problèmes non spécifiques tels que des peurs ou des phobies, des troubles du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs. Les automutilations (p.ex. se mordre le poignet) sont assez fréquentes, en particulier lorsque le trouble s'accompagne d'un retard mental sévère. La plupart des enfants autistes manquent de spontanéité, d'initiative et de créativité dans l'organisation de leur temps de loisir et ont des difficultés à concevoir les décisions à prendre dans le cadre d'un travail (y compris lorsque les tâches elles-mêmes correspondent à leurs capacités). L'expression particulière des déficits inhérents à un autiste se modifie certes avec l'âge ; toujours est-il que ces



déficits persistent à l'âge adulte, et qu'ils se traduisent là encore par des problèmes de socialisation, de communication et d'intérêt. La survenue d'anomalies du développement avant l'âge de trois ans est nécessaire au diagnostic, mais le diagnostic peut être évoqué dans tous les groupes d'âge. L'autisme infantile peut s'accompagner de niveaux très variables de QI, mais il existe un retard mental significatif dans environ trois quart des cas, où il faut inclure: la psychose infantile, le syndrome de Kanner et le trouble autistique.

Les diagnostics différentiels

On doit évoquer un autre trouble envahissant du développement ; un trouble spécifique de l'acquisition du langage, de type réceptif (F80.2) avec problèmes sociaux et émotionnels secondaires ; un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ; un trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; un retard mental (F70, 79) avec troubles émotionnels comportementaux associés ; une schizophrénie (F20) à début très précoce ; un syndrome de Rett (F84.2). Il faut exclure la psychopathie autistique (F84.5)

### 1.3. Prévalence

Certains sujets sont atteints gravement, d'autres modérément.

A l'heure actuelle, il est difficile d'établir le nombre de sujets atteints de façon légère puisque le diagnostic se fait exclusivement sur la base du comportement. Selon l'article de E.Fombonne de 2003 faisant état de 32 différentes études épidémiologiques de l'autisme et des TED dans 13 pays différents, la prévalence totale des TED est établie à 27,5 personnes sur 10.000. L'étude de Fombonne établit que :

- La prévalence de l'[autisme strict](#) est de 10 sur 10.000
- La prévalence des [TED non spécifiés](#) est de 15 sur 10.000
- La prévalence du [Syndrome d'Asperger](#) est de 2,5 personnes sur 10.000
- La proportion garçons/filles est de 4,3 garçons pour 1 fille atteinte

L'autisme et les TED ont une prévalence constante dans un groupe de même sexe, quelle que soit la tranche d'âge. Aucune correspondance statistiquement significative n'a pu être établie entre la prévalence de l'autisme et la race, le statut d'immigrant, la classe sociale ou le niveau d'éducation des parents.

Nous signalons cependant que d'autres études plus récentes font état d'une prévalence de 60 personnes sur 10.000. Parmi les personnes atteintes, 58 % auraient un niveau d'intelligence normal.

### 1.4. Causes

Les causes de l'autisme n'ont pas encore pu être démontrées par la communauté scientifique, mais il existe une multitude d'hypothèses.

#### 1.4.1. Les hypothèses neuropsychologiques

Certaines études ont montré que les enfants autistes ont des difficultés à saisir et à traiter les informations sensorielles (vision, toucher, odorat, goût), les signaux étant perçus de manière atténuée ou exacerbée. On pense que ces problèmes de perception rendent l'environnement incompréhensible aux yeux de l'autiste. En outre, il semblerait que l'autiste traite ces mêmes informations sans pour autant les décoder, ce qui s'apparente à un simple stockage de données. C'est pourquoi il est à même de les restituer, mais pas de les interpréter.

De plus, on note dans l'autisme la présence d'un abaissement du seuil perceptif aux

différents stimuli ; ce qui soutient l'hypothèse que l'autisme serait dû à une hypersensibilité sensorielle initiale conjuguée à une faille de la barrière de protection contre ces stimuli.

Un enfant autiste se fixe sur un détail mineur et n'a donc aucune perception globale du monde qui l'entoure. Il vit donc dans un monde fait d'expériences spatiales fragmentées sans cohésion interne. Il montre un certain détachement vis-à-vis de l'environnement social du fait de cette incapacité à organiser celui-ci en un ensemble cohérent.

Il y a des anomalies dans le processus de perception visuelle :

- Lenteur de la poursuite oculaire
- Pas de vision focale, utilisation préférentielle de la vision périphérique
- Incoordination entre le système de préhension et le contrôle fovéal lors d'un mouvement. Il n'y a pas de troubles de la mémoire, par contre dans certains cas il y a des capacités de mémorisation exceptionnelles.

Au-delà des aspects purement sensoriels, certains auteurs, dont Uta Frith, pensent que l'autiste a une « cohérence centrale » déficitaire, autrement dit leur cerveau est incapable de synthétiser toutes les informations qu'il reçoit de l'environnement et ne peut donc pas fournir un aperçu global d'une situation donnée. A cela s'ajoutent les troubles de la symbolisation qui sont caractéristiques de la pathologie autistique.

Des auteurs, tels que Frith, Baron-Cohen et Leslie, affirment que les enfants autistes n'acquièrent pas la « théorie de l'esprit » - capacité que les enfants ordinaires acquièrent entre 4 et 7 ans. La théorie de l'esprit est la faculté d'attribuer des pensées, des émotions aux autres afin de prédire leur comportement. C'est, en quelque sorte, la faculté de se mettre à la place d'un tiers et de voir à travers son regard. Ceci permet à tout un chacun de se faire une idée de ce que pense autrui, de ses croyances, de comprendre le sens des actions de l'autre... Normalement, un enfant acquiert cette capacité vers l'âge de 4 ans. Un enfant autiste semble avoir des déficiences dans ce domaine et se montre donc incapable de penser qu'un personnage puisse croire quelque chose de faux ou d'organiser la suite d'une histoire en tenant compte de l'état mental des différents protagonistes. Les autistes ont de la peine à reconnaître les sentiments et les affects d'autrui, et ceci, indépendamment de leurs capacités intellectuelles. L'expression de leurs émotions par la parole ou par les gestes est fortement appauvrie, et reste anormale.

### **Arguments plaçant en faveur des hypothèses neurobiologiques**

- 80% d'autistes souffrent de retard mental
  - o cela représente 15% de la totalité des personnes touchées par le retard mental

D'autre part, nous pouvons ajouter que *L. Kanner* disait que l'autiste a « l'air intelligent ». Or, actuellement il est difficile d'évaluer, par les tests psychométriques habituels, le véritable niveau intellectuel d'un enfant autiste. Cependant, chez certains sujets de haut niveau, un test de QI est possible. Les moins bons résultats sont obtenus dans les tests de vocabulaire, de similitude, de compréhension qui font appel aux capacités de communication et à l'appréciation de la pertinence globale de la réponse donnée. Il faut noter que certains enfants autistes, malgré leur retard mental global, se montrent capables de performances exceptionnelles dans certains domaines très particuliers. Cela donne lieu aux mythes des « idiots savants ».

- 35% d'autistes souffrent d'épilepsie
  - cela représente 5 à 10% de la totalité des personnes touchées par l'épilepsie

- 25% d'autistes classiques et 2 à 5% de personnes atteintes du syndrome d'Asperger (autisme de très haut niveau) souffrent de désordres médicaux majeurs au niveau du système nerveux
  - cela représente 5% de la totalité des personnes touchées par des problèmes cérébraux
- Chez 25% des personnes autistes, on remarque:
    - des lésions au niveau des lobes temporaux, frontaux, fronto-temporaux
    - un dysfonctionnement bilatéral du cerveau
    - des malformations au niveau de l'amygdale, du cervelet, des ventricules, du tronc cérébral...
- L'imagerie cérébrale récente montre des nettes différences entre les processus cognitifs du cerveau des personnes autistes et celui des personnes ordinaires; en comparant les images de cerveaux soumis aux mêmes stimuli, on observe que les zones du cerveau qui s'activent chez les personnes autistes et chez les personnes normales sont différentes ; à titre d'exemple, on vient de découvrir que quand on montre un visage, la zone du cerveau qui s'active chez un autiste est non seulement différente mais correspond à celle qui généralement est utilisée pour percevoir les objets inanimés.
- Concernant l'équilibre chimique du cerveau des personnes autistes, on observe des dysfonctionnements de la dopamine, de la sérotonine, de la noradrénaline, des endorphines, etc.
- L'EEG pratiqué chez les enfants autistes montre une augmentation des « fuseaux » et une baisse des mouvements oculaires rapides (REM). L'étude des potentiels évoqués (=réponses corticales électriques à des stimulations sensorielles variées) montre plusieurs choses :
  - une insuffisance de filtrage des stimulations sensorielles qui aboutirait à une surcharge sensorielle. Ceci conduit à un rejet des afférences sensorielles par le patient
  - des difficultés à associer des stimulations appartenant à des modalités différentes sensorielles qui provoquent une destruction des mécanismes réceptifs.

⇒ Toutes les recherches neurobiologiques n'ont pas mis en évidence une anomalie que l'on pourrait considérer comme spécifique de l'autisme infantile.

#### 1.4.2. Les hypothèses génétiques

Actuellement, on penche plutôt vers des facteurs polygénétiques et environnementaux qui auraient des répercussions sur le développement du système nerveux central.

Ci-après vous trouverez quelques données, la liste n'étant pas exhaustive.

- La prévalence chez les garçons est quatre fois plus importante que chez les filles. On peut l'observer dans tous les pays et toutes les couches sociales de la population.
- Il y a un risque plus élevé chez les frères et soeurs d'enfants autistes de développer un trouble autistique classique (3%) ou un trouble du développement (10 à 20%).
- La "concordance" de l'autisme chez les vrais jumeaux varie entre 60 à 90 % selon

les études, ce qui est beaucoup plus élevé que chez les faux jumeaux, où celle-ci est d'environ 3 %. Cette donnée est particulièrement importante; elle signifie que si l'un des jumeaux est atteint d'autisme, l'autre aura un risque de 60 à 90% d'être lui-même atteint s'il possède le même bagage génétique (vrais jumeaux ou homozygotes); par contre, dans le cas des faux jumeaux (ou hétérozygotes) qui ont un bagage génétique différent, quand l'un des deux est atteint, l'autre aura un risque de seulement 3% d'être à son tour atteint d'autisme; dans ce dernier cas, le risque est le même que celui encouru par la fratrie d'un enfant autiste.

- Plusieurs maladies génétiques, malformations chromosomiques ou maladies infectieuses qui affectent le cerveau sont en lien avec l'autisme de façon statistiquement significative:
  - o sclérose tubéreuse (3 à 9 % des cas d'autisme),
  - o X-fragile (10 % des cas d'autisme),
  - o tétrasomie 15 partielle,
  - o hypemélanose de Ito,
  - o variantes du syndrome de Rett,
  - o syndrome d'Angelman,
  - o syndrome de Williams,
  - o embriopathie due à l'utilisation de la thalidomide pendant la grossesse,
  - o herpès ou rubéole contractés pendant la grossesse,
  - o rétinopathie du prématuré,
  - o herpès encéphalytique (dans le cas de cette infection, on connaît des cas d'autisme développés à l'adolescence ou à l'âge adulte).

Le polymorphisme génétique a comme conséquence, d'une part un mode de transmission complexe et d'autre part l'implication de nombreux gènes qui peuvent chacun, d'une façon différente, altérer le phénotype.

Du fait qu'il y a un manque de compréhension clair de la physiopathologie des personnes atteintes d'autisme, il est difficile de définir des candidats géniques.

L'approche adoptée par la plupart des groupes de recherche a été d'étudier les génomes de la fratrie atteinte, c'est-à-dire de la personne affectée et des personnes qui lui sont apparentées. Par la suite, afin de faciliter l'étude à des chromosomes spécifiques, les groupes de recherche ont réduit l'hétérogénéité de la population sélectionnée, en mettant en place des critères plus spécifiques.

L'ensemble de ces recherches n'a pas réussi à mettre en évidence une région chromosomique spécifique. Par contre, ces recherches ont permis de repérer plusieurs régions pouvant expliquer certains troubles observés chez les personnes atteintes d'autisme.

Par exemple :

*région du chromosome 7q*

→ déficit du langage, développement régressif, schizophrénie, trouble bipolaire, dépression...

*région du chromosome 2q*

→ déficit du langage

De plus, des investigations plus précises ont permis de trouver certains gènes jouant probablement un rôle dans le développement de l'autisme. On relève ainsi :

*le gène RELN*

localisé sur le chromosome 7q22

codant pour une protéine impliqué dans la migration neuronal durant le développement du cerveau

*le gène SLC6A4/5-HTT*

codant pour un transporteur de la sérotonine

En effet, les autistes ont un taux de sérotonine sanguin et urinaire plus élevé que les gens normaux. Ce taux semble responsable de symptômes tels que l'agressivité et les comportements répétitifs. Ces comportements diminuent suite à un traitement d'inhibiteurs de la sérotonine, ce qui tend à confirmer l'implication de ce gène.

*les gènes NLGN3 et NLGN4*

localisés sur le chromosome X

codant pour la neuroligine

## 1.5. Diagnostic & Dépistage

Le diagnostic repose tout d'abord sur l'observation des comportements de l'enfant et sur l'histoire de son développement. Aussi avant de poser le diagnostic de l'autisme, il est indispensable de faire un diagnostic différentiel.

En plus des signes déjà cités plus haut, d'autres signes d'alerte concernant des déficits divers, physiques et mentaux, peuvent être présents. Ceux-ci ne sont pas spécifiques à l'autisme mais relèvent davantage d'un retard psychomoteur souvent associé à la problématique autistique : retards dans l'apprentissage de la position assise et dans la marche, maladresse motrice, incapacité à empiler des objets ou à les emboîter, etc.

Au cours de l'enfance et de l'adolescence les signes évoqués ci-dessus persistent, au moins partiellement. Même si l'enfant présente une scolarité normale, celui qui reste systématiquement seul contre un mur durant la récréation à l'école, et s'isole des autres, souffre d'une déficience du contact social.

Les signes d'alerte que nous avons évoqués ci-dessus ne forment que quelques facteurs principaux. Une [étude plus approfondie des caractéristiques de l'autisme](#) peut compléter ce qui précède. Toutefois, nous insistons sur le fait que si certains de ces signes sont présents, ce n'est pas encore un indice d'autisme, cela doit susciter un soupçon, une alerte, sans plus. Nous nous trouvons donc face à une incertitude au sujet d'un enfant (ou d'un adulte) pour lequel on aurait remarqué un comportement anormal, déroutant parfois, qui pourrait faire penser à l'autisme.

### 1.5.1. Suspicion d'autisme

La confirmation d'un premier diagnostic ne peut se faire qu'à l'aide d'échelles standardisées qui identifient la nature et l'intensité du trouble autistique.

Il existe plusieurs questionnaires d'aide au diagnostic, les plus connus étant :

#### **Le C.H.A.T.**

Checklist for autism in toddlers, Baron Cohen et al., 1996

Validé sur un échantillon de 16'000 enfants de 18 mois.

Le C.H.A.T. est constitué de [deux questionnaires](#) : l'un réservé aux parents, l'autre au médecin ou travailleur social. Le questionnaire pour les parents compte 9 items qui testent plusieurs domaines de développement, dont ceux qui intéressent l'autisme, mais

aussi d'autres domaines, comme par exemple le développement moteur. Le questionnaire destiné aux examinateurs extérieurs compte les 5 items spécifiques à l'autisme.

Cette première étude a permis de détecter 4 cas d'autisme chez le groupe d'enfants à risque (10% des enfants) ; le diagnostic d'autisme a ensuite été confirmé à l'âge de 30 mois.

En outre, l'étude a pu établir que les éléments psychologiques pouvant prédire l'autisme à l'âge de 30 mois incluent 2 ou plus des comportements suivants, présents à l'âge de 18 mois :

- Absence de jeu de « faire semblant ».
- Absence de pointage protodéclaratif.
- Absence d'intérêt social.
- Absence de jeu social.
- Absence d'attention conjointe.

A la suite de ces résultats, une étude à large échelle a été menée en 1996 en Angleterre sur un échantillon de 16.000 enfants âgés de 18 mois.

Cette nouvelle étude a révélé que trois items du CHAT peuvent prédire de façon précise un diagnostic d'autisme :

- Absence de pointage protodéclaratif.
- Absence de comportement d'attention conjointe.
- Absence de jeu de « faire semblant ».

Si un enfant de 18 mois échoue systématiquement à ces trois items, il y a 83% de chances qu'il sera par la suite diagnostiqué autiste. En effet, sur les 16.000 enfants de l'échantillon, 12 furent détectés comme pouvant recevoir un diagnostic d'autisme. Parmi ces enfants, 10 ont effectivement reçu un diagnostic d'autisme, tandis que les 2 autres ne l'ayant pas reçu n'ont cependant pas retrouvé la normalité. En outre, parmi les autres enfants testés, 22 ont raté systématiquement un seul des trois items ci-dessus. Parmi ceux-ci, 9 ont par la suite reçu un diagnostic d'autisme et 15 ont souffert d'un retard du langage.

En conclusion, le C.H.A.T. peut être considéré comme un bon outil de détection précoce de l'autisme, puisque les enfants détectés positifs au test ont presque tous reçu par la suite un diagnostic d'autisme.

Cependant, la détection par le C.H.A.T. dans le groupe d'âge de 18 mois n'identifie qu'un tiers des enfants qui seront diagnostiqués autistes à l'âge de 7 ans. En effet, si sur les 16.000 enfants testés, 19 au total ont été détectés et ensuite diagnostiqués autistes, 50 cas d'autisme additionnels ont été repérés plus tard, à l'âge de 7 ans. Ainsi, si la "spécificité" du CHAT a été établie, sa « sensibilité » n'est pas satisfaisante puisqu'il n'a détecté que 38% des cas d'autisme.

C'est ce qui a poussé des chercheurs américains à augmenter la sensibilité du CHAT en étendant l'outil de dépistage à 23 items. C'est le [M-CHAT](#) (ou CHAT Modifié) qui a été publié en avril 2001 par Diana Robins et al.

### **Les questionnaires du C.H.A.T. :**

*Questionnaire pour les parents (questionnaire A)*

1	Est-ce que votre enfant aime qu'on le balance ou qu'on le fasse rebondir sur les genoux ?	Oui	Non
2	Est-ce qu'il manifeste de l'intérêt pour les autres enfants ?	Oui	Non
3	Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses, comme	Oui	Non

	par exemple les escaliers ?		
4	Est-ce que votre enfant aime jouer à faire coucou ou à cache-cache ?	Oui	Non
5	Est-ce que votre enfant joue de temps en temps à « faire semblant » (par exemple : parler au téléphone, s'occuper de poupées ou d'autres choses) ?	Oui	Non
6	Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou demander quelque chose ?	Oui	Non
7	Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou indiquer son intérêt pour quelque chose ?	Oui	Non
8	Est-ce que votre enfant joue de façon adéquate avec de petits jouets (ex. petites voitures, blocs...) sans limiter son comportement à les porter à sa bouche, chipoter avec ou les laisser tomber ?	Oui	Non
9	Est-ce que votre enfant vous apporte régulièrement des objets pour vous montrer quelque chose ?	Oui	Non

### Questionnaire pour les professionnels (questionnaire B)

1	Lors du rendez-vous, est-ce que l'enfant a établi un contact oculaire avec vous ?	Oui	Non
2	Captez l'attention de l'enfant, ensuite pointez votre index vers un objet intéressant de l'autre côté de la pièce et dites : « Regarde là ! Il y a...(nommez l'objet). Observez l'enfant : est-ce qu'il regarde ce que vous avez indiqué ? * * Pour répondre OUI, assurez-vous que l'enfant regarde l'objet et pas votre main.	Oui	Non
3	Captez l'attention de l'enfant, ensuite donnez-lui un jouet représentant une tasse de thé et une théière et demandez-lui s'il peut verser du thé dans la tasse. Est-ce que l'enfant fait semblant de verser le thé, de le boire,...? ** ** Vous pouvez bien entendu trouver un autre exemple de jeu de « faire semblant ».	Oui	Non
4	Demandez à l'enfant : « Où est la lumière ? » ou « Montre-moi la lumière »***. Est-ce que l'enfant pointe son index vers la lumière ? *** Nommez un autre objet, si l'enfant ne comprend pas le mot lumière.	Oui	Non
5	Est-ce que l'enfant est capable de construire une tour de blocs ? (Si oui, combien ?)	Oui	Non

### Comment interpréter le C.H.A.T. ?

5 items du CHAT s'avèrent critiques :

- A5 : jeu de faire semblant.
- A7 : pointage proto-déclaratif  
(Attirer l'attention de l'autre sur un objet par le pointage).
- B2 : suivre le pointage - comportement d'attention conjointe.
- B3 : jeu de faire semblant.
- B4 : pointer en réponse à une demande  
(Comportement d'attention conjointe)

⇒ Si l'enfant échoue à ces 5 items

Le risque de développer un syndrome autistique est très élevé.

⇒ Si l'enfant échoue les items A7 et B4  
Le risque est moyen.

### **Le M-C.H.A.T.**

Modified-Checklist for autism in toddlers

Validé sur près de 1'300 enfants

Six items ont été identifiés comme pouvant prédire l'autisme. Ainsi, l'absence de certains comportements, ou des perturbations importantes de ceux-ci, doit être considérés comme des signes d'alerte. Parmi les 23 items, les items clé sont :

- Item 2 : Intérêt pour les autres enfants
- Item 7 : Pointage proto-déclaratif  
(Pointer du doigt pour indiquer un intérêt dans quelque chose)
- Item 9 : Amener des objets aux parents
- Item 13 : Imitation
- Item 14 : Réponse de l'enfant à son prénom quand il est appelé
- Item 15 : Capacité à suivre le pointage de l'adulte

Une étude concernant 33.000 enfants est en cours aux Etats-Unis.

A l'heure actuelle (2005), 4.200 enfants ont déjà été testés parmi des populations provenant de centres médicaux (pédiatres, médecins généralistes, ...) et des centres d'intervention précoce. Si l'enfant échoue à 2 des items considérés comme prédictifs de l'autisme ci-dessus ou à 3 de l'ensemble des items, un suivi et une évaluation sont entrepris. Les données les plus récentes (mars 2005) démontrent une sensibilité satisfaisante du M-C.H.A.T.

Le M-C.H.A.T. est actuellement considéré comme l'un des rares outils pouvant permettre un dépistage valable des premiers signes d'autisme parmi différentes populations d'enfants non sélectionnés.

Le M-C.H.A.T. a été traduit en turc, japonais et espagnol. Une étude concernant l'utilisation du M-CHAT en chinois vient d'être publiée. Il sera important d'analyser les résultats des études menées en d'autres langues et cultures que celle américaine.

Cependant, nous tenons à préciser que le M-Chat n'est pas conçu pour être interprété par les parents, qui effectuent les observations et notent les réponses aux items. Les parents concernés doivent consulter un service de psychologie ou de neuropédiatrie spécialisé pour l'interprétation des résultats, et notamment un "Centre de référence pour l'autisme".

### **Le questionnaire du M-C.H.A.T.**

Questionnaire pour les parents

Veillez remplir le questionnaire qui suit en vous basant sur le comportement habituel de l'enfant. Essayez de répondre à toutes les questions. Si le comportement est exceptionnel (c'est-à-dire si vous ne l'avez observé qu'une ou deux fois seulement), veuillez répondre à l'item par la négative.

1	Est-ce que votre enfant aime qu'on le balance ou qu'on le fasse rebondir sur les genoux ?	Oui	Non
2	Est-ce qu'il manifeste de l'intérêt pour les autres enfants ?	Oui	Non
3	Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses, comme par exemple les escaliers ?	Oui	Non
4	Est-ce que votre enfant aime jouer à faire coucou ou à cache-cache ?	Oui	Non



5	Est-ce que votre enfant joue de temps en temps à « faire semblant » (par exemple : parler au téléphone, s'occuper de poupées ou d'autres choses) ?	Oui	Non
6	Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou demander quelque chose ?	Oui	Non
7	Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou indiquer son intérêt pour quelque chose ?	Oui	Non
8	Est-ce que votre enfant joue de façon adéquate avec de petits jouets (ex. : petites voitures, blocs,...) sans limiter son comportement à les porter à sa bouche, les "chipoter" ou les laisser tomber ?	Oui	Non
9	Est-ce que votre enfant vous apporte régulièrement des objets pour vous montrer quelque chose ?	Oui	Non
10	Est-ce que votre enfant soutient le regard plus qu'une ou deux secondes ?	Oui	Non
11	Est-ce que votre enfant semble hypersensible au bruit (par ex. en se bouchant les oreilles) ?	Oui	Non
12	Est-ce que votre enfant sourit en réponse à votre visage ou à votre sourire ?	Oui	Non
13	Est-ce que votre enfant vous imite (par exemple si vous faites une grimace) ?	Oui	Non
14	Est-ce que votre enfant répond à son prénom quand on l'appelle ?	Oui	Non
15	Si vous lui montrez un jouet de l'autre côté de la pièce, est-ce que votre enfant regarde dans cette direction ?	Oui	Non
16	Est-ce que votre enfant marche ?	Oui	Non
17	Est-ce que votre enfant regarde vers les choses que vous regardez ?	Oui	Non
18	Est-ce que votre enfant fait des gestes inhabituels des doigts devant son visage ?	Oui	Non
19	Est-ce que votre enfant essaie d'attirer votre attention vers sa propre activité ?	Oui	Non
20	Vous êtes-vous déjà demandé si votre enfant était sourd ?	Oui	Non
21	Est-ce que votre enfant comprend ce que les gens disent ?	Oui	Non
22	Est-ce que parfois votre enfant regarde dans le vide, ou est-ce que son regard erre sans but ?	Oui	Non
23	Est-ce que votre enfant observe votre visage pour vérifier votre réaction quand il est face à une situation inhabituelle ?	Oui	Non

Source: Robins, D., Fein, D., Barton, M., & Green, J., (2001). The Modified Check-List for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31 (2), 131-144.

Copyright: ©1999 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton.

Traduction : Mme Christine Thonon

### **Comment interpréter le M-CHAT ?**

Ci-dessous la grille des réponses OUI ou NON qui représentent un échec au test. Si la réponse obtenue correspond à celle indiquée dans le tableau, l'item est considéré comme "raté".

Les items en *italique gras* sont les items critiques, soit les items numéro 2, 7, 9, 13,14 et 15. Le test est « mauvais » si au moins 2 items critiques (en gras) sont ratés, ou si 3 items au total (peu importe lesquels) sont ratés, c'est-à-dire si les réponses correspondent à celles indiquées dans le tableau.

Grille de décodage :

1. non	6. non	11. oui	16. non	21. non
2. <b>non</b>	7. <b>non</b>	12. non	17. non	22. oui
3. non	8. non	13. <b>non</b>	18. oui	23. non
4. non	9. <b>non</b>	14. <b>non</b>	19. non	-
5. non	10. non	15. <b>non</b>	20. oui	-

### 1.5.2. Confirmation d'un autisme

Pour confirmer le diagnostic, les soignants doivent faire une évaluation du comportement et du niveau intellectuel de l'enfant. Ces évaluations vont permettre de dresser un profil personnel et par conséquent établir un programme thérapeutique adapté. Pour cela l'enfant va être soumis à des échelles standard d'évaluation du comportement et du niveau intellectuel.

#### **Evaluation du comportement**

Il existe plusieurs échelles, les principales étant les suivantes :

##### **L'échelle CARS**

Childhood autistic rating scale

Elaborée par Eric Schopler

Créée dans le but d'observer des enfants âgés de 24 mois et plus

Le recueil des informations se fait par un entretien avec les parents et par une observation de l'enfant.

Les avantages du CARS sont sa courte durée (de 45 minutes à 1 heure) et le fait d'être utilisable par les éducateurs, les parents, les psychologues et les médecins.

Cette échelle évalue 15 secteurs de développement (items). Ils sont :

- les relations sociales
- l'imitation
- les réponses émotionnelles
- l'utilisation du corps
- l'utilisation des objets
- l'adaptation au changement
- les réponses visuelles
- les réponses auditives
- le goût, le toucher et l'odorat
- la peur et l'anxiété
- la communication verbale
- la communication non verbale
- le niveau d'activité
- le niveau intellectuel et l'homogénéité du fonctionnement intellectuel
- l'impression générale

#### **Interprétation du CARS**

Chacun de ces 15 items est noté de 1 à 4 et le total permet de situer l'enfant sur une échelle de gravité :

- <30 : non autistique
- entre 30 et 37,5 : moyennement autistique
- >37,5 : sévèrement autistique

### **L'échelle ADI-R**

Autism diagnostic interview- revised  
Elaborée par Lord en 1991

Le recueil des informations se fait par un entretien avec les parents.

Cette échelle compte 111 items qui explorent tous les signes de l'autisme, pouvant être classés dans les 3 domaines-clés qui le caractérisent, c'est-à-dire les relations sociales, la communication et les stéréotypies.

On attribue des notes de 0 à 3 pour chaque item, et celles-ci représentent le degré de déviation par rapport à la norme.

Les désavantages de l'ADI-R sont sa longue durée (de 2 à 3 heures d'entretien avec les parents) et le besoin d'un expérimentateur chevronné pour l'appliquer. C'est pourquoi on l'utilise préférentiellement dans le domaine de la recherche. En outre, cette échelle est en anglais et elle n'a pas encore été validée en français.

Lorsqu'on l'utilise à l'hôpital psychiatrique de Belle-Idée, par exemple, on doit payer un émolument, une sorte de « copyright », pour chaque test ADI-R pratiqué.

### **L'échelle ECA-R**

Echelle du comportement autistique révisée  
Élaborée par Lelord et Barthélémy en 1989

Cette échelle compte 29 items qui désignent des comportements très visibles chez l'autiste.

Ces items se répartissent en 2 grandes catégories :

- troubles relationnels
- troubles de la modulation.

La cotation va de 0 (normal) à 4 (très pathologique).

L'avantage de l'ECA-R est de pouvoir être pratiqué par un proche de l'enfant.

### **L'échelle PEP-R**

Psycho educative profile revised  
Elaborée par Eric Schopler en 1990  
Appartient au programme TEACCH

Cette échelle étudie les capacités actuelles de l'enfant et celles qui sont en émergence dans les 7 catégories ci-dessous :

- l'imitation
- la perception
- la motricité fine
- la motricité globale
- la coordination entre les yeux et la main
- la performance cognitive
- la cognition verbale

Il faut savoir que les scores d'émergence obtenus pour un domaine donné indiquent si l'enfant est prêt à acquérir de nouvelles compétences.

Ces scores sont le point de départ pour la mise en place d'un programme éducatif adapté.

Cette échelle a été adaptée pour les adolescents et les adultes

On l'appelle l'AAPEP et on peut l'utiliser dès l'âge de 12 ans.

Elle a la particularité d'être composée de 3 échelles :

- La première : une observation directe (par l'examineur)
- La seconde : sur le lieu de travail
- La troisième : à partir d'interviews de personnes cohabitant avec le jeune autiste.

### **Evaluation du niveau intellectuel**

Sachant que le retard intellectuel touche 75% des enfants autistes, il est indispensable de pouvoir l'évaluer. Pour cela, on utilise des tests qu'on applique aussi à la population générale.

Ces tests sont les suivants :

#### **Test de Brunet-Lézine**

Ce test s'applique aux enfants entre 0 et 30 mois.

Il permet d'observer leurs comportements dans les domaines suivants :

- contrôle postural
- coordination entre les yeux et la main
- langage
- sociabilité

On peut ainsi obtenir un âge de développement par rapport à l'âge réel de l'enfant.

#### **Echelle d'Uzgiris Hunt**

Cette échelle s'applique aux enfants de 0 à 30 mois.

Elle aborde les stades de développement décrits par Jean Piaget :

- comportements orientés vers un but
- imitation gestuelle et vocale
- compréhension de la causalité
- compréhension des relations spatiales
- permanence de l'objet

Cette échelle offre la possibilité d'obtenir un indice de fonctionnement intellectuel.

#### **WISC-III de Wechsler**

C'est un ensemble de tests pour les enfants âgés de moins de 15 ans. Les items sont partagés en 2 échelles, l'une pour les capacités verbales, l'autre pour les performances.

On convertit les scores en quotient intellectuel standard, ce qui permet de situer l'enfant autiste par rapport à un enfant ordinaire du même âge.

Remarque : cette échelle n'est utilisable que chez les enfants ayant un niveau de langage suffisant.

### 2.1. Les thérapies

#### Quels sont les types d'approche ?

Il y a deux approches conceptuelles appliquées dans la prise en charge de l'autisme : l'approche psychodynamique et l'approche cognitivo-comportementaliste. Toutes les deux font leurs preuves mais elles n'agissent pas au même niveau. A Genève, la première méthode est plus facilement utilisée dans les hôpitaux de jour comme traitement principal.

#### 2.1.1. L'Approche Psychodynamique

**But** : Développement de l'identité de l'enfant et de son côté relationnel

L'approche psychodynamique est un travail thérapeutique basé sur les troubles au niveau affectif et au niveau psychologique. Cette méthode s'appuie sur les travaux de Sigmund Freud, et « sur la théorie psychanalytique incluant le transfert -désigne le fait qu'une personne se met à actualiser (projeter dans le présent) sur une autre personne, des désirs ou des situations inconscients, liés à son propre passé-. »<sup>1</sup>. La méthode de travail est verbale, et on essaie, à travers le langage, de modifier et de reconstruire l'organisation psychique de la personne. Chez les enfants, ce travail s'appuie sur le jeu et sur la symbolique de celui-ci. Le dessin, les jouets, les animaux, etc....sont donc utilisés pour travailler avec les petits.

Les séances se font une ou plusieurs fois par semaine pendant une année au minimum. Les éducateurs spécialisés sont les premiers à prendre en charge les enfants atteints de troubles autistiques. En général, il y a un éducateur de référence pour deux enfants.

La première étape est de créer une relation de symbiose entre les deux parties, relation que l'enfant n'a jamais eue, même avec ses parents. Pour permettre à celle-ci de se construire, l'accompagnant passe toutes ses journées avec l'enfant. Ceci va permettre à ce dernier de prendre conscience de la présence d'une personne qui lui est étrangère et de s'habituer à celle-ci.

Les journées se déroulent suivant un programme varié comprenant toutes les activités habituelles faites avec un petit enfant (dessin, peinture, jeu de société, jardinage, etc.), plus des actes quotidiens tels que se nourrir, s'habiller, etc. L'accompagnant est là pour aider l'enfant à effectuer toutes ces tâches, et devient, avec le temps, indispensable pour l'enfant. Le but de cette prise en charge est « d'amener l'enfant à l'acceptation de l'adulte en tant que complice, réceptacle de ses angoisses, contenant de son agressivité »<sup>2</sup>. Ce quotidien va permettre à l'enfant d'entrer en relation avec son accompagnant, d'abord de façon utilitaire, puis affective -symbiose-. Avec son ouverture sur le monde extérieur, l'enfant peut lentement généraliser l'attitude qu'il a avec son éducateur avec le reste de la société. Cependant, pendant cette première période, l'enfant ne va pas être pris en charge par des intervenants extérieurs, ceci afin de privilégier sa relation avec l'éducateur.

Dans un deuxième temps, l'enfant va commencer à être intégré dans des groupes, en participant à diverses activités avec d'autres éducateurs et d'autres enfants. Il s'agit par exemple d'ateliers de marionnettes qui travaillent sur les émotions, ou encore de psychomotricité, de logopédie, etc.

<sup>1</sup> Tiré du site [www.autisme-ge.ch/approches](http://www.autisme-ge.ch/approches)

<sup>2</sup> Tiré de la plaquette de présentation de Clairival

Dans un troisième temps, son intégration est faite dans des classes de quatre élèves, animées par des enseignants. On y enseigne un apprentissage qui est en lien avec le monde extérieur et qui est utile dans le quotidien de l'enfant. Les trois étapes vont à des rythmes très divers, dépendant de la vitesse d'adaptation et de développement de l'enfant.

A Genève, il y a deux hôpitaux de jour qui ont une prise en charge de type psychodynamique : il s'agit de Clairival (à Vérenaz) et les Comptines (à Belle-Idée). Ces deux centres dépendent de la Guidance infantile -ou SPEA-. Chacune de ces institutions accueille 18 enfants de 4 à 8 ans toute la journée, du lundi au vendredi. L'âge moyen du début de la prise en charge est de 3 à 4 ans. Les enfants reçus là-bas sont atteints de divers troubles du développement, avec des degrés d'atteinte différents, allant de borderline à des cas plus graves.

L'équipe de chaque centre est composée d'éducateurs spécialisés et d'enseignants. Il y a aussi des intervenants extérieurs tel que des logopédistes, des psychomotriciens, des assistantes sociales, deux psychologues et un médecin.

Il y a un contact régulier entre les parents, la psychologue et l'assistante sociale (en moyenne une fois par mois). Ces rencontres, en plus de discuter du développement et de la prise en charge de l'enfant, permettent aussi aux parents d'exprimer leurs difficultés et leurs attentes. La psychologue, pouvant prendre le rôle de porte-parole de l'enfant, guide les parents, afin qu'ils puissent prendre des attitudes plus adaptées avec leur enfants. Auprès d'eux, elle insiste aussi sur la stabilité et le continuité dont l'enfant a besoin. Des groupes de discussion sont aussi organisés par l'assistante sociale. Ceux-ci donnent un espace aux familles pour échanger leur vécu, et leurs difficultés.

### 2.1.2. L'Approche cognitivo-comportementaliste

Exemple: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

**But :** Développement de l'autonomie

Le programme TEACCH est une méthode de traitement et d'éducation pour les enfants de tout âge atteint d'autisme et de troubles du développement. C'est à partir de recherches commencées en 1966 que Eric Schopler et ses collaborateurs ont développé ce programme qui a finalement vu le jour en 1971.

Le but de cette thérapie est de favoriser et de développer l'autonomie de l'enfant. La méthode se concentre principalement sur trois domaines : l'autonomie dans le milieu familial, l'autonomie dans le milieu scolaire et finalement, l'autonomie dans la communauté. Ces objectifs sont atteints de deux manières : Dans le premier cas, on va aider l'enfant à s'intégrer dans son environnement en le poussant à développer ses compétences et à adapter ses comportements dans la société. Cependant certains enfants avec des troubles mentaux et un autisme trop importants, n'arrivent pas à évoluer avec ce premier programme. Dans ces cas, on utilise la deuxième méthode. Celle-ci consiste à adapter l'environnement spécifiquement à l'enfant, en faisant divers arrangements, afin que celui-ci puisse atteindre un certain degré d'autonomie à l'intérieur de ce milieu particulier.

Le programme TEACCH va s'appuyer sur trois approches pour atteindre son but : le développement de l'autiste, l'interaction entre les parents et les professionnels, et la structuration de l'enseignement.

L'approche développementale définit les priorités dans l'enseignement de l'enfant. En effet, selon l'âge et le niveau de développement, un programme axé sur des problèmes différents est mis en place, et ceci de manière spécifique pour chaque enfant.

La collaboration des parents et des professionnels est très importante. Elle assure, par exemple, un enseignement réciproque des deux partis afin que la prise en charge de

l'enfant soit optimale tant dans l'enseignement professionnel que dans la vie familiale. Ensemble, ils mettent en place des interventions adaptées, une éducation pertinente ainsi qu'un enseignement structuré. Ce dernier est le troisième point sur lequel insiste la méthode TEACCH. En effet, il a été démontré qu'une vie quotidienne extrêmement organisée a un effet bénéfique pour l'enfant atteint de troubles autistiques. Ce dernier a besoin d'une routine de travail.

Plusieurs applications spécifiques sont mises en place pour l'éducation de l'enfant : le lieu de travail doit être privé de bruits, de mouvements, de jeux, etc. L'enfant doit donc se trouver dans une pièce isolée ou face à un mur lors des moments d'apprentissage. Ce

lieu ne doit être utilisé que dans le contexte du travail, afin que l'enfant puisse associer les activités d'apprentissage avec l'endroit.

La deuxième application spécifique aide l'enfant à se repérer dans le temps. En effet, les mêmes activités doivent toujours être effectuées à la même heure. Cette stabilité aide l'enfant à gagner de l'autonomie en lui permettant de commencer lui-même l'occupation ou le travail suivant. Le temps de travail peut varier entre dix minutes et une heure. Cette durée devrait être fixée en fonction des capacités d'attention de l'enfant.

Il y a trois critères d'admission au programme TEACCH pour les enfants autistes. Ceux-ci doivent, en premier lieu, être diagnostiqués comme autistes selon les critères du CARS. Puis les parents doivent vivre avec l'enfant et être prêts à s'impliquer et participer au programme. Et finalement, les enfants doivent être à l'aise dans un niveau préscolaire ordinaire. Il faut savoir que les enfants qui présentent un retard mental, de développement ou encore de communication peuvent actuellement aussi intégrer le programme TEACCH.

La prise en charge d'un enfant autiste selon la méthode TEACCH est divisée en plusieurs points : a) un diagnostic précis et une évaluation du niveau de développement de l'enfant dans plusieurs domaines, b) un enseignement scolaire, c) une prolongation de cet enseignement dans la vie familiale, et finalement d) une intégration sociale.

Dans un premier temps, le CARS permet de confirmer le diagnostic et de déterminer la sévérité de l'autisme, en testant le comportement de l'enfant dans quinze domaines. Le PEP-R détermine ensuite les divers modes d'apprentissage des enfants autistes via l'approche développementale. Ce test est utilisé pour les enfants de 1 à 12 ans, et est remplacé ensuite par AAPEP pour les adolescents. Il indique aux professionnels les capacités et incapacités de l'autiste, ainsi que les émergences - habilités que l'enfant peut développer-. C'est à partir de ces tests qu'un programme scolaire et éducatif va être mis en place. Ce programme est individualisé pour chaque enfant.

D'autres tests psychologiques sont encore utilisés pour évaluer la maturité, le niveau de développement ainsi que le quotient intellectuel. Ces tests permettent aussi de suivre la progression ou la stagnation de l'enfant au cours du programme.

L'enseignement scolaire se fait dans des classes spécialisées de quatre à six enfants, dont chacune est prise en charge par un enseignant et un assistant. Des activités sont instaurées pour chaque élève, et sont adaptées à ses compétences et ses connaissances. Le programme TEACCH est très précis quant à la structure de la classe, afin que l'espace de cette dernière montre à l'enfant ce qu'il doit faire.

Au cours d'une journée, les moments de travail sont alternés avec des temps de pause, de récompense et de jeux.

La collaboration entre les parents, les éducateurs et les enseignants permet la coordination des différentes tâches à l'école comme à la maison. Cela signifie que les activités sont effectuées d'une façon similaire dans les deux milieux, afin de maintenir une structure spécifique et une invariabilité dans la vie de l'enfant. Cette interaction entre les deux intervenants, implique donc que les parents et les professionnels se voient régulièrement.



Le programme TEACCH définit plusieurs objectifs qui s'ajoutent au programme scolaire. Ceux-ci concernent la communication, les activités sociales et les loisirs, l'indépendance et la formation professionnelle, et finalement les troubles du comportement. Une communication spontanée est enseignée par la méthode. On apprend à l'enfant à différencier les demandes des commentaires, à définir les contextes et les situations dans lesquels il se trouve, à utiliser un même mot dans des situations différentes, etc.

Pour déterminer les activités sociales de l'enfant, on observe d'abord ses habilités sociales. Puis, une discussion avec les parents permet aux professionnels de déterminer les priorités éducatives de l'enfant. Cette évaluation permet de construire un programme personnalisé qui tient compte des difficultés de l'enfant et des attentes des parents. Par la suite, le rôle de ces activités est de préparer l'enfant à entrer dans un atelier protégé quand il aura l'âge requis.

Les troubles du comportement sont classés en deux catégories : légers ou sévères. La première classe regroupe les comportements qui interfèrent avec l'éducation et l'adaptation de l'enfant dans ses milieux scolaire et familial. Par des techniques de gestion de comportement, ces troubles peuvent nettement diminuer ou disparaître. La seconde catégorie comprend par exemple les agressions et est beaucoup plus difficile à traiter. Dans ce cas, des techniques de modification de comportement ou/et des médicaments sont mis en place. On utilise également le conditionnement (renforcement ou punition) dans le cadre du programme TEACCH.

Des travaux évaluant le programme TEACCH ont été effectués par le passé. Les données suivantes ont été évaluées : l'efficacité et la compétence des parents, le changement de comportement des enfants, la perception des parents envers le programme, un suivi longitudinal ainsi que la validité sociale. Les compétences parentales ont été évaluées à deux reprises. Ces études ont montré que l'implication des parents envers leur enfant autiste s'est améliorée après le suivi d'une formation TEACCH. D'autre part, les parents ayant participé durant une dizaine d'années au programme ont rempli des questionnaires. Les résultats ont montré que les parents étaient satisfaits du programme et que la méthode avait été d'une grande aide dans le développement de leur enfant. Pour finir, d'autres travaux ont indiqué que seulement 7% à 8% des enfants autistes ayant suivi le programme TEACCH se retrouvent en institution, contre 38% à 76% des autres enfants. Tous ces résultats démontrent l'efficacité de cette méthode.

Le réseau TEACCH n'étant actuellement que peu développé comme approche principale à Genève, nous nous sommes rendues dans une école qui applique l'approche cognitivo-comportementaliste dans une autre région. Cet établissement s'appelle « Le Foyer » et se trouve dans le canton de Vaud.

#### 2.1.2.1. Le Foyer

*Le Foyer à Lausanne est formé de deux établissements séparés: un centre éducatif pour personnes aveugles ou malvoyantes intellectuellement handicapées, et une école pour enfants autistes voyants.*

*L'école a vu le jour en 1997, grâce au service de l'enseignement spécialisé du canton de Vaud (SES) et à l'association suisse romande de parents d'enfants autistes (ASPEA). Ce sont les parents qui sont à la base de la création de cette école. Selon la constitution, chaque enfant a droit à une éducation et à un enseignement adapté à ses besoins et ses capacités jusqu'à l'âge de 16 ans. C'est pour cette raison que cette école est gratuite,*

*et que les parents ne paient qu'une participation pour les repas de midi ou les sorties. Dans cette école, le prix par journée d'un enfant tourne autour de 400 francs. Malheureusement, l'Etat, soutenant financièrement cet enseignement, aimerait faire des*

*économies et prévoit de fermer cette institution, car les frais -notamment ceux de déplacement- sont très élevés. Celui-ci aimerait favoriser l'intégration en classe ordinaire, ainsi que la formation de grandes institutions, comme cela est fait sur le canton du Valais.*

*Cette école accueille une douzaine d'enfants, répartis en trois classes, dans lesquelles les élèves sont, pour la plupart, répartis par compétences et affinités. Chaque classe est gérée par un enseignant spécialisé, soutenu par un stagiaire (l'école compte 4 enseignants pour 3 postes). Par ailleurs, selon les besoins, d'autres domaines entrent en jeu dans l'éducation de ces enfants, par exemple la logopédie, la physiothérapie, la psychomotricité, l'ergothérapie, la danse thérapie, la musicothérapie, l'eurythmie, la sensorimotricité, etc.*

*L'âge des élèves pris en charge est très variable, mais ne dépasse pas 16 ans, âge auquel ils peuvent entrer dans ce qu'on appelle des « ateliers protégés », qui correspondent à un endroit de préformation. Néanmoins, des exceptions peuvent être faites selon les cas, et certains jeunes peuvent rester dans cette école jusqu'à 20 ans (très rare).*

*D'une année à l'autre, les enseignants gardent souvent les mêmes classes. Cependant, il y a quand même un mélange entre les élèves et les enseignants. Lors de certaines activités, comme par exemple la danse-thérapie, chaque enseignant prend en charge un élève d'une autre classe. Ce mélange permet aux enseignants de se donner des feed-back entre eux sur les différents enfants.*

### **Comment se déroule une journée scolaire ?**

*L'école commence tous les matins aux alentours de 9h. Les enfants arrivent pour la plupart en taxi autour de 8h30. Ils ont alors une demi-heure à eux pour jouer, se préparer, éventuellement se calmer si quelque chose ne s'est pas bien passé auparavant*

*(par exemple, une crise dans le taxi). Les enfants n'habitent pour la plupart pas dans la même région, certains viennent de relativement loin (par exemple, de Gland, d'Yverdon, de Fribourg, etc.) -Les frais de taxi sont pris en charge par l'AI-*

*A 9h, chaque enfant consulte son horaire personnel, car le programme de la journée varie souvent d'un élève à l'autre. L'horaire peut se présenter de différentes manières: soit sous forme de petites étagères dans lesquelles se trouvent des objets qui se rapportent aux différentes activités pour les enfants de bas niveau, soit sous forme de pictogrammes, soit, pour ceux de plus haut niveau, sous forme écrite.*

*Lors de notre visite dans l'école, nous avons suivi la matinée de la petite E. Elle a 7 ans et est la seule fille parmi les 13 élèves. Sa journée commence par un « accueil ». Afin d'aider les enfants autistes à se situer dans l'espace et dans le temps, chaque activité est toujours marquée par un début et une fin. Pendant l'« accueil », l'enseignant commence par allumer une bougie -début-, qui ne sera soufflée qu'à la fin. Cette séquence bien précise fournit des repères et apprend la ritualisation aux enfants. Après avoir allumé cette bougie, l'enseignant montre qu'elle est la date et le jour de la semaine. Puis, il chante une ou plusieurs chansons, et raconte un petit conte. Juste avant de terminer, il (elle) montre le menu de midi à l'enfant sous forme de pictogrammes. Pendant toute cette phase, l'enfant est stimulé à parler à haute voix et à répéter la date et le repas. La voix de l'enfant est enregistrée, ce qui lui permet de se réécouter, de comprendre comment les autres l'entendent et de se corriger.*

*Après l'accueil, il y a le moment de travail. Celui-ci est effectué dans une autre pièce que celle de l'accueil et du goûter. Chaque enfant a un espace de travail*

séparé de celui des autres. Cette place de travail comprend un bureau, une étagère remplie d'exercices de travail à gauche et une étagère vide à droite. Cette seconde étagère est l'endroit où les enfants mettent leur travail une fois que celui-ci est terminé. A nouveau, le moment de travail comprend un début et une fin, correspondant à l'étagère gauche vidée.

Les exercices sont des petites maquettes, qui ressemblent plus à des jeux qu'à des travaux scolaires proprement dits. Celles-ci sont inventées et réalisées par les enseignants avec des matériaux très divers tel que des paniers, des boîtes de chips récupérées, etc. Il y a beaucoup d'exercices de tri et d'association pour les plus petits, tandis que les plus grands, selon leur niveau, peuvent avoir des exercices beaucoup plus scolaires tels que des mathématiques ou du français.

Voici un exemple d'exercice de tri: il y a deux boîtes, une rouge et une autre verte. L'enfant doit placer des petits cubes rouges dans la boîte rouge et des cubes verts dans la boîte verte ! Notons d'ailleurs qu'il est typique de l'autisme de prendre d'abord tous les rouges et ensuite tous les verts, etc.

Les enfants autistes avec bon niveau reçoivent aussi des devoirs à faire à domicile. En général, il s'agit d'exercices très simples tels que du coloriage, etc. Ceci favorise l'intégration sociale dans le sens où la plupart de leurs frères et soeurs ont aussi des devoirs. Par ailleurs, les enseignants donnent parfois des devoirs à faire dans d'autres salles de l'établissement à ces mêmes enfants, l'objectif de ce déplacement étant de favoriser l'autonomie.

### **Activités du matin**

Certains enfants peuvent être intégrés dans une classe normale une ou plusieurs demi-journées dans la semaine. En général, ils participent à des activités telles que le bricolage, la gymnastique, etc. Le but de cette intégration n'est pas que l'enfant autiste suive le même enseignement que les enfants ordinaires, mais qu'il puisse s'habituer à d'autres personnes et à un autre cadre. Cette intégration dépend de l'âge et des capacités de l'enfant.

Dans le même but, certains enfants vont faire des commissions avec un éducateur durant la matinée.

### **La danse thérapie et l'atelier « Emotions »**

Les enfants ont besoin d'un travail corporel qui les aide à percevoir leur corps et à se détendre. Chaque enfant est accompagné par un adulte qui le suivra tout le long de la séance. En voici le déroulement :

- 1) Bonjour collectif
- 2) Réveil du corps : Massage, toucher, percussion (faire vibrer les os)
- 3) Mouvements plutôt primaires –marche à quatre pattes-, équilibre
- 4) Danse en groupe : prise de conscience d'un groupe ouvert / fermé et de la proximité
- 5) Mouvement de relaxation
- 6) Au revoir

Tandis que certains enfants se trouvent à l'atelier de danse-thérapie, d'autres vont à l'atelier émotions. Le but de cet atelier est d'aider l'enfant à identifier les émotions, et à faire le lien entre celles-ci et les mimiques faciales, de sorte à pouvoir les reconnaître dans un autre contexte. Pour cela, l'enseignant prépare et découpe des petites étiquettes sur lesquelles sont inscrits des mots ou des phrases que les enfants doivent lire. Puis, avec l'aide de l'institutrice, ils trient et classent ces étiquettes sous des bonhommes représentant chacun une émotion spécifique (la joie, la tristesse, la colère et la peur).

L'atelier émotions est suivi d'un atelier d'identification de bruits d'animaux, qui mise lui aussi sur l'apprentissage ludique. On donne à chaque enfant des fiches illustrant des

photos ou dessins d'animaux, ainsi que des jetons. On leur fait alors écouter un enregistrement de bruits d'animaux. Dès que l'un des petits entend le bruit d'un animal présent sur une de ses fiches, il doit placer un jeton dessus. Tout ceci fait appel aux capacités de concentration et d'association.

La matinée se termine par une chanson, puis les enfants vont manger.

### **Le dîner**

A midi, les enfants mangent à la cafétéria du foyer. Les enfants autistes sont très sélectifs dans leur nourriture. Apparemment, l'une des nourritures très appréciées par les enfants autistes est le « McDonalds »- toujours la même forme, pas de sauce, très salé,...- On ne les force jamais à tout manger, par contre, on essaie de leur proposer de goûter les aliments qui peuvent être nouveaux pour eux. Il est très difficile pour un enfant autiste de faire des nouvelles expériences, et, en ce qui concerne la nourriture, certains peuvent se contenter de manger la même chose tous les jours. Une autiste intelligente a dit à une des enseignantes qu'elle pourrait se contenter de manger des saucisses tous les jours de l'année. On peut se demander alors s'il est vraiment nécessaire d'habituer les enfants autistes à manger de tout.

A nouveau, cet exemple concernant l'alimentation montre que les autistes ont besoin de

points de repère fixes et invariables qui vont jusque dans les moindres détails de leur existence.

### **Les parents**

Une rencontre entre les enseignants et les parents a lieu au début de l'année scolaire en août, et permet aux enseignants d'expliquer les objectifs qu'ils ont fixés pour l'année. D'autres rencontres peuvent être organisées selon les besoins et la demande des parents. Pendant le reste de l'année, un contact régulier se fait entre les enseignants et les parents grâce à un cahier de communication. Celui-ci permet aux enseignants de faire une description de la journée de l'enfant, en plus des différentes observations. Inversement, les parents peuvent informer les enseignants de tous les événements importants, particulièrement ceux qui expliqueraient parfois une fatigue, ou un comportement plus difficile, etc. Les parents peuvent aussi décrire des vacances ou des activités que l'enfant a effectuées.

Le contact entre les parents et les enseignants est très important. En effet, l'histoire que les parents rapportent au sujet de leur enfant permet très souvent de débloquer des

situations. L'un des enseignants nous a parlé du cas d'un enfant qui se bloquait totalement lorsqu'il devait passer une porte et entrer dans la salle de goûter. Après avoir

observé l'enfant, l'enseignant s'est rendu compte que l'élève regardait toujours un petit tableau sur lequel il y avait un clown qui jouait de l'accordéon. En discutant avec les parents, ceux-ci ont mentionné que leur enfant avait peur des accordéons. Après le retrait du tableau, l'enfant n'a plus eu aucun problème pour entrer dans la pièce. Ceci illustre bien le rôle des parents dans la prise en charge, car ils sont une source d'informations très importante.

En plus du cahier de communication, les enfants possèdent un cahier de vie dans lequel ils écrivent tous les jours un événement de la journée. En général, les enfants autistes sont souvent dans le « après », et ce carnet permet aux enfants de garder le contact avec le passé.

## **Les frères et sœurs**

*Nous avons beaucoup insisté sur le rôle des parents, mais n'oublions pas les frères et sœurs. Les enseignants travaillent aussi avec eux, car ils sont souvent « parentisés », étant donné que, même quand ils sont plus jeunes que leur frère (ou sœur) autiste, ils dépassent vite son âge mental, devenant alors, symboliquement, les aînés.*

## **L'évaluation des élèves**

*A son entrée à l'école, l'enfant passe généralement le test PEP-R, qui indique son niveau de développement dans différents domaines. Celui-ci teste la motricité globale, la motricité fine la perception, la communication ainsi que la coordination. Ce test est utilisé pour les enfants jusqu'à 12 ans. A partir de 13 ans, on utilise le AAPEP qui teste plus les aptitudes de travail.*

*Il est essentiel de faire passer ces tests, non seulement pour avoir une idée du degré de développement de l'enfant, mais aussi pour identifier ses forces et ses faiblesses. On fait en sorte que l'enfant ne soit jamais confronté à ses limites, ceci pour éviter une démotivation, ou une frustration qui pourrait inéluctablement provoquer une crise. On va plutôt tabler sur ses points forts. En effet, lorsque un enfant est en réussite, il est plus réceptif à l'apprentissage ; il est, de plus, captivé dès le départ par une activité qu'il peut maîtriser ! L'objectif de cette démarche est de partir sur une base de confiance et de gratification entre l'enfant et l'adulte.*

## **Les enseignants**

*Les enseignants ont beaucoup insisté sur le fait qu'il ne faut jamais projeter nos propres idées sur les enfants et leur attitude. En effet, leur comportement est « à raz les pâquerettes », dans le sens où l'explication pour un cri, une peur, ou un blocage est souvent très simple. Toute la difficulté consiste alors à trouver l'explication la plus simple, ce qui est loin d'être évident pour des adultes souvent tentés par l'abstraction.*

*L'un des enseignants nous a parlé d'un enfant qui se bloquait pour aller aux toilettes. Les psychologues et psychiatres ont développé toute une théorie sur la peur qu'avait l'enfant de se faire « aspirer » dans le trou des toilettes, etc. En venant à l'école, l'enseignant s'est rendu compte que l'enfant avait une telle sensibilité de la peau, que le fait de s'asseoir sur des lunettes de toilettes froides et en plastique le rendait complètement hystérique. Depuis, un coussin est mis sur les toilettes, ce qui permet à l'enfant d'aller aux toilettes sans aucun problème !*

*Pour les enseignants, chaque enfant est une exception, avec une façon d'apprendre et de comprendre qui est différente de celle des autres. Les enseignants doivent faire preuve de plus d'imagination pour pouvoir faire passer des messages chez des enfants qui manquent d'imagination.*

*Les enfants n'ont jamais des comportements bizarres pour rien, mais veulent toujours communiquer quelque chose. Ils ne sont pas non plus volontairement méchants. Les enseignants sont tous d'accord pour dire que lorsqu'un enfant mord, crache, s'automutile ou fait preuve d'autres comportements violents, c'est qu'il existe un problème de communication et que c'est alors son seul moyen de l'exprimer. Ceci est dû au fait que les enfants autistes, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, ne savent pas mettre en mots ce qu'ils ressentent. Cette incapacité se traduit par une terrible frustration qui peut déboucher sur des colères terribles. Dans ces cas-là, la devise des enseignants est:*

« Si ça bloque à un certain endroit, c'est à nous de nous remettre en question ».

Dans ces deux types d'approche, il y a un grand réseau de professionnels – psychothérapeutes, physiothérapeutes, éducateurs,...- qui collaborent dans la prise en charge de l'autisme. Ceci montre bien que l'autisme est une affection qui nécessite une approche multidisciplinaire. De plus, il ne faut pas oublier que, comme chaque approche est spécifique à l'enfant et que chaque enfant est différent, il n'y a pas de thérapie type. Le choix de l'approche utilisée dépend donc de l'enfant et de ses capacités, selon ce qui lui convient le mieux.



### 2.1.3. Les traitements médicamenteux

L'autisme ne se guérit pas ; les médicaments ne vont donc pas agir sur l'autisme même. Par contre, il est prouvé que les personnes touchées ont énormément de phobies et de troubles dépressifs associés à leur autisme. C'est à ce niveau-là que les médicaments peuvent agir. Voici les types de traitements donnés à une personne autiste :

- 1) Les neuroleptiques
- 2) Le Fenfluramine
- 3) Le Naloxone
- 4) Les antidépresseurs
- 5) Les anxiolytiques
- 6) La vitamine B6 associée à du magnésium et de l'acide folique.

Ces médicaments permettent surtout à la personne autiste de mieux supporter la vie en société, ce qui peut être très pénible, angoissant, voire insupportable pour elle sans ce traitement.

## « Chers parents,

Vous venez d'apprendre que votre enfant n'est pas comme les autres. Vous ne savez pas encore tout à fait ce que cela signifie, ce que cela implique d'être parents d'un enfant différent. Vous ignorez ce que cela va changer, dans quels domaines et pourquoi.

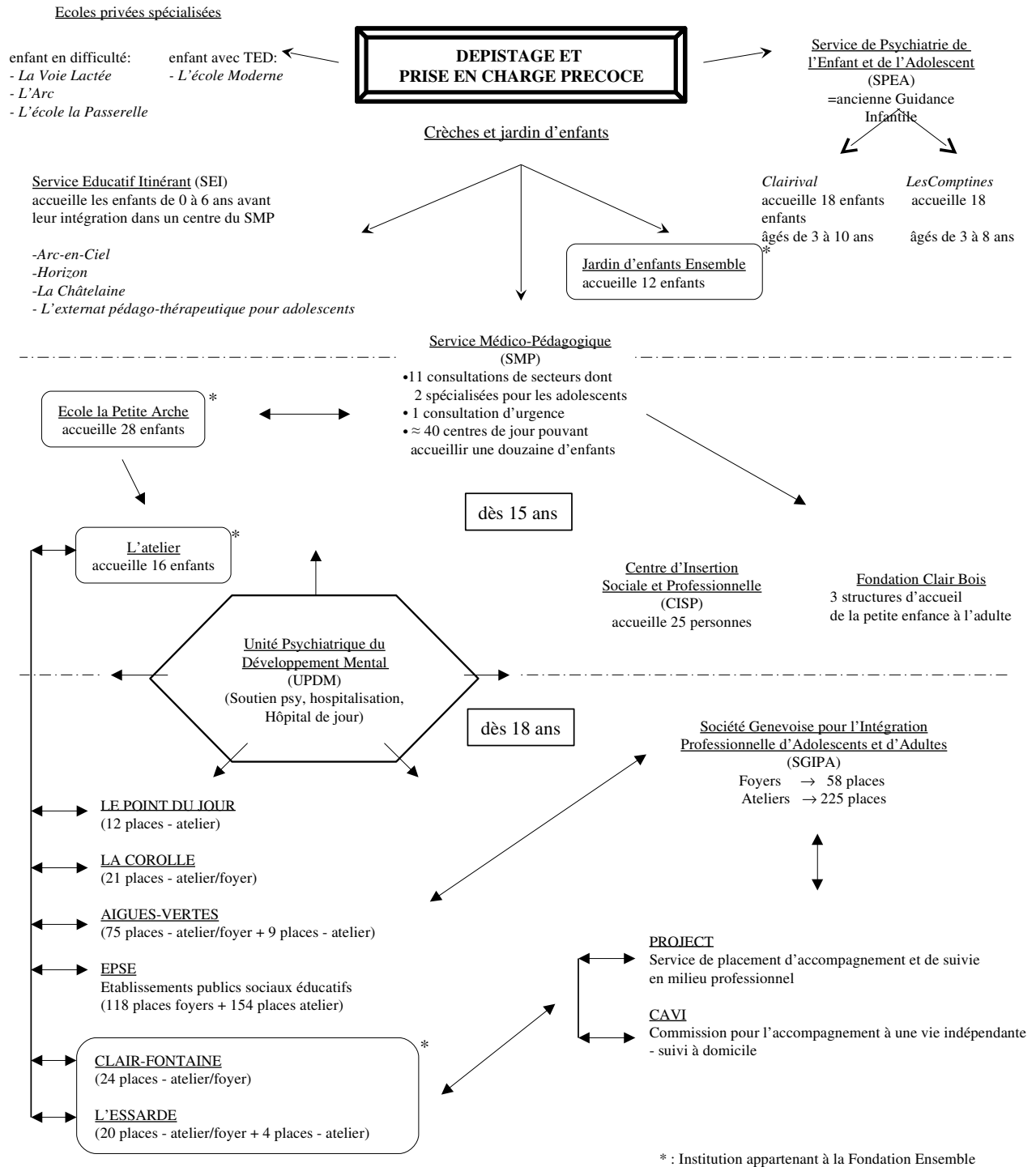
Souvent ces questions ne trouvent de réponses qu'au fil du temps. Vous savez pourtant que votre enfant est handicapé et connaissez le diagnostic.

Tristesse, colère et déception vous assaillent. Rien de plus normal! Moi aussi j'ai ressenti de tels sentiments lorsque j'ai appris que mon enfant était handicapé. Laissez donc sortir ces impressions ! Vous vous demandez sans doute « pourquoi nous ? », « pourquoi justement notre enfant ? » Tel fut aussi mon cas. La naissance d'un enfant handicapé mental s'accompagne en général d'une grande anxiété chez les parents. Qu'en sera-t-il de vos rêves, de vos projets et des espoirs que vous avez placés dans votre enfant ? Votre vie a pris un tournant décisif, il va falloir apprendre à vous réjouir des petits progrès de votre fils ou fille. Mais sachez que vous n'êtes pas seuls. »

Texte tiré de la plaquette d'information d'INSIEME

## 2.2. Lieux de prise en charge

### CANTON DE GENEVE RECAPITULATIF DES ECOLES ET INSTITUTIONS SPECIALISEES ACCUEILLANT DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES AUTISTES DANS LE CANTON DE GENEVE ET POSSIBILITES PASSERELLE





### 2.2.1. Service Educatif Itinérant (SEI)

Le SEI s'occupe d'enfants avec des difficultés dans leur développement. Ce service est reconnu par l'Etat de Genève et fait partie de l'association Astural- action pour la jeunesse.

Dans le cadre familial, il intervient auprès d'enfants de 0 à 6 ans atteints de déficiences mentales, motrices, du comportement et de la communication. Sa capacité d'accueil est environ de 100 enfants. En outre, il propose un soutien psychologique aux parents.

Il y a une antenne pour les personnes travaillant dans le milieu de la petite enfance. Financièrement, le SEI est soutenu par des subventions de l'OFAS, de l'AI, de la Ville et du canton de Genève, et par des dons privés. De plus, un forfait de 75.-/mois est demandé aux parents, montant qui est déductible des impôts comme tout frais médical.

Le Pr. Bruderlein a bien voulu nous éclairer sur la prise en charge du Service Educatif Itinérant le 23 juin 2006. Le professeur donne des cours sur l'autisme à Fribourg (Faculté de Psychologie), à Genève (Faculté de Sciences de l'Education). Il supervise également des institutions pour enfants et adolescents atteints d'autisme, et travaille en collaboration avec le Service Educatif Itinérant, où il fait des analyses de cas.

Son cours est articulé en 2 parties, réparties sur 2 semestres. La première partie se base sur les grandes altérations qui surviennent dans l'autisme et la deuxième sur la prise en charge.

Lorsque nous lui demandons son avis au sujet de l'approche psycho-dynamique, il nous explique que malheureusement, celle-ci tend encore à tenir la mère pour responsable de l'handicap de son enfant et à considérer l'autisme comme une psychose infantile (moins à le traiter comme tel). Genève est calée sur ce modèle et pour cette raison, plusieurs familles quittent le canton pour s'installer à Fribourg, où elles estiment que la prise en charge est mieux adaptée aux besoins de leur enfant.

Nous lui demandons de nous définir l'autisme en 5 mots, il ne nous en donne qu'un : la SOLITUDE.

Actuellement, le Pr. Bruderlein fait un travail très important avec une mère qui est dans une position de déni par rapport au diagnostic de son enfant. Néanmoins, après le choc qui suit l'annonce du diagnostic, beaucoup de parents se mobilisent dans des groupes, des associations ou des fondations. Leur objectif est d'offrir les meilleures possibilités à leurs enfants, dans la mesure où le handicap le leur permet. Ces associations de parents d'autistes sont nombreuses mais encore trop fractionnées, pour qu'on puisse parler de lobbying.

Y a-t-il des possibilités d'amélioration ? C'est LA question que se posent les parents. D'après le professeur, la réponse est oui. En effet, si on parvient à se rendre intéressant aux yeux de l'enfant, en fonction des stimuli auxquels il est sensible (tri de couleurs, de formes, travail d'imitation, attention, concentration, direction du regard), ses progrès sont édifiants !

### 2.2.2. Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SPEA)

Ce service dépend des HUG et correspond à l'ancienne « Guidance Infantile ». Ce service s'occupe d'enfants en âge préscolaire (de 0 à 5 ans) et propose une prise en charge ambulatoire. Ces enfants consultent pour toutes sortes de problèmes, allant des troubles du sommeil aux troubles alimentaires, en passant par le divorce des parents. Parfois, ces

problèmes en cachent des plus sérieux, notamment l'autisme. La plupart du temps, ce sont les crèches ou les pédiatres qui envoient ces petits à la Guidance Infantile.

C'est à la suite de l'entretien du 23 juin 2006 avec le Dr. Mandy Barker que nous avons eu plus d'informations au sujet de ce service. En effet, le Dr. a suivi une formation de pédopsychiatre à la Guidance Infantile à Genève. Depuis 2005, elle travaille au CHUV. D'après elle, le dépistage précoce à Genève est très bon, le diagnostic de l'autisme commençant dès l'âge de 18 mois utilisant des tests adaptés tels que le CHAT (donné à 18 mois) et le M-CHAT (donné à 2 ans). En complément, les pédopsychiatres se basent sur la clinique, autrement dit sur tout ce qui touche à l'observation de l'enfant au cabinet (ses interactions avec les autres, sa curiosité spontanée, ses stéréotypies éventuelles). En ce qui concerne la prise en charge, le Dr estime que les meilleurs programmes sont ceux qui combinent les deux grands types d'approche, en tenant compte avant tout de l'enfant, mais aussi de ses parents. En effet, le taux de réussite d'un programme de prise en charge repose en partie sur ces derniers (et ceci quelque soit le degré autistique de l'enfant), car ils peuvent faire échouer un traitement si celui-ci ne leur convient pas. En ce qui la concerne, elle mise principalement sur l'aspect relationnel du traitement, puis sur la socialisation de l'enfant.

### 2.2.3. Centres de jour : Clairival et Les Comptines

Ces hôpitaux de jour dépendent du SPEA. Ils prennent en charge les enfants de 1 à 10 ans (accueillis avant l'âge de 5 ans) qui ont des troubles de la relation et de la communication. Ces externats accueillent ces enfants pour un traitement à long terme. La capacité d'accueil est de 18 places.

### 2.2.4. Service Médico-Pédagogique (SMP)

Ce service est un organisme public qui existe depuis 1908 et qui s'occupe d'enfants atteint d'un handicap psychique jusqu'à l'âge de 18 ans. Il peut s'agir d'un problème de croissance, de développement, d'un trouble du sommeil, de troubles psychologiques ou alimentaires, etc. En outre, cette structure est financièrement soutenue par l'assurance invalidité.

C'est la Dresse Curtis qui a eu la gentillesse de nous accueillir le lundi 26 juin 2006 pour nous expliquer avec plus de précision comment fonctionne le SMP de Meyrin. Le docteur a fait sa médecine à la faculté de Genève, puis a travaillé un an au centre de thérapies brèves qui s'est poursuivi par une année de travail sur des personnes psychotiques. Actuellement, elle travaille au SMP depuis 5 ans.

Le SMP compte environ 500 membres, composés entre autres de thérapeutes et de médecins. Il comprend également une quarantaine de centres de jour, qui prennent en charge tout « type » d'enfants avec des troubles envahissants du développement. Dans chaque centre travaillent en moyenne 6 éducateurs qui accueillent, chaque jour, environ 12 enfants.

Les consultations se font par secteurs (Lignon, Meyrin). En tout il y a 9 centres pour tous les types de problèmes de comportement chez l'enfant, 2 centres spécifiques aux adolescents et une consultation d'urgences.

Le SMP a un secteur pour l'enseignement spécialisé. Celui-ci compte environ 1300 enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 18 ans. Le SMP dépend du département de l'instruction publique (DIP), et est donc financé en partie par les impôts et par le canton

En général, les enfants viennent au SMP suite à des problèmes à l'école publique. En effet, les enseignants ont souvent le rôle de médiateurs car ils dépistent les troubles des élèves et conseillent aux parents de consulter. Il y a d'ailleurs une bonne collaboration entre le SMP, les crèches et les écoles enfantines. Cependant, ce sont toujours les parents (ou le représentant légal) qui doivent prendre contact avec le SMP à cause du secret médical. Ceci peut poser des problèmes si les parents s'opposent à une prise en charge de leur enfant, situations qui arrive parfois dans un couple divorcé.

Lorsque l'enfant arrive dans le service, un bilan est fait comprenant : des investigations, la mise en évidence d'un diagnostic et la mise en place de la prise en charge, -le plus souvent dans un centre de jour-. Selon l'évaluation, on veille à ce que le programme en centre de jour soit spécifique à chaque enfant. Une psychothérapie adaptée à ses besoins peut être instaurée si les capacités de l'enfant le permettent. De plus, d'autres approches peuvent être mises en place telles que la psychomotricité, la logopédie, etc.

Pour définir les besoins de l'enfant, on va commencer par avoir un entretien avec les parents, en présence ou absence de celui-ci. Cette consultation permet d'investiguer le développement de l'enfant depuis la grossesse, de connaître l'anamnèse familiale, et l'historique des parents. Dans un deuxième temps, le consultant va prendre le temps d'observer et d'entrer en communication avec l'enfant. Cette interaction peut être établie par oral, par le dessin ou encore par le jeu. Finalement, on va récolter les témoignages du pédiatre, de l'enseignant, et des autres intervenants.

En dehors des centres spécialisés pour les personnes sourdes ou aveugles, ces structures peuvent accueillir tous les « types » de handicap. Ce mode de fonctionnement permet de mélanger les enfants avec différents handicaps. Actuellement, ce mélange est aussi favorisé par un manque de place. En effet, le dépistage des enfants se fait de plus en plus tôt, et le nombre de places dans les centres n'augmente pas. Par ailleurs, ce mélange apprend aux enfants à respecter la différence et à cohabiter. Mais il faut savoir que malgré cette vie commune, il y a toujours des moments où les enfants ont du temps pris spécifiquement pour leur handicap. En outre, pour les personnes qui les prennent en charge, il est plus intéressant d'avoir une palette de problèmes à traiter que toujours les mêmes troubles.

Après ces évaluations, une prise en charge va être mise en place. Elle peut être faite au centre de jour (qui compte le milieu thérapeutique et les écoles) le plus souvent, en école spécialisée, ou dans des écoles ordinaires par intégration. Il y a des centres de jour primaires (correspondant à l'enseignement primaire) et des centres de jour secondaires (écoles secondaires). Selon les capacités de l'enfant, il y a donc trois niveaux de prise en charge : centre de jour, école spécialisée, ou école ordinaire.

A l'intérieur des institutions, les enfants sont intégrés selon leur âge. En effet, certains centres accueillent les enfants jusqu'à 6 ans, d'autres de 6 à 10 ans et finalement de 10 à 16 ans. Ces changements d'école sont parfois difficiles à vivre pour les enfants souffrant de troubles autistiques, mais cela joue aussi un rôle dans leur thérapie et leur apprend à devenir un peu plus souples.

A Genève, la prise en charge est plus basée sur l'approche psycho-dynamique. Mais encore une fois, cela dépend des besoins propres à l'enfant, car celui-ci peut très bien ne pas répondre à cette méthode et faire plus de progrès avec l'approche cognitivo-comportementaliste. D'après la Dresse Curtis, « Le plus important est de favoriser le développement de l'enfant que ce soit au plan psychologique et cognitif, et aussi de développer son côté relationnel, son ouverture. Sans oublier son autonomie. » En outre, le dialogue avec les parents est important dans la prise en charge afin de connaître leurs inquiétudes, leurs questions, leurs demandes, et surtout pour les impliquer dans la thérapie de leur enfant.

Le but de ces approches est le développement de la communication, de l'autonomie et de la relation chez l'enfant. La réinsertion est un point important pour le SMP, mais il passe actuellement au second plan. L'important est l'épanouissement des enfants. Ainsi certains vont avoir un trajet institutionnel, en passant de centres en centres, tandis que d'autres vont acquérir un travail et des loisirs.

Il existe un réseau de soins pour la prise en charge de ces enfants. La Dresse Curtis, pédopsychiatre, collabore avec des psychologues, un médecin interne, un logopédiste, un psychomotricien ainsi qu'une assistante sociale. Ces personnes forment le groupe de

base.

Dans un deuxième temps interviennent les personnes des centres de jour, les thérapeutes privés, les réseaux sociaux, les écoles et leurs médecins, les infirmières scolaires, les HUG, etc. Ce réseau agit au niveau de plusieurs axes : de la prévention, du dépistage, de la prise en charge et du traitement.

En ce qui concerne le traitement, celui-ci est très variable, et dépend entièrement de l'enfant.

Une étude de mars-avril 2006 montre, que à Meyrin, pour un ratio de nouveaux cas, en plus des cas confirmés, en une année, il y a 1,24 nouveaux cas pour un thérapeute par semaine. Sachant qu'il y a une dizaine de thérapeutes, cela veut dire qu'il y a plus de 10 nouveaux cas d'enfants avec un TED par semaine sur Meyrin (ici sont classés sous TED les troubles de langage, de lecture, d'apprentissage, le retrait, la tristesse, les troubles du sommeil, etc)

#### 2.2.5. Institutions privées

En dehors des lieux déjà cités au-dessus, il existe d'autres structures pour les enfants sur le canton de Genève qui ont la particularité d'être privées. La Voie Lactée, l'ARC, La Passerelle, l'Ecole Moderne, l'école de Rudolf Steiner en sont des exemples. Ces institutions sont payantes avec un coût par enfant par année qui peut varier entre 5000 à 12000 Frs, dépendant des conditions de prise en charge de l'enfant.

#### 2.2.6. Centre d'Intégration Socioprofessionnelle (CISP)

Il s'agit d'une fondation de droit privé affiliée à la SGIPA (société genevoise pour l'intégration professionnelle d'adolescents et d'adultes) qui prend en charge des adolescents entre 15 et 18 ans. Ce centre propose un externat et une formation professionnelle. Il a une capacité de 28 places au maximum. Il est reconnu par l'OFAS et le DIP dont il reçoit ses subventions.

La majorité des enfants arrivant au CISP proviennent d'une structure appartenant au SMP. A la fin de leur séjour dans ce centre, la majorité des enfants entrent dans un centre d'ateliers protégés.

#### 2.2.7. Société Genevoise pour l'Intégration Professionnelle d'Adolescents et d'Adultes (SGIPA)

La SGIPA est une fondation de droit privé accueillant des adultes ayant un handicap mental et bénéficiant d'une rente AI. Cette société propose 225 places de « travail » réparties sur 24 sites et une prise en charge en semi-internat. En outre, elle collabore étroitement avec le canton de Genève (surtout au niveau du DIP), avec le Département de la Solidarité et de l'Emploi (DES), ainsi qu'avec l'OFAS.

#### 2.2.8. Unité Psychiatrique du Développement Mental (UPDM, Belle-Idée)

Le Dr. Deriaz, à la tête de cette unité, a bien voulu nous recevoir le lundi 19 juin 2006 pour parler un peu plus de cette structure. Le Dr. Deriaz est un pédiatre formé au CHUV, et travaille maintenant à l'UPDM.

L'Unité Psychiatrique du Développement Mental accueille tout patient, adolescent ou adulte, souffrant de retard mental y compris d'autisme. Sur le canton de Genève, cette unité est la seule à s'occuper des troubles autistiques en tant qu'entité spécifique. Son

travail consiste en la prise en charge d'autistes avec troubles satellites du comportement ainsi que d'autistes non intégrés, mais de haut niveau intellectuel. Il s'agit d'une prise en charge pluridisciplinaire, reposant sur le travail collectif d'une vaste équipe de médecins, psychologues, psychomotriciens, etc. Selon la sévérité du trouble, la prise en charge sera différente et fera intervenir plutôt l'un ou l'autre des acteurs thérapeutiques. Les parents, frères et sœurs, souvent négligés dans la thérapie, sont aussi pris en charge dans cette unité.

D'après le Dr. Deriaz, l'autisme est une entité symptomatique ne pouvant pas être définie comme une pathologie pour l'instant, car il n'existe aucun support organique pour ce trouble actuellement. Ceci pose un immense problème lors de l'annonce du diagnostic aux parents, car ceux-ci demandent une définition concrète, impossible à fournir. Le Dr. rapporte alors une réalité à laquelle il a été confronté, à savoir que les parents réagissent mieux à un diagnostic de leucémie qu'à celui d'autisme. Ceci s'explique par le fait que ces derniers, intuitivement, savent qu'on peut guérir d'une leucémie, tandis que l'autisme, hélas, ne peut être guéri.

Les patients pris en charge par l'unité présentent souvent d'autres signes, appelés satellites, qui vont des troubles du comportement (tels que l'automutilation) à l'épilepsie sous ses différentes formes. Le Dr donne l'exemple d'un jeune homme d'une vingtaine d'années, qui a été hospitalisé pour cause de graves troubles automutilants, à savoir qu'il se lacérait la chair par les morsures qu'il s'infligeait. Ce genre de comportement est loin d'être rare, et il motive un internement.



### 2.3. Loisirs

Il existe un certain nombre de structures de type « loisirs » dans la Suisse Romande.

Nous avons pris contact et avons visité la Fondation le « Cube de Verre ». Il s'agit d'une fondation, à but non lucratif, qui a vu le jour en janvier 2001 et qui souhaite venir en aide aux enfants atteints d'autisme, leur donner l'opportunité de s'épanouir au cours d'activités éducatives, culturelles et ludiques.

Le Cube de Verre a été fondé par Anna Wälti, mère d'une enfant autiste. Pour créer une fondation il faut 20000 CHF d'apport, auquel s'ajoutent les frais de notaire. La fondatrice a trouvé les fonds grâce à la publication de ses deux recueils de poésie ainsi qu'à de nombreux dons privés et publics, dont la Loterie Romande. En 2005, la princesse Clotilde de Savoie est devenue la marraine de la fondation.

Prestations de la fondation :

- centre d'accueil les mercredis et samedis après-midi
- prise en charge de l'enfant à domicile durant les périodes de vacances, les week-end ou le soir
- formation de personnel encadrant, rendu spécifique au besoin de chaque enfant
- organisation de conférences afin d'informer les familles sur les méthodes éducatives et approches thérapeutiques
- aide concrète, écoute des familles et des besoins de l'enfant afin de lui permettre de s'épanouir le plus possible et selon ses capacités.

Un après-midi au Cube de Verre se déroule de la façon suivante : chaque enfant possède son propre petit carnet où il trouve le déroulement de son après-midi. Idéalement, la fondation aimerait que chaque enfant ait son propre emploi du temps accroché au mur, comme nous l'avons observé au Foyer, mais les enfants sont habitués à leur carnet. A l'intérieur, ils y trouvent leur photo ainsi que les différents ateliers auxquels ils participent. Pour son enseignement, le Cube de Verre suit pour fil conducteur la méthode TEACCH.

Les locaux du Cube de Verre sont divisés en plusieurs parties, chaque partie correspondant à un atelier spécifique : espace détente, musicologie, bricolage, goûter, etc. Afin de faciliter l'association de l'activité avec le lieu, chaque partie est d'une couleur spécifique.

Le Cube de Verre compte une vingtaine de participants, des enfants et des jeunes adultes. Lors des après-midi, le centre accueille une dizaine d'enfants. En plus des après-midi, le Cube de Verre organise aussi des camps diurnes pendant les vacances scolaires.

Nous avons cherché à connaître l'expérience d'Anna Wälti avec l'autisme. Pour elle, « l'autisme est une maladie qui ne se guérit pas : c'est le plus dur à accepter . Avec un enfant autiste, il faut accepter de prendre l'enfant là où il est et de le faire aller là où il veut aller en fonction de ses capacités. Essayer de « guérir » un enfant autiste prend beaucoup d'énergie et est inutile. Il arrive souvent qu'en voulant faire trop bien, on en oublie les besoins de l'enfant. Quelques soient les endroits où l'on se trouve, lorsque notre fille prend une crise, on nous regarde de travers, on nous faire des remarques sur nos enfants « qu'ils sont mal élevés ! », il arrive même qu'on se fasse traiter de fous. »

La fondation compte une vingtaine d'intervenants, un pour chaque enfant.

Tous les intervenants sont payés. Il est rare d'avoir des bénévoles. En effet, la fondation repose sur le principe que tout travail mérite un salaire.

Jusqu'en janvier 2006, la fondation n'avait pas de locaux. Les activités des mercredis et samedis se déroulaient à droite à gauche, principalement chez des familles qui acceptaient de prêter leur maison le temps d'un après-midi. Maintenant la fondation a ses propres locaux, ce qui est plus pratique pour une question d'administration mais surtout pour la prise en charge des enfants. En effet, les enfants autistes sont très sensibles à l'environnement. Ils n'aiment guère changer de place.

La fondation est très contente d'avoir réussi à avoir « son chez-soi ».

#### 2.4. Aspects financiers de la prise en charge

Monsieur Grandi, travaillant à l'AI à Genève, a bien voulu nous recevoir le 28 juin 2006 pour nous expliquer plus spécifiquement la prise en charge des personnes atteintes d'autisme par l'assurance invalidité (AI).

Pour l'AI, l'autisme correspond à une infirmité congénitale. Le chiffre 401 comprend les maladies suivantes : la psychose primaire, l'autisme infantile de Kanner, les traits

autistiques diagnostiqués avant l'âge de 5 ans, ainsi que l'oligophrénie congénitale. Tous ces troubles doivent être diagnostiqués avant l'âge de 5 ans afin d'être pris en charge par l'AI. De plus, certains critères doivent être remplis par les enfants afin d'avoir droit à l'AI. L'enfant demandeur doit être Suisse, ou doit avoir habité depuis plus d'une année en Suisse. Il y a approximativement 400 demandes pour l'article 401 chaque mois, en moyenne 180 nouvelles demandes, et 180 demande subséquentes.

De 0 à 20 ans, l'AI se substitue à l'assurance maladie, et paie la totalité des frais médicaux (prise en charge de 100%). Les traitements et les thérapies sont aussi remboursés pour autant que ceux-ci soient préalablement reconnus par la communauté scientifique de l'OFAS. En effet, il faut un certain nombre d'éléments pour démontrer que la thérapie vaut la peine dans le cas d'un certain handicap. De plus, les thérapeutes doivent aussi être reconnus par la communauté scientifique de l'OFAS. L'assurance invalidité paie également les moyens auxiliaires, comme par exemple les fauteuils roulants, etc. A partir de l'âge de 20 ans, les personnes autistes bénéficient généralement d'une rente et paient elles-mêmes une assurance maladie normale.

Les enfants autistes peuvent bénéficier d'une allocation pour impotent. Cette allocation est versée aux personnes handicapées qui ont des difficultés à effectuer les gestes et actes simples de la vie quotidienne, comme manger, se laver, s'habiller, etc. Elle possède trois niveaux qui sont déterminés en fonction de l'atteinte de la personne handicapée. Aussi, plus elle est impotente dans sa vie quotidienne, plus l'allocation va être élevée. La demande d'allocation s'effectue généralement par le médecin traitant. Par la suite, l'AI se renseigne auprès du médecin afin de savoir si la demande est justifiée ou pas. Parallèlement, elle envoie une infirmière de l'OFAS à domicile, chargée d'évaluer le degré d'impotence (faible, moyen, fort) du demandeur. L'indemnité pouvant varier entre 500 et 3000 CHF / mois. Tous les trois mois, les familles reçoivent cette indemnité correspondant aux nombres de nuit que l'autiste a passé à la maison. Cette allocation est révisée tous les 5 ans, voire plus souvent selon les cas.

Les enfants atteints d'autisme ne pouvant suivre une scolarité ordinaire, une formation scolaire spéciale est prise en charge par l'AI. En effet, l'un des premiers objectifs de cette assurance est de tout mettre en place afin que cet enfant, une fois adulte, n'ait pas de perte de gain, ni qu'il soit marginalisé. Cette formation permet à certains d'entre eux d'intégrer ensuite des organismes subventionnés tels que des ateliers protégés. Ainsi, les enfants ayant un quotient intellectuel normal mais des difficultés dans la scolarisation ordinaire vont être placés dans un centre de formation scolaire spécialisé. C'est au sein de ces mêmes structures que les enfants autistes vont aussi être placés. Sur Genève, il existe de nombreux établissements, et l'AI essaie de répartir ces enfants en fonction de leurs troubles. L'argent que va verser l'AI va aller directement aux établissements, sans passer par les parents. Notez qu'un changement va avoir lieu à partir de janvier 2008, car ces établissements ne vont plus dépendre de l'AI, mais directement des cantons. En effet, ces derniers vont donc être responsables à la fois de l'écolage, de la formation obligatoire et de la formation spécialisée.

A partir de l'âge de 18 ans, les personnes atteintes d'autisme peuvent faire une demande de rente AI. Celle-ci est généralement acceptée, car l'autisme est un handicap sévère. En outre, suite à une demande, ces adultes continuent généralement à bénéficier d'une allocation d'impotence.

Généralement, les demandeurs de l'AI obtiennent une réponse relativement rapidement, généralement après deux semaines. Mais le temps peut varier s'il y a des personnes extérieures qui doivent entrer en jeu ou pas. Par exemple, lors de l'intervention du médecin conseil, cela peut prendre jusqu'à deux mois. La demande d'allocation d'impotence prend par contre beaucoup plus de temps car il y a beaucoup d'intervenants extérieurs (infirmières, etc.) Il faut noter qu'il n'y a aucune perte d'argent entre la date de la demande et la date d'accord car l'AI paie les arriérés.

## 2.5. Aspects juridiques

Une charte des droits des personnes autistes a été mise en place dans les pays d'Europe. Elle déclare, que dans la mesure de leurs possibilités, les personnes autistes devraient jouir des mêmes droits et privilèges que le reste de la population.

Voici la charte des droits des personnes autistes qui a été présentée lors du 4<sup>e</sup> congrès Autisme-Europe en 1992 :

1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médications de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.
10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.
11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.



15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.
16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.
18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive.
19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

### III. ASSOCIATIONS

La famille joue un rôle prépondérant dans l'entourage de l'autiste. Chaque famille a sa façon toute particulière de vivre ce handicap. Certaines se déchargent des responsabilités et des contraintes occasionnées par l'éducation d'un tel enfant. D'autres se regroupent en associations de parents pour faire part de leur vécu à des personnes dans la même situation.

Nous avons rencontré certains membres d'associations et nous avons recueilli des témoignages bouleversants. Nous tenons à souligner que ces récits, étant imprégnés d'émotion sont, par définition, très subjectifs. Cela dit, nous avons tenu à les retranscrire fidèlement, car ce sont des réactions que nous avons rencontrées sur le terrain.

#### 3.1. TED-AUTISME

TED-AUTISME n'est pas une association en tant que telle, mais un groupe d'une vingtaine de parents

d'enfants autistes âgés de 2 à 15 ans. Elle s'est créée en mai 2006.

Madame A.G., présidente de l'association, a eu l'amabilité de nous recevoir à son domicile, et nous a raconté d'où est venu le besoin de fonder ce groupe.

D'après elle, il existe un réel manque d'informations adressées aux familles à propos des possibilités de prise en charge sur Genève. Il semblerait qu'il y ait un fossé entre les éducateurs, les médecins et les parents, qui se traduit par un manque d'échange. Ce manque a poussé les parents à agir.

Mme A.G. est très étonnée de voir à quel point Genève est en retard sur les infrastructures proposées, par rapport aux autres cantons suisses. Par exemple, il y a très peu de centres utilisant la méthode cognitivo-comportementaliste dans notre canton, c'est d'ailleurs l'un des chevaux de bataille de TED-AUTISME, alors que Lausanne et Fribourg comptent des classes exclusivement fréquentées par des enfants autistes.

Mme A.G. n'est pas seulement présidente de TED-AUTISME, mais elle est aussi, et surtout, la maman

d'un enfant autiste, le petit G., âgé de 6 ans et demi. Voici son vécu en tant que mère :

#### Le témoignage de Mme A.G.

D'après Mme, pour « sauver un enfant autiste, il faut beaucoup de rigueur, de volonté et de patience. Il faut décoder la perception de l'enfant- qui n'est pas la même que la nôtre- et se mettre à son niveau. De là, il faut établir une communication, essayer de comprendre ce qu'il essaie de dire, puis recoder tout ça en langage ordinaire. Ainsi une évolution est possible. »

Cette dame s'occupe elle-même de l'éducation scolaire de son fils autiste. Un horaire très

strict est établi et chaque changement d'emploi du temps doit être signalé à son fils, pour éviter toute crise de panique. Elle prépare un programme basé sur l'approche cognitivo-comportementaliste (TEACCH), avec l'aide de spécialistes qu'elle a elle-même contactés. Elle applique ce programme à domicile avec son fils, à la place de certaines heures de

cours dans le centre de jour où il est inscrit. En effet, depuis que Mme s'occupe de G. avec

cette approche, celui-ci a fait de nets progrès. Il fait moins de crises et celles-ci se calment plus facilement. « Pour nous, un autiste est structurellement défectueux, on doit donc l'aider à développer son propre potentiel et chaque autiste à un potentiel qui lui est propre. Un autiste réfléchit souvent par images ; il apprend donc à un rythme

différent et différemment de nous. Mme A.G. pense qu'il y a du bon dans l'approche psycho-dynamique, mais qu'elle ne tient pas en compte l'aspect cognitif, qui est indispensable à ses yeux.

Mme A.G. a remarqué que son enfant était « bizarre » lorsqu'elle l'a vu aligner des cailloux en file indienne alors que les autres jouets lui étaient indifférents. Il semblait dans des crises violentes si les livres de la bibliothèque n'étaient pas bien verticaux. Une autre chose très frappante dans le comportement de son fils est qu'il tournait comme une toupie en vélo et qu'il ne « voyait » pas les autres enfants. Comme G. était son premier enfant, madame A.G. a cru que celui-ci était un peu capricieux. Lorsque les baby-sitters ont commencé à s'enchaîner, toutes disant que G. était impossible à sortir, cette mère a décidé de consulter. Elle avait en tête que son enfant était autiste car elle avait vu des émissions à la télévision sur ce handicap et cela lui rappelait étrangement le comportement de son fils.

Elle s'est tout d'abord rendue chez le pédiatre, qui a nié l'autisme de G. et l'a rassurée. Par la suite, constatant que son enfant présentait toujours des comportements étranges, elle a décidé de consulter un psychiatre à plusieurs reprises, qui a confirmé que G. n'était pas autiste, mais qu'il avait un trouble du comportement. Pour cette femme, cela a été un soulagement, car elle avait une vision très pessimiste de l'autisme.

Lorsque G. a eu trois ans, elle a consulté à nouveau, car celui-ci ne parlait toujours pas. C'est seulement à ce moment-là qu'un médecin à la Guidance Infantile (actuel SPEA) lui a dit que G. était autiste. « J'ai ressenti du soulagement, car je ne m'étais pas trompée. Mais j'étais aussi en colère, car on m'avait menti, et de la part de professionnels, c'est un mensonge impardonnable. »

Elle a alors décidé de prendre les choses en main. Après avoir vu un inspecteur, G. a été admis dans un hôpital de jour. On a alors dit à Mme A.G. que son enfant n'entrerait jamais en relation avec les autres. Constatant qu'elle et son époux étaient mis à l'écart de l'éducation de G. elle a choisi d'arrêter son travail, pour prendre en charge l'éducation « scolaire » de son fils.

« Il n'y avait aucun dialogue. On me déchargeait -ce qui m'arrangeait- mais on me décourageait aussi. Je n'avais pas le droit de tenter quelque chose avec mon fils car je pouvais, d'après eux, interférer avec leur travail. Je ne savais même pas quand mon fils allait à la piscine, ni ce qui se passait réellement là-bas. Je n'ai pas eu le choix. Mais trouvez-vous normal qu'une maman qui a fait des études et qui veut s'accomplir au niveau professionnel doive tout abandonner pour son fils? Le cœur dit oui, sans hésiter, mais est-ce normal ? » De plus, elle ajoute : « Je n'ai rien contre la psychanalyse, je pense même que c'est utile, car les autistes ont beaucoup d'angoisses, mais lorsque j'ai demandé à avoir une séance de 45 minutes par semaine pour mon fils, on m'a répondu non! Cherchez l'erreur! »

Elle a alors décidé d'établir un plan d'études pour son enfant, a énormément lu, et s'est entourée de spécialistes. « Des spécialistes ouverts, il faut en trouver, il n'y a pas d'aide et ça coûte cher. » (Juste pour information, le revenu de la famille tourne aux alentours de 3'500 CHF.- par mois !!!). Par chance, son frère est médecin et il apporte beaucoup de soutien à Mme A.G. En outre, son couple est très soudé. Les rôles des époux se sont inversés. En effet, le mari, qui ne travaillait pas, s'est mis à la recherche d'un emploi, tandis qu'elle qui travaillait, a arrêté et s'occupe désormais de la maison. Ceci lui prend beaucoup de temps et de rigueur, et son entourage a diminué petit à petit. Même sa sœur s'est éloignée, allant jusqu'à couper les ponts « pour protéger ses enfants », les cousins du petit G.

M. et Mme A.G. ne veulent pas que G. devienne un enfant « normal », mais juste qu'il puisse développer au maximum son potentiel. Au cas où ils ne seraient plus là, et que G. ne pourrait pas gagner sa vie, les parents versent tous les mois de l'argent sur un compte pour lui.

Nous avons eu la chance de voir la vie de famille de M. et Mme A.G.

Monsieur est rentré avec ses deux enfants ( G. et son petit frère), alors que nous parlions avec son épouse. G. est tout de suite allé vers sa maman : il est passé devant nous sans

nous voir. Mme A.G. l'a interpellé en lui disant que des jeunes femmes étaient là et qu'il devait nous dire bonjour.

Nous avons aussi parlé avec M. A.G. « Lorsqu'on se marie, c'est pour le meilleur et pour le pire. Ben là, c'est le pire. Lorsque j'ai su, je me suis dit « aurais-tu aimé que ça arrive à quelqu'un d'autre ? Non, si ça m'arrive, c'est que je suis assez fort pour surmonter cela. Lorsque ma femme a décidé d'arrêter de travailler, je l'ai soutenue, c'est normal. »

Nous avons démarré notre mois d'Immersion par l'entretien avec cette famille, donc toutes leurs frustrations, leurs questions et leurs expériences nous ont servi de fil de conduite pour nos recherches. Car qui d'autre que l'entourage d'une personne autiste se pose les questions les plus judicieuses à leur sujet ?

### 3.2. INSIEME-GENEVE

Insieme-Genève est une association qui propose les prestations suivantes :

- a) la défense des droits des personnes avec une déficience mentale
- b) le conseil aux familles
- c) l'organisation de séjours de vacances durant l'été

Cette association a vu le jour en 1968. Elle a été l'une des premières à organiser des séjours de vacances pour personnes ayant une déficience mentale (enfants et adultes). L'association comprend un comité constitué de 11 personnes, essentiellement des parents. Il comprend une secrétaire générale, une adjointe, deux secrétaires, un comptable, des coordinateurs pour les séjours de vacances.

Insieme-Genève compte environ 600 membres qui paient une cotisation annuelle de 60 CHF/an.

En ce qui concerne ses activités, l'association ne compte aucun bénévole. En effet, lors des séjours, elle engage des moniteurs qui sont rémunérés 100 CHF/jour. Par contre, lorsqu'un projet nécessite un financement rapide, des bénévoles participent à la récolte de fonds en vendant, par exemple, des pochettes de Noël.

Un des rôles de Insieme-Genève est la transmission d'informations : un membre fournit un renseignement à l'association, qui sera ensuite retransmis aux autres membres. Elle sert de relais.

Il est rare que les parents s'adressent à Insieme lorsque leur enfant est encore petit.

Généralement, ils

attendent que l'enfant ait 3 ou 4 ans. Lorsque le diagnostic tombe, il leur faut un certain temps pour digérer la nouvelle et l'accepter.

Ce qui est ressorti de notre entretien à Insieme-Genève rejoint ce que l'on nous a dit à TED-AUTISME. Ces deux associations sont d'accord pour dire que Genève est encore un immense chantier dans le domaine de la prise en charge cognitive et les parents se battent actuellement pour qu'il soit développé.

## IV. PERCEPTION

Nous nous sommes intéressées à la perception de l'autisme dans la population générale, et pour cela nous avons décidé d'effectuer un micro-trottoir. Nous avons interrogé 7 hommes et 11 femmes, âgés de 17 à 70 ans. Nous leur avons soumis le questionnaire ci-dessous.

L'échantillon de notre enquête n'est pas significatif pour nous permettre d'en tirer des statistiques, cela dit les réponses recueillies nous ont tout de même donné un aperçu de ce que l'autisme évoque chez le citoyen lambda. Voici ce que nous avons trouvé :

### **1. Parmi les mots ci-dessous, choisissez-en 5 que vous associez à l'autisme :**

Mots associés à l'autisme

### **2. Quelle est votre définition de l'autisme ?**

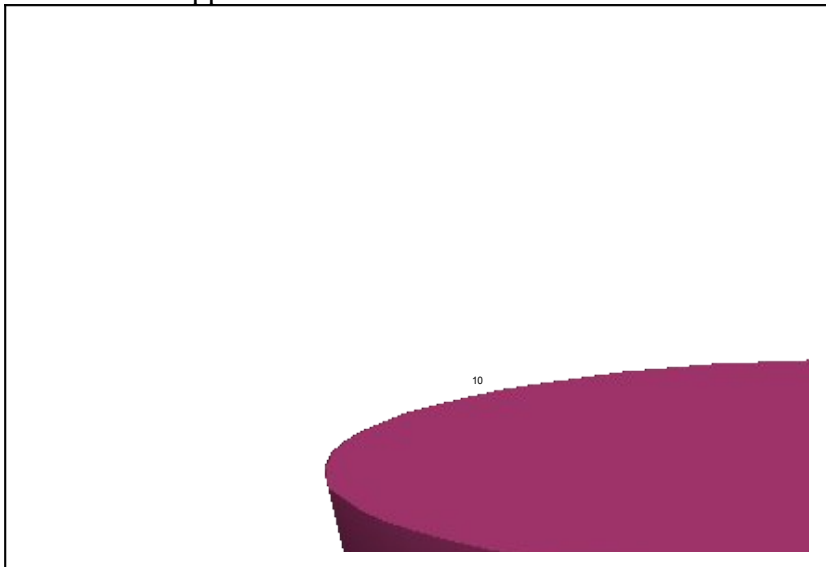
Cette question ouverte nous a donné un florilège d'idées que l'autisme peut évoquer. Voici les réponses les plus fréquentes :

- incapacité à nouer des relations avec les autres et problèmes à exprimer ses sentiments
- autre perception et enfermement dans son monde
- isolement extrême permettant de lutter contre/ maintenir ses émotions
- autiste : personne craintive qui a besoin sans cesse de repères
- problème de compréhension et de mémoire

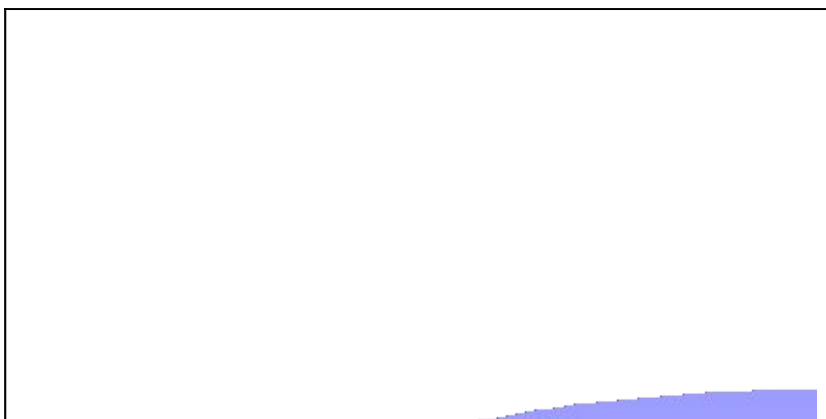


### 3. D'après vous, combien de personnes sont touchées en Suisse ?

Prévalence supposée de l'autisme



### 4. Est-ce que vous connaissez des personnes autistes ?

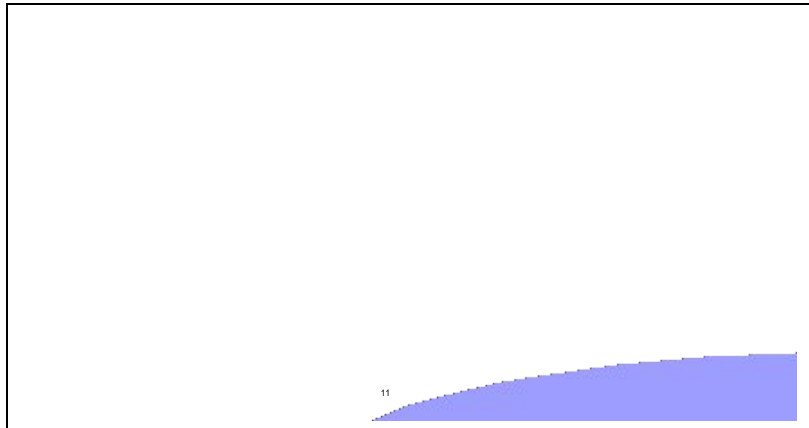


**5. Est-ce que vous avez déjà eu accès à des informations sur l'autisme ?**

- Via ? Internet**
- Télévision (film, reportage, publicité)**
- Prospectus**
- Radio**
- Journaux / Magazine**

**Est-ce que ces informations vous ont interpellé(e) ?**

Accès à des infos sur l'autisme



Par quel biais



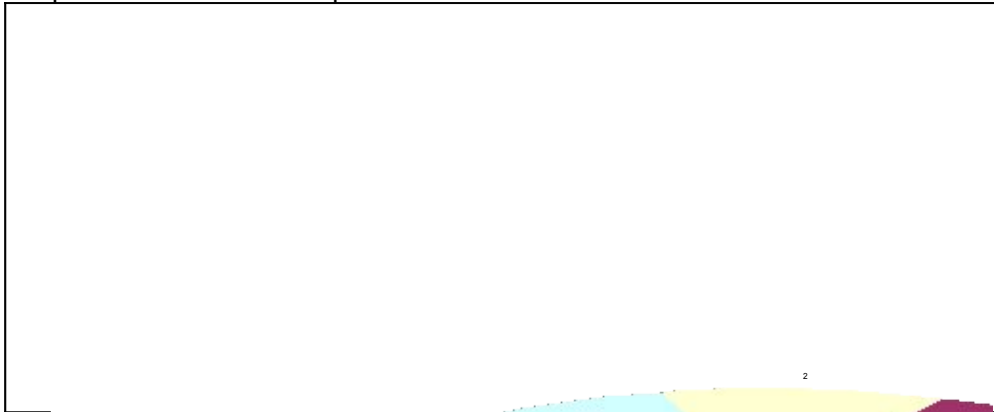
Interpellés versus non interpellés





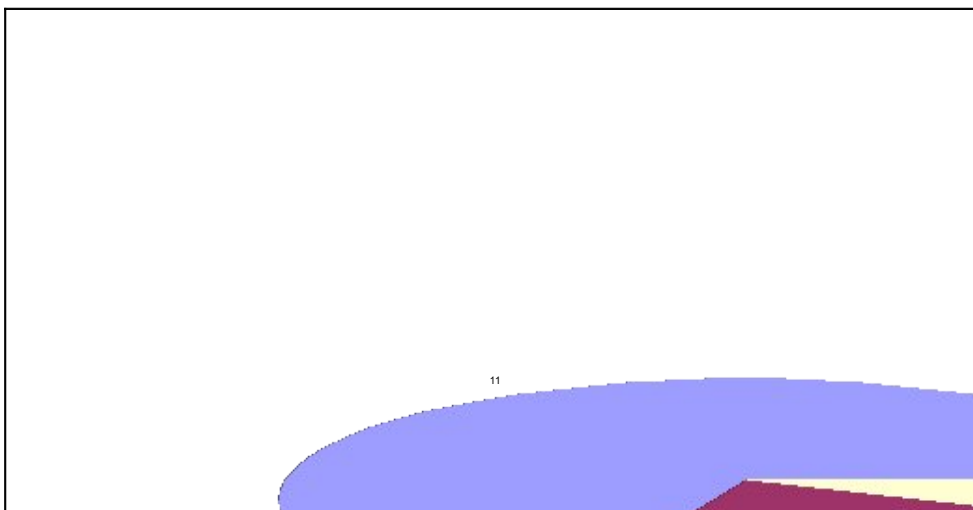
**6. Depuis quand pensez-vous qu'on parle de l'autisme ?**

Depuis combien de temps le mot "autisme" existe



**7. L'autisme est défini comme un trouble envahissant du développement qui se manifeste dans le domaine de l'interaction sociale, de la communication et de la perception. S'il existait un test de dépistage de cette affection avant l'accouchement, est-ce que vous feriez le dépistage ?**

Feriez-vous un test de dépistage



## **8. Si le résultat s'avérait positif, est-ce que vous garderiez l'enfant ?**

Si le test était positif, garderiez-vous l'enfant ?

## **V. Conclusion**

En conclusion, ces quatre dernières semaines nous ont appris énormément, tant au niveau humain qu'au niveau médical. De plus, nous avons été très heureuses de faire un travail sur le terrain, en rencontrant personnellement les familles, les thérapeutes, etc. Il a d'ailleurs été très intéressant de voir la position des gens selon leur rôle et relation avec ce handicap. En effet, les points de vue divergent selon l'implication et l'expérience. Nous avons aussi noté qu'il y avait énormément de prise en charge possible pour l'autisme. Malheureusement, nous avons constaté qu'à Genève la prise en charge était surtout psychodynamique, et n'offre pas une grande palette de diversité. Les familles d'enfants atteints d'autisme espèrent qu'une prise en charge cognitive se développera davantage. Nous pensons aussi qu'un centre avec une approche multidisciplinaire spécifique pour enfants atteints d'autisme serait le bienvenu.

# Remerciements aux personnes rencontrées

## Sur le canton de Genève :

### Association :

Autisme – Genève : Mme M.-J. Accietto-Gualtieri

Insieme – Genève : Mme C. Laidevant

### Institutions de prise en charge :

Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SPEA) :

Prof. Palacio (« Guidance Infantile »)

Dr D. Germann

Dr M. Barker (CHUV)

Service médico-pédagogique (SMP) :

Dr Curtis (centre de Meyrin)

Unité psychiatrique du développement mental (UPDM) :

Dr Deriaz (Belle-Idée)

Mme F. Gerber

### Autres :

Faculté de Psychologie : Mr Bruderlein

Assurance invalidité : Mr G. Grandi

## Sur les autres cantons :

### Association – Fondation :

Autisme – Suisse : Mr A. Bevilacqua (Fribourg)

Le cube de Verre : Mme A. Wälti (Nyon)

### Institution de prise en charge :

Ecole le Foyer (Lausanne) : Sandrine, Marie et José

## Les plus ...

Un grand merci :

- aux enfants et à leurs familles
- à nos tuteurs (Mme M. Louis-Courvoisier & Mr A. Bottani)
- aux personnes d'audito
- et aux personnes oubliées...

# Références

## Livres:

« ***Avec toi jusqu'au bout du monde*** »

De M. Deshauys-Délépine  
Serment – 2002

« ***Aux frontières de l'autisme*** »

De P. Perrages  
J.D. Bentzinger – 2003

« ***L'autisme, une autre intelligence*** »

De L. Motttron  
Mardaga – 2004

« ***L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*** »

De O. Sacks  
Seuil – 1986

« ***Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte*** »

De G. Galli Carminati  
Le modèle genevois – 2000

« ***Mon enfant autiste*** »

De P. Coupechoux  
Seuil – 2004

« ***Une âme prisonnière*** »

De B. Sellin  
Robert Laffont – 1994

« ***Je veux changer de sœur !*** »

De S. Jaoui  
Casterman – 2003

« ***L'enfant hérisson : autobiographie d'un enfant autiste*** »

De K. Rohde  
Imago -1999

« ***Il y a quelqu'un là-dedans ?*** »

De H. Buten  
Odile Jacob

« ***Penser en images*** »

De T. Grandin  
Odile Jacob - 1997

« ***L'enfant autiste et son développement*** »

De M. Sigman et L. Capps  
Retz – 2001

« ***Que sais-je : L'autisme infantile*** »

De P. Ferrari  
Puf – 2001

**Articles :**

« **Comment j'essaie de vivre avec mon autisme** »  
Femina – 2006

« **Autisme infantile et modelage** »  
Journal des psychologues – 2000

« **L'autisme vers une nécessaire révolution culturelle** »  
M/S – 2003

« **Génétique de l'autisme** »  
M/S – 2003

« **Enigme de l'autisme : nouvelles pistes** »  
Sciences humaines - 2005

« **Et l'autisme aujourd'hui ?** »  
Médecine et enfance – 2005

« **L'autisme : mieux connaître le syndrome d'Asperger** »  
Sciences humaines – 2005

« **Un CHAT pour les enfants** »  
Femina – 2000

« **Autisme, vers la fin des querelles** »  
La recherche – 2004

**Sites internet :**

[www.inforautisme.com](http://www.inforautisme.com)  
[www.autisme-suisse.ch](http://www.autisme-suisse.ch)  
[www.autisme-ge.ch](http://www.autisme-ge.ch)  
[www.lecubede verre.ch](http://www.lecubede verre.ch)  
[www.insieme-ge.ch](http://www.insieme-ge.ch)

**Filmographie :**

« **Rain Man** »  
De Barry Levinson – 1989

« **L'autisme vu de l'intérieur / L'autisme vu de l'intérieur** »  
De R. Martin & P.H. Tremblay  
Cecom Montréal, hôpital Rivière-des-Prairies – 2004

« **Frühdiagnostikzeichen bei autistischen Kindern** »  
De E. Zogg-Roselt – 2003

« **Spiegel-TV Special : Donna Williams – Frankheit als Schicksal** »  
1997

« **Film amateur : Une maman filmant son enfant** »

2006

