

Tiré du bulletin no 180, Juin 2004		L'autisme	DOSSIER
---------------------------------------	---	-----------	---------

## Autisme

Le comité de rédaction du bulletin a décidé de consacrer le présent dossier à l'autisme, faisant suite au dossier sur le Syndrome de Down et précédant le dossier de septembre qui sera consacré aux maladies rares et orphelines.

Loin d'être exhaustif, le présent dossier se propose de faire le point sur la recherche en matière d'autisme, de donner la parole aux parents qui ont un enfant atteint d'autisme mais également de tenter d'informer les membres d'insieme-ge face aux nombreuses propositions de «traitements» proposées pour «soigner» voire guérir l'autisme : restons prudents et informons-nous !

### I. Quelques repères historiques

Si le terme autisme n'est utilisé que depuis 1943 en psychiatrie infantile, il est certain que ce n'est pas là une pathologie récente. Ce trouble du développement a déjà été observé et étudié auparavant sans qu'il soit alors nommé ou compris comme on peut le faire aujourd'hui.

Certaines légendes font le récit d'enfants beaux, gentils et paisibles dont les parents sont si fiers et qui changent un jour pour adopter un comportement difficile, presque inhumain. C'est là l'œuvre des elfes qui, jalouses, ont échangé cet enfant si parfait contre un enfant-elfe. Il est probable que ces légendes décrivent des cas d'autisme.

En 1802, on découvre Victor, un enfant errant dans les forêts de l'Aveyron, abandonné par les siens. Il est pris en charge par le Dr Jean Itard, médecin-chef de l'Institut des Sourds-Muets à Paris, qui accepte de tenter son éducation. La description qu'en fait Itard dans ses notes est assez significative et fortement évocatrice des comportements autistiques : « Il se balançait sans relâche, nous dit-il, ne témoignant aucune affection à ceux qui le servaient, il était indifférent à tout, ne donnait attention à rien, n'acceptait aucun changement et se souvenait avec précision de la place respective des objets meublant sa chambre. Sans réaction au bruit du pistolet, il se retournait au craquement d'une noisette ». Cette histoire a été immortalisée par un film de François Truffaut «Victor, l'enfant sauvage».

L'histoire de l'autisme a été jalonnée par de nombreux écrits et marquée par des discussions et affrontements idéologiques encore présents aujourd'hui, notamment autour des concepts d'acquis-inné, de psyché-soma et de psychothérapie-thérapie éducative, selon que l'on considère l'autisme comme étant une psychose ou un handicap. Ceci a entraîné - et entraîne toujours d'ailleurs - d'importantes conséquences dans le type de prise en charge dont ont pu bénéficier l'enfant et sa famille.

### Deux grands courants principaux

1. Le courant qui a dominé jusque dans les années 70 est d'inspiration psychanalytique, il s'agit de la **théorie psychogénique**. Elle part de l'hypothèse que l'enfant est biologiquement normal à la naissance. Le développement des symptômes n'apparaît que plus tard et est compris comme une réponse à des conduites parentales inadéquates. De normal, l'enfant devient donc autiste. Le placement en internat, loin de l'influence néfaste des parents, devient le traitement de choix. L'autisme est considéré ici comme une psychose et un traitement d'inspiration psychanalytique est appliqué à l'enfant, mais aussi aux parents, jugés pathologiques.
2. Plus tard apparaît un autre courant qui part lui du postulat opposé, à savoir que l'origine de l'autisme est organique. **La pathologie de l'enfant est congénitale et les parents n'y contribuent pas**. Ils en subissent par contre les effets douloureux. Une prise en charge socio-éducative est ici privilégiée, il s'agit d'aider l'enfant autiste à acquérir une gamme de compétences qui lui permettront de mieux maîtriser les difficultés inhérentes à son handicap ; et d'aider les parents à mieux comprendre cet enfant parfois si déroutant. L'autisme est considéré ici comme un trouble envahissant du développement. Cela ne signifie nullement que l'on renonce à s'intéresser à la psychologie de l'enfant ni aux réactions de son entourage, l'approche psychologique garde toute sa valeur mais non plus dans le sens de soigner et de guérir une psychose et de désigner un responsable.

### Autour des thèses psychogéniques

C'est Leo Kanner qui décrit pour la première fois l'autisme infantile précoce en 1943 dans son article «Autistic disturbances of affective contact» (Revue «Nervous Child»). Voilà ce qu'il y exprime : «Notre attention a été attirée depuis 1938 sur de nombreux enfants dont la condition différait de façon marquée et unique de tout ce qui a été rapporté jusqu'à présent».

Cet article se rapporte à une étude portant sur 11 enfants âgés de 2 ½ à 8 ans présentant un certain nombre de caractéristiques cliniques communes jugées «à part» :

- **Retrait autistique**  
Etat d'isolement extrême et inaptitude à établir des relations normales avec autrui. Regard fuyant.
- **Besoin d'immuabilité obsessionnel**  
Tout changement qui intervient dans leur environnement est source d'angoisse.
- **Stéréotypies et bizarreries du comportement**  
Gestes et/ou attitudes répétitives, rythmées, exécutées de façon quasi-continue.
- **Troubles du langage ou mutisme**  
Lorsque le langage se développe, il a une faible valeur communicative. L'écholalie est fréquente et l'enfant peut parfois donner l'impression d'être sourd. L'accès au « oui » est souvent difficile.
- **Impression subjective d'intelligence**  
Mémoire phénoménale des détails.

Kanner est le premier à utiliser le mot «autisme» en psychiatrie infantile. Sa grande originalité a été de distinguer un syndrome nouveau, qu'il nomme «autisme infantile précoce», réunissant des symptômes suffisamment caractéristiques pour former un tableau à part, différent de celui présent chez d'autres enfants psychotiques ou atteint de déficience mentale.

Mais, Kanner ne s'est jamais prononcé sur la - ou les - causes de l'autisme. Il n'a émis que des hypothèses qui penchaient alternativement vers une origine innée, constitutionnelle, biologique et une

origine psychogène, liée à une carence relationnelle affective mettant en cause l'environnement de l'enfant.

### **C'est là que commence la confusion !**

Suite aux observations de Kanner, certains théoriciens vont développer des thèses en accentuant l'une ou l'autre des caractéristiques relevées et partant de là, vont tenter d'expliquer l'étiologie de l'autisme comme étant la conséquence d'une interaction pathologique parents/enfants.

### **Parmi eux se trouve Bruno Bettelheim.**

Né à Vienne en 1903, il est arrêté par la Gestapo au début de la 2<sup>ème</sup> guerre mondiale et passe une année dans les camps de concentration de Dachau et Buchenwald. Libéré, il émigre aux Etats-Unis, à Chicago où il prend en main l'«Orthogenic School», un établissement dans lequel il accueille des enfants souffrant de troubles psychologiques.

C'est durant son terrible vécu dans les camps, qu'il a pu observer à quel point une « situation extrême » peut pousser certaines victimes à se replier sur elles-mêmes et à désinvestir le monde extérieur dans une tentative désespérée de se protéger d'un environnement destructeur et intolérable. Partant de ce constat, il fait un parallèle avec les enfants autistes qui, face à une situation vécue par eux comme extrême, ne trouvent d'autre solution que de se réfugier dans leur monde intérieur.

Quelle est cette situation jugée extrême ? Bettelheim suggère que l'autisme se développe en réponse à l'attitude parentale froide, dénuée d'affection. Est spécialement visée la mère, qui est décrite comme hostile et « réfrigérante », de façon consciente ou non. Si l'enfant n'acquiert pas le langage et ne peut exprimer son émotion, c'est qu'il ne se trouve pas dans un environnement ressenti par lui comme réceptif et pouvant répondre à son besoin de communication. Pour Bettelheim, l'autisme est donc compris comme un mécanisme de défense et non d'adaptation, une réponse à la perte du sentiment de pouvoir agir sur l'environnement.

Secondairement à ce retrait, s'effectue inévitablement un appauvrissement du monde intérieur. Le «soi», qui ne se trouve plus confronté au «non-soi», décline et dépérit. La forteresse que se construit l'enfant devient vide (d'où le titre de son livre «La forteresse vide»).

C'est à partir de ce constat que Bettelheim va tenter, à l'«Orthogenic School», de construire un univers thérapeutique réparateur, en tous points opposé à celui supposé destructeur du cadre familial, un « lieu où renaître », un lieu susceptible d'amener ces enfants à réinvestir le monde. Cet établissement fonctionne en internat car Bettelheim exige la séparation des enfants de leur famille, jugée néfaste et à l'égard de laquelle il témoigne d'une aversion viscérale.

Cette thèse a connu un succès considérable à l'époque et a eu beaucoup d'impact sur la prise en charge des enfants souffrant d'autisme. Bettelheim a beaucoup insisté sur l'importance de comprendre le psychisme des enfants et d'adapter la vie institutionnelle à leurs problèmes et à leur pathologie. Les éducateurs, les pédagogues et autres employés sont ainsi formés dans le respect et la compréhension de l'enfant et de ses troubles. Cette nouvelle manière d'envisager le traitement institutionnel a eu un grand retentissement chez les professionnels.

**Toutefois évidemment, elle soulève bientôt aussi de nombreuses et vives critiques, puisqu'elle tend à blâmer les parents qu'elle met directement en cause dans la survenue de l'autisme chez leur enfant. Il est notamment reproché à Bettelheim d'avoir développé une théorie trop exclusivement centrée sur les supposées expériences négatives qu'aurait vécues l'enfant durant**

**les premiers temps de sa vie, sans tenir compte d'autres facteurs et de l'évolution des connaissances. Sous l'ère Bettelheim, les parents ont été culpabilisés et exclus de l'entreprise thérapeutique, séparés de leur enfants, injustement accusés.**

Si l'on considère maintenant cette théorie sous l'angle des résultats, force est de constater qu'ils sont décevants. Les enfants grandissent mais l'autisme demeure.

Des chercheurs commencent à se rendre compte des limites importantes de cette approche thérapeutique qui ne semble pas aider les enfants mais qui, au contraire, favorise plutôt la fréquence et l'intensité de leurs comportements anormaux (Schopler, Reichler). De plus, n'oublions pas qu'à chaque cas d'autisme sont rajoutés 2 patients supplémentaires, à savoir les parents, accusés, malades et chargés d'une culpabilité insupportable. Force est de constater que ces théories ont provoqué davantage de remords et de désarroi que de résultats.

### **Origine biologique**

Dès les années 60 aux Etats-Unis, des travaux sans ambiguïté montrent que les hypothèses initiales émises sur les enfants autistiques sont à la fois incomplètes et fausses. Leur difficulté à nouer des relations normales n'est en fait que l'un des aspects de leurs déficits, ils présentent aussi des troubles dans les domaines de la perception, de la compréhension et de la communication. L'hypothèse qu'un stress précoce bloque à lui seul le développement de l'enfant ne tient plus.

Parallèlement, une compréhension meilleure et plus objective des parents se fait jour. Le résultat de plusieurs recherches démontre que ceux-ci ne présentent pas plus de troubles psychiques ou affectifs que les parents d'enfants atteints d'autres handicaps. Et même, ils ne se différencient pas des autres parents en général, à cela près qu'ils ont en plus un enfant extrêmement difficile à charge, ne répondant pas à ce qu'ils avaient appris à attendre à travers leur propre expérience ou avec leurs autres enfants.

On prend enfin conscience du fait qu'évoluer aux côtés d'un enfant qui ne répond pas normalement, qui ne sourit pas, qui ne regarde pas et qui se comporte si étrangement, peut conditionner les parents de façon négative et éveiller chez eux un sentiment de culpabilité injustifié. On pourrait dès lors suggérer que la perturbation psychologique de la mère, si tant est qu'elle existe, peut s'être installée après l'arrivée de l'enfant autistique. En effet, l'impossibilité à entrer en communication avec son enfant et à s'adapter à ses attitudes peut plonger une mère dans un grand désarroi et lui faire perdre confiance en ses capacités de maternage.

**Au vu de ces arguments, le concept de prise en charge change obligatoirement. On va désormais vers une étroite collaboration entre parents et professionnels, chacun amenant ses compétences et connaissances respectives. D'exclus, les parents deviennent des partenaires incontournables. Et comme on supporte mieux ce que l'on comprend, il s'agit de les former, les informer, de leur donner les outils et les conseils indispensables pour améliorer la qualité de leur vie quotidienne. C'est le début des projets socio-éducatifs mis sur pied pour l'enfant et élaborés conjointement par les professionnels et les parents.**

**Qu'en est-il aujourd'hui ?**

**On sait aujourd'hui de façon certaine que l'autisme est un syndrome d'origine organique, multifactoriel, qui résulte probablement d'une prédisposition génétique : il s'agit donc d'un handicap.**

Toutefois, et ce malgré les découvertes scientifiques et l'accumulation de résultats, la vision psychogénique reste vivace chez nous dans un grand nombre de milieux, universitaires entre autres, même si heureusement les parents ne sont plus culpabilisés comme auparavant. Ces croyances qui ont nourri les professionnels depuis plus d'un demi siècle sont tenaces et il faudra du temps pour qu'un changement puisse s'opérer. Et encore faut-il le vouloir. Il est plus facile pour certains de tordre la réalité afin de la faire correspondre à la théorie, plutôt que de procéder à une remise en cause de cette dernière.

Au niveau du diagnostic par exemple, le terme de psychose infantile n'existe plus qu'en Suisse et en France alors que partout ailleurs dans le monde, l'autisme est considéré comme un «trouble envahissant du développement» (classifications internationales DSMIV et CIM10, le terme de psychose n'est retenu que pour les adultes).

C'est une situation dommageable car, plus qu'une question de terme employé, un tel diagnostic conduit à un tel traitement et continuer à parler de psychose peut empêcher les personnes souffrant d'autisme d'accéder à la prise en charge adaptée de type éducative dont elles ont absolument besoin. À elle seule, une prise en charge de type psychologique ne suffit pas puisque la majeure partie des difficultés se situe à un autre niveau et réclame donc un autre type de traitement. Il ne s'agit pas là de remettre en cause la valeur d'un traitement psychologique, mais de faire la part des choses.

Pour tirer un parallèle, prenons l'exemple de quelqu'un qui a perdu ses jambes lors d'un accident. Comment l'aider ? Il aura besoin de conseils et d'assistance d'ordre pratique afin de combler les manques liés à son handicap. Il lui faudra organiser sa vie différemment et apprendre de nouveaux gestes : se servir de prothèses, d'une chaise roulante, d'une voiture adaptée, etc. Certes, il pourra aussi éprouver le besoin de faire une psychothérapie et en tirer grand bénéfice, mais c'est d'abord et surtout d'aide pratique dont il aura besoin s'il veut pouvoir accéder à une vie qui soit la plus satisfaisante et la plus autonome possible.

De la même façon, une personne souffrant d'autisme est une personne souffrant d'un handicap. On ne peut malheureusement espérer de guérison, mais on peut fournir à la personne une aide inestimable en lui permettant d'acquérir diverses compétences qui lui manquent, en lui apprenant à se servir de «béquilles» pour compenser ses difficultés et exercer une meilleure maîtrise sur son environnement. Ceci n'exclut en aucune façon le recours à une psychothérapie si besoin est, mais en complément de la thérapie éducative. Chaque cas d'autisme est unique et appelle un accompagnement dont les composantes sont uniques.

Et qu'en est-il des résultats ? L'expérience démontre qu'à l'heure actuelle, seule une approche éducative individualisée et personnalisée, comportant une structuration du temps et de l'espace, permet de compenser une partie du handicap. Cette éducation structurée permet d'augmenter considérablement les chances des personnes autistes d'accéder un jour à une vie digne et socialisée, même si celle-ci se déroule souvent en milieu protégé. Les comportements violents, les angoisses et les auto-mutilations sont bien moins fréquents. Le quotidien des familles se trouve considérablement amélioré. Il est à noter qu'en Caroline du Nord (Etats-Unis), lieu d'origine de l'approche éducative, le nombre de personnes autistes placées en hôpital psychiatrique est passé de 90% en 1964 à 8% aujourd'hui.

Un point encore en faveur de cette approche et non le moindre : les familles ont un rôle important à jouer, elles sont consultées et intégrées dans l'entreprise éducative en tant que partenaires de valeur.

Ce n'est que justice si l'on considère que ce sont quand même elles qui assureront la continuité de l'accompagnement de leurs enfants toute leur vie durant.

*Liv Ducrocq*

## II. Autisme et prise en charge éducative

### Introduction

La prise en charge éducative de l'autisme constitue un enjeu majeur et actuel en Suisse romande. En effet, alors que se multiplient les recherches démontrant les bénéfices à long terme de certaines approches, le nombre de places disponibles dans les crèches et les écoles qui les proposent reste largement en dessous des besoins. Plusieurs facteurs peuvent être invoqués pour tenter d'expliquer cette inadéquation entre les connaissances dont nous disposons sur l'efficacité de certaines approches éducatives et leur indisponibilité effective sur le terrain. Au-delà de la polémique, force est de constater que cette inadéquation ne peut qu'engendrer une grande frustration chez les parents concernés et soulève des questions éthiques (p.ex. le respect du droit à l'éducation) dont la portée dépasse largement l'objectif de cet article.

L'objectif premier de cet article est donc de présenter de façon générale deux grandes approches éducatives de l'autisme : le programme TEACCH et l'approche de Lovaas (A.B.A.). Ces deux approches ont été retenues pour plusieurs raisons. TEACCH, historiquement la première réponse éducative à l'autisme, reste aujourd'hui encore le programme le plus diffusé et le plus appliqué au monde. Par ailleurs, même si elle date approximativement de la même époque, l'approche de Lovaas est beaucoup moins connue et diffusée, mais connaît aujourd'hui un tel regain d'intérêt que des centres de formations se multiplient tant en Europe qu'en Amérique du Nord au point de concurrencer la suprématie absolue de TEACCH !

Le second facteur qui a conduit à présenter ces deux approches est la présence de nombreuses études scientifiques indépendantes qui permettent de juger de leur efficacité à long terme. *En effet, bien qu'une multitude d'approches prétendent avoir un impact positif dans le champ de l'autisme (des plus sérieuses aux plus folkloriques), peu d'entre elles précèdent leur diffusion d'études indépendantes démontrant en quoi elles s'avèrent plus efficaces que celles déjà disponibles et scientifiquement validées. Le respect des personnes atteintes d'autisme devrait amener les professionnels de l'éducation spécialisée à témoigner du même sérieux que celui fait par l'instruction publique à l'égard de ses programmes scolaires...*

Bien entendu, de nombreuses approches et/ou outils d'intervention répondent néanmoins à ces critères scientifiques et auraient pu faire l'objet d'une description dans cet article (p.ex. le PECS, le May Center Program, le LEAP, et d'autres) mais restent pour le moment moins connus ou indisponibles en Suisse.

### Une première prise en charge éducative : TEACCH

La division TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped CHildren* : Traitement et éducation des enfants atteints d'autisme et autres handicaps de la communication) est historiquement le premier programme spécifiquement conçu pour répondre aux besoins éducatifs particuliers qu'entraîne l'autisme chez les enfants. Élaboré à la fin des années 60, il fût officiellement reconnu en 1972 par l'état de Caroline du nord (E-U). Bien que les classes structurées à l'intention des enfants d'âges scolaires en constituent souvent la vitrine la plus visible, il serait réducteur de restreindre l'ensemble du programme TEACCH à cette seule prestation. En effet, la

division TEACCH créée par Schopler et ses collaborateurs a développé au fil des ans toute une gamme de services et d'outils capables de répondre aux besoins de la personne atteinte d'autisme et de sa famille. Des unités de dépistage et de diagnostic, de la stimulation précoce en passant par l'encadrement du parcours scolaire et jusqu'à la transition vers un emploi et un lieu de vie à l'âge adulte, le programme TEACCH s'efforce de suivre l'évolution des besoins de la personne et d'offrir une structure qui lui permette de développer son potentiel et son autonomie.

## Les principes fondateurs de TEACCH :

### 1. Partenariat «parents – professionnels»

Historiquement TEACCH a été développé comme une alternative aux prises en charge psychodynamiques alors seule réponse psychologique à l'autisme. Alors que les tenants de ces approches préconisaient un retrait de l'enfant de son environnement familial (ou à tout le moins un « éloignement » psychologique de l'influence dévastatrice des parents, *cf plus haut partie historique*), le programme TEACCH a préconisé dès le départ un partenariat renforcé entre les professionnels et les parents alors considérés comme les « experts » de l'enfant. Cette reconnaissance de « l'expertise » des parents empêche naturellement l'établissement d'une hiérarchie et amène parents et professionnels à collaborer d'égal à égal dans l'élaboration et l'application du projet éducatif de la personne. Un tel partenariat, présent dès les premières étapes du dépistage ou du diagnostic, permet aux professionnels, d'obtenir des informations sur l'enfant qu'il serait impossible de connaître autrement et surtout de s'assurer que les savoirs et savoir-faire acquis en classe puissent être utilisés dans l'environnement familial de façon à en garantir la généralisation et le maintien. Par ailleurs, une telle collaboration permet aux parents non seulement de pouvoir mieux suivre et comprendre le développement de leur enfant, mais également d'influer sur les objectifs éducatifs qu'ils jugent importants ou urgents d'aborder (p.ex. les stéréotypies ou des comportements destructeurs).

Il peut être important de souligner que le programme TEACCH ne nécessite pas que le parent devienne lui-même un « éducateur » de son enfant. En effet, alors que d'autres approches (p.ex. Lovaas dont il sera question plus bas) impose un rôle d'enseignant aux parents, TEACCH s'avère moins intrusif et reconnaît explicitement le droit des parents à ne rester simplement que « parents » de leur enfant.

### 2. Structuration du temps et de l'espace

L'innovation fondamentale de Schopler fût d'introduire l'idée qu'une forte structuration du temps et de l'espace facilite grandement la compréhension que peut avoir une personne atteinte d'autisme de son environnement. Schopler croyait à l'époque qu'une altération des récepteurs sensoriels empêchait ces personnes de construire une réalité stable et qu'une forte structuration de l'environnement favorisait une « stabilisation » de cette réalité. Bien qu'il ait renoncé à cette hypothèse de déficit sensoriel au début des années 70, les résultats ont vite démontrés qu'une telle structuration permet effectivement une simplification de l'environnement et que cette simplification rend possible la mise en place d'apprentissages irréalisables autrement. Bien entendu, avec le développement, enseignants et parents veillent à ce que les savoirs acquis dans un environnement structuré puissent se généraliser et être ainsi mobilisés dans d'autres situations. L'acquisition d'une tolérance et d'une certaine souplesse aux événements et environnements non structurés est une partie intégrante du programme TEACCH. Actuellement, un large consensus existe autour du besoin de structuration dans le domaine de l'autisme et depuis 30 ans l'ensemble des recherches démontrent que les enfants qui ont bénéficié d'un environnement éducatif structuré s'avèrent être, à l'âge adulte, plus autonomes, moins médicamenteux,

et surtout mieux intégrés dans la vie sociale que les personnes qui n'ont pas pu bénéficier d'un tel environnement.

### 3. Considération de l'autisme dans une perspective développementale et cognitive

Ayant été confronté dès les débuts à la polémique sur les causes de l'autisme, Schopler et ses collaborateurs ont statué de façon forte sur l'origine de ce trouble et l'implication de cette prise de position a influencé l'ensemble du programme tant au niveau de l'évaluation que dans la prise en charge. Considérant l'autisme comme une altération du développement (par opposition à un repli) ayant des conséquences sur la cognition (par opposition à un dérèglement affectif), la division TEACCH a développé toute une série d'outils de diagnostic et d'évaluation qui sont, encore aujourd'hui, des références dans le domaine (p.ex. le CARS ou le PEP-R qui sont disponibles en français). De la même façon, l'ensemble des interventions élaborées par TEACCH visent à soutenir le développement de la personne et l'expression de son potentiel intellectuel. Ainsi, de la stimulation précoce chez le jeune enfant jusqu'à l'obtention d'un emploi et d'un lieu de vie adapté à l'âge adulte, le programme TEACCH vise à ce que la personne puisse se développer et vivre de la façon la plus « normale » possible.

#### L'approche de Lovaas

Bien que nettement moins diffusé et connu que l'approche TEACCH, le programme d'I.O. Lovaas est aussi ancien que celui de Schopler. Cependant, ce n'est que depuis la publication fin 80 et début 90 d'articles démontrant les progrès quasi incroyables des enfants atteints d'autisme ayant bénéficié de son approche qu'elle est sortie du cercle confidentiel de la psychologie comportementale appliquée et être ainsi connue jusqu'en Europe et en Asie. En effet, les principaux détracteurs de Lovaas soutenaient que les effets obtenus à travers son programme de conditionnement intensif ne sauraient se maintenir à long terme : les enfants « intégrés » en classes conventionnelles (critère de réussite selon Lovaas) seraient rapidement dépassés par le groupe et redirigés vers les filières de l'éducation spécialisée. Les étonnants résultats publiés par Lovaas montrent au contraire que, 10 ans après la fin de l'intervention, ces élèves loin d'être exclus ont même réussi à intégrer si bien leur groupe d'origine qu'ils furent impossible à identifier par des psychologues chevronnés travaillant à l'aveugle. Bien que des réserves puissent être émises sur certains aspects méthodologiques de l'étude, ce résultat reste incontestablement le meilleur jamais enregistré par une étude scientifique sur la prise en charge de l'autisme.

#### L'A.B.A.

Le programme de Lovaas, souvent présenté sous l'acronyme A.B.A (*Applied Behavior Analysis* : Analyse appliquée du comportement), repose essentiellement sur les principes fondateurs de la psychologie de l'apprentissage. Pour Lovaas, tout être humain (tout organisme vivant en fait) suit les lois de l'apprentissage et l'enfant atteint d'autisme comme n'importe quel enfant peut apprendre à vivre normalement du moment qu'on lui en donne les moyens. Axé essentiellement à l'origine sur le développement du langage, cette approche prend maintenant en compte l'ensemble des savoirs et savoir-faire qui posent problème aux enfants atteints d'autisme. Lovaas et son équipe considèrent donc l'autisme comme une affection qui empêche l'enfant de tirer profit (autant que les autres) de son environnement. L'objectif de l'intervention sera donc de lui apprendre les compétences nécessaires à un développement autonome dès l'âge scolaire.

#### 1. Une intervention massive et précoce



Le programme de Lovaas se présente sous forme de différents modules que l'on adapte en fonction des caractéristiques de l'enfant. Les savoirs et compétences recherchés seront donc segmentés en plusieurs leçons où l'enfant aura la possibilité d'être récompensé au fur et à mesure qu'il s'approche du résultat final (procédure de façonnement). Ce programme est massif tant par son intensité (de 40h à 60h par semaine d'activités structurées suivies d'activités non structurées menées par les parents) que par sa durée (de 2 à 4 ans). Cette intensité se justifie au regard des résultats montrant une différence importante dans le développement d'enfants ayant bénéficié d'interventions 10h/semaine et celui d'enfants ayant suivi l'ensemble du programme. Seconde caractéristique de cette intervention, elle s'adresse particulièrement aux enfants d'âge préscolaire. En effet, les recherches tendent à montrer des effets significativement différents si le programme est appliqué dès 3 ans (ou plus jeune) que s'il n'est proposé qu'après 4 ans.

## 2. Mise en garde à propos de l'A.B.A.

L'A.B.A. est une méthodologie largement utilisée et a prouvé son efficacité depuis de nombreuses années non seulement dans la prise en charge de l'autisme mais également d'autres affections (notamment dans le traitement des comportements automutilatoires chez les personnes présentant un retard mental sévère ou profond). Cette méthode repose essentiellement sur les principes de base de la psychologie du comportement (p.ex. conditionnement classique et opérant, imitation, modelage, etc.) qui peuvent sembler assez simples à maîtriser, mais qui nécessitent dans leurs applications une connaissance approfondie de ce champ de la psychologie. Plusieurs articles publiés récemment montrent qu'une mauvaise compréhension de certains concepts psychologiques (p.ex. fixation de l'enfant sur le renforçateur) peuvent amener professionnels et parents à des conduites inacceptables (essentiellement l'utilisation abusive de punitions ou de punitions d'intensité extrême). Au-delà du tort causé à l'enfant, ces situations détériorent l'image d'une approche qui a par ailleurs démontré son efficacité tout en respectant scrupuleusement les enfants. Les règles éthiques exigent donc que la mise en place de telles interventions ne peut être envisagée qu'avec la supervision d'un psychologue expérimenté en psychologie de l'apprentissage.

## 3. Les recherches actuelles

Plusieurs recherches tentent actuellement de reproduire et de confirmer les résultats obtenus par Lovaas et son équipe. Plus précisément, les résultats présentés par Lovaas semblent montrer que si certains enfants répondent très bien à l'intervention (+/- 40%), d'autres semblent éprouver beaucoup plus de difficultés et ne rencontrent jamais le critère de réussite<sup>1</sup> (entrée à l'école régulière à l'âge attendu). Plusieurs chercheurs tentent donc d'identifier les caractéristiques psychologiques des enfants à l'origine de cette différence.

Par ailleurs, plusieurs travaux récents corroborent l'idée que plus une intervention est précoce et massive, plus l'impact sera important et généralisé. Les résultats de ces travaux contredisent donc formellement les tenants d'une période « sans réelle importance éducative » avant l'âge scolaire. Au contraire, les résultats démontrent que c'est justement à cette période, ainsi qu'au tout début de la scolarité, que peut se déterminer l'acquisition ou non de compétences fondamentales, comme l'accès au langage, qui auront un impact direct sur le développement et, de façon plus générale, sur l'ensemble de la vie de la personne. La croyance « *Au pire, ça ne peut pas faire de mal...* » qui accompagnait parfois certaines pratiques non validées ne peut se justifier à ces âges.

## Conclusion

---

<sup>1</sup> Notons que les enfants ayant « échoué » ce critère témoignent quand même de progrès importants qui justifient l'intervention.

Les deux approches présentées dans cet article ne présentent pas que des avantages et peuvent être critiquées sur certains points secondaires. Cependant, il importe de relever que ces deux approches ont fait l'objet d'études de suivi sérieuses qui démontrent que les personnes qui ont pu en bénéficier témoignent, tant à court qu'à long terme, d'un niveau d'autonomie et d'une qualité de vie significativement supérieurs aux personnes n'ayant pas eu accès à une éducation structurée. En ce sens, ils répondent au droit à l'éducation inscrit dans la charte des droits de la personne et atteignent les objectifs attendus de n'importe quel programme éducatif, qu'il s'adresse ou non à des personnes atteintes d'autisme.

*Dr Patrick Bruderlein*  
*Dépt. de Psychologie, Université de Fribourg*  
*Dépt. de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Genève*

#### Quelques références :

Mc Eachim, J.J., Smith, T., Lovaas O.I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 97, No. 4, 359-372.

Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir : santé, éducation, insertion*. Paris, Dunod.

Schopler, E., Reichler, R.J. & Lansing, M. (1988). *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement*. Paris: Masson.

#### Sites Internet bien documentés :

[www.autisme-suisse.ch](http://www.autisme-suisse.ch)

[www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

<http://www.autism.com/ari>

### **III. Les nouveautés sur l'autisme**

#### **Epidémiologie**

Depuis les années 1990, on a observé une augmentation de la prévalence de l'autisme qui est passée de 4-5/ 10'000 à 2-3 pour 1'000. Les principaux auteurs attribuent cette augmentation de prévalence à un meilleur diagnostic, aidé en cela par des questionnaires dirigés et par la diffusion de la classification internationale, ainsi qu'à une extension de la définition de l'autisme. La méthode épidémiologique devrait permettre un progrès dans la recherche étiologique et dans l'évaluation des pathologies associées à l'autisme. Par exemple, on a pu ainsi exclure le rôle du vaccin rougeole-oreillon-rubéole dans le déterminisme de l'autisme. D'autre part, bien que son rôle soit controversé, le Thimerosal, composant de nombreux vaccins, est retiré dans tous les pays, ce qui sera définitivement le cas en Suisse dans quelques mois. On a découvert des colites inflammatoires chez des enfants avec un autisme ou chez des enfants avec d'autres types de troubles du développement. Bien qu'il apparaisse peu vraisemblable que cette colite inflammatoire soit impliquée dans le déterminisme pathologique de l'autisme, il s'agit d'une affection nécessitant un traitement. Sa fréquence, sa présentation et son évolution clinique doivent encore être précisées.

#### **Clinique**

Sur le plan du langage, alors qu'on pensait que les enfants autistes présentaient essentiellement des agnosies audito-verbales, des troubles sémantiques – pragmatiques ou des troubles de l'abstraction verbale, il s'avère que tous les types de troubles du langage sont représentés.

L'étude de l'attention conjointe se fait actuellement avec la Théorie de l'Esprit. **La Théorie de l'Esprit** est un mécanisme de lecture mentale qui permet de donner du sens aux actions des autres, à leurs pensées, à leurs croyances, leurs désirs et leurs émotions. Elle permet de prédire et d'ajuster les comportements verbaux et non-verbaux et est ainsi directement liée à la communication.

**Elle est constituée :**

1. D'un détecteur d'intentionnalité qui est un dispositif perceptif qui examine les stimuli environnants en terme d'états mentaux (attribution d'état de volonté de buts et de désirs). Ce détecteur est activé chaque fois qu'une entrée sensorielle identifie un objet perçu comme un agent (objet en mouvement).
2. Le détecteur de direction des yeux fonctionne sur base visuelle et est présent très tôt dans le développement de l'enfant (dès l'âge de 2 mois).
3. Le système d'attention conjointe crée des représentations triadiques qui précisent les relations entre un agent, le sujet et un troisième objet qui peut, lui aussi, être un agent.

Ces trois systèmes sont sous le contrôle du mécanisme de la Théorie de l'Esprit : celle-ci permet en dernier lieu de déduire un état mental à partir d'un comportement. Sur le plan neuropsychologique, des études chez l'animal, qui ont été confirmées chez l'être humain, permettent de localiser le système de détecteur de direction des yeux dans le sillon temporal supérieur et dans l'amygdale, tandis que le système de Théorie de l'Esprit est localisé au niveau du cortex fronto-orbitaire. Sur le plan clinique, nous disposons de méthodes d'évaluation de l'attention conjointe et à l'aide d'épreuves de simulation nous avons des méthodes d'évaluation du développement du mécanisme de la théorie de l'esprit. Il a été observé que la réussite de ces épreuves de simulation dépend du développement de la compréhension du langage oral, de l'acquisition de la conservation de substance et de l'intégrité des fonctions exécutives. De nombreux travaux de neuropsychologie confirment une dysfonction des fonctions exécutives dans l'autisme.

Concernant la recherche de l'étiologie de l'autisme, peu de progrès ont été réalisés. On identifie des formes secondaires chez environ 11% des patients : on retrouve pour l'essentiel des infections virales congénitales, des anomalies génétiques et chromosomiques et des troubles métaboliques. Le bilan d'un enfant présentant un trouble autistique est essentiellement dirigé vers la recherche de ces étiologies et doit comprendre un bilan de l'audition. Un EEG doit également être pratiqué en cas de suspicion d'épilepsie, de trouble de la compréhension du langage oral et lors d'une régression du langage et du comportement. Il existe d'autres méthodes d'investigation du système nerveux central cependant elles ne sont pas indiquées de routine lors du diagnostic du trouble autistique. Jusqu'à présent, aucune étude n'a trouvé de marqueurs biologiques de l'autisme.

La régression autistique concerne 30% des enfants et touche le langage, le jeu et les interactions sociales de manière isolée ou associée. Une étude récente montre qu'une régression isolée du langage est plus rare que la perte d'autres aptitudes, ou qu'une régression complète. Typiquement, le début est progressif à l'exception de la régression du langage qui est soudaine. La régression débute entre 18 et 21 mois et une récupération plus ou moins complète est observée entre 3 ans ½ et 5 ans. Certains enfants avaient déjà un développement atypique du langage avant le début de la régression. L'origine de cette régression n'est pas connue. On peut prétendre que celle-ci fait partie de l'histoire naturelle de l'autisme dans le sens où elle pourrait être due au non-établissement de processus cognitif spécifique

de cet âge. Cependant, elle pourrait être également attribuée à la survenue d'un trouble psychiatrique (anxiété, dépression), à l'aggravation d'une maladie neurologique pré-existante, par exemple par des mécanismes auto-immunitaires ou à l'apparition d'une épilepsie.

## Relation entre l'épilepsie et l'autisme

Des crises d'épilepsie sont présentes chez 25% et il existe des anomalies paroxystiques aux examens électro-encéphalographiques standard chez 40% des enfants avec autisme. Lorsque les examens électro-encéphalographiques sont répétés et lorsqu'un examen électro-encéphalographique prolongé durant toute une nuit est obtenu, on retrouve jusqu'à 60 à 80% d'anomalies paroxystiques. Il n'existe pas d'anomalies paroxystiques spécifiques aux troubles autistiques. Cependant, la morphologie de celles-ci suggère leurs implications dans les troubles cognitifs. L'épilepsie est retrouvée plus fréquemment chez les enfants ayant une infection congénitale dans leurs antécédents et lorsque le déficit développemental est plus sévère. Cependant, très souvent, il s'agit d'épilepsie idiopathique dont le mode évolutif est dépendant de l'âge. Dans ce cas un traitement anti-épileptique n'est le plus souvent pas indiqué.

Certains enfants présentent une activité électrique anormale dans le sommeil telle qu'on la rencontre dans des syndromes épileptiques comme le syndrome de Landau-Kleffner et le syndrome des Pointe-Ondes Continues du Sommeil. Il s'agit de deux syndromes épileptiques qui entraînent des détériorations cognitives. Par analogie, un traitement anti-épileptique a été tenté chez les enfants autistes présentant de telles anomalies. Malheureusement, les résultats sont décevants ou incertains pour la plupart des enfants. D'autre part, la localisation du foyer des enfants avec autisme diffère de celle retrouvée dans ces syndromes, et de celle observée dans certaines épilepsies partielles bénignes idiopathiques.

**Le syndrome de West** est une encéphalopathie épileptique qui évolue fréquemment vers des troubles autistiques. Le syndrome de West se caractérise par des anomalies électro-encéphalographiques typiques, des crises à type de spasme épileptique et une régression développementale aux alentours du huitième mois de vie. Ainsi, dans l'évolution du syndrome de West d'origine non lésionnelle, 13% des enfants présentent un autisme. Ce chiffre passe à 57% lorsque le syndrome de West est associé à une sclérose tubéreuse de Bourneville. Ces faits ne sont sans doute pas dus au hasard. Dans le syndrome de West, on enregistre très fréquemment des anomalies électro-encéphalographiques dans les régions postérieures où on observe simultanément une diminution du métabolisme cérébral. Cliniquement, lors de la maladie épileptique, les enfants présentent une perte du contact visuel. Dans l'évolution ultérieure, on retrouve une agnosie et une inattention visuelles. Il est donc possible qu'une dysfonction des régions temporo-occipitales produise une agnosie visuelle qui pourrait être responsable de certains aspects cliniques du syndrome autistique. Les enfants avec une sclérose tubéreuse de Bourneville ont fréquemment de multiples lésions cérébrales. Ceux avec des lésions temporo-occipitales et frontales ont plus souvent un trouble autistique.

## Études anatomiques

Dans l'autisme, qui est une affection cliniquement hétérogène, il existe peu d'études neuro-anatomiques du cerveau. Cependant, dans les cas étudiés, on retrouve des anomalies microscopiques au niveau de l'organisation du cortex avec une augmentation de la densité des neurones et une diminution de leur taille cellulaire en particulier dans le système limbique. Au niveau cérébelleux, on retrouve une diminution des cellules de Purkinje dans le cortex. Ces anomalies pourraient avoir des conséquences sur les connexions thalamo-corticales, et être à l'origine de dysfonctions au niveau du système neuro-modulateur aminergique (sérotonine, dopamine, noradrénaline). Ainsi, une étude a montré une asymétrie du système sérotoninergique en défaveur de l'hémisphère gauche.

Le développement de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale a permis des études anatomiques avec des résultats qui sont maintenant largement confirmés. On retrouve une macrocéphalie dont l'évolution durant la première année de vie paraît être caractéristique. On a souvent un périmètre crânien réduit à la naissance avec une soudaine et exagérée augmentation de celui-ci entre les âges de 2 mois et 14 mois.

Au niveau cérébelleux, certaines parties du vermis sont également réduites de taille de manière spécifique comparativement à d'autres maladies du Système Nerveux Central. Des cartographies du cortex cérébral ont montré des variations anatomiques au niveau des régions frontales et temporales. Actuellement, il est possible d'étudier le fonctionnement cérébral en utilisant des traceurs qui mesurent l'activité cérébrale globale ou régionale. On peut également étudier de manière très précise des variations localisées du débit cérébral par l'IRM fonctionnelle.

Au repos, aucune anomalie du débit ou du métabolisme cérébral global n'a pu être identifiée dans l'autisme. Quelques travaux montrent des variations de débit lors de la réalisation de tâches cognitives comparativement au normal. Par exemple, lors d'une tâche de langage, l'hémisphère droit est beaucoup plus dominant que le gauche que chez des patients contrôles. Ceci soutient l'idée d'une dysfonction hémisphérique gauche. Une autre étude montre que, dans l'autisme, il existe un déficit d'activation au niveau de l'aire de reconnaissance des visages lors d'une tâche de perception de visages, et au niveau frontal et du gyrus temporal supérieur lors d'une tâche de Théorie de l'Esprit. Ceci renforce l'hypothèse d'une insuffisance de modulation corticale sur les processus sensoriels précoces. Un autre travail suggère que les déficits moteurs observés dans l'autisme sont en rapport avec des anomalies cérébelleuses et au niveau des lobes frontaux. D'autres méthodes ont mis en évidence un manque de sérotonine au niveau de l'hémisphère gauche chez certains enfants autistes.

## **Le traitement médicamenteux**

Bien qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique pour le trouble autistique, des rapports encourageants nous apprennent que certains symptômes ou complications psychiatriques peuvent être soulagés lorsque l'indication thérapeutique est mesurée. Les médicaments les plus souvent employés sont les neuroleptiques atypiques, les anti-dépresseurs sérotoninergiques et les thymorégulateurs (anti-épileptiques). Une étude au sein de l'association pour l'autisme dans l'Ohio rapporte que plus de 50% des personnes autistes prennent un traitement psycho-pharmacologique et que plus de 20% prennent plus de 2 médicaments. Ces traitements sont donc largement répandus mais souffrent d'un manque d'évaluation scientifique.

## **Conclusion**

Les troubles envahissants du développement, incluant l'autisme, forment un groupe hétérogène de trouble du développement ayant cependant un fondement neurobiologique commun. Ce fondement neurobiologique a été l'objet de nombreuses recherches ces dernières années. Les troubles de la socialisation, du langage et de la communication ont été associés à des dysfonctions cérébrales des régions temporo-occipitales. Les troubles moteurs impliquent plutôt le cervelet et les régions frontales. Ces régions sont toutes impliquées dans le déterminisme comportemental de l'autisme. La recherche doit encore se pencher sur l'ordre dans lequel ces dysfonctionnements apparaissent. Cet ordre est-il naturel ? C'est-à-dire d'abord les régions temporo-occipitales puis frontales. L'étude du phénomène de la régression autistique devrait nous permettre d'aborder cette question. Le rôle du système aminergique doit être précisé en raison des implications thérapeutiques potentielles.

L'avenir devrait nous apprendre plus sur les pathologies organiques et psychiatriques associées à l'autisme. Dans ce sens, l'ensemble des mesures thérapeutiques et ré-éducatives devrait être mieux évaluées sur le plan scientifique.

Pour terminer cet article, nous citons un travail encourageant par la qualité de sa démarche scientifique et le souci de présenter des résultats utilisables cliniquement. Ce travail a montré le bénéfice du traitement par anti-dépresseurs sérotoninergiques au sein d'un groupe d'enfants institutionnalisés et suivis par la méthode TEACCH. Cette méthode permet une observation clinique fine. Vingt deux sur 37 enfants ont bien répondu au traitement avec amélioration des interactions sociales, du langage, de la motricité et de la cognition. Le groupe d'enfants répondeur a des caractéristiques communes : antécédent familial de maladie maniaco-dépressive et dépressive majeure, antécédent personnel de régression autistique, symptomatologie psycho-affective marquée chez l'enfant, aptitudes cognitives ou talentueuses inhabituelles, hypersensibilité au son et/ou au touché. Dans la foison des articles scientifiques sur l'autisme, il est difficile de reconnaître les travaux pertinents. Le présent article n'est pas exhaustif mais espère avoir donné une cohérence aux nouvelles données fournies par la recherche.

*Dr Jean-Paul Rathgeb  
Pédiatre et neuropédiatre FMH*

#### **IV. Que penser des régimes alimentaires ?**

*Depuis quelques années, nous avons découvert dans les associations de parents, un certain nombre de familles qui ont fait le choix d'intégrer un régime alimentaire dans le traitement de leur fils ou de leur fille atteint(e) de troubles globaux du développement. Notre association ne s'est jamais prononcée sur la validité de ces régimes ne possédant pas de preuve concrète suffisante (pour le moment, à traiter de cas en cas) pour mettre en avant cette méthode.*

*Ci-dessous, nous vous rapportons deux témoignages de membres de notre association qui ont fait des choix concernant ces régimes.*

#### **Régime alimentaire ou plutôt changement alimentaire pour personne atteinte d'autisme ?**

C'est à 2 ans et demi que Dylan a été diagnostiqué autiste. Dès son plus jeune âge il me semblait que la nourriture jouait un rôle dans son comportement et que sa relation avec elle était très particulière. Il avait un peu plus d'une année quand il me refusait catégoriquement son biberon de lait. Lorsque je lui donnais à manger à la cuillère, il ne mettait jamais ses lèvres sur le bord de celle-ci mais il raclait le fond avec ses dents. Il a toujours détesté manger les choses molles type yaourts, purée, etc. Jusqu'à ses 7 ans, Dylan ne mangeait pratiquement aucun légume et aucun fruit, mais que des choses qui croquent ou qui ont une certaine consistance. Les conséquences sur son comportement étaient de l'hyperactivité, un manque de concentration, un sommeil perturbé (plusieurs heures d'agitation dans la nuit), des crises et des cris lancinants. Alors que Dylan rentrait dans sa 6ème année, je décidais de suivre un cours sur la prévention de la violence, qui d'ailleurs m'inquiétait beaucoup pour l'avenir; là je rencontre la maman d'un enfant autiste et une discussion sur l'alimentation s'ensuit. Elle m'explique qu'elle est en relation avec la présidente de l'Association « Hyperactif un enfant comme les autres » et là je me dis que si on arrive à calmer et recentrer les enfants hyperactifs à travers un régime pourquoi ne pas essayer avec nos enfants. Suite à ça, je prends rendez-vous avec la présidente de cette association et elle m'explique qu'il faudrait d'abord, dans un premier temps, faire des analyses d'urine, de selles, de sang, qui vont vraiment déterminer le fonctionnement biologique de mon fils ou plutôt le désordre biologique. Il en est ressorti que Dylan, comme beaucoup de personnes atteintes d'autisme ou d'hyperactivité, souffrait d'une forte intolérance au gluten et à la caséine (gluten, blé, avoine, seigle,

épeautre, et la caséine = protéine du lait), qu'il lui manquait des vitamines, des oligo-éléments, des oméga 3 et 6. Et me voilà partie dans l'aventure du changement alimentaire, il faut savoir qu'il a fallu supprimer non seulement le gluten et la caséine mais également tous les additifs, les colorants, les phosphates et surtout rajouter tous les compléments. Au début cela paraît énorme mais finalement c'est juste une adaptation sur le plan des courses et de la cuisine. Les répercussions ont été flagrantes pour Dylan, il a enfin pu dormir des nuits entières au bout de 2 mois de changement alimentaire. Nous avons entrepris l'apprentissage de la propreté car ses selles devenaient consistantes alors qu'auparavant elles étaient liquides. Dylan découvre et accepte de nouvelles saveurs à travers les fruits et les légumes. Il est devenu beaucoup plus calme, plus réceptif, regarde les gens dans les yeux, a même commencé à prononcer ses premiers mots.

En bref, pour Dylan et sa famille les améliorations ont été non négligeables, même si ce n'est pas la recette miracle, j'encourage et je m'engage à renseigner et à soutenir tout parent qui désire s'engager dans la démarche d'un changement alimentaire pour son enfant.

*Véronica Estivalis*

## **Le parcours de l'enfant, le choix des parents**

Depuis le moment où nous avons appris que Kristopher était atteint d'autisme, notre vie a évidemment changé sur bien des plans et soulevé bien des questions. Comment lui offrir un cadre favorable et les meilleures chances d'évolution ? Quelles sont ses difficultés et que pouvons-nous faire pour l'aider avec nos compétences et nos affinités ? Et comment réorganiser notre vie familiale et professionnelle en fonction des besoins de Kristopher, mais en prenant garde à ne pas pénaliser trop gravement les autres membres de la famille, afin de préserver l'équilibre indispensable à nous faire tenir le coup sur le long terme ? Nous avons un souci tout particulier par rapport à son petit frère, Jérémie, qui venait de naître au moment du diagnostic et dont l'existence ne devait pas disparaître derrière les exigences de la prise en charge de son frère handicapé.

C'est là qu'a débuté une véritable course aux informations pour en savoir le plus possible sur l'autisme et sur les différentes thérapies envisageables. Littérature spécialisée, formations et rencontres ont été des mines d'informations précieuses. Elles nous ont permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées par notre fils et de l'accompagner de façon plus adaptée et plus efficace. Le remède miracle n'existe pas mais les thérapies pour l'autisme sont nombreuses, chacune ayant son intérêt et ses spécificités. De notre côté, nous avons un peu opté pour une prise en charge « à la carte », en retenant les éléments qui nous semblaient les plus adaptés aux besoins de Kristopher dans chaque approche. Nous avons procédé par tâtonnements et ajustements pour parvenir aujourd'hui à une bonne dynamique globale au sein de laquelle Kristopher se sent bien pour aller de l'avant. Le but est de pouvoir lui fournir une aide active et flexible qui soit adaptée à son cadre de vie et applicable en toutes circonstances et en tout lieu. Et en ne perdant pas de vue le fait que les solutions trouvées doivent aussi permettre à Jérémie de mener une existence qui ne soit pas totalement subordonnée aux besoins de son grand frère.

C'est dans cette optique que nous avons d'emblée écarté les approches trop intensives et trop exclusives de part le temps qu'elles demandent et la forme qu'elles prennent.

Ayant entendu parler de l'approche biologique et des régimes, nous nous sommes renseignés de façon assez pointue et c'est en connaissance de cause que nous avons décidé de ne pas entrer dans cette démarche, pour diverses raisons.

Tout d'abord, nous ne reconnaissons pas Kristopher dans le profil type du candidat au régime, les différents symptômes et signes significatifs énumérés ne se retrouvent pas chez lui. Il n'a jamais présenté de changements brusques de comportement ou de crises suite à l'ingestion de tel ou tel aliment. De plus, nous n'avons pas observé de rupture dans son évolution suite à l'introduction du gluten par exemple ou suite à une vaccination. D'ailleurs durant une période d'environ 18 mois, il n'a plus voulu de produit laitier puis s'est remis à boire presque un litre de lait par jour sans que nous n'observions un quelconque changement dans son attitude ou sa progression.

En fait depuis tout petit bébé, il est semblable à lui-même et suit la même ligne d'évolution, certes cyclique, mais dont la tendance à la progression est constante. Les difficultés qui surgissent sont le plus souvent liées à un problème au niveau de la fatigue, due à un imprévu ou à des défauts dans la prise en charge.

D'autre part et c'est sans doute le plus important, nous sommes un peu sceptiques devant les arguments avancés en faveur du régime. Et entrer dans cette démarche ultra-stricte sans avoir une solide conviction en son bien-fondé n'a pas de sens. Il s'agit probablement de pistes intéressantes mais actuellement, on jongle avec beaucoup de suppositions, de données, d'examen et de tests dont l'interprétation est infiniment complexe. De même, le protocole à suivre est extrêmement lourd, long, et il peut être dangereux pour la santé de l'enfant s'il n'est pas suivi par un spécialiste très compétent dans ce domaine (notamment lorsqu'on décide d'entreprendre une chélation). Les aliments interdits étant nombreux, les carences doivent être évitées par le biais d'une multitude de suppléments alimentaires (capsules, sirops, poudres, etc.) qui sont aussi utilisés pour renforcer les différentes fonctions métaboliques supposées déficientes. Il faut être conscient que c'est une démarche qui entraîne d'indéniables changements sur plusieurs plans, tant dans la vie de l'enfant autiste que dans celle de sa famille.

Et si des progrès sensibles sont observés au bout de 18 mois ou plus, pourra-t-on l'attribuer au régime ou à l'évolution normale de l'enfant ? De tels laps de temps rendent difficile une évaluation fiable et objective alors comment savoir ? Le risque peut être de se retrouver avec quelque chose de plus à assumer sans qu'on puisse en mesurer la réelle utilité et sans pour autant oser l'arrêter puisqu'on ne sait plus à quoi attribuer les progrès.

Finalement, suivre un tel régime constitue aussi à nos yeux une entrave à la vie sociale et aux perspectives d'intégration de Kristopher dans la vie de tous les jours. Car contrairement à un enfant « normal » qui saura contrôler lui-même son régime et en connaît les enjeux, Kristopher lui ne le pourra pas et il faudra donc exercer une vigilance constante afin qu'il n'ingère pas les aliments proscrits, ou alors éviter certaines activités. Dans ce sens des barrières supplémentaires sont mises. Des moments tels que goûters, fêtes familiales, rencontre avec des amis, restaurant, anniversaires, centres aérés, etc., ne pourront plus être vécus de façon détendue puisque comportant des « risques » si l'enfant prend de la nourriture ailleurs que dans son assiette. A notre sens, c'est quelque chose de très dommageable. Lors de ces occasions, nous trouvons important que notre fils puisse se sentir libre d'aller à la rencontre des autres avec une certaine indépendance, plutôt que d'être « différent » une fois de plus car ne pouvant ni manger, ni boire comme les autres.

C'est un peu en faisant pencher les arguments pour et contre dans la balance que nous avons pris la décision de ne pas entreprendre de régime. Les bénéfices éventuellement gagnés sur un plan nous semblaient se perdre sur un autre. C'est finalement les sensibilités et convictions de chacun qui seront les meilleurs guides et feront pencher la balance d'un côté ou de l'autre.

*Liv Ducrocq*



