

# AUTISME : DÉCELER L'INVISIBLE

Elisabeth Martineau

Si l'autisme demeure l'un des syndromes les plus énigmatiques et débattus, nous savons aujourd'hui qu'une prise en charge précoce peut avoir des effets très bénéfiques pour les enfants qui en sont atteints. À Paris, l'Unité d'accompagnement PREAUT (UDAP) contribue au dépistage précoce de ce « trouble inné de l'affectivité »<sup>1</sup> et propose une démarche pluridisciplinaire pour aider ces enfants. Reportage.

Tous les mercredis après-midi, Louis, 5 ans, et Mathis, 6 ans, viennent en « atelier de socialisation » à l'UDAP, accompagnés par leurs mères respectives, Virginie et Irène. Ce lieu, ouvert en 2010, a comme objectif principal de proposer à l'enfant atteint de Troubles du Spectre Autistique (TSA), à partir de 18 mois et jusqu'à l'adolescence, des soins personnalisés et coordonnés par plusieurs professionnels. Leur financement est à la charge des familles, qui reçoivent des allocations de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

À peine arrivés, les garçons se fauillent dans la salle qu'ils connaissent bien où une éducatrice spécialisée, Danielle Letaille, et une psychologue les attendent avec deux autres enfants. Pendant une heure, ils

Les causes de l'autisme sont multifactorielles. L'évolution de chaque enfant est singulière.

feront des jeux de coopération et des activités qui répondent à leurs besoins spécifiques afin que, petit à petit, « ils prennent plaisir dans la relation à l'autre », explique Mme Letaille.



Mathis, à gauche, avec son frère Neilson

C'est quand leurs fils avaient environ deux ans que Virginie comme Irène ont réalisé qu'ils n'étaient pas comme les autres. « Mathis semblait se développer normalement jusqu'à l'âge de 13 mois, raconte Irène. Puis j'ai remarqué qu'il ne nous regardait pas dans les yeux, ne nous sollicitait pas. Une amie a noté qu'il ne répondait pas à son prénom. À la crèche, on m'a rassurée: mon fils allait grandir et tout rentrerait dans l'ordre. » Un scénario qui ressemble à celui de Louis : « Il a marché tard, se souvient sa mère, mais je pensais simplement qu'il avait des soucis psychomoteurs. Quand il a eu deux ans, j'ai constaté qu'il ne nous regardait pas et avait de la difficulté à rentrer en contact avec d'autres enfants. Plus tard, il tournait en rond sur lui-même ou bougeait tout le temps. Dans le parc, il jouait non pas sur les balançoires ou le toboggan, comme les autres enfants, mais avec le gravier, pendant des heures, et il faisait des crises très fortes quand il fallait partir. » Un médecin de PMI conseille alors à Virginie de consulter pour d'éventuels troubles autistiques. De nombreux soins sont déclenchés pour Louis qui, à trois ans et demi, démarre un accompagnement à l'UDAP.

## Il existe autant d'autismes que de personnes atteintes de cette pathologie. Il faut que chaque accompagnement soit personnalisé, comme un habit bien taillé.

### UN BÉBÉ « SAGE »

Le diagnostic des Troubles du Spectre Autistique (TSA) est fait officiellement dans des centres hospitaliers spécialisés, selon des critères admis au niveau international. Mais, dans de nombreux cas, le dépistage est encore tardif et les prises en charge peuvent être longues à se mettre en place. Or, lorsque l'enfant est jeune, il est particulièrement réceptif. Pour pallier ces lenteurs, Graciela C. Crespin, psychologue clinicienne, psychanalyste et présidente de PREAUT, a mené avec l'ensemble de l'association une étude sur les signes précoces de risque d'autisme<sup>2</sup>. Les résultats le montrent : il est possible d'identifier un risque d'évolution vers un TSA dès la fin de la première année de la vie<sup>3</sup>.

Les signes d'autisme sont très subtils chez les bébés et généralement incomplets avant l'âge de trois ans. La première année est plutôt « opaque » pour les parents comme pour les professionnels non entraînés, selon Graciela C. Crespin. Les parents découvrent leur enfant, et face au comportement particulièrement calme de celui-ci, se considèrent plutôt chanceux. Leur bébé est « sage » et ne réclame rien, même quand on arrête de « jouer » avec lui. Pour Graciela C. Crespin, les signes d'autisme se révèlent au fil des mois : un enfant atteint de TSA, si l'on ne l'aide pas, ne s'engage pas dans la relation, ne câline pas, ne fait pas de bisous, a un regard évitant. Les parents, face à la difficulté d'entrer en relation avec leur bébé entrent dans « un état de sidération » qui les laisse démunis et angoissés, et ne savent pas comment réagir.

Les parents témoignent souvent du fait que les troubles sont « arrivés tout d'un coup » et font coïncider le début de l'autisme de leur enfant avec un déménagement, une reprise de travail... Normal : l'être humain cherche toujours un rapport de cause à

effet. Mais pour l'autisme, les causes sont multifactorielles. « C'est ce que j'appelle le "mythe des origines de l'autisme" dans les histoires racontées par les parents, explique Graciela C. Crespin. Cette pathologie "invisible" est bien présente dès la naissance mais il faut savoir identifier les signes pour la voir. »<sup>4</sup> Après la première année, l'écart entre l'enfant atteint d'autisme et l'enfant bien-portant se creuse. Alors que le cousin du même âge dit quelques mots et crapahute, l'enfant autiste du même âge reste muet et immobile ou bien ses gestes sont répétitifs. On parle alors de stéréotypies.

« Je n'ai rien vu avant ses 3 ans », se rappelle Sylviane, mère de Mylia, 14 ans, qui bénéficie des services de l'UDAP depuis qu'elle a été diagnostiquée TSA, à l'âge de six ans. Sa forme d'autisme est dite « de Kanner », du nom du pédopsychiatre austro-américain qui a identifié ce syndrome en 1943. Mylia a commencé à parler aux alentours d'un an, puis « tout s'est arrêté », affirme sa mère. Scolarisée jusqu'en CM2, Mylia a décroché sur le plan relationnel à cette époque. Assise tranquillement à côté de sa mère, elle nous écoute attentivement parler d'elle sans pour autant participer. Son vocabulaire est limité et pas toujours à propos. Au fil des années à l'UDAP, elle a appris à regarder ses interlocuteurs dans les yeux mais est gênée par une stéréotypie : elle veut toucher ceux qui l'entourent. Sa mère lui répète doucement : « C'est interdit », et Mylia retient sa main un instant.

### SORTIR DE SA BULLE

C'est en « atelier de socialisation » que l'apprentissage du « vivre ensemble » est renforcé. Ici, « Louis se pose et prend confiance en lui, témoigne Danielle Letailleur. Mathis parle de plus en plus, grâce aussi aux séances d'orthophonie qu'il fait par ailleurs, et il prend goût à la lecture. » En effet, en plus des « ateliers de socialisation », le centre propose des « ateliers-classe » où chaque enfant a une place attitrée, des personnes référentes, du matériel adapté et un rythme ponctué d'activités pour aborder les apprentissages de l'école maternelle dans une ambiance sécurisante. L'enfant atteint de TSA apprend ainsi à se repérer dans un lieu et dans le temps, ce dont il est incapable de manière naturelle.

« Mylia chemine grâce aux ateliers de l'UDAP et aux consultations avec Graciela C. Crespin, qui cherche à faire ressortir la personnalité de ma fille à travers le jeu, les livres, les dessins et tout ce qui l'intéresse », explique Sylviane. La présidente de l'UDAP pratique la

psychanalyse auprès d'enfants atteints de TSA depuis plus de 25 ans pour les amener à ce qui leur est le plus difficile : leur subjectivité, leur capacité à se considérer comme une personne à part entière, différente et séparée de l'autre, et leur capacité à dire « je ». « *Ce progrès leur donne accès à leur intériorité, à leur ressenti et les aide à sortir de leur bulle.* » Mais l'expérience rend humble : « *Il n'existe pas de méthode miracle face aux TSA, affirme Graciela C. Crespin, et ce qui va faire évoluer un enfant ne marchera pas pour un autre. Il faut que les thérapeutes acquièrent un maximum d'outils et qu'ils travaillent en lien avec d'autres professionnels.* » Le dépistage précoce demeure le cheval de bataille de notre spécialiste. Depuis 1999, l'association PREAUT a formé environ 600 médecins et professionnels de la petite enfance au dépistage précoce des TSA et continue ses efforts pour créer des dispositifs innovants adressés aux enfants et à leurs familles. ●

1. Article princeps de Léo Kanner : *Les troubles autistiques du contact affectif, Neuropsychiatrie de l'enfance*, N° 38, Paris, 1990. Version originale : *Autistic Disturbances of Affective Contact, Nervous Child, New York, 1943.*

2. Étude menée de 2006 à 2012. Voir [www.preauf.fr](http://www.preauf.fr), onglet : Recherche sur les signes précoces.

3. PREAUT l'applique également dans le cadre d'un Réseau de Dépistage et d'Accompagnement du Diagnostic d'Autisme Précoce (RADAP), en collaboration avec les équipes de recherche de l'hôpital Necker (Paris, 15<sup>e</sup>).

4. Voir G. C. Crespin *Traitements des TSA : à la recherche d'un modèle français* (éd. Érès, 2013).



● *Approches plurielles des autismes, sous la direction de Graciela C. Crespin, Cahiers de PREAUT* (éd. Érès, 2016).

● *Traitements des troubles du spectre autistique, Graciela C. Crespin Collection PREAUT* (éd. Érès, 2013).

● 7<sup>e</sup> Colloque sur les âges de la vie – Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien ?... Enjeux et perspectives. Les 6 et 7 octobre 2017 à Paris. Renseignements et inscription : <http://www.cause-des-aines.fr>



## 3 QUESTIONS À :



©OpalJF

Catherine Bergeret-Amselek, psychanalyste et organisatrice du 7<sup>e</sup> colloque sur les âges de la vie, intitulé cette année « Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien ? Enjeux et perspectives ».

### QUEL LIEN FAITES-VOUS ENTRE CES DEUX CAUSES DE SANTÉ PUBLIQUE ?

Toute une série de symptômes communs les relie, tant au niveau émotionnel, neurologique, comportemental que psychologique. Les personnes atteintes éprouvent des angoisses similaires, très bien décrites par Winnicott, angoisses de perte d'intégrité corporelle, de vidage, de chutes sans fin, et s'en défendent par un repli sur soi et un rapport particulier à leur corps, au sensoriel et à l'environnement non humain. Tous deux ont besoin de lenteur. Le rapport aux objets, aux animaux, à la musique, à l'art, à la nature, est évident pour eux. Pour cette raison, les thérapies à médiation robotique ou animale, l'art thérapie, la musique, ont un effet bénéfique.

### POURQUOI ORGANISER UN COLLOQUE SUR CES DEUX PATHOLOGIES ?

Je souhaite mettre en évidence les analogies entre ces deux pathologies dans le but de faire avancer la recherche, l'enseignement et la clinique. Il est par exemple indispensable de ne pas avoir pour seule visée l'adaptation de l'enfant autiste mais de se soucier également de sa vie intérieure : c'est à nous de nous accorder affectivement à son univers pour l'amener à prendre contact avec nous. Soutenir les parents si désemparés est essentiel. J'ai invité des spécialistes de champs différents pour démontrer que seule une approche réunissant l'éducatif, le rééducatif, le comportemental et le psychanalytique peut aider ces enfants et leurs parents à apprivoiser ce mode d'être si particulier.

### QUEL ESPOIR POUR L'AVENIR ?

Lors du débat du second tour des élections présidentielles, Emmanuel Macron a dit qu'il créerait des postes et des structures pour que les jeunes autistes ne soient plus obligés d'aller à l'étranger. Cette sensibilisation dont il fait preuve nous laisse espérer que le quatrième plan autisme 2017 sera l'ouverture vers une prise en charge multidimensionnelle. Nous caressons aussi l'espoir de travailler en réseaux transdisciplinaires autour de tous les troubles cognitifs, dont Alzheimer. L'un des enjeux consistera à revoir le contenu des formations et des études pour les futurs cliniciens.