



QU'EST-CE QUE L'AUTISME ?

Quelle est sa réalité au sein des Maisons Perce-Neige ?



De nombreux clichés illustrent notre vision de ce handicap. Etre surdoué ou totalement repliés sur eux-mêmes, les autistes ont de multiples visages. Ils peuvent fasciner comme dérouter.

Considéré jusqu'à récemment en France comme une forme de psychose infantile, l'autisme est identifié à présent au travers d'un trouble principal : le trouble majeur de la communication et des interactions sociales.

En 1943, le pédopsychiatre Leo Kanner a dressé un tableau clinique de l'autisme infantile dont les signes se manifestent avant l'âge de 3 ans :

- Altération des interactions sociales : l'enfant ne regarde pas dans les yeux, ne désigne pas ce qui l'intéresse, ne partage pas ses émotions.
- Altération de la communication verbale et non verbale : le langage oral est difficile ou inexistant, aussi bien sur le plan de la compréhension que de l'expression, la gestuelle et les mimiques sont pauvres ou absentes.
- Comportements répétitifs et stéréotypés : les centres d'intérêt sont restreints et obsessionnels. Les enfants ne jouent pas de façon ordinaire en faisant vivre par exemple leurs jouets, ils préfèrent les collectionner, les aligner indéfiniment.

A ce tableau peut se rajouter un retard mental, c'est le cas pour 70% des personnes, mais aussi dans un tiers des cas, des crises d'épilepsie, de l'anxiété, de l'hyperactivité. Des troubles sensoriels et moteurs, des troubles alimentaires et du sommeil sont également fréquents.

L'autisme s'inscrit dans le spectre plus large des TED (Troubles Envahissants du Développement) parmi lesquels figure le syndrome d'Asperger, forme d'autisme sans retard mental et parfois même avec une intelligence rare et un talent exceptionnel dans un domaine très précis qui se développe au détriment des autres compétences. Les personnes atteintes du syndrome d'Asperger peuvent réaliser des calculs complexes très rapidement ou encore dessiner merveilleusement bien tout en étant incapables d'exécuter des actes de la vie courante comme éplucher une pomme ou prendre le bus.

Les TED apparus dans la classification de l'OMS en 1993 vont laisser la place aux TSA 'Troubles du spectre autistique' dans la prochaine édition.

Il est difficile de savoir combien de personnes sont concernées en France...même si l'on sait qu'il naît environ **6 000 personnes avec autisme par an** et que le taux de prévalence ne cesse d'augmenter en raison des modifications de diagnostic (environ 1 naissance sur 150). L'autisme concerne **3 à 4 fois plus de garçons que de filles**. Il est aujourd'hui compliqué d'en déterminer les causes tant les symptômes varient d'une personne à l'autre. De nombreuses pistes sont à l'étude, de type environnementales, nutritionnelles, génétiques... De même des recherches sont menées actuellement pour atténuer les symptômes et améliorer le comportement des personnes autistes.

Cette difficulté à cerner l'autisme explique la diversité des prises en charge existantes avec pour chacune une approche différente de ce trouble. Quelque soit l'approche concernée, la prise en charge précoce, idéalement **avant l'âge de 4 ans**, permet d'obtenir des résultats importants. Des travaux montrent qu'il est même possible de **dépister l'autisme entre 6 et 12 mois**.

Cependant, en France, la réalité de terrain est tout autre. Faute de place dans les centres de dépistage et de diagnostic, **les délais d'attente se comptent en année pour arriver parfois à un diagnostic à l'âge de 6 ans**. Les connaissances des professionnels de santé et les formations ne sont pas toujours actualisées.

On imagine ainsi aisément le désarroi des parents seuls face au handicap, sans diagnostic posé et qui doivent faire cependant des choix pour aider et prendre en charge leur enfant.

Des méthodes comportementales et développementales existent pour répondre à leurs besoins :

- La méthode ABA (Applied Behavioral Analysis) favorise l'apprentissage de comportements élémentaires (imitation, attention visuelle, langage) en utilisant des 'renforceurs', basés sur des récompenses auxquelles l'enfant est sensible (bonbon, jouet...). L'exercice se construit comme suit - instruction-réponse-conséquence. Il est répété jusqu'à ce que l'enfant adopte le comportement approprié. Il sera alors généralisé au sein de la famille, à l'école...
 - Les programmes développementaux TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) et Denver s'attachent davantage aux intérêts et aux motivations naturelles de l'enfant plutôt qu'à son seul comportement. Mise en avant de l'autonomie avec des activités structurées et routinières à l'aide de supports visuels (images, photos, objets). Toute forme de communication est privilégiée.
-

Je suis autiste, dans quel monde je vis ?

'Etre autiste, c'est vivre dans un monde dont on n'a pas les clefs, un monde incompréhensible, imprévisible, chaotique. C'est entendre des mots qui ne sont que des bruits sans signification, être 'bombardé' d'informations et de sensations que le cerveau parvient mal à analyser, ne pas comprendre les pensées ou les émotions de l'autre, ni savoir exprimer les siennes, se sentir submergé faute de savoir distinguer l'essentiel de l'accessoire.

Etre autiste, c'est avoir du mal à appréhender ce qui semble aller de soi pour les personnes ordinaires. 'Que dois-je faire ici et maintenant ? Comment m'y prendre ? Combien de temps cela va durer ? Et après que va-t-il se passer ? Etre autiste, c'est avoir du mal ou ne pas pouvoir exprimer des choses aussi banales que 'j'ai faim, j'ai mal, j'ai peur, je suis fatigué'. Pour fuir ce monde invivable, grande est la tentation du repli sur soi, du refuge dans des comportements ou des centres d'intérêt inlassablement répétés, comme une tentative désespérée de maîtriser un petit quelque chose dans sa vie. Faute de mots, de gestes pour dire la douleur, l'angoisse, le besoin ou l'ennui...le comportement peut déraiser dans la violence contre soi ou les autres'. Propos recueillis auprès d'Armelle Saillour, conseillère technique, Association Perce-Neige.

D'où les situations souvent extrêmes à gérer (automutilation, actes de violence, fugues, hyperactivité nocturne...) pour des parents épuisés et une cellule familiale qui résiste difficilement au rythme imposé par la personne handicapée. L'assistante sociale de Perce-Neige reçoit régulièrement des appels à l'aide de ces familles qui sont dans des situations inimaginables et qui, faute de structures adaptées, choisissent parfois de s'expatrier à l'étranger pour trouver des relais de prise en charge.

Il n'est jamais trop tard pour agir

L'autisme ne se guérit pas. Cependant, il existe des moyens et des méthodes pour prendre en charge ces personnes et mettre en place un mode de communication.

Au sein des Maisons Perce-Neige, nous adaptons nos pratiques et les lieux de vie aux personnes autistes : environnement structuré, grands espaces de circulation, emplois du temps visuels, communications alternatives, stimulation... Le but recherché est l'apaisement des troubles, le bien-être de la personne et l'éveil au monde extérieur.

Chacun vient dans nos maisons avec son histoire familiale, son parcours médical. Bien souvent la majorité des personnes sont issues d'IME (Instituts Médico-Educatifs). D'autres viennent d'hôpitaux psychiatriques ou ont toujours été prises en charge par leur famille. Pour ces dernières, l'intégration dans une Maison Perce-Neige constitue un vrai changement en termes de rythme et d'encadrement. C'est pourquoi, les équipes travaillent en étroite collaboration avec les institutions précédentes et les familles pour élaborer pour chacun un accompagnement personnalisé, un projet individualisé. Ce dernier se construit en fonction des compétences, des difficultés et des centres d'intérêt de chacun. Il constitue le fil rouge de l'accompagnement de chaque résident.

'Chaque progrès est une victoire sur le handicap. Nous devons être modestes et réalistes. La prise en charge de l'autisme est faite de petites victoires. Le quotidien est difficile mais petit à petit, on avance,' conclut Armelle Saillour.