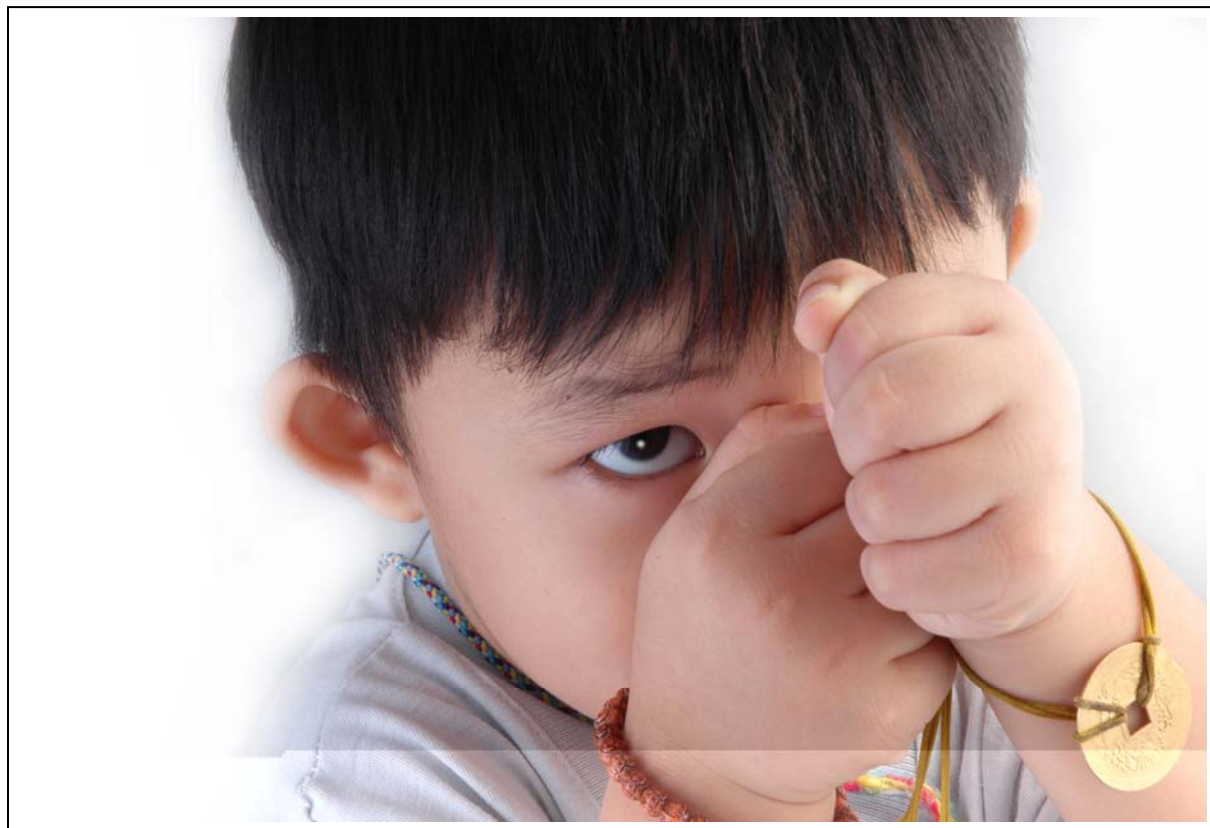


AUTISME ET ORTHOPHONIE



© Ew Chee Guan – Fotolia

Action de la Fédération Nationale
des Orthophonistes en
partenariat avec France Télécom
et les Centres de Ressources
Autisme

Qu'est-ce que l'autisme ?

« Pour Sean, le langage était un embrouillamini qu'il lui fallait démêler, afin d'en tirer un schéma de pensée Il donnait l'impression d'inventer lui-même le langage plutôt que d'apprendre à reproduire ce qu'il entendait depuis des années »

In « Moi l'enfant autiste » Baron J et Baron S Coll. J'ai lu

L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED)

Au début du XXème siècle :

L'autisme a été décrit pour la première fois, en 1943, par Léo Kanner, psychiatre américain. Cependant, en 1911, le psychiatre suisse, Eugen BLEULER avait utilisé pour la première fois le mot '**autisme**' dans son ouvrage « *Démences précoces ou groupe des schizophrénies* » pour désigner chez les malades schizophrènes adultes, la perte du contact avec la réalité.

Aujourd'hui,

il est plus juste de parler de troubles autistiques tant la diversité clinique est importante, et les évolutions diverses. Il s'agit d'un syndrome, c'est-à-dire une association de symptômes, dont les étiologies (causes) sont variées.

L'autisme est un trouble global du développement qui se caractérise par :

- Un début précoce, avant l'âge de 3 ans
- Des troubles des interactions sociales
- Des troubles de la communication verbale et non-verbale
- Des intérêts et des comportements réduits et non-fonctionnels

(définition Classification Internationale des Maladies, 10^{ème} édition CIM-10)

Comme on le voit, il s'agit d'une définition clinique qui ne préjuge en rien de l'étiologie et de l'évolution du trouble.

Prévalence des troubles autistiques :

L'autisme est une pathologie dont la prévalence semble augmenter, surtout dans les pays développés, sans que l'on n'en sache les raisons (augmentation réelle secondaire à des causes inconnues ou meilleur dépistage, voire les deux). Les garçons sont plus nombreux que les filles (4 garçons autistes pour une fille) mais ces dernières sont souvent plus sévèrement atteintes.

Dans son « *expertise collective sur le dépistage et la prévention des troubles mentaux chez l'enfant et l'adolescent* » (2001), l'Inserm propose une prévalence (nombre de personnes atteintes rapporté à la population) de l'autisme de 9 pour 10 000 habitants, et, au total, une prévalence de toutes les formes de troubles envahissants du développement autour de 27,3 pour 10 000. Il faut indiquer cependant que des études récentes rapportent des taux de prévalence plus élevés, de l'ordre de 17/10 000 pour l'autisme et de 60/10 000 pour l'ensemble du spectre autistique.

Une déficience intellectuelle est associée dans 75 % des cas, mais à des degrés divers. Ce point amène à de nombreuses discussions en raison de l'utilisation d'outils de mesure de coefficient intellectuel qui ne sont pas forcément compatibles avec le mode de pensée des personnes autistes.

La moitié des personnes autistes ne développe pas ou n'utilise pas le langage verbal, ce qui n'exclut pas un langage interne.

A l'adolescence, un quart des enfants autistes développe une épilepsie. Parfois, dans un petit nombre de cas, l'épilepsie est présente dès la petite enfance.

Les études montrent qu'il n'y a pas d'association avec les différentes classes sociales.

Les causes :

L'ensemble de la communauté scientifique est d'accord pour reconnaître qu'il **n'existe pas de cause unique à l'autisme mais que plusieurs facteurs sont impliqués.**

Les recherches se poursuivent dans plusieurs directions :

- Les facteurs génétiques qui sont déterminants mais les données disponibles indiquent qu'il ne s'agit pas d'une maladie à un seul gène.
- Les facteurs neurobiologiques ou biochimiques
- Le dysfonctionnement du cerveau et les déficits cognitifs. Des études sur le débit sanguin cérébral suggèrent un retard de la maturation métabolique des lobes frontaux. Des épreuves psychologiques expérimentales posent l'hypothèse d'un dysfonctionnement du traitement de l'information à une période critique du développement de l'enfant.
- Des facteurs environnementaux qui restent très difficiles à préciser mais dont **on sait aujourd'hui qu'ils ne concernent pas les relations précoces entre l'enfant et ses parents.**

Les études ont démontré qu'il n'y a pas d'arguments en faveur de l'association avec une dépression de la mère et que les enfants élevés dans des conditions extrêmement défavorables n'étaient pas sur-représentés dans les populations d'enfants autistes.

Le diagnostic :

L'établissement d'un diagnostic précoce est essentiel pour permettre la prise en charge la mieux adaptée à chaque enfant. L'aide précoce à l'enfant et à sa famille ainsi que l'information et l'accompagnement tout au long de la vie doit devenir une règle inscrite dans le droit commun.

Le diagnostic d'autisme repose sur une triade de symptômes cliniques composée d'un déficit des interactions sociales, d'un déficit de la communication verbale et non verbale et des comportements répétitifs et ritualisés. Chacun des composants de cette triade peuvent entraver le développement du langage. En effet, bien avant l'apparition des premiers mots, l'enfant a des compétences en matière de communication. Ce sont ses intérêts diversifiés conjugués aux interactions sociales qui vont rendre nécessaire et possible l'utilisation du langage. Celui-ci apparaît dans un continuum et comme un outil particulier du développement communicatif.

Le Plan Gouvernemental :

A l'automne 2004, le gouvernement annonçait à travers son plan «autisme 2005-2006» de nouvelles mesures pour la prise en charge des personnes porteuses d'autisme. Le programme

de création de places a été accéléré. Un tournant sur le plan scientifique semble en voie d'être pris. Ce plan devant permettre un « nouveau regard, nouvel élan » sur l'autisme.

Les objectifs du plan gouvernemental

- favoriser l'accueil, le diagnostic, l'accompagnement, la prise en charge et l'orientation des patients porteurs d'autisme ;
- accélérer la mise en place des Centres de Ressources Autisme (C.R.A.) ;
- faciliter le recours aux outils médicaux du diagnostic ;
- diffuser auprès des professionnels de la petite enfance les outils de sensibilisation nécessaires à la détection de l'autisme et des troubles envahissants du développement;
- former les professionnels de santé à la détection de l'autisme ;
- établir des conventions départementales de l'autisme entre les centres de ressources - autisme et les maisons départementales des personnes handicapées et doter ces dernières de personnes-ressources sur l'autisme;
- accélérer la mise en place du programme de création de places en établissement sur 2 ans au lieu de 3 ans ;
- évaluer la situation des personnes autistes accueillies dans des établissements situés à l'étranger ;
- recenser et mesurer les pratiques et méthodes de prise en charge : travaux confiés au nouveau Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, en lien avec la Haute Autorité de Santé ;
- instituer un comité national de l'autisme et des troubles envahissants ;
- créer un groupe de suivi scientifique.

La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) prévoit de coordonner **les centres de ressources sur l'autisme** créés en 1999 et de les appeler « à contribuer à éclairer la politique nationale notamment en matière de stratégies pour le diagnostic et la prise en charge précoce de l'autisme ainsi que pour l'annonce du diagnostic, pour la réalisation de guides de bonnes pratiques y compris sur l'accompagnement des parents, ou pour la mise au point d'une documentation, ainsi qu'à organiser des recherches multicentriques ».

Devant l'insuffisance des connaissances scientifiques et le flou qui entoure le syndrome autistique, il est urgent de développer la recherche sur les aspects génétiques, neuro-biologiques, les méthodes de prise en charge.

Les résultats de ces évaluations doivent être retransmis aux parents et aux professionnels pour qu'ils disposent d'éléments fiables leur permettant de faire un choix éclairé de prise en charge ou de traitement.

Les centres de ressources, qui sont à la fois des centres d'expertise, des centres de recherche, des centres d'information et de référence sont appelés à se développer dans chaque région.

Le rôle de l'orthophoniste

La prise en charge précoce :

La prise en charge orthophonique précoce est à considérer comme une rééducation de la communication. Elle va s'appuyer sur un recensement précis, dans les différents milieux de vie de l'enfant, des fonctions et des moyens de communication dont celui-ci dispose.

Si 50 % des autistes utilisent le langage on constate que la sémantique et la pragmatique sont particulièrement altérées.

L'orthophoniste va devoir travailler sur le **plan de la compréhension** pour pallier le déficit de compréhension du discours d'autrui, les difficultés d'accès au sens des mots abstraits et à l'humour en particulier.

L'orthophoniste travaillera également **sur le plan pragmatique** pour rendre la production de l'enfant adaptée au contexte conversationnel.

L'orthophoniste va, en partant des intérêts de l'enfant, chercher à diversifier les moyens de communication et à amener l'enfant vers des moyens d'abord intentionnels puis conventionnels et enfin symboliques. Le travail va aussi porter sur l'augmentation du nombre de fonctions utilisées.

Le cadre théorique de ces prises en charge est le modèle socio-communicatif du développement du langage. Il s'appuie sur les écrits de Jérôme Bruner en ce qui concerne les formats d'interaction et la relation de tutelle et sur ceux de Vygotski pour la zone proximale de développement.

Ce type de rééducation peut s'inspirer de différents outils :

- La thérapie d'échange et de développement. Les trois principes réglant les thérapies (sérénité, disponibilité et sociabilité) sont bien-sûr applicables à toute rééducation. La T. E. D. permet de travailler plus particulièrement l'obtention du regard (qui permettra plus tard l'accès à la référence), le tour de rôle, qu'il soit vocal, verbal ou non verbal.
- Le PECS (système de communication par échange d'images). En dehors du fait qu'il s'agit d'un moyen alternatif de communication, le PECS permet de travailler spécifiquement, au travers de ses trois premières étapes, la fonction de demande (d'un objet ou d'une action) ainsi que l'utilisation d'un moyen conventionnel de communication voire symbolique pour certains enfants, lorsque la discrimination est possible.

Outre ces deux outils, élaborés spécifiquement pour des enfants autistes, d'autres outils (de guidance parentale, portant spécifiquement sur le développement des habiletés communicationnelles...) sont à la disposition des orthophonistes.

La prise en charge orthophonique précoce d'enfants autistes, nécessite avant tout une excellente connaissance du développement ordinaire de la communication associée à des capacités d'observation clinique fines.

Les outils de prise en charge font partie du bagage traditionnel de toute orthophoniste. La spécificité de ces rééducations tient au fait que l'enfant autiste a besoin, tout à la fois, « d'apprendre » les moyens et les fonctions de la communication, tout comme ensuite il devra « apprendre » le langage (ou un autre moyen de communication) et comment s'en servir.

La prise en charge des troubles de l'alimentation :

Les difficultés d'alimentation des personnes autistes et plus particulièrement des enfants prennent une place importante dans la vie quotidienne. Le bilan orthophonique permet d'effectuer un inventaire des difficultés alimentaires, de préciser leur nature, de les replacer dans un contexte développemental et aussi de cerner leurs incidences.

Les actions de la Fédération Nationale des Orthophonistes

Pour participer pleinement, avec la communauté scientifique et avec les partenaires de la santé, la **F.N.O.** a créé et distribué un outil pédagogique dont la conception et la direction avaient été confiées à Nicole Denni-Krichel, Christiane Angelmann et Pascale Dansart : **la cassette vidéo «Autisme et orthophonie»** distribuée à 8000 exemplaires. Elle a également édité **un numéro de sa revue scientifique “Rééducation Orthophonique” consacré à l’Autisme.**

En partenariat avec France TELECOM et les Centres de Ressources Autisme des nouvelles actions de formation continue en 2007 :

A partir du printemps 2007 seront mises en place des sessions de 2 jours de formation continue autour de l'évaluation, la réadaptation et l'accompagnement du patient porteur d'autisme. L'objectif étant de former un nombre important d'orthophonistes qui prendront en charge les patients et qui entameront une réflexion sur cette prise en charge. (voir programme en annexe 1 et calendrier en annexe 2)

L'objectif final étant :

- la création d'un réseau de personnes compétentes;
- l'organisation de rencontres entre les différents professionnels ;
- l'approfondissement de la réflexion sur ce type de prise en charge, voire le développement d'une recherche spécifique sur le sujet.

Les partenaires :

- France Télécom
- Centres Ressources Autisme
- Fédération Nationale des Orthophonistes - Syndicats régionaux de la F.N.O.
- Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (Unadréo).

BIBLIOGRAPHIE

- Le développement : savoir faire, savoir dire / Bruner (J.) - PUF, 1998
- Comment les enfants apprennent à parler / Bruner (J.) - Retz, 2002
Référence pour le CIERA 00273
- Pensée et langage / Vygotski (L. S.) – La Dispute, 1997
- L'autisme de l'enfant : la thérapie d'échange et de développement / Barthélémy (C.), Hameury (L.), Lelord (G.) – ESF, 1995
Référence pour le CIERA 00156
- PECS : système de communication par échange d'images. Manuel d'apprentissage / Frost (L. A.), Bondy (A. S.) – Pyramid Educatonnal Consultants UK Ltd, 1994.

Programme : Formation des orthophonistes PEC autisme

1^{ère} journée :

1) **Autisme infantile : de l'intérêt d'un dépistage précoce**

1.1 Définition (Chiffres ..)

1.2 Recommandation de Pratique Professionnelle pour le diagnostic

1.3 Plaintes (motif de la consultation) et Manifestations cliniques

1.3.1 Autisme sans langage

1.3.2 Autisme avec langage

1.3.3 Différents niveaux de communication

1.3.4 Troubles associés

1.3.4 Diagnostic différentiel

1.3.5 Les différentes structures de diagnostic et le CRA

2) **Apport de la PEC orthophonique**

a. Décret de compétence

b. Evaluation

c. Rôle de l'orthophoniste dans l'équipe multidisciplinaire

d. Accompagnement parental

e. Accompagnement de la personne autiste adulte (en institution ou hors institution)

3) **Evaluation orthophonique**

3.1. Unité de diagnostic

3.2 L'évaluation formelle et pragmatique Wetherby

- Accès à la communication
- OEP 2005
- ECSP Guidetti Tourette
- THP Schulmann
- Monfort
- LCLP Tattershall
- Echelle australienne

2^{ème} journée :

4) **Prise en charge orthophonique**

a. Principes à prendre en compte

- Aménagement de l'espace
- Matérialisation du temps
- Simplification des informations
- Redondance de l'information
- Utilisation de moyens augmentatifs
- Matérialisation des concepts
- Cahier de communication

b. Les différents systèmes de communication amélioré et alternatif

- versant expressif , afférences : tactile, visuelle, kinesthésique
- versant réceptif , efférences : tactile, visuelle, kinesthésique
- gestes naturels, LSF, PECS, Makaton, méthode Borel-Maisonny, verbo-tonale de Gubérina, DNP, photos, images, pictogrammes, Babar...

c. Méthodes (programmes) : Teacch, TED, Hanen, Lovaas, ABA, histoires sociales, Scerts, RDI, DIR, stratégies visuelles pour améliorer la communication, do-watch-listen-say...

d. Travail des prérequis à la communication

- Aspects Sensoriels
 1. visuel
 2. auditif
 3. tactile
- Aspects Pragmatiques
 4. Attention conjointe
 5. Imitation
 6. Tours de rôles, initiation, maintien régulation

e. Comportements et habiletés de communication

- Comportements d'interaction/gestes conventionnels
 - Comportements régulateurs basés sur les besoins
 - Habiletés ludiques et sociales
 - Habiletés conversationnelles
 - Habiletés narratives

f. Langage oral

- Echolalie
- Prosodie
- Particularités sensorimotrices de la sphère orale
- Sémantique
- Syntaxe
- Compréhension
- Cognitivo-linguistiques

g. Langage écrit

- Lecture
- Ecrit



Dessin : Ch. Cambier