

# L'autisme, quelle réalité aujourd'hui ?

## 1. Introduction

Précédemment, l'ASPH a pu analyser les troubles envahissant du développement (TED). Pour rappel, ils se divisent en cinq catégories :

- 1) le trouble autistique,
- 2) l'autisme de Kanner,
- 3) le syndrome de Rett,
- 4) le syndrome désintégratif de l'enfant,
- 5) le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés.

Pour répondre à la demande de parents et de professionnels souhaitant avoir plus d'informations quant à l'autisme et sa réalité quotidienne, nous avons choisi d'y consacrer une analyse proprement dite.

Dans cette analyse nous tenterons de répondre aux nombreuses questions rencontrées : qu'est ce que l'autisme ? Combien de personnes en sont atteintes ? Comment reconnaître les signes d'alertes ? Quelle attitude faut-il avoir après un premier diagnostic ? Quelles sont les causes de cette pathologie ? Quelles sont les difficultés que rencontre la personne autiste lors de ses relations sociales ? Quel enseignement pour les enfants autistes ? Peut-on « guérir » de l'autisme ? Quelle réalité de vie ? Quelles perspectives ?

## 2. Développement

### 2.1. Qu'est ce que l'autisme ?

L'autisme est un handicap qui affecte de façon permanente l'adaptation de la personne à son environnement.

C'est un trouble profond du développement de l'enfant caractérisé par des difficultés dans trois domaines<sup>1</sup> :

1. les relations sociales,
2. la communication et le langage,
3. l'imagination.

Il n'est pas possible d'établir une liste types des troubles autistiques car les troubles sont différents selon la personne, l'âge, etc ...

En effet, certaines personnes restent socialement très actives, tandis que d'autres sont très passives ou d'autres encore refusent tout contact. Les niveaux de capacité et d'autonomie varieront fortement selon les personnes. Les manifestations et gravités varient elles aussi donc d'une personne à l'autre.

Dans près de 80% des cas, l'autonomie est associé à une déficience intellectuelle.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'autisme infantile fait partie des troubles envahissant du développement (appelé TED)<sup>2</sup> caractérisé par :

- un développement anormal ou altéré, (manifestation avant l'âge de trois ans).
- une perturbation du fonctionnement dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivants :
  1. interactions sociales réciproques,
  2. communication,
  3. comportement (au caractère restreint, stéréotypé et répétitif).

Il n'existe pas de définition indiscutable de l'autisme ni de critères absolus. On parle alors d'autisme et sous-groupes d'autistes. Il faut donc être

---

<sup>1</sup> Encyclopédie Vulgaris médical

<sup>2</sup> Cfr analyse ASPH 2008

rigoureux dans la définition de l'autisme ; sinon, tout trouble grave de la communication risque d'y être intégré !

## 2.2. Comment peut-on reconnaître l'autisme ?

Face à certains comportements, les parents, la famille, s'interrogent, s'inquiètent. Il est donc impératif, comme pour toute forme de pathologie, qu'un diagnostic soit établi.

Une prudence s'impose quant au choix du médecin. Pour cela, il y a lieu de se poser les bonnes questions : est-il compétent en matière d'autisme ? Est-il capable de différencier les troubles apparentés de l'autisme ? Sera-t-il orienter vers une prise en charge appropriée ? Dès le départ, le choix du médecin sera déterminant.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de test objectif pour l'autisme. Le médecin pourra néanmoins procéder à des examens physiques (radiographie, scanner, résonance magnétique, électro-encéphalogramme, audition, prise de sang, etc..) mais cela se fera pour pouvoir découvrir ou exclure d'autres troubles que l'autisme.

Il est important d'attirer l'attention sur l'importance d'un bon diagnostic. Des associations telles que l'ASPH informent de l'existence des centres de référence et/ou spécialisés pour autistes.

1. services d'accompagnement spécialisés en autisme,
2. services de répit spécialisés en autisme,
3. services d'information spécialisés en autisme,
4. services de formation spécialisés en autisme.

Le contact avec des associations compétentes est un outil réel afin d'avoir des informations précises, coordonnées,...

## 2.3. L'autisme en chiffre

Dans les années 1990, les estimations internationales étaient de cinq enfants autistes pour 10.000 naissances. Aujourd'hui, selon le taux mondial de prévalence actuelle sur lequel s'accordent les scientifiques, sur 10.000 enfants qui naissent, 16 sont autistes. Cela équivaldrait, en Belgique francophone, à plus de 10.000 personnes.

Ces chiffres, en augmentation, sont surtout dûs à une meilleure détection, à un meilleur diagnostic et à un élargissement des définitions et des critères.

L'autisme apparaît au moins trois à quatre fois plus souvent chez les hommes que chez les femmes.

## 2.4. Quels sont les difficultés que rencontre la personne autiste lors de ses relations sociales ?

Le trouble s'accompagne souvent de nombreuses autres manifestations non spécifiques, par exemple des phobies, des perturbations du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des gestes auto-agressifs.

Les personnes autistes rencontrent également ces problèmes dans les relations sociales. En effet, certains établissent peu de contact, d'autres encore établissent de nombreux contacts mais souvent perçus comme étranges.

Ces difficultés se manifestent dès le plus jeune âge. En effet, certains enfants éprouvent déjà des difficultés à établir un contact visuel dès le berceau.

Lorsque l'enfant autiste aborde autrui, le contact est souvent froid, bizarre,...

Il peut préférer la solitude, ne pas chercher le réconfort, même quand il est malade, blessé ou fatigué.

L'enfant ne sait imiter ou imite difficilement. Il n'est pas conscient de la présence d'autrui, ne peut accueillir les gens ou ne sait pas agir à son tour dans le jeu ou l'interaction.

L'enfant autiste a des jeux limités et sans fantaisie. Il n'utilise pas forcément un jeu ou un objet pour ce qu'il est fait. On parle de jeu non fonctionnel. Il peut être très attaché aux choses qui, pour le commun des mortels, a peu de valeur : ficelles, morceaux de papier,...

A l'âge adulte, il a de faible faculté d'empathie, a des difficultés face aux changements et reste attaché à ses habitudes.

La personne autiste connaît également de nombreuses difficultés au niveau de la communication :

- un retard de développement du langage;
- une absence d'utilisation du langage pour la communication (ainsi, l'enfant peut ne pas recourir au langage pour demander quelque chose même lorsqu'il peut parler);
- une absence de gestes appropriés (comme montrer du doigt);
- un usage de premiers mots peu communs;
- une tendance à répéter ce qu'on lui dit;
- une façon inhabituelle de parler (par exemple: ton anormalement haut, voix très faible,...) ;
- problèmes pour s'exprimer intelligiblement (utilisation d'un langage atypique, parle toujours du même sujet) ;
- problèmes pour comprendre les autres ;
- la communication non verbale est perturbée.

Leur communication est souvent superficielle, répétitive et manque de réciprocité. Certaines personnes autistes ne parlent pas, alors que d'autres sont très bavardes et ont un vocabulaire étendu.

Les personnes autistes manifestent nombre de particularités ou problèmes, comme l'écholalie : elles répètent des sons, des mots ou des phrases qu'elles ont, par exemple, entendus dans un dessin animé.

Les personnes autistes n'ont pas seulement des difficultés à s'exprimer de façon intelligible. Leur compréhension de la communication d'autrui, surtout du langage du corps, est qualitativement différente.

La capacité d'imagination se verrait également limitée.

Ainsi, le monde pour les personnes autistes est très imprévisible et même parfois menaçant. Ce qui conduit à des comportements rigides et à un certain mode de conduite et à des intérêts restreints. Ceci peut prendre la forme de stéréotypes clairement apparents, de préoccupations ...

Les personnes autistes ont également des difficultés face aux changements (surtout s'ils sont soudains !) et elles peuvent parfois avoir du mal à dépasser les situations nouvelles.

A côté de ces caractéristiques typiques de l'autisme, il est aussi question de caractéristiques secondaires comme : des réactions étranges aux stimulations, des troubles du langage, des troubles moteurs, des changements d'humeur, ...

Malgré toute cette réalité là, il convient de mettre en exergue que la personne autiste a des capacités très développées. En effet, presque tous les autistes présentent des pics d'habileté : une très bonne mémoire visuelle, certains sont des musiciens prodiges, d'autres sont dotés d'une orientation spatiale exceptionnelle, une certaine proportion sont des calculateurs de calendrier, ils arrivent à trouver le nom du jour correspondant à une date donnée dans le futur juste en regardant un calendrier de l'année en cours, une prouesse qui nécessite un algorithme<sup>3</sup> très puissant, d'autres encore ont réussi un parcours scolaire et sont intégrés professionnellement.

Les personnes autistes assimilent les informations sans devoir faire d'effort intellectuel, de façon moins volontaire et sans vraiment savoir quoi en faire. Cette connaissance reste sans rien faire dans le cerveau jusqu'à ce qu'elle se retrouve devant une tâche dans laquelle cette information s'intègre et sert à résoudre l'interrogation. Le cerveau fonctionne autrement, l'information n'est pas rassemblée en un tout cohérent.

---

<sup>3</sup> On désigne par algorithmique l'ensemble des activités logiques qui relèvent des algorithmes. En mathématiques, il s'agit d'un système de calcul suivant une logique déterminée permettant de résoudre un problème.

## 2.5. Quelles sont les causes de cette pathologie ?

Les caractéristiques autistiques sont la conséquence d'un trouble du fonctionnement cérébral.

Il n'est pas encore évident de savoir quelles sont les zones du cerveau qui fonctionnent différemment. Ce n'est probablement pas une zone spécifique du cerveau qui est concernée mais une ou plusieurs connexions.

La cause spécifique de l'autisme n'est pas connue, mais la recherche scientifique apporte de fortes indications en faveur de facteurs génétiques : la charge génétique s'élèverait à environ 90%.

## 2.6. Peut-on « guérir » de l'autisme ?

Pour l'instant, une « guérison » de l'autisme n'est pas possible. Il n'existe pas de traitement de l'autisme proprement dit. Compte tenu de la diversité des formes d'expression, un accompagnement de l'autisme est toujours proposé sur mesure.

L'autisme se maintient toute la vie. Il peut néanmoins être atténué par un enseignement et un soutien adaptés. Le rôle de l'entourage est primordial.

Les adaptations dans l'environnement ont un effet positif : structure, clarté, prévisibilité.

Ainsi les parents, proches, éducateurs, professeurs peuvent apprendre à la personne autiste à vivre avec ses limitations et à lui apprendre comment utiliser ses points forts. De cette façon, l'autiste peut mieux vivre.

## 2.7. Le droit à une scolarisation

Toute personne handicapée a besoin de moyens particuliers pour pouvoir vivre et s'instruire aussi bien que possible.

A chaque handicap répondent des moyens propres.

Rappelons-le, l'enseignement spécialisé est divisé en huit types différents qui ont été définis et organisés en fonction du handicap des élèves:

- Type 1: Arriération mentale légère
- Type 2: Arriération mentale modérée ou sévère
- Type 3: Troubles caractériels
- Type 4: Déficiences physiques
- Type 5: Maladies
- Type 6: Déficiences visuelles
- Type 7: Déficiences auditives
- Type 8: Troubles instrumentaux (ex.: dyslexie)

Comme dans l'enseignement ordinaire, trois niveaux d'étude sont organisés : maternel, primaire et secondaire.

Cependant, les niveaux maternel et secondaire ne s'adressent pas à tous les types de handicap : en maternelle, les types 1 et 8 ne sont pas organisés. Au secondaire, le type 8 n'est pas organisé.

Ainsi, en fonction des difficultés de l'enfant on l'orientera vers tel ou tel type d'enseignement.

Il n'existe cependant pas de catégorie « autisme » parmi les différents types d'enseignement spécialisé. Mais il existe des programmes spécifiques à l'autisme. Le programme le plus répandu à l'heure actuelle est le programme TEACCH<sup>4</sup>. Cette méthode a été élaborée au Etats-Unis par le professeur E. Schopler et appliquée depuis 1970. Elle a fourni ses preuves d'efficacité durant de nombreuses années, et dans différents pays.

En Belgique, un projet expérimental a vu le jour en 1988 au sein du service d'Orthopédagogie de l'Université de Mons Hainaut.

Depuis lors, un réseau de classes TEACCH - uniquement prévu dans le cadre de l'enseignement spécialisé - s'est développé dans certaines écoles de la Communauté Française. Après vingt ans de fonctionnement, les classes TEACCH sont enfin reconnues et "institutionnalisées", elles n'ont donc plus de statut "expérimental".

Les enfants les plus « compétents » (syndrome d'Asperger et autistes de haut niveau) peuvent bénéficier, au moins pendant un certain temps, d'un enseignement ordinaire. En effet, ces élèves souvent qualifiés d'asociaux, timides ou renfermés, sont en mesure de réaliser de bonnes performances !

Pour eux comme pour les autistes de « haut niveau », il sera souvent nécessaire d'apporter certains aménagements afin d'augmenter les chances de succès.

L'implication des parents et celle de l'enseignant(e) sera primordiale. Selon les possibilités de l'école et les limites de chacun, un enseignement dispensé partiellement individuellement pourra être envisagé, la présence d'un des parents dans l'établissement scolaire, etc...

Il n'y a pas de planification à long terme, mais une recherche d'équilibre entre les efforts que l'élève doit fournir et les bénéfices que l'on peut en attendre.

Et enfin, en classe ordinaire comme en enseignement spécialisé, il faudra absolument veiller à ce que l'enfant ne soit pas la victime de la classe.

---

<sup>4</sup> Ce nom est issu des initiales de la définition suivante :  
"Treatment and Education of Autistic and related Communications handicapped Children".  
Cfr analyse ASPH 2008

En effet, l'incompréhension des subtilités de la relation sociale fait de lui un excellent bouc-émissaire... !

### 3. Conclusion

Le diagnostic de l'autisme doit être connu par la personne atteinte d'autisme pour être mieux vécue, pour comprendre ce que cela implique dans sa vie de tous les jours. Pour se faire, elle doit d'abord être connue et acceptée par son entourage. Or l'autisme est peu encore connu, même dans le milieu médical.

Bien entendu les informations devront être données avec tact et progressivement selon la capacité de l'enfant à pouvoir comprendre. La famille doit aussi pouvoir entendre le diagnostic et cheminer avec ; chose qui n'est pas toujours évidente surtout face à une société qui rejette la « différence ».

En effet, l'autisme est souvent douloureux car c'est un lieu d'incompréhension, d'isolement et de souffrances. Mais c'est aussi une douleur immense pour les parents et la famille car le quotidien est parsemé de nombreuses difficultés.

Ainsi, la famille se voit plonger dans une réalité de vie souvent livrée à elle-même : sans soutien de la famille, ami, etc...

L'enfant autiste a besoin (et a le droit !) de vivre une vie sociale comme tout autre enfant, d'être en contact avec d'autres jeunes de son âge : sortir, avoir des activités, faire du sport,...

Les parents, quant à eux, ont besoin d'avoir du temps pour se reposer, se ressourcer et se redonner du « punch ». En effet, l'accès au moindre service devient une tâche épuisante, la réalisation des activités quotidiennes, un défi constamment présent...

Il est important que l'un comme l'autre, puisse en parler, demander du soutien,...

Pour cela, il existe des groupes de paroles, des associations, qui ont pour rôle d'informer, d'orienter, de répondre aux questions et aussi (et surtout) de tenter de démystifier le handicap afin que chacun se sente citoyen à part entière !

### 4. Références bibliographiques.

Livre :

L'enfant autiste – un guide pour les parents, Marc Belhassen et Olga Chaverneff , Edition Louis Audibert, Paris, 2006

Stratégies éducatives de l'autisme, Traduction par Catherine Milcent, Eric Schopler, Robert-Jay Reichler, Margaret Lansing, Edition Masson, Paris 2002

Autisme et A.B.A.:une pédagogie du progrès, Ron Leaf, John McEachin, Edition Pearson Education 1999

Internet :

<http://www.segec.be/Documents/Fedefoc/special/LivreBlanc/autisme.pdf>

L'enfant autiste, un guide pour les parents, Marc Belhassen, Olga Chaverneff, Audibert 2006.

<http://www.inforautisme.com>

**Date :** 5 septembre 2009

**Chargée d'analyse :** Ouiam Messaoudi  
Experte en législation

**Responsable A.S.P.H. :** Gisèle Marlière  
Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste  
de la Personne Handicapée.

---

[\[1\]](#) Voir Analyse année 2009 : « La méthode TEACH »