

REPUBLIQUE ALGERIENNE DEMOCRATIQUE ET POPULAIRE

**MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA
RECHERCHE SCIENTIFIQUE**

UNIVERSITE DE BLIDA SAAD-DAHLEB

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES

DEPARTEMENT DE MEDECINE

Thèse pour le

Diplôme de Docteur en sciences médicales

**Le rôle des familles dans la prise en charge des enfants
présentant des troubles envahissants du développement.
A propos de cinquante trois (53) enfants suivis à l'hôpital
de jour.**

Soutenue par :

**Docteur Nassima METAHRI
Maître assistante en psychiatrie**

DIRECTEUR DE THESE: Professeur Farid KACHA

JURY: PRESIDENT: Professeur Abdelfateh BAKIRI

MEMBRES : Professeur Youcef OSMANI

Professeur Aberrahmane BELAID

Professeur Dalila BENMESSAOUD

2012

« On ne peut jamais connaître un être,
mais on cesse parfois de sentir qu'on l'ignore ».

André Malraux

Je dédie cette thèse :

A mes nièces et neveux :
Myassa, Ilana, Ramy, Rayane

A mon père et à ma mère

A mes sœurs, mes frères et leurs épouses

A toute ma famille

A toutes mes amies et à tous mes amis

En témoignage de mon affection et de ma reconnaissance.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent à tous ceux qui ont aidé et permis que ce projet de thèse aboutisse.

En premier, je tiens à remercier mon Directeur de thèse, Monsieur le Professeur Farid KACHA, l'occasion s'offre à moi de lui exprimer ma reconnaissance. Il a assuré mon encadrement dans un climat de bienveillance, avec patience et une entière disponibilité. Sa perspicacité et la finesse de ses remarques m'ont beaucoup aidée à surmonter mes difficultés et mener à terme ce travail de thèse. Présent et encourageant, il m'a également aidé à évoluer dans mon travail en psychiatrie de l'enfant. Il m'a accueilli avec gentillesse et générosité dans son institution, il m'a permis de participer à des formations, de prendre part à des projets et de communiquer lors des journées scientifiques. Sa rigueur, son intransigeance, son dévouement, au service de la psychiatrie, toujours dans un esprit de cordialité, m'inspirent du respect et constituent un repère sûr pour des générations de psychiatres.

J'adresse mes remerciements également à Monsieur le Professeur Abdelfatah BAKIRI qui m'a fait l'honneur d'accepter d'être le Président de mon jury de thèse. Je lui suis reconnaissante de m'avoir accompagnée de manière encourageante et discrète dans mes premiers pas dans l'enseignement. Sa confiance m'a été précieuse. Les échanges que j'ai avec lui me laissent découvrir à chaque fois un homme cultivé, sensible, toujours à l'écoute de sa société et des turbulences de ce monde. Mon estime est sans cesse croissante.

Je remercie Monsieur le Professeur Youcef OSMANI qui a répondu positivement et avec amabilité à ma sollicitation pour faire partie du jury. Sa présence me permet d'exprimer mon attachement à son service, où j'ai débuté ma spécialité en psychiatrie. Sa simplicité, sa modestie, sa fidélité sont exemplaires.

Je remercie Monsieur le Professeur Abderrahmane BELAID, mon aîné. Je suis très heureuse de le compter parmi les membres du jury. Sa compétence qu'il associe à un esprit chaleureux et amical m'a beaucoup aidée à prendre place au milieu de mes consœurs et confrères. Il est indéniablement le garant du lien et de la transmission entre plusieurs générations de psychiatres.

C'est un grand plaisir et une fierté de voir siéger parmi ce jury, Madame le Professeur Dalila BENMESSAOUD, la première femme à avoir accédé à ce rang dans notre discipline. Sa valeur professionnelle, ses qualités pédagogiques, son dynamisme, son humanité qu'elle met au service de ses patients et de ses étudiants sont précieux et m'inspirent de l'admiration.

Je remercie Madame Fatiha MOHAMED-ISSAAD qui a aidé à la saisie et au travail de mise en forme avec beaucoup de professionnalisme et de dévouement.

Je remercie Monsieur Mouloud. MOUCHACHE qui a participé à la saisie des dossiers et permis de réaliser l'évaluation statistique des hospitalisations depuis la création du service. Pour avoir consacré toute sa carrière professionnelle à soigner les enfants et à veiller à la bonne marche du service, il mérite tous les honneurs.

Je remercie le Docteur Nassiba BENTABAK et Zineb BENKHEROUF qui ont pris à cœur ce projet. Je leur suis reconnaissante pour leur soutien tout au long de ce travail.

Mes remerciements s'adressent également à l'ensemble du personnel. Ce travail est l'aboutissement de tous les efforts mis en commun par un collectif pour frayer un espace à la psychiatrie infanto juvénile au sein de l'hôpital psychiatrique Frantz Fanon et pérenniser une expérience professionnelle.

Une tendre pensée pour ceux qui nous ont quittés : Zerrouk ACHOUR et Abdenbi KOUADID. Ils comptent parmi les fondateurs du service.

Au petit Anis admis à l'hôpital de jour et lâchement
assassiné l'été 2003.

A tous les enfants du service et à leurs parents.

SOMMAIRE :

Introduction	01
Chapitre 1 : Partie théorique	06
1.1 Concept d'autisme et de psychoses de l'enfant : <i>données historiques</i>	08
1.2 Définitions et clinique	14
1.3 Les différentes classifications des troubles envahissants du développement	18
1.4 Epidémiologie des troubles envahissants du développement	25
1.5 Problèmes de diagnostic et de l'évaluation de l'autisme infantile	28
1.6 Diagnostic précoce de l'autisme infantile	33
1.7 Evolution des troubles envahissants du développement	36
1.8 Les différentes approches psychopathologiques	37
1.9 Les approches biologiques	62
1.10 Les approches thérapeutiques.....	66
Chapitre 2 : Protocole d'étude	79
<u>2.1 Problématique</u>	80
<u>2.2 Objectifs de la recherche</u>	84
<u>2.3 Méthodologie</u>	85
<u>2.3. 1 -Type d'étude</u>	85
<u>2.3. 2 -Echantillonnage</u>	85
2.3.2.1 Critères d'inclusion	85
2.3.2.2 Critères d'exclusion.....	85
2.3.2.3 Taille de l'échantillon	85
<u>2.3.3 - Questionnaire :</u>	86
2.3.3.1 Elaboration	86
2.3.3.2 Description.....	88

2.3.4 - Organisation de l'étude :	90
Moyens : a- matériel	90
b- humain	90
2.3.5- Déroulement de l'enquête	91
2.3.5.1 Phase de réalisation	91
2.3.5.2 Difficultés	91
Chapitre 3 : Résultats	93
<u>3.1 Données concernant l'enfant</u>	95
3.1.1 Répartition par sexe	95
3.1.2 Age et sexe	96
3.1.3 Localité	97
3.1.4 Origine de l'orientation	98
3.1.5 L'âge et motif de la 1 ^{ère} consultation	99
3.1.6 Diagnostic selon le sexe	101
3.1.7 Sévérité des troubles	103
3.1.8 Age de début et nature des 1 ^{ers} troubles	104
3.1.9 Symptomatologie clinique	105
3.1.10 Antécédents médico-chirurgicaux	108
<u>3.2 Données concernant l'institution</u>	109
3.2.1 Délai entre la 1 ^{ère} consultation et l'hospitalisation	109
3.2.2 Age d'hospitalisation	110
3.2.3 Accompagnement des enfants	111
3.2.4 Modalités de prise en charge	112
3.2.5 Régularité du suivi	114
3.2.6 Autres établissements fréquentés	115
3.2.7 Evolution des enfants	116
3.2.8 Durée de l'hospitalisation	119
3.2.9 Circonstances de départ du service	120

3.3 <u>Données concernant la famille</u>	121
3.3.1 Age des parents	121
3.3.2 Profession des parents	122
3.3.3 Antécédents médicaux des parents	124
3.3.4 Rang des enfants dans leurs fratries	125
3.3.5 Antécédents dans la fratrie	126
3.3.6 Conditions économiques des familles	127
3.3.7 Conditions d'habitation	128
3.3.8 Evénements de vie	129
Chapitre 4 : Discussion	131
4.1 Diagnostic précoce et annonce du diagnostic	133
4.2 Diagnostic et clinique des troubles envahissants du développement	144
4.3 Facteurs de risque et comorbidité somatique	181
4.4 Le Projet thérapeutique	192
4.5 Evolution et fin de la prise en charge	214
4.6 Illustrations cliniques	218
4.7 Sur l'évolution du service	224
Chapitre 5 : Conclusion	228
Perspectives et recommandations	233
Bibliographie	240

INTRODUCTION

La reconnaissance de l'autisme de l'enfant constitue un moment clé dans l'histoire de la psychiatrie infantile.

Une histoire qui débute tardivement en comparaison avec l'histoire de la psychiatrie de l'adulte qui remonte au début de l'antiquité. Cette dernière a fait l'objet de toutes les attentions et de plusieurs études parmi lesquelles le livre sur l'histoire de la folie de Michel Foucault.

Ce décalage temporaire entre psychiatrie d'enfant et psychiatrie d'adulte prête à questionnement et souligne l'évolution concomitante de cette dernière avec la place que la société a voulu frayer à l'enfant.

De ce fait, elle devient la condition et l'indicateur de la marche des sociétés vers le développement et la démocratisation propulsés historiquement par la première et la seconde guerre mondiale.

Plusieurs moments fondateurs sont repérables :

- 1883, l'enfant de Jules Ferry qui accède à l'école, devenue obligatoire.
- 1902, l'enfant de Freud ; celui retrouvé dans l'adulte et qui interpelle sur les enjeux de l'enfance.
- 1920, l'enfant de Makarenko, orphelin de la guerre pour qui l'institution devient un refuge, un lieu qui se substitue à la famille pour prévenir la délinquance.
- 1943, l'enfant autiste de Kanner, qui de nos jours, condense toutes ces facettes précédemment citées : soin-institution-éducation-école-intégration.

En Algérie, il sied d'évoquer M. Boucebcı [14, p 125] qui rapporte dans son livre Psychiatrie-société et développement à travers quelques données mises en évidence aux Oliviers¹ l'importance de la demande : la relative fréquence des psychoses infantiles non dépistées, la gravité des cas présentés et fait le commentaire suivant :

¹ Clinique de psychiatrie infanto-juvénile.

« L'analyse des besoins exprimés, malgré son caractère très parcellaire et limité, permet de souligner l'impératif d'une politique d'aide et de prise en charge de l'handicapé mental,... sa mise en place ne doit pas être entravée par les arguments économiques ou de choix prioritaire... ni être conçue comme une entité bénéficiant de façon accessoire et sporadique de crédits réduits à la portion congrue au nom de l'argument : rentabilité ».

Il trace ainsi dans son ouvrage les grandes lignes d'une politique d'aide à l'enfant handicapé.

A l'indépendance, les psychiatres qui se sont intéressés aux enfants ont commencé leurs activités au niveau de la consultation ambulatoire et les premières préoccupations ont porté sur les déficiences mentales et les conditions socioéconomiques et socioculturelles de la population. En 1971, dans une thèse de doctorat, une description détaillée de la situation est rapportée par F. Redjemi Kaci-Mahammed [87] avec des recommandations, portant sur la planification de l'assistance psychiatrique à l'enfance qui apparaissait déjà impérieuse et allait le devenir davantage à l'avenir.

Aujourd'hui encore, la situation reste préoccupante. Si quelques dispositions ont été prises pour les enfants qui présentent des déficiences mentales, la prise en charge des enfants autistes et psychotiques reste très peu développée avec un nombre de structures et de places qui sont loin de répondre aux besoins de la population.

Les quelques institutions pédopsychiatriques qui se sont engagées sur cette voie de la prise en charge témoignent régulièrement de cette situation. Le manque d'espace adapté à la prise en charge, le manque d'effectif en professionnels, le manque de connaissances et de formation des équipes, la détresse des familles, génèrent un climat de tension et de découragement.

Les pouvoirs publics sont restés longtemps absents et les initiatives qui ont été prises, comme la formation de psychiatres à la pratique pédopsychiatrique, le

projet de construction de structures de soins réparties sur l'ensemble du territoire, n'ont pas impulsé une dynamique suffisante pour sortir de l'immobilisme.

A ce sujet F. Kacha [57], dans un numéro de la revue Lien psy, avec la question « pourquoi ? » comme titre de l'éditorial, écrit : « c'est une chance que nous envierions les pays voisins, c'est une chance qui nous est offerte pour rebondir et envisager le développement à court et à moyen terme des prises en charges de l'enfant dans notre pays. Tous les cadres de réflexions et de décisions existent, alors pourquoi ce silence assourdissant ? »

On peut ajouter à cela, que toutes ces expériences qui ont été menées vaille que vaille, peuvent servir de point d'appui pour stimuler la mise en place d'une politique de santé en direction des enfants. Et édifier un véritable programme à la mesure de leurs besoins.

CIRCONSTANCES DE CETTE ETUDE :

Cette étude se déroule dans un service situé à Blida qui a été créé en Décembre 1991, au sein de l'hôpital psychiatrique Frantz Fanon.

A l'origine, destinée pour les malades adultes, cette structure a connu plusieurs transformations.

La première s'est faite en 1985, avec pour objectif d'accueillir à temps plein des adolescents en situation de crise et de jour un autre groupe d'enfants et d'adolescents pour un travail psychopédagogique et de guidance familiale.

La deuxième a lieu en 1991. L'équipe qui a inauguré alors le service était composée d'un médecin chef, le Professeur H. Salhi Chafai et d'une psychiatre, auxquelles se sont associés deux psychologues cliniciennes et trois éducateurs déjà en poste.

Le recrutement d'un nouveau personnel s'est fait progressivement en fonction des besoins et des possibilités.

Cette étude se déroule au niveau de l'unité hospitalière du service, où sont accueillis des enfants souffrants de troubles envahissants du développement.

C'est cette terminologie, plus actuelle, que nous avons retenu pour mener notre étude. Elle s'est substituée, au terme d'autisme infantile et elle englobe plusieurs catégories diagnostiques.

Cette étude que nous proposons, est structurée en cinq parties. Dans la première partie théorique, nous passerons en revue l'histoire des troubles envahissants du développement, leur description clinique de même que les différentes conceptions théoriques et thérapeutiques qui se sont développées autour de cette question. La deuxième partie comportera la problématique dégagée et le protocole d'étude élaborée en vue de la réalisation de cette étude. Elle sera suivie dans la troisième des résultats recueillis. La quatrième partie sera réservée à la discussion que les résultats auront permis de faire. Nous la terminerons par une conclusion, des recommandations et des perspectives de même qu'une revue bibliographique de tous les ouvrages consultés pour aborder les différents points qui ont été traités.

CHAPITRE 1

PARTIE THEORIQUE

Dans une monographie publiée en 1943 Léo Kanner, à Baltimore, évoque pour la première fois le diagnostic d'autisme infantile sur la base d'une étude effectuée auprès de 11 enfants [60].

L'autisme est ainsi considéré comme un tableau spécifique et non plus comme un symptôme de la schizophrénie.

Le désordre fondamental est l'inaptitude de ces enfants à établir des relations normales avec les autres, enfants et adultes.

Il souligne son caractère précoce voir inné puisqu'il commence à la naissance, même s'il n'est découvert que par la suite.

Dans sa description inaugurale, Kanner parle d'un trouble affectif de la communication et de la relation tout en soulignant la conservation de l'intelligence. Il est caractérisé par le besoin d'immuabilité sameness et l'isolement aloneness de l'enfant.

Sur un autre continent, en Autriche, quasiment au même moment, 1941, Hans Asperger décrivait "les psychopathes autistiques pendant l'enfance". Si aujourd'hui le syndrome d'Asperger caractérise dans les classifications internationales des autistes de hauts niveaux intellectuels, sa description originale est très proche des descriptions de Kanner. Asperger est convaincu d'une origine organique de l'autisme, mais il décrit des parents particuliers, originaux, ayant certains traits autistiques, ce qui confirme ses vues sur l'hérédité de la maladie.

Depuis cette première description par Kanner, nous assistons à une profusion de publications d'ouvrages qui permettent de souligner l'intérêt que cette entité clinique a suscité. Ils recouvrent plusieurs domaines, celui de la clinique, de l'étiopathogénie et de la thérapeutique. Toutes les recherches faites à ce jour, si elles ont ouvert de nouvelles pistes de travail, n'ont pas livré leurs réponses aux nombreuses questions qui sont posées. Pour Diatkine [32, p.1255], l'étrangeté de ces enfants, l'état des connaissances actuelles et la difficulté à mettre en œuvre des traitements efficaces expliquent l'intérêt passionné et les polémiques, que suscitent cette perturbation.

Les autistes se présentent avec une symptomatologie variée au sein de laquelle sont repérés des traits fondamentaux « le noyau » dont l'intensité est variable et des signes secondaires et ou associés qui complexifient la nosologie. C'est pourquoi plusieurs classifications ont été proposées pour la description et la délimitation de ces troubles.

Cette partie théorique traitera séparément les différents points suivants :

1.1 CONCEPT D'AUTISME ET DE PSYCHOSES DE L'ENFANT : données historiques

La notion de formes de psychoses spécifiques à l'enfant s'est précisée progressivement par rapport aux psychoses schizophréniques de l'adulte et aux arriérations mentales auxquelles on tendait à rattacher, jusqu'au début du XX^e siècle tous les troubles psychiques graves de l'enfant.

Pour étudier l'évolution des idées sur les psychoses de l'enfant, D-J. Duché [34] distingue plusieurs étapes plus ou moins intriquées, correspondant à l'évolution même de la psychiatrie infantile :

Première étape : médico psychologique

Durant cette période qui occupe le XIX^e siècle les cliniciens s'intéressent essentiellement aux arriérés mentaux qu'ils classent en catégories et tentent d'éduquer. Ainsi naissent les premières collaborations médico-pédagogiques.

Il est remarquable de noter que la première observation concernant un cas de psychiatrie infantile est celle d'un enfant que l'on peut à posteriori considérer comme ayant été atteint de psychose infantile :

Il s'agit du « sauvage de l'Aveyron » découvert dans les bois à l'extrême fin du XVII^e siècle. Considéré par Pinel comme atteint d'« idiotisme incurable », il fut pris en charge par Itard, qui relata avec une extrême précision et une grande finesse d'analyse psychiatrique ses efforts éducatifs. «Victor» tel fut son nom « se balançait sans relâche comme certains animaux de la ménagerie, mordant et égratignant ceux qui l'ennuyaient, ne témoignant aucune affection à ceux qui le

servaient ; enfin indifférent à tout, il ne donnait d'attention à rien » « sans réaction au bruit du pistolet, il se retournait au craquement d'une noisette. Il prenait la main des adultes pour leur montrer ce qu'il désirait. Il n'acceptait aucun changement et se souvenait avec précision de la place respective des objets meublant sa chambre. Il reniflait et tâtait vêtements et étoffes... »

Duché, parle de la « sublime tentative » sans doute la première psychothérapie individuelle d'un enfant psychotique, par Itard qui s'est occupé de Victor durant cinq années. Mais les résultats furent minimes, il devint capable de réaliser certaines performances mais il ne parla jamais.

L'œuvre d'Itard redécouverte tardivement, inspira de nombreuses réalisations, pendant longtemps centrées sur la rééducation et la pédagogie de ces enfants confondus dans le vaste groupe de l'arriération mentale.

Seguin, instituteur auprès d'Itard, continua l'œuvre de celui-ci. Il fonda en 1845 la première école de rééducation qui servit de modèle aux écoles d'Europe et d'Amérique.

Bourneville, médecin de Bicêtre, organise le premier service d'enfants arriérés, et il continua de se référer au modèle de Seguin. Bien que médecin, il faisait encore œuvre de pédagogue mais en parallèle il mettait au point des questionnaires destinés à éclairer sur les qualités et les déficiences de chaque sujet.

C'est durant cette période que l'idée de maladies mentales propres à l'enfant se fait jour. Celles-ci avaient été jusqu'alors réunies en un groupe clinique vaste et aux limites floues réunissant : idioties congénitales acquises, épilepsies, encéphalopathies.

En 1834, Esquirol démembré l'idiotisme décrit par Pinel, en idiotie congénitale démence acquise et formule : «le dément est un riche devenu pauvre, l'idiot a toujours été dans la misère »

Certains, pressentent cependant la particularité des maladies infantiles intéressant une personnalité en voie de formation.

Griesinger écrit en 1845, que « la folie systématique est exceptionnelle chez l'enfant car le moi n'est pas formé à cet âge de manière stable ».

Morel, auquel on attribue la paternité de démence précoce, rapporte l'observation d'un enfant issu d'une famille de « dégénérés » dont le premier développement avait été normal et qui s'enfonça dans un état d'idiotie ayant atteint à terme la vie intellectuelle dont il pouvait disposer.

Kraepelin décrit sous le nom de démence précoce un groupe de psychoses : hétérophrénie, catatonie, démence paranoïde, reliées entre elles par un critère évolutif et déficitaire : l'affaiblissement démentiel progressif chez des malades encore jeunes.

Sancti de Sanctis, isole à partir de cette notion de psychose décrite par Kraepelin en 1906, une « Dementia Precocissima » survenant chez des enfants de quatre à dix ans : il y retrouve certains symptômes de la démence précoce : désintérêt progressif du milieu familial, réactions discordantes et immotivées, stéréotypies, maniérisme, parfois syndrome catatonique ou hallucinatoire, évolution démentielle en une ou plusieurs poussées.

Heller en 1908 isole sous le nom de « Dementia Infantilis » ce qu'il estime être une entité clinique indépendante des démences infantiles décrites jusqu'alors. Après un développement harmonieux tant physique que psychique, ces enfants vers l'âge de trois ou quatre ans, progressivement ou par poussées aiguës se détériorent, au plan psychique pour aboutir en quelques mois à un état de démence irréversible. Il n'existe aucun signe d'atteinte somatique et en particulier aucun signe de localisation neurologique. La mimique et le faciès de ces enfants semblent avoir frappé Heller par leur expression « intelligente » qui contraste avec celle de l'idiot dont ces malades ont cependant le comportement.

Le mythe de l'enfant sauvage a également inspiré Bettelheim qui l'a revisité en décrivant l'enfant loup [11] plus comme autistique.

Deuxième étape : Naissance de la notion de schizophrénie

La notion de schizophrénie apparaît au début du XX^e siècle. L'évolution vers la démence n'est plus considérée comme étant le critère essentiel de la maladie,

mais un trouble psychique primaire fondamental : la discordance psychique de Chaslin, la dislocation (Spaltung) des diverses fonctions psychiques de Bleuler.

Le terme de schizophrénie a été appliqué pour la première fois à l'enfant par Potter. Cet auteur insiste sur la nécessité, pour porter ce diagnostic, d'une régression tant intellectuelle qu'affective. En effet, nombreux sont les auteurs qui pensent que l'on ne saurait parler de désorganisation chez un individu dont le développement somatique, affectif et intellectuel n'est pas accompli. Potter met encore l'accent sur l'importance des perturbations observées au sein du milieu familiale : mère rigide et autoritaire, père faible et effacé le plus souvent.

En 1937, Lutz fait une revue critique de la littérature et une synthèse de la notion de schizophrénie infantile dans le souci affirmé de maintenir la pureté du concept. Les critères requis pour porter le diagnostic :

- Affection acquise sans soupçon d'encéphalopathie antérieure ;
- Processus rompant l'harmonie du développement ;
- Apparition avant l'âge de dix ans. Impossibilité d'en faire un diagnostic avant l'âge de deux à trois ans ;
- Evolution d'une seule tenue marquée parfois par des rémissions légères ou par des poussées entrecoupées de rémissions presque complètes mais n'aboutissant pas moins à la démence.

Dès 1922, Heuyer distingue des démences organiques d'étiologie connues, des démences cryptogénétiques du type Heller ou Sancte de Sanctis qui entrent dans le cadre de la schizophrénie. Il exclu du cadre de la schizophrénie les cas où la dissociation accompagne une encéphalopathie en évolution telle une leuco-encéphalite, mais retient, contrairement à Lutz, ceux qui surviennent sur une encéphalopathie ancienne.

Bender en 1938, qui s'appuie sur une expérience riche, décrit chez l'enfant schizophrénique un trouble primaire consistant en une absence d'organisation et de développement harmonieux des différentes fonctions du système nerveux central. L'origine en serait constitutionnelle, organique, endogène remontant à la

vie embryonnaire. Ce trouble primaire est désigné sous le nom de « plasticity » dans le sens d'impossibilité d'atteindre un type, une forme. Il en résulte un symptôme secondaire, réactionnel : l'anxiété que l'on retrouve au centre de la symptomatologie. Cette anxiété résulte des difficultés, voire de l'impossibilité qu'a l'enfant à se percevoir comme personne autonome, et à établir des rapports avec autrui. Il constate l'importance, dès les premiers mois de l'existence des troubles des fonctions végétatives, de la posture, du tonus, de la motricité, du schéma corporel. Sa conception se fonde sur une étude génétique et structurale des interactions qui s'établissent entre le schéma corporel et les perceptions venues du monde extérieur.

Troisième étape : l'autisme infantile précoce de Kanner

En 1943, Léon Kanner décrit un syndrome qu'il autonomise dans un premier temps puisqu'il le rattache à la schizophrénie infantile mais dont il fait une forme clinique distincte : c'est « l'Early Infantile Autism ». Ce syndrome comporte deux troubles primaires de base : « autistic aloneness », isolement autistique et « the insistence on the perseveration of sameness », c'est-à-dire l'exigence que tout reste inchangé. L'autisme se manifeste dès le début de la vie ou tout au moins au cours des deux premières années et il touche trois à quatre garçons pour une fille.

Outre la finesse de sa description clinique, Kanner attache une grande importance au rôle des parents dans la genèse de ce syndrome : parents froids, « sophistiqués », de haut niveau intellectuel, préoccupés de problèmes abstraits, considérant leur enfant plus comme un objet d'expérience de méthodes éducatives que comme une personne humaine. Cependant dans ses publications ultérieures, il dit que même si « la froideur et la rigidité » d'un des parents joue un rôle dans la genèse de l' « autisme infantile », ces facteurs sont insuffisants pour le faire paraître. Ces enfants sont différents dès le début de leur vie extra-utérine et certains parents ne font que réagir à un enfant lui-même privé de réactions affectives.

L. Despert, partant de l'idée que les défenses autistiques constituent l'élément caractéristique des psychoses infantiles, dégage l'idée que plusieurs types doivent être distingués. Pour lui, l'autisme de Kanner constitue bien un syndrome particulier en rapport avec une absence de développement du contact affectif, alors que les schizophrénies infantiles seraient le fait d'une dissolution de ce contact. De sorte que les différents tableaux cliniques sont voisins les uns des autres quel qu'ait été le point de départ du processus : l'autisme infantile représente la forme la plus précoce de schizophrénie dans laquelle le développement n'a pas dès le début progressé normalement.

Quatrième étape : les perspectives psychanalytiques

Les travaux de l'école psychanalytique mettent l'accent sur la structure psychopathologique de la psychose dans une perspective dynamique et évolutive.

Mélanie Klein décrit les stades du développement en termes empruntés à la clinique des psychoses et considère que l'enfant est d'abord psychotique. Son monde environnant au cours du premier stade de son développement est perçu comme composé d'objets partiels et il ne se perçoit que comme « corps morcelé » n'ayant pas encore une image globale de lui-même. Ce stade est susceptible de constituer pour M. Klein dans certaines circonstances le point de départ des psychoses infantiles.

Plus tard, d'autres auteurs comme Lebovici insistent sur les possibilités de remaniements infantiles. La psychose, forme d'organisation pathologique, s'opposerait à la schizophrénie, état de désorganisation totale. Ceci pour souligner l'action psychothérapique qui est susceptible de mobiliser dans certains cas des structures non encore fixées vers des évolutions favorables.

D'autres auteurs distinguent les psychoses infantiles vraies caractérisées par une altération importante de la réalité, des états prépsychotiques dans lesquels le sens de la réalité n'est pas altéré.

Dans la perspective de ces travaux, la symptomatologie est intégrée dans une analyse structurale de la personnalité reposant essentiellement sur la relation d'objet. Les termes de prépsychose, de dysharmonie évolutive, sont employés de manière à ne pas accabler très vite un enfant par un diagnostic de psychose. La prudence à porter un pronostic au long cours est de mise en raison d'autres évolutions possibles comme la névrotisation ou le déséquilibre psychopathique. Ces auteurs déplacent ainsi le problème sur la question de l'ambiguïté des troubles évolutifs de l'enfance, leur complexité, chacun d'eux pris isolément s'observe couramment chez l'enfant normal. A côté de l'intérêt que cela représente sur le plan thérapeutique, il y a le risque d'aboutir à une confusion totale dans la terminologie. Duché [34], dans son article, cite Mises qui tout en proposant une classification des troubles met en garde contre le risque « des tentatives classificatoires ou le sujet disparaît ».

1.2 DEFINITIONS ET CLINIQUE :

Les multiples hypothèses étiopathogéniques proposées (hypothèses psychodynamiques, psychobiologiques, etc.) varient selon les époques, les concepts et les progrès technologiques. Devant l'absence de consensus, l'utilisation du concept de "syndrome" est probablement le plus approprié pour caractériser l'autisme. Mais l'on est d'emblée confronté au problème de l'hétérogénéité du syndrome autistique, suggérant l'existence de "sous-types" aussi bien cliniques que biologiques. Afin de clarifier ce problème, certaines évaluations cliniques et paracliniques du syndrome autistique apparaissent nécessaires, et ce, aussi bien dans une perspective diagnostique, que thérapeutique ou de recherche.

La description clinique suivante se réfère à celle faite par Kanner [90] et à celle faite par Mazet [75] :

Le comportement spontané est caractérisé par l'isolement extrême de l'enfant. Le terme d'autisme emprunté à Bleuler et à la psychiatrie de l'adulte, marque

l'intensité du repli sur soi. Immobile pendant des heures ou déambulant dans des circuits très organisés, l'enfant frappe par son aspect d'indifférence à ce qui l'entoure. Il semble ne pas entendre ni voir, ou voir à travers les personnes.

Des observations plus fines permettent de noter dans le registre du regard, l'importance de l'évitement du regard, la fixation sur un point arbitraire mais précis, périphérique ; de temps en temps, de furtifs coups d'œil en direction de l'adulte (ou la disparition momentanée de son strabisme) témoignent d'une prise de connaissance de la présence d'autrui (à condition qu'on ne le regarde pas).

Dans le registre auditif, la même indifférence active peut parfois évoquer une surdité. Cliniquement, la discordance est parfois nette entre l'absence de réaction aux appels ou aux bruits violents, alors qu'un bruit discret, à la limite de l'audition normale, fait retourner l'enfant. Par ailleurs celui-ci s'intéresse généralement, à certains bruits qu'il provoque de manière répétée et, sur un autre plan à la musique.

Alors que, spontanément, il se laisse souvent guider par l'adulte sans participer vraiment. Si l'on tente de forcer le contact, il réagit brutalement comme une intrusion intolérable par une augmentation des stéréotypies, de l'agitation avec impulsion, voire automutilation.

De même, le contact corporel est volontiers refusé et vécu très négativement s'il est imposé à l'enfant. Parfois, celui-ci approche l'adulte de manière très progressive et complexe. Par ailleurs, il semble le faire comme si la personne n'était pas reconnue dans sa totalité mais comme un objet partiel qu'il investit dans une partie de son corps ou dans un détail de son vêtement. Parfois encore, il peut prendre la main de l'autre pour lui déléguer le soin de réaliser une action. Cette conduite très caractéristique de l'enfant autiste est à rapprocher de l'absence chez lui de *pointing*, c'est-à-dire de la capacité de montrer du doigt un objet sur lequel il voudrait attirer l'attention, comme l'ont montré plusieurs travaux d'orientation cognitive ou éthologique.

Les objets sont manipulés d'une manière très inhabituelle : l'enfant les effleure, les flaire, les tripote, les fait rouler, tomber de manière souvent répétitive. On

peut observer une conduite appelée « signe du cube brulant » : il avance sa main vers l'objet surtout lorsqu'il est inconnu, puis il retire sa main brusquement. Comme s'il n'y a pas de jeu possible avec les objets mais seulement la répétition d'expérience sensorielle et motrice. Ceci est rapproché de l'absence de jeu de faire semblant sur lequel insistent les cognitivistes, Tustin [98] a apporté des développements très intéressants au sujet des objets autistiques.

Un aspect important de la vie d'un enfant autiste est, son exigence d'immuabilité, son besoin impérieux de maintenir la stabilité de ses repères. Toute tentative d'introduire un changement dans son cadre de vie peut déclencher des réactions d'angoisse majeure, voire un véritable état d'effondrement.

Les stéréotypies et les rituels accompagnent le tableau et ils revêtent un caractère d'étrangeté : remuer les doigts devant le visage, agiter les bras comme un battement d'ailes, tourner sur soi-même, marcher sur la plante des pieds, ou encore balancements, bercements.

Des conduites ritualisées peuvent être observées sous forme de vérification concernant l'immobilité du cadre de vie, ou de manipulation étrange de certains objets. Ils peuvent déboucher sur une ritualisation de l'alimentation, de l'habillement, du lavage, des conduites sphinctériennes. Ils consistent en une ritualisation mécanique, sans plaisir avec quelquefois une absence de retenue dans certaines conduites alimentaires de « goinfrerie » ou sexuelle de masturbation.

Les troubles du langage sont constants et très importants.

Le plus souvent, il s'agit d'une absence de langage. Des cris monotones, monocordes, « sans intention sociale » apparente, sont parfois notés. Les parents disent souvent que leur enfant comprend tout même sans accompagnement gestuel. Une dimension de refus de parler, de mutisme est évoquée à côté des entraves au développement car les premières paroles d'un enfant autiste peuvent surprendre par leur complexité et par leur aspect inattendu.

Lorsque le langage apparaît, le plus souvent avec un retard, il n'a pas pour autant valeur de communication tout au moins en première analyse. Il est fait de mots isolés, déformés, inventés, d'écholalie simple ou différée. L'incapacité à manier

les pronoms personnels est caractéristique, avec soit confusion complète, soit utilisation de la troisième personne, du « tu » pour le « je », dont la l'utilisation se met en place normalement dans la troisième année.

La voix est souvent particulière : voix « off » ; l'enfant semble ne pas être la source de sa parole.

Des émergences anxieuses peuvent survenir, elles s'accompagnent d'accès de colère pouvant entraîner des conduites auto agressives particulièrement difficiles à tolérer pour l'entourage.

D'autres troubles sont à mentionner. Des troubles alimentaires divers, des troubles du sommeil (insomnie rebelle ou silencieuse avec réveil nocturne fréquents et agités) sont présents.

La question du fonctionnement intellectuel et cognitif est essentielle. La majorité des enfants autistiques évalués par des moyens appropriés présentent une efficacité intellectuelle non verbale inférieure à 70 et globale encore moins importante. Seulement un quart, semble t-il, a un niveau intellectuel considéré comme normal. Ce qui est retenu, c'est qu'il existe des fonctionnements de bas et de haut niveau, avec différents intermédiaires.

Quelques enfants réalisent des performances remarquables dans certaines manipulations (constructions, puzzles, jeux de patience) mais elles restent circonscrites. Certains autistes appelés « autistes savants » développent des capacités dans des domaines bien particuliers et restreints en matière de mémorisation, de perceptions visuospatiales ou musicales.

A côté de formes calmes, il ya des formes agitées, où les troubles de la communication sont recouverts par un comportement d'allure ludique, par une instabilité et une hyperactivité majeures.

Les conditions d'apparition peuvent être différentes, soit progressivement et précocement, c'est l'autisme primaire de Kanner ; soit dans un deuxième temps et c'est l'autisme secondaire au cours de l'évolution de dysharmonie précoce ; soit même de manière de manière rapide voire brutale dans quelques observations où l'on note un événement marquant dans la vie de l'enfant comme un épisode somatique précoce ou une modification brutale de l'enfant.

1.3 LES DIFFERENTES CLASSIFICATIONS DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT :

Le concept classique d'autisme (décrit la première fois par Leo Kanner à Baltimore en 1943) a quitté le cadre nosologique des psychoses infantiles pour être officiellement reconnu comme un ensemble de troubles envahissants du développement infantile. Ceux-ci demeurent, pour la plupart toutefois, un diagnostic phénoménologique, descriptif.

Le terme de trouble envahissant du développement : TED a été traduit en français à partir de celui de *Persvasive Developmental Disorder* : PDD qui a été introduit en 1980 dans la classification américaine du DSM- III.

- L'autisme était l'exemple de TED avec la définition la plus spécifique. De ce fait, l'autisme est resté la pathologie type, le modèle des TED. Il n'y a pas à l'heure actuelle de méthode scientifique rigoureuse permettant de poser de manière certaine le diagnostic de TED. Les avancées considérables en génétique, imagerie cérébrale, neuropsychologie cognitive ou électrophysiologie n'ont pas permis de mettre au point un examen fiable du diagnostic de TED reposant sur des critères objectifs absolus. Le choix des critères diagnostiques dépend de la conception que l'on a de la nature de ces troubles et comporte une certaine part de présupposés théoriques. Pour C. Burstejn [20], toute description, même si elle se veut « athéorique » et purement comportementale, opère un certain choix dans le foisonnement des faits rencontrés, et leur confère une organisation, en fonction de préjugés explicites ou implicites. Par exemple, la classification de l'autisme dans les TED au côté de pathologies organiques comme le syndrome de Rett constitue en soi une prise de position théorique qui place l'autisme parmi les troubles du développement du système nerveux et tend à en minimiser la dimension psychopathologique.

Le diagnostic des TED, fait référence à trois classifications. Les catégories nosographiques qu'elles proposent dépendent de l'état des connaissances et des recherches. Elles sont susceptibles de se modifier et nécessitent des réactualisations en permanence. S. Tordjman souligne : « En la matière, il n'existe pas de vérité absolue » [97, p.179].

Elles sont regroupées et décrites dans plusieurs manuels [3] [82] [84]. Pour apprécier les correspondances entre elles, un tableau comparatif est proposé dans le manuel de P. Ferrari [35]. Pour S. Lebovici [70], les classifications constituent un moyen de communication entre les professionnels qui peuvent avoir des vues théoriques différentes mais il cite les réserves de M. Rutter, qui tout en relevant leur rigueur technique et la quantité d'informations qu'elles offrent, souligne par contre, que la richesse relationnelle se perd.

1.3.1 Dans la CIM-10 :

Les TED sont classés dans les troubles du développement psychologique. Les TED (F84) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du sujet, en toutes situations ».

Dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED), la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence. En effet :

- cette classification est reconnue et utilisée sur le plan international ;
- ses formulations diagnostiques s'appliquent à tous les âges de la vie ;
- son utilisation systématique par tous les acteurs assure, dans l'intérêt de la personne avec TED, la cohérence des échanges entre la personne elle-même et sa famille, les professionnels, les administrations ; elle est également intéressante pour les échanges entre scientifiques.

Toute autre classification doit établir des correspondances par rapport à elle.

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories ou sous forme dimensionnelle.

Huit catégories de TED sont identifiées dans la CIM-10, dont les critères diagnostiques sont précisés en annexe :

- ❖ autisme infantile (F84.0): c'est un trouble envahissant du développement qui apparaît précocement dans l'enfance puis concerne tous les âges de la vie. Il peut altérer dès les premiers mois de vie la communication et l'interaction sociale.
- ❖ autisme atypique (F84.1): il se distingue de l'autisme infantile en raison de l'âge de survenue ou de la symptomatologie, ou de l'âge de survenue et de la symptomatologie
- ❖ syndrome de Rett (F84.2).
- ❖ autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3).
- ❖ hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)
- ❖ syndrome d'Asperger (F84.5).
- ❖ autres troubles envahissants du développement (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10) F.84.8
- ❖ trouble envahissant du développement, sans précision (critères diagnostiques non précisés par la CIM-10) F84.9

La distinction entre les différentes catégories de TED est en partie fondée sur l'âge de début, les signes cliniques (l'association ou non à un retard mental, à un trouble du langage) ou sur la présence d'atteinte génétique (ex. syndrome de Rett).

1.3.2 Dans le DSM IV :

Les TED sont caractérisés par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements,

d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet. Ces troubles apparaissent habituellement au cours des premières années de la vie. Ils sont souvent associés à un certain degré de retard mental et ils sont parfois associés à des affections médicales générales (par exemple : anomalies chromosomiques, maladies infectieuses congénitales, lésions structurelles du système nerveux central). Les TED comportent cinq catégories :

- F84.0 [299.00] trouble autistique ;
- F84.2 [299.80] syndrome de Rett ;
- F84.3 [299.10] trouble désintégratif de l'enfance ;
- F84.5 [299.80] syndrome d'Asperger ;
- F84.9 [299.80] trouble envahissant du développement non spécifié (y compris l'autisme atypique).

1.3.3 Dans la dernière révision de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) [82] :

En 2000, les termes « troubles envahissants du développement » et « psychoses précoces » sont considérés comme équivalents et ils comprennent les catégories suivantes :

- 1.00 Autisme infantile précoce, type Kanner ;
- 1.01 Autres formes de l'autisme ;
- 1.02 Psychose précoce déficitaire - retard mental avec troubles autistiques ou psychotique
- 1.03 Syndrome d'Asperger ;
- 1.04 Dysharmonies psychotiques ;
- 1.05 Troubles désintégratifs de l'enfance ;
- 1.08 Autres psychoses précoces ou autres TED ;
- 1.09 Psychoses précoces ou TED non spécifiés.

La psychose précoce de l'enfant est différenciée des psychoses d'apparition tardive incluant la schizophrénie de l'enfant.

La psychose précoce est définie comme un trouble portant sur l'organisation de la personnalité de l'enfant, entraînant des défaillances majeures dans l'organisation de son Moi et de son appareil psychique, ainsi que dans l'organisation de sa relation au monde et à autrui.

La dysharmonie psychotique est décrite dans la classification française mais elle reste absente dans la CIM 10 et le DSM IV.

La dysharmonie psychotique, s'est dégagée comme entité diagnostique, à partir du concept de lignes de développement de Freud A. [38, p. 48]. Elle les considère comme le résultat des interactions fondamentales entre le ça et le moi, entre leurs divers niveaux de développement libidinal ou du développement progressif des fonctions du moi. Ces séquences montrent que l'enfant grandit par échelons, abandonnant des attitudes de dépendance, des attitudes irrationnelles sous l'influence du ça et de l'objet, pour accéder à une maîtrise croissante du moi sur son monde intérieur et extérieur. Par exemple, dans la ligne qui permet de parvenir à l'état d'autonomie affective, elle décrit plusieurs progressions comme celle du passage de l'allaitement à l'alimentation, de l'incontinence au contrôle des sphincters urétral et anal, et ce, jusqu'à la responsabilité dans la manière de traiter son corps. Il y a encore la ligne qui permet de passer de l'égoïsme vers la camaraderie ou encore du corps au jouet et du jeu au travail. Toutes ces lignes vont conférer soit un développement qui est harmonieux soit au contraire dysharmonieux résultant dans ce cas d'un déséquilibre entre elles. Ainsi, A. Freud considère que, pour établir des cadres nosologiques, il faut tenir compte assez précisément des séquences de développement. L'association d'un ralentissement du développement du moi et du surmoi et d'un développement normal, voire prématuré, des pulsions est responsable de beaucoup de tableaux cliniques atypiques et de manifestations borderlines [38, p.100].

Le cadre des dysharmonies psychotiques a été proposé par R. Misès en 1967 et repris dans la classification française CFTMEA [82]. Le tableau clinique est extrêmement diversifié et décrit par A. Birraux [13, p. 116], dans l'abrégé de psychopathologie de l'enfant. Le polymorphisme, la labilité des symptômes coexistent avec une certaine rigidité des organisations sous jacentes. Par exemple, un langage sophistiqué peut cacher une extrême immaturité, une hypermaturité intellectuelle tramée sur des besoins affectifs régressifs.

Des correspondances ont été établies entre cette pathologie et le Multiplex Complex Developmental Disorder (MCDD) de la Yale Child Study Center vue leurs similitudes tant cliniques qu'évolutives, elles sont décrites de façon détaillée par S. Tordjman et coll., [97, p.189].

Inversement, le syndrome d'Asperger n'est pas retrouvé dans la classification française. Certains le confondent avec l'autisme de haut niveau tandis que d'autres, en font une entité à part. Sa description clinique est présentée par Ferrari [35, p. 181]. Il fait l'objet d'un intérêt particulier de plusieurs auteurs. T. Attwood [6, p. 3] dans son livre présente ses principaux signes cliniques décrits par Lorna Wing qui sont :

- Manque d'empathie,
- Interaction unilatérale, naïve, inappropriée,
- Incapacité ou capacité restreinte à établir des relations amicales,
- Langage répétitif, pédant,
- Faiblesse de la communication non-verbale,
- Préoccupation intense pour certains sujets,
- Maladresse et mauvaise coordination des mouvements, attitudes bizarres.

Un questionnaire à remplir par les parents ou les professeurs a été élaboré pour établir ce diagnostic, en considérant que c'est un syndrome beaucoup plus fréquent que l'autisme classique.

L'autisme atypique diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile. L'autisme atypique survient le plus souvent chez les enfants

ayant un retard mental profond et un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif.

Continuum ou spectre des troubles autistiques (*continuum or spectrum of autistic disorders*)

Le concept de continuum des troubles autistiques a été développé en 1979 par Wing et Gould (9). Il a pour caractéristiques essentielles une triade d'atteinte de l'interaction sociale, de la communication et de l'imagination (remplacée par la suite par une étendue limitée des intérêts et des activités). Les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre de l'autisme (TSA) recouvrent la même réalité clinique. Les TED à partir d'une diversité des catégories, les TSA en rendant compte de cette diversité de façon dimensionnelle, selon un continuum clinique des troubles autistiques dans trois domaines (interaction sociale, communication, intérêts et activités stéréotypées). Ce sont ces caractéristiques qui apparaissent dans pratiquement tous les groupes de critères. L'aspect essentiel de ce concept de continuum ou de spectre des troubles autistiques est que chaque élément de la triade peut survenir avec un degré de sévérité variable et avoir différents types de manifestations. Par exemple, l'atteinte de l'interaction sociale peut être une passivité dans les interactions sociales ou une approche des autres, active, mais inappropriée et répétée, et pas seulement comme une attitude distante.

Il y a deux approches théoriques à la classification diagnostique des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (*autistic spectrum disorders*) : catégorielle et dimensionnelle.

Les systèmes dimensionnels sont fondés sur le continuum des troubles autistiques.

Les systèmes catégoriels comme la CIM 10 ou le DSM-IV-TR, comprennent à l'intérieur de la catégorie générale des TED, des sous-groupes et des critères diagnostiques similaires.

Éléments en cours de discussion scientifique

Les éléments, qui sont en cours de discussion scientifique et qui feront l'objet d'une révision dans ces trois classifications sont les suivants [35, p.190] [53, p.24]:

- la dysharmonie multiple et complexe du développement (MCDD) devrait être identifiée comme une entité au sein de la CFTMEA-R (à paraître prochainement). La description qui en est donnée est proche des critères proposés par D.J. Cohen pour un sous-type de TED non spécifiés : *Multiple Complex Developmental Disorders* (MCDD).
- la validité de la distinction entre le syndrome d'Asperger et l'autisme sans déficience intellectuelle reste incertaine.
- l'entité « troubles désintégratifs de l'enfance » est un groupe hétérogène, sa description est nécessaire du fait de la présence d'encéphalopathies actuellement identifiables ; le syndrome de Rett, par contre, ne figurera plus parmi les TED.
- l'apparition de troubles autistiques après une phase de développement apparemment normal est un élément majeur à repérer dans les TED. Dans une étude sur 285 enfants avec TSA, une régression autistique a été retrouvée dans 25 % des cas ; elle est survenue à un âge moyen de 28 mois et a été précédée d'un retard moteur (24 %), de langage (16 %) et des compétences sociales (10 %).

1.4 EPIDEMIOLOGIE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT :

Ces données épidémiologiques ont été recueillies à partir des études de Fombonne E. [36, p1172] qui les a classées en trois formes :

➤ Les études de prévalence :

les estimations sont très variables, passant de 0,7/10 000 en 1970 à 13,9/10 000 en 1988 avec une estimation moyenne retenue par Fombonne de 5/10 000. Ces variations des taux peuvent, selon ce dernier, s'expliquer par des différences dans les définitions utilisées et dans les méthodes d'identification des autistes dans les populations cibles. Ces taux varient également selon l'âge de la population cible. Ils sont plus faibles lorsqu'on inclut les enfants très jeunes (avant 3 ou 5 ans) et les enfants à l'adolescence. Par contre, toutes les études démographiques ont retrouvé un taux plus élevé chez les garçons que chez les filles. Le sexe ratio moyen retenu est de 3 pour 1. Il est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental, il se rapproche alors de 1. Cependant, un léger excès de garçons persiste même lorsqu'un retard intellectuel est associé à l'autisme.

Il est troublant de constater «qu'au sein des familles concernées par une déficience mentale liée au sexe, seuls les garçons sont habituellement retardés : cela explique probablement, pour une grande part, les taux de masculinité élevés dans les déficiences mentales prises dans leur ensemble». De fait, 80% des personnes autistes ont une déficience mentale. Il existe des fratries chez lesquelles on retrouve une personne autiste d'une part, et un enfant avec une déficience mentale sans autisme d'autre part, apparaissent comme des manifestations cliniques alternées. L'hypothèse émise est celle de la probabilité que l'autisme et certaines déficiences cognitives soient la conséquence de processus physiopathologiques et de gènes, en partie communs, s'exprimant de manière conjointe ou séparée selon les individus.

Ce qui n'explique, bien entendu, ni l'ensemble du tableau autistique ni la globalité de la déficience mentale masculine.

➤ Les études longitudinales :

Elles portent sur l'évolution de cas suivis jusqu'à l'adolescence et à l'âge adulte. Elles montrent qu'à l'âge adulte, environ deux tiers des autistes restent sévèrement handicapés et incapables d'autonomie. L'évolution semble largement

déterminée par le handicap de départ. Les facteurs pronostiques les plus importants sont le niveau intellectuel et le niveau de développement du langage. Toutefois, même quand l'évolution est favorable, des difficultés dans la vie sociale et relationnelle persistent à l'âge adulte et nécessitent un milieu et un mode de vie aménagés.

Une petite proportion d'autistes montre une détérioration clinique à l'adolescence avec une perte du langage, associée à une inertie, une baisse du niveau d'activité, une régression des compétences sociales et parfois une détérioration intellectuelle. Par contre, les études longitudinales ont permis d'écarter un lien de continuité entre l'autisme infantile et la schizophrénie de l'adulte.

➤ Les facteurs de risque :

Les premiers que Kanner a décrits et qui concernent le haut niveau intellectuel et social des parents de même que certains traits de personnalité sont actuellement totalement écartés. L'autisme concerne toutes les catégories sociales.

De nombreuses études de cas ont invoqué le rôle étiologique d'agents infectieux divers mais ces associations n'ont pas été confirmées dans des études contrôlées. Par contre, plusieurs études ont montré que la fréquence d'incidents au cours de la période périnatale et surtout de la grossesse seraient plus élevée chez les enfants autistes. Mais cette association reste très relative car ces incidents pourraient survenir avec une incidence plus élevée chez des fœtus génétiquement prédisposés.

Plusieurs maladies bien identifiées comme la phénylcétonurie, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Rett, le syndrome du X fragile s'accompagnent d'une symptomatologie autistique.

D'autres facteurs de risque ont été évoqués comme l'âge des parents, la vaccination, l'intolérance au gluten, mais les études les concernant ne permettent pas de tirer des conclusions.

Dans un article de H. Cahn, [21, p. 2215], la vulnérabilité est considérée comme tout à la fois biologique et psychologique, bien loin d'être exclusivement génétique. Elle dépend de la vie intra utérine, de l'accouchement, de la vie post

natale, des événements survenus dans la petite enfance. Il s'agit de savoir comment des événements ont été vécus et supportés par l'enfant, comment ils se sont inscrits dans son histoire et dans celle de ses parents.

1.5 PROBLEMES DE DIAGNOSTIC ET EVALUATION DE L'AUTISME INFANTILE

Devant l'absence de consensus, l'utilisation du concept de "syndrome" est probablement le plus approprié pour caractériser l'autisme. Mais l'on est d'emblée confronté au problème de l'hétérogénéité du syndrome autistique, suggérant l'existence de "sous-types" aussi bien cliniques que biologiques. Afin de clarifier ce problème, certaines évaluations cliniques et paracliniques du syndrome autistique apparaissent nécessaires, et ce, aussi bien dans une perspective diagnostique, que thérapeutique ou de recherche.

La diversité des formes observées rend difficile la présentation de l'autisme. Néanmoins, le regroupement des signes les plus caractéristiques sert de définition et de repère pour l'exercice clinique. Dans sa publication D. Sauvage [91, p1207] rappelle que dans les deux ou trois premières années de la vie, le diagnostic reste encore difficile : les limites mêmes du syndrome d'autisme restent imprécises, et il peut être associé à d'autres affections de la petite enfance qui perturbent la communication et/ ou partagent quelques signes avec lui. Il peut s'agir de déficits sensoriels, de troubles du langage ou encore de problèmes psychosociaux graves. D'où la nécessité du diagnostic différentiel. Mais, comme le signale D. Sauvage, le problème du diagnostic est lié au fait que, lorsqu'on évalue la spécificité du syndrome d'autisme, on s'aperçoit que la plupart de ses symptômes peuvent être observés aussi dans les différentes situations pathologiques citées.

De plus, à l'intérieur même du « spectre » de l'autisme, sont décrites des formes particulières qui, pour les uns, constituent des cas d'autisme alors que pour d'autres elles représenteraient des entités distinctes. Plusieurs auteurs ont insisté pour que le label « autisme » soit réservé aux situations pour lesquelles on n'observe pas de signes organiques associés. Une proposition qui est maintenant dépassée du fait de l'évidence croissante qu'il existe peu ou peut être pas de cas

d'autisme sans signes de dysfonctionnement du système nerveux. Les problèmes nosographiques de l'autisme sont encore mal résolus car il s'agit d'un regroupement clinique très hétérogène pour lequel les moyens appropriés d'explorations neurophysiologiques fines, d'imagerie cérébrale fonctionnelle et de biologie moléculaire commencent à peine à être disponible pour une véritable définition de ces pathologies.

Aussi, l'évaluation psychopathologique et l'évaluation médicale sont deux démarches nécessaires. Elles sont présentées à partir de la publication de C.A. Dessibourg [31] :

Les méthodes cliniques comportent l'examen pédopsychiatrique classique ainsi que l'utilisation d'échelles et questionnaires.

Bilan à visée diagnostique :

Le bilan à visée diagnostique d'autisme repose d'abord sur des évaluations cliniques, complétées ensuite par des investigations paracliniques qui nécessitent la collaboration multidisciplinaire de médecins généralistes, pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres et généticiens.

- Les investigations cliniques : il est nécessaire dans un premier temps de poser le diagnostic d'autisme à partir de l'observation directe de l'enfant, de l'anamnèse restituée par les parents avec l'âge de début des troubles, et enfin de l'utilisation d'instruments validés d'évaluation diagnostique. Parmi les échelles diagnostiques les plus complètes et les plus utilisées actuellement à un niveau international, on peut citer l'Autism Diagnostic Interview Revised (l'ADIR est un entretien parental) et les échelles Autism Diagnostic Observation Schedule (les échelles ADOS/PL-ADOS /ADOS-G sont fondées sur une observation directe de l'enfant dans une situation standardisée de jeux), qui permettent d'établir un diagnostic d'autisme (critères CIM-10 et DSM-IV) en évaluant les domaines de la communication, des interactions sociales ainsi que les stéréotypies idéiques et comportementales.

- Devant un diagnostic d'autisme avéré, il importe de rechercher des maladies associées au syndrome autistique lors d'une enquête familiale approfondie auprès des parents. Cette enquête comportera la réalisation d'un arbre généalogique (maladies génétiques familiales, consanguinité, antécédents de fausses couches dans les trois premiers mois de la grossesse en faveur d'une anomalie génétique,...) et un interrogatoire portant sur l'histoire développementale de l'enfant autiste en s'aidant du carnet de santé. L'histoire développementale précisera notamment les points suivants : déroulement de la grossesse et de l'accouchement avec complications pré-péri-néonatales et résultats des tests de dépistage à la naissance (hypothyroïdie, phénylcétonurie au test de Guthrie), étapes du développement psychomoteur (âge de la position assise, de la marche, des premiers mots, ...) et courbes de croissance (poids, taille, périmètre crânien de 0 à 3 ans et actuels).

- L'enquête familiale sera complétée par une évaluation du niveau d'efficiences intellectuelle (échelles de Wechsler, K-ABC, EDEI) qui a une variable importance. Seront également demandés un bilan neuro-pédiatrique (étude de la motricité, des réflexes, d'une comitialité,...) avec, si nécessaire, prescription d'audiogramme, et une consultation de génétique clinique comportant un examen de l'étage crânio-facial, des doigts et des organes génitaux externes à la recherche de signes dysmorphiques, et au moindre doute un examen cutané à la lumière de Wood (les taches de dépigmentation sont en faveur d'une sclérose tubéreuse). L'imagerie cérébrale (scanner, IRM) ne sera demandée que s'il existe des signes d'appel cutanés ou neurologiques (une micro/ macrocéphalie peut justifier son indication). L'existence d'anomalies neurologiques, de signes dysmorphiques ou d'un phénotype clinique spécifique amènera à demander des investigations paracliniques adaptées et nécessaires au diagnostic des maladies associées suspectées.

- La prescription des examens complémentaires dans l'autisme s'appuie sur les travaux de la pédiatrie, de la neurologie et de la génétique et plus récemment de la neurophysiologie, de la biochimie et de l'immunologie.

Il n'existe pas à l'heure actuelle d'examens pour faire le diagnostic d'autisme. Le choix des examens est fonction de l'âge de l'enfant et de la forme clinique. Ils sont toujours pratiqués en relation avec les autres médecins et les services concernés pour la coordination des actions. Dans sa publication, D. Sauvage [91, p. 1207] explique que dans les cas difficiles, la réalisation d'un bilan est confiée à une équipe multidisciplinaire d'un centre de référence dont le but est d'évaluer les enfants autistiques, de gérer une partie de leurs soins et de correspondre avec le service approprié d'autres aspects. Il a aussi un rôle de formation des étudiants, médecins et autres professionnels.

Bilan d'évaluation de la sévérité des troubles autistiques :

Les éléments de ce bilan ont pour objectif d'orienter et adapter la prise en charge thérapeutique après entretien prolongé avec la famille. Les instruments d'évaluation de l'évolution et de la sévérité des comportements autistiques sont nombreux, comme la CARS (Children Autism Rating Scale). Les principales échelles sont décrites par M. Soulé et F. Sirol dans l'article de Psychiatrie de l'enfant [95, p.700] avec la recommandation que les équipes puissent continuer à utiliser les échelles auxquelles elles sont habituées, mais en connaissant les limites de leurs qualités psychométriques (validités, fidélité inter-juges, sensibilités), et en complétant leur évaluation au moyen d'autres instruments validés et adaptés à leur besoin clinique.

Bilan de recherche

Ce bilan sera également clinique et biologique. Un certain nombre d'instruments d'évaluation sont en effet validés pour être utilisés à des fins de recherche afin d'affiner l'étude du sous-type comportemental de la population autiste recrutée. C'est le cas d'échelles comme l'ADI-R et ADOS/PL-ADOS/ADOS-G citées précédemment, dans le bilan diagnostique. Concernant les évaluations paracliniques, elles pourront relever, selon les besoins de la recherche, de différents bilans biologiques (biochimique, immunologique, génétique,...).

On peut citer :

1) Le bilan biochimique avec notamment, des dosages de sérotoninémie et des neurohormones de stress de l'axe hypothalamo-hypophysaire (ACTH, b-endorphine et cortisol plasmatiques), ainsi que du Système Nerveux Sympathique (noradrénaline, adrénaline et dopamine plasmatiques).

2) Le bilan génétique avec l'utilisation de marqueurs adaptés aux hypothèses étudiées. Les recherches génétiques ne se limitent pas à l'étude des gènes directement impliqués dans le risque d'autisme, mais portent aussi sur des gènes susceptibles de modifier l'expression comportementale des troubles autistiques. Il est nécessaire de tenir compte des possibles interactions entre les facteurs environnementaux et les facteurs génétiques étudiés. C'est dire l'importance d'étudier les effets du génome intégrés à ceux de l'environnement, qu'il soit postnatal ou prénatal (environnement psychologique mais aussi environnement cytoplasmique, environnement utérin avec les échanges placentaires et les effets hormonaux).

3) Le bilan neuroradiologique (IRM, scanner,...) et électrophysiologique (potentiels évoqués corticaux ou du tronc cérébral).

Enfin, les anomalies neuroanatomiques et neurophysiologiques pourraient très bien résulter d'un effet en cascade de facteurs aussi bien environnementaux que biologiques et n'être pas la cause directe des troubles autistiques. Ceci peut être illustré par l'exemple bien connu de l'effet d'un environnement anormal comme celui créé par une déprivation visuelle unilatérale chez l'animal qui entraîne des anomalies neuroanatomiques définitives au niveau de structures cérébrales, pourtant parfaitement fonctionnelles initialement. Il est donc extrêmement difficile de déterminer si les anomalies cérébrales retrouvées chez les enfants autistes sont des causes du syndrome autistique ou seulement des conséquences apparentes à considérer au même niveau que les comportements autistiques.

Dans son article, C.A. Dessibourg [31], indique la nécessité d'articuler les bilans de routine avec les bilans de recherche, mais, il est important de bien différencier le registre de la recherche (avec des examens biologiques comprenant une prise de sang et d'autres investigations) de celui du soin (qui nécessite un bilan

d'évaluation clinique de la sévérité des troubles autistiques). Ainsi, les prises de sang réalisées dans le cadre de la recherche se dérouleront dans un lieu autre que le lieu de soin. Mais il est intéressant d'articuler ces deux registres et d'intégrer une approche biologique de recherche à la pratique clinique. En effet, l'approche biologique intégrée à la clinique peut apporter à l'équipe soignante un nouvel éclairage sur l'autisme et, de ce fait, exercer un effet dynamisant chez des équipes qui souvent "s'épuisent" face à la pathologie autistique. Ainsi, le résultat biologique de la recherche mettant en évidence des taux de neurohormones de stress très supérieurs à la normale chez des enfants présentant un retrait autistique sévère, a permis à certains soignants de porter un regard différent sur ces enfants et de relancer une dynamique relationnelle qui s'essouffait devant le repli social et l'absence de langage verbal. C'est un peu comme si, sous l'éclairage biologique, les émotions inapparentes prenaient corps, devenaient visibles et venaient interpeller l'entourage, qu'il soit familial ou soignant. Cet éclairage ne remplace pas la réflexion psychanalytique qui, depuis bien longtemps déjà, souligne l'importance des angoisses autistiques, mais il permet d'être confronté à une autre réalité, la réalité biologique. Cette réalité, parce que justement elle est autre, peut créer un effet de surprise et, par là même, peut aider au soulèvement d'un questionnement et à une prise de conscience.

La multiplication des examens complémentaires comme l'IRM, indépendamment même de leur coût de santé publique et du coût psychologique, peuvent constituer pour les parents un parcours du combattant dont ils ressortent encore plus abattus et démunis devant l'absence de résultats probants. Ils sont parfois difficilement réalisables ou particulièrement stressants pour l'enfant autiste, et, les batteries d'évaluation posent en fait un véritable problème éthique où l'enfant autiste risque de passer d'un statut de sujet à celui d'objet.

1.6 DIAGNOSTIC PRECOCE DE L'AUTISME INFANTILE

Si le diagnostic de l'autisme infantile peut être établi entre la deuxième et la troisième année de vie, des signes ont amont peuvent exister avant la constitution

du syndrome autistique et leur reconnaissance peut permettre un diagnostic précoce.

P. Mazet [76, p.267] les reprend à partir du regroupement en six groupes qu'en font Houzel et Abgrall :

- 1- Une attitude de sagesse particulière, elle est signalée dès la première année de l'enfant et elle s'accompagne d'une indifférence à l'égard du monde extérieur, indifférence aussi à l'égard des personnes (notamment l'absence de pleurs lorsqu'on quitte l'enfant, l'absence de babillage) qu'à l'égard des jouets.
- 2- Des troubles posturaux et psychomoteurs : absence ou retard de l'attitude anticipatrice du bébé lors de l'approche de la mère, défaut d'ajustement postural, hypotonie, stéréotypies motrices et notamment jeux stéréotypés avec les mains que les enfants contemplent alors inlassablement dès l'âge 5-6 mois, retard psychomoteur ; mais parfois il ne s'agit pas de la non-acquisition d'une fonction mais du désinvestissement très rapide par l'enfant de cette fonction juste après les premiers essais qui souvent sont situés à un âge normal.
- 3- Des anomalies du regard : absence de poursuite oculaire, évitement du regard d'autrui : regard périphérique, regard par coups d'œil, strabisme. Il s'agit parfois d'anomalie de l'audition, notamment une certaine indifférence aux sons qui peut faire croire, que l'enfant est sourd.
- 4- La non- apparition des organisateurs de Spitz : absence ou retard du sourire au visage humain ; absence de l'angoisse du 8^e mois.
- 5- Des phobies massives et mal organisées : elles sont surtout repérables dans la deuxième année : phobies des bruits et en particulier des bruits faits par les appareils ménagers (aspirateurs, machine à laver, etc.)
- 6- Des troubles somatiques fonctionnels : il peut s'agir de troubles oro-alimentaires, de troubles sphinctériens ou de troubles du sommeil.

Plusieurs chercheurs ont tenté de savoir, quels étaient les signes précurseurs dont la valeur prédictive était la meilleure. Tordjman et Ferrari [97, p. 168] présentent celles qui leur paraissent les plus fiables :

- Recherche de C. Lord qui a évalué à l'âge de 3 ans, trente enfants qui avaient été considérés à l'âge de 2 ans comme possiblement atteints d'autisme infantile. Il constate une relative stabilité du diagnostic dans la majorité des cas. Il conclut sur la possibilité d'un diagnostic dès l'âge de 2ans en insistant sur les signes les plus importants : indifférence à la voix, absence de pointage et stéréotypies des mains et des doigts.
- Recherche de S. Baron- Cohen qui a mené une étude avec l'objectif d'établir la possibilité de détecter l'autisme dès l'âge de 18 mois. Son étude a porté sur quarante et un nourrissons âgés de 18 mois qui présentaient, un fort risque génétique de développer un autisme. L'instrument utilisé pour apprécier les signes est le questionnaire CHAT (*Check-list for Autism in Toddlers*), administré par des médecins généralistes ou des travailleurs sociaux. Les résultats de cette étude orientent sur les signes suivants : absence de pointage (protodéclaratif), l'absence d'attention conjointe, considérés comme les précurseurs d'une altération de la « théorie de l'esprit ».

Le questionnaire (CHAT) peut être utilisé pour le repérage individuel lors de l'examen de routine d'un enfant par un médecin. Elle est disponible en français mais non validée en France. Elle comporte 9 items aux parents et 5 items d'observation de l'enfant par le médecin. Il y a 5 items-clés. Cet outil a une spécificité élevée (0,97) mais sa sensibilité pour détecter les TED est seulement de 0,38 (8). Quel que soit le résultat de l'enfant à l'évaluation, l'enfant est orienté en consultation spécialisée. La *Modified Check-list for Autism in Toddlers* (M-CHAT) est en cours d'évaluation comme outils de repérage (avis du groupe de pilotage). Elle se présente sous la forme d'un questionnaire fermé en 23 items. Elle est destinée à des parents d'enfants âgés de 24 mois. L'Alarme détresse bébé – ADBB fait du repli et du retrait chez des nourrissons de 2 à 24 mois des signes d'alarme importants devant attirer l'attention du médecin. Il s'agit d'une échelle

française. Elle comporte 8 items cotés de 0 (pas d'anomalie) à 4 (anomalies sévères). Il s'agit d'un outil non spécifique de l'autisme destiné à repérer les problèmes de développement chez le nourrisson.

Les résultats intermédiaires de la recherche menée par le groupe PREAUT²[22] en France, confirme l'intérêt de prendre un indicateur de développement pour l'observation des états de souffrance de l'enfant de moins de deux ans. La grille PREAUT vise à vérifier si les scores à risque enregistrés, peuvent prédire un trouble ultérieur de type autistique. Elle concerne des bébés de 4- 9- 12 et 24 mois.

Dans son article, « la voix comme premier objet de la pulsion orale », M. C. Laznik (qui participe à la recherche PREAUT) [67], décrit les effets de la prosodie sur les bébés. Les bébés autistes pour elle : « nous portent à penser que le nourrisson ne regarderait sa mère que lorsqu'il fait l'expérience d'une prosodie. C'est ce qui lui permet de repérer la présence maternelle, de rechercher le visage qui correspond à cette voix et de surcroît, de rechercher à se faire objet de ce regard, dans lequel il lira qu'il est l'objet cause de cette surprise et de cette joie que la prosodie et les traits du visage maternel reflètent. Il aura alors noué avec elle un circuit pulsionnel scopique. Elle s'intéresse aux travaux du psycholinguiste Fernald A. Simon, qui ont porté sur la prosodie chez les bébés. M. Grolier [72, p. 151], revient sur les développements de Laznik, que cette dernière articule avec ceux de la neurologie et la physiologie, pour poser qu'il y a dans l'autisme un arrêt dans le circuit pulsionnel de la voix. Un dépistage précoce des signes autistiques permettrait alors une orientation thérapeutique qui remette en route ce circuit pulsionnel, en jouant avec l'enfant et sa mère.

1.7 EVOLUTION DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

L'importance des études longitudinales est soulignée par, Lebovici [69, p.3449] et Diatkine [32, p.1255]. Elles permettent d'apprécier l'évolution et le pronostic des TED. Dans le rapport de la haute autorité de santé (HAS) [53, p.55], on peut

² PREvention AUTtisme.

retenir que le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie dans 80 % à 92 % des situations étudiées. Cependant, les symptômes de l'autisme, en particulier ceux de la triade (troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements répétitifs) peuvent se modifier au cours de la vie. Les requalifications du diagnostic concernent essentiellement des personnes dont le diagnostic initial était classé dans les catégories : « syndrome d'Asperger », « autisme atypique », « autres TED » et « TED, sans précision ». La plupart des personnes pour lesquelles un diagnostic d'autisme infantile ou de troubles envahissants du développement a été porté pendant l'enfance garderont des particularités tout au long de leur vie. Il en est de même pour les adultes avec un syndrome d'Asperger.

Du fait de l'évolution de la définition des TED (dont celle de l'autisme qui a entraîné une modification de la proportion des personnes avec retard mental au sein de cette population), les connaissances actuelles sur l'évolution des symptômes et des capacités des personnes avec des TED au cours de l'adolescence et du passage à l'âge adulte ne sont pas consensuelles pour beaucoup d'entre elles et justifient des recherches complémentaires. Néanmoins, les points suivants font actuellement l'objet d'un consensus :

- ♦ la communication et le langage peuvent s'améliorer pendant la trajectoire de vie entière, en particulier la communication non verbale qui s'améliore fréquemment chez les personnes avec autisme infantile.
- ♦ lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, des améliorations de la communication et du langage sont observées chez environ une personne sur deux avec autisme infantile.
- ♦ cependant, si l'enfant avec autisme infantile n'a pas développé un langage fonctionnel à l'âge de 5 ans, la probabilité de l'acquérir devient de plus en plus faible avec l'âge.
- ♦ 10 % des adultes avec autisme infantile n'ont pas développé de langage.
- ♦ A l'adolescence, chez 20 à 35%, une aggravation des troubles est observée dans des cas pendant un à deux ans.

Certaines personnes, du fait de l'évolution positive de leurs troubles initiaux, peuvent ne plus remplir les critères qui avaient justifié le classement dans la catégorie diagnostique initiale.

1.8 LES DIFFERENTES APPROCHES PSYCHOPATHOLOGIQUES

A l'intérêt que suscite le syndrome autistique s'ajoutent de vives discussions et des pistes de travail nombreuses et pour certains contradictoires et inconciliables. Elles sont présentées à partir de la publication de D. Houzel [55, p.1225] qui fraye une place à chacune d'elle et qui les a classées en trois rubriques : cognitivistes, éthologiques et psychodynamiques :

1.8.1 Les approches cognitivistes :

Le présupposé de cette approche est, chez la plupart des auteurs, de nature biologique. L'espoir est de remonter, des perturbations actuelles à des « états initiaux », qui seraient rattachables à un dysfonctionnement de telle ou telle structure cérébrale.

Le cognitivisme fait référence à des représentations mentales, à des modèles intrapsychiques, à des concepts. En est exclu tout ce qui est émotionnel et à fortiori, pulsionnel.

Tout modèle cognitiviste de l'autisme se trouve donc dans une position singulière, puisqu'il doit rendre compte d'une inaptitude massive aux échanges émotionnels tout en s'appuyant sur une discipline qui met entre parenthèses le problème des émotions. Récemment, certains chercheurs en sciences cognitives ont réintégré dans leurs modèles des concepts plus aptes à rendre compte de la vie émotionnelle et pulsionnelle. Pour Houzel ; « peut être les recherches sur l'autisme ne sont-elles pas étrangères à cette évolution » [55, p. 1226]

La nécessaire prise en compte des aspects émotionnels rapproche souvent les hypothèses cognitivistes de certaines hypothèses psychodynamiques. La différence entre les deux types d'approches se résume alors surtout à des questions de méthodes et de présupposés.

La méthode en sciences cognitives est l'observation expérimentale. Elle permet l'investigation systématique de tel ou tel aspect de la pathologie autistique. Là où la description clinique reste singulière et plus ou moins approximative,

l'approche cognitive apporte un moyen d'étude rigoureux, standardisé et systématique. C'est ce qui en fait la force et l'intérêt.

Les données recueillies sur les perturbations cognitives des enfants autistes sont les suivantes :

1.8.1.1/ les troubles perceptifs :

Depuis Kanner qui soulignait les anomalies du regard des enfants autistes, la description clinique des troubles perceptifs de l'autisme s'est peu à peu enrichie. C'est à la fin des années 1960 que les recherches cognitives proprement dites ont commencé en mettant en évidence la préférence de ces enfants pour les sons de fréquence élevée. D'autres montrèrent plus tard que certaines fréquences de stimulations visuelles clignotantes étaient préférées par les enfants autistes.

Cependant, ces différentes recherches ont écarté l'existence d'un déficit sensoriel simple, c'est-à-dire à un niveau périphérique de l'information sensorielle.

Des anomalies de discrimination, de structuration et de mémorisation des stimuli sensoriels, en fonction de leur contenu émotionnel, symbolique ont été mises en évidence.

Les recherches ont également porté sur les conduites perceptives des enfants autistes. Mis devant des photographies étalées, ils regardaient préférentiellement le fond, alors que les enfants normaux ou retardés regardaient préférentiellement les figures.

Houzel cite les travaux plus récents de A. Bullinger [19] qui décrit d'autres anomalies des conduites perceptives. Les enfants autistes élaborent de manière privilégiée les propriétés périphériques des objets de leur système visuel au détriment du système fovéal. Ces enfants adoptent une attitude de protection lorsqu'on leur présente un objet de face ; si par contre on le leur présente latéralement, ils adoptent une attitude asymétrique et peuvent se saisir de l'objet. Tout se passe comme si l'autiste, par ces conduites perceptivo-motrices, évitait les stimulations qui le confronteraient aux propriétés géométriques précises des

objets et de l'espace qui les contient, au profit d'une perspective plus floue, plus qualitative et à signification plus tonico-émotionnelle qu'instrumentale.

1.8.1.2/ Les troubles de l'intelligence :

L'un des apports des recherches cognitives à la clinique de l'autisme a été de montrer la possibilité d'évaluer le niveau intellectuel de ces enfants.

La grande majorité parmi eux a un déficit du niveau intellectuel. Cependant, quelques uns ont une compétence exceptionnelle dans un domaine particulier. Mais leur score reste toujours moins bon aux épreuves verbales. Cependant, les autistes de bon niveau semblent susceptibles d'améliorer tardivement leur niveau verbal.

Les passations d'épreuves issues de la psychologie génétique de Piaget montrent qu'ils n'ont pas de déficit dans l'acquisition de la permanence de l'objet. Si on les compare à des enfants retardés non autistes selon l'âge mental.

1.8.1.3/ Les troubles de la mémoire :

En règle générale, la mémoire des enfants autistes ne semble pas déficiente. Au contraire, ils sont capables de mémoriser très rapidement des situations qu'ils ont connues et qu'ils ont besoin de retrouver à l'identique.

1.8.1.4/ Les troubles de la symbolisation :

Les troubles de la symbolisation, faculté abstraite par excellence, ne peuvent être mis en évidence directement par des procédures expérimentales. On peut considérer que ces troubles peuvent se refléter dans domaines suivants : troubles de l'intelligence, troubles du langage, défaut d'imitation, les perturbations du jeu.

Le jeu symbolique se développe entre 13 et 22 mois, certains auteurs cognitivistes ont montré que tous les enfants de plus de l'âge de 20 mois qui n'avaient pas de jeu symbolique avaient des traits autistiques. Ils ont mis en évidence le caractère stéréotypé, l'absence de caractère d'abstraction et de symbolisation du jeu des autistes.

1.8.1.5/ Les troubles du langage :

Les troubles du langage sont constants et toujours majeurs dans l'autisme infantile. Houzel [55, p.1231] estime à environ 1/3 la proportion d'autistes qui n'acquièrent aucun langage et à 1/3 celle de ceux qui ne développent qu'un langage rudimentaire. L'importance pronostique a été soulignée pour faire de la non- apparition du langage communicatif avant l'âge 5 ans un critère de mauvais pronostic. Cependant, quelques autistes peuvent développés un langage après 5 ans. Cependant leur langage se développe toujours avec retard et à une vitesse ralentie. Par contre, certains peuvent améliorer leur langage très longtemps après l'adolescence. Les anomalies du langage observées, telles que les rapportent Houzel, sont les suivantes :

Troubles de la communication préverbale comme l'absence de pointage, la pauvreté de la gestuelle communicative et le défaut de gestes et de mimiques dans l'accompagnement du langage. Les expressions faciales, les hochements de tête, les sourires manquent, de même que l'interprétation des indices venant d'autrui fait défaut.

Troubles du langage proprement dit :

➤ Dans sa réalisation

Niveaux phonologique et morphosyntaxique ne semblent pas présenter d'anomalie.

Niveau sémantique est par contre très atteint. Les enfants autistes ont une grande difficulté à utiliser les mots en respectant leurs contraintes sémantiques. Ils peuvent acquérir un bon niveau de vocabulaire mais s'ils n'échouent pas à se représenter la signification des mots, ils échouent à l'utiliser correctement. Ils ont des difficultés dans l'utilisation des termes déictiques qui font référence aux caractéristiques spatiales, temporelles et interpersonnelles. D'où l'inversion pronominale et la difficulté à manier les temps des verbes.

Niveau pragmatique c'est-à-dire de l'usage social du langage qui est souvent atteint avec hypo spontanéité du langage, défaut d'adaptation aux rôles conversationnels, non respect des règles de politesse, de la prise de parole à tour de rôle, une rigidité et une inadaptation du langage au contexte, une variabilité et une abondance de la communication en fonction de l'interlocuteur et de la situation.

Niveau prosodique très perturbé, on décrit une monotonie de l'intonation, des taux inhabituels de hautes fréquences, une raucité de la voix, hyper ou hyponasalité, mauvais contrôle du niveau de la voix et de fréquents chuchotements.

Echolalie les travaux des cognitivistes ont surtout porté sur les fonctions de l'écholalie qu'ils considèrent comme non communicative. Mais Houzel cite des auteurs qui lui reconnaissent six fonctions : prise de parole, affirmation, réponse positive, demande, répétition aidant le traitement de l'information, autorégulation du discours. Même si elle aurait moins de valeur de communication, l'écholalie retardée garde ces mêmes fonctions communicatives. Il cite également des auteurs qui distinguent l'écholalie immédiate de l'écholalie différée. Cette dernière aurait moins de valeur communicative.

➤ **Dans sa compréhension**

Elle a suscité moins de travaux que la réalisation du langage. On a surtout mis en évidence la difficulté des enfants autistes à comprendre le sens des expressions linguistiques lorsque le contexte n'est pas évocateur.

1.8.1.6/ Les troubles des interactions sociales :

Kanner mettait d'emblée l'accent sur les interactions sociales car c'est l'intensité des troubles des interactions qui lui paraissait l'élément le plus frappant du nouveau syndrome qu'il décrivait.

Les recherches qui ont porté sur les interactions précoces des autistes sont peu nombreuses sans doute en raison des difficultés méthodologiques. Le diagnostic

est rarement fait très tôt et l'on ignore le plus souvent quel a été leur premier développement. Des recherches sur les « signes d'alarme » d'autisme infantile, c'est-à-dire les premières manifestations qui ont inquiété l'entourage de l'enfant, ont montré que dans 60% des cas des anomalies avaient été remarquées pendant la première année de l'enfant.

➤ *Troubles de la communication des émotions et des autres états mentaux.*

Jusqu'en 1980 peu de chercheurs, à part les psychanalystes, s'étaient intéressés à l'aspect émotionnel du syndrome autistique. Les présupposés des cognitivistes excluait l'émotionnalité du champ de leur étude. Mais l'approfondissement des études sur l'autisme a fait rentrer dans le champ des sciences cognitives ce qui concerne la vie émotionnelle.

Baron-Cohen a mis en évidence l'incapacité des autistes à attribuer une croyance à autrui, à organiser une histoire tenant compte des états mentaux des protagonistes, à comprendre des scénarios ayant un contenu émotionnel. Les autistes ne savent pas s'informer des sentiments d'autrui, ni montrer leur intention à autrui. Ils sont incapables de se représenter les caractéristiques psychiques et les interactions implicites de leurs interlocuteurs. Il s'agit d'un trouble de l'intégration et de la régulation internes des objets mentaux d'autrui.

➤ *Troubles de l'attention conjointe*

L'attention conjointe a été décrite par Bruner [17] en 1975. C'est la capacité d'orienter son regard vers un même objet que le partenaire avec lequel on interagit. Elle commence à se développer entre 2 et 4 mois, pour être pleinement efficace vers la fin de la première année. Elle est déficiente chez les autistes.

➤ *Troubles de la reconnaissance d'autrui et de soi*

La reconnaissance du visage humain, qui est le stimulus le plus significatif pour les jeunes enfants, est perturbée chez l'autiste. Langdell en 1981, a montré que les autistes s'appuyaient plus sur l'observation des parties basses du visage, pour opérer cette reconnaissance, que sur les parties hautes comme font les autres

enfants. Mais ils sont capables de discriminer des individus entre eux et ils peuvent le plus souvent se reconnaître devant un miroir et identifier leur photographie parmi celle des autres.

Pour Houzel, [55] les théories qui s'associent à la moisson de faits récoltés par les recherches cognitivistes sont tout aussi abondantes mais aucune n'est confirmée expérimentalement de façon probante. Et ce qui frappe pour lui, c'est le contraste qu'il y a entre des données toutes convergentes vers des troubles de la relation et de la symbolisation, alors que les modèles théoriques proposés font appel à des dysfonctionnements, voire à des lésions organiques. Si des perturbations des réponses de l'entourage sont reconnues, elles sont considérées comme conséquence de l'autisme de l'enfant, jamais comme une de ses déterminations. Les principales hypothèses théoriques sont regroupées comme suit :

- Théorie linguistique : Rutter (1985) a soutenu une hypothèse

Hypothèse linguistique : le trouble cognitif de base serait une anomalie cognitive englobant le langage, mais le dépassant en atteignant les fonctions de séquençage, d'abstraction et de codage. Il y aurait dans le langage un facteur étiologique héréditaire, mais non spécifique, car commandant des fonctions cognitives générales : l'expression de ce facteur se ferait dans une même fratrie selon plusieurs modalités, l'autisme n'étant que l'une d'entre elles.

- Théories perceptives :

les anomalies réceptives constatées dans l'autisme ont suscité trois hypothèses, la première, celle de la dominance des sens proximaux défendue par Schopler [92] qui émet que les autistes utiliseraient essentiellement les sens proximaux, ce qui serait caractéristique d'un premier stade du développement sensoriel, et ne passeraient pas à l'étape suivante où les sens distaux sont investis (vue, ouïe). Cette hypothèse est abandonnée car les recherches n'ont pas confirmé les étapes du développement sensoriel de l'enfant. La deuxième hypothèse est celle de l'hyper sélectivité des stimuli. Selon Lovass (1968), l'autiste réagirait trop

exclusivement à une partie d'un message, aussi prêterait-il attention à des détails en ignorant d'autres aspects significatifs de la situation. La troisième hypothèse est celle de l'instabilité sensorielle, proposée par Ornitz et Rivo en 1968, l'autiste serait incapable de moduler les entrées sensorielles avec les sorties motrices, ce qui se traduirait par un pattern inhabituel de la motilité motrice. Ces deux hypothèses n'ont pas également été retenues.

➤ La théorie de l'hémisphéricité :

Cette théorie inclut l'autisme dans les troubles résultants d'anomalies de la dominance cérébrale.

➤ Les théories métareprésentationnelles : U.Frith (1985) a proposé d'appeler « métareprésentation » la capacité de se représenter l'état mental d'autrui dans une circonstance donnée. De nombreux auteurs font de l'incapacité de l'autiste à avoir des métareprésentations, le trouble de base du syndrome. Cette fonction très élaborée, pourrait être localisée dans une aire cérébrale (le cerveau limbique pour Hobson, l'amygdale pour O'Connors).

1.8.2 Les approches éthologiques

L'éthologie est l'étude des comportements animaux et humains en milieu naturel. Son sujet d'étude est les modalités spécifiques d'interaction d'un individu avec son environnement et non la recherche de mécanismes généraux d'apprentissage, comme les cherche le béhaviorisme, ni la mise en évidence d'états initiaux, comme le visent les sciences cognitives. L'autisme est rapidement devenu un domaine privilégié de l'éthologie humaine. Dans son livre, N. Guedeney [85, p.6-7] décrit le parcours qui a conduit Bowlby [18] à élaborer sa théorie de l'attachement et cite la psychologue M. S. Ainsworth, qu'elle considère comme celle qui a donné un prolongement expérimental et une audience scientifique à cette théorie.

Les recherches ont conduit à proposer une première théorie éthologique de l'autisme infantile ainsi que des applications thérapeutiques. C'est ainsi que des défauts de comportement d'attachement des enfants autistes ont été observés.

D'un point de vue méthodologique, pour le recueil de données, les chercheurs ont eu recours à la fois à l'observation directe, à des moyens d'enregistrement objectifs comme le magnétophone ou le magnétoscope et à l'observation participante.

- Dans l'observation directe, le chercheur s'efforce de ne pas interférer avec les phénomènes qu'il observe, il peut même se cacher derrière une glace sans tain pour enregistrer le plus fidèlement possible des séquences de comportement.
- Les films familiaux enregistrés par les parents au cours de la petite enfance sont comparés avec ceux d'enfants qui ont évolué normalement.
- L'observation consiste à laisser au sujet observé l'initiative des interactions à l'intérieur d'un cadre d'observation précis dont le chercheur est le garant.

Pour M. Lamour et S. Lebovici [68 p.171], si les processus de développement étaient soumis à l'influence des parents, à présent, l'interaction conduit à apprécier les effets qu'exerce au retour le bébé sur ses parents et par là même, la manière dont il influence, de manière active, les soins qu'il reçoit.

Les théories relatives à l'autisme, dans perspective éthologique, sont regroupées par Houzel selon quatre rubriques :

1- Les dysfonctionnements interactifs précoces :

A partir des travaux de Mazet [76] sur des films familiaux. Ils montrent que l'autisme infantile est précédé de dysfonctionnements interactifs très précoces. Ils se caractérisent par des distorsions de l'articulation entre le regard et la motricité, des dysharmonies dans la répartition du tonus postural, des perturbations de l'attention conjointe, des modifications du rythme des engagements interactifs avec dyssynchronie, dysharmonie des interactions

mimiques, caractère incompréhensible des émotions ressenties par les observateurs du film, diminution des transformations d'un mode interactif dans un autre.

2- Les défauts de comportement d'attachement :

Ils sont décrits par Bowlby [18] qui observe que les enfants autistes, au contraire des autres enfants ne recourent pas à leur mère pour se faire consoler lorsqu'ils souffrent. L'intérêt des enfants autistes pour les objets inanimés est interprété comme la manifestation d'une déviance des conduites de d'attachement. Un type de comportement appelé «évitement anxieux » a été interprété par Ainsword comme un attachement négatif. Elle fait correspondre à la non-recherche de réconfort physique, à l'évitement du regard, à l'écart physique actif lorsque l'enfant est pris dans les bras, du côté de la mère, un refus inconscient des demandes de l'enfant d'entrer physiquement en contact. Chez l'autiste, l'attachement à la personne humaine serait remplacé par un attachement aux qualités sensorielles de l'objet selon le modèle mis en évidence par Harlow dans ses recherches sur les singes rhésus.

Pour N. Guedeney [48 p.10], la théorie de l'attachement apparaît bien comme le concept clef de la deuxième moitié du XX^e siècle, en psychopathologie et en psychologie. Il est né dans la violence des séparations et des carences précoces, au croisement des apports de la psychanalyse, de l'éthologie, des sciences cognitives, de l'informatique et de la cybernétique avec ceux de l'observation, de la reconstruction et de la mise en récit.

3- Les conflits de motivation

que soutiennent E. A et N. Tinbergen à partir d'analogies entre certains comportements d'enfants autistes et des comportements de réorientation et de déplacement animaux répondant à des conflits de motivation entre approche et

évitement. Ils ont noté, chez l'enfant autiste la présence de deux systèmes motivationnels antagonistes : l'envie d'explorer l'environnement et la peur des stimulations suscitées par cette exploration. Ce conflit se résout par l'arrêt du processus d'exploration. Ainsi la rencontre de l'enfant avec un adulte se traduit par un conflit entre un désir de l'approcher et un désir de l'éviter. L'évitement serait lié à la peur de l'adulte, impressionnant par sa taille et pouvant émettre inconsciemment des signaux agressifs. Ce conflit est évité grâce aux réponses des parents qui encouragent la socialisation par des marques de tendresse. Aussi, quand les parents n'ont pas ces attitudes et qu'ils exposent trop leur enfant à des contacts étrangers, une évolution autistique serait possible, éventuellement favorisée par des prédispositions génétiques ou par des anomalies dues à des lésions neurologiques. Comme mesure thérapeutique, les Tinbergen décrivent une technique d'« apprivoisement » qui consiste à laisser l'enfant approcher l'adulte sans que celui-ci lui prête trop attention. Le thérapeute pendant cette approche, s'efforce de parler de l'enfant avec ses parents en terme positifs. Au début, il évite le contact visuel avec l'enfant, il respecte son coin favori et ce n'est qu'après plusieurs approches que l'adulte prend l'initiative de contacts visuels d'une manière graduelle et ludique et en ajustant ses conduites aux réponses de l'enfant. Cette technique d'apprivoisement a évolué vers celle du *holding* qui fait appel à des procédés de conditionnement opérant et de stimulations maternels. Cette technique de *holding* est jugée discutable par Houzel qui la rapporte, car il la considère comme trop épuisante et cela suffit-il pour établir un contact au seul niveau significatif, c'est-à-dire au niveau psychique ?

4- L'approche par le dos :

proposée par Soulayros, grâce à des analyses de films d'enfants autistes, il a montré que non seulement il y avait chez eux un conflit de motivation entre approche et fuite selon le modèle de Tinbergen, mais aussi que l'enfant se laissait beaucoup plus volontiers approcher de dos. Seule cette situation dos-contact permet un apaisement de ces enfants hautement inquiets, à la recherche

permanente de l'autre, terriblement effrayant lorsqu'il se présente de face. Les enfants autistes ont là un comportement opposé à celui d'enfants normaux, qui sont rassurés par une approche de face et qui peuvent être inquiets dans une approche dorsale. La conduite thérapeutique proposée est celle d'une prise de contact par le dos, sans intervention du regard, pour permettre à l'enfant progressivement de mieux tolérer autrui.

Dans plusieurs travaux, S. Lebovici [68], propose une approche des interactions de l'enfant avec ses parents incluant la théorie de l'attachement et psychanalytique. Il parle d'interactions fantasmatiques car la mère, dans ses soins à l'enfant, garde en elle l'enfant imaginaire qui naît avec le désir de grossesse, l'enfant fantasmatique qui est celui du désir de maternité et du désir d'enfant. Et elle porte dans ses bras l'enfant de la réalité et toute sa vie psychique s'inscrit dans ses soins maternels.

1.8.3. Les approches psychopathologiques :

1.8.3.1/ La théorie systémique :

Le concept de double lien, défini par Bateson en 1956 inaugural de la psychopathologie systémique largement utilisé pour rendre compte de la genèse de la schizophrénie, n'a pas été repris dans l'étude de l'autisme infantile. Mais Houzel rapproche les observations des Tinbergen sur les « conflits de motivation » ainsi que la notion de « situation extrême définie par Bettelheim. Les thérapies familiales n'ont pas abordé directement la question de l'autisme infantile, néanmoins, certaines de ses approches peuvent offrir de nouvelles ressources aux thérapeutes quand ils accueillent les familles de ces enfants, traversées comme elles sont par la souffrance. On peut en distinguer :

- l'approche structurale : élaborer par Minuchin S. [81], dans laquelle il invite le thérapeute à dessiner la carte structurale de la famille afin de visualiser les relations observées dans l'ici et maintenant. Le thérapeute regarde les patterns

relationnels qui maintiennent le symptôme. Son regard n'est pas porté sur l'histoire ou sur le processus qui ont contribué à la production du symptôme mais sur la place occupée dans l'espace, qui est assis à côté de qui, qui prend la parole et il identifie les sous- systèmes exécutifs du sous système censé obéir [81, p166]. Les alliances, les conflits entre conjoints déviés sur un enfant, constituent autant d'ajustements des membres d'une famille à une situation donnée. Le thérapeute s'interroge dans quelle mesure cette organisation alimente-t-elle le problème en figeant les relations et en attribuant à chaque membre un rôle qui l'emprisonne. Un enfant, seul ou en alliance avec un parent, peut prendre les commandes pour permettre un meilleur fonctionnement familial. Il est dans ce cas « parentifié » et joue un rôle de parent dans la fratrie. Il est le confident ou le soutien du parent avec qui, il est en alliance parce qu'il sent que ce dernier ne peut pas faire face au stress familial ou extra familial.

- La théorie Bowenienne des systèmes familiaux : Meynckens et Henriquet – Duhamel dans leur livre [80], reprennent les travaux de M. Bowen qui était psychiatre et psychanalyste. Dans son livre, la différenciation du soi [16], il a développé le concept de différenciation de soi qu'il considère comme un processus de croissance personnelle. Il vise à sortir de relation fusionnelle, que l'on rencontre spontanément lorsqu'il y a angoisse, lorsque la cohésion du système est mise en péril de l'intérieur ou de l'extérieur et que chacun appréhende un risque d'éclatement. Cela implique une prise de distance du « facteur émotif » pour sortir de la « masse du moi familial indifférencié », de la tendance spontanée à la fusion en réaction à l'angoisse. Dans une famille, dans une équipe, cette recherche de fusion et d'indifférenciation donne naissance à des sous groupes qui s'enkystent et rompent le dialogue. Pour Meynckens et Henriquet – Duhamel [80, p.123], les psychanalystes qui côtoient les milieux institutionnels décrivent des phénomènes semblables : « ce qui lie les êtres humains - éros -, processus de liaison favorisant cette identification mutuelle, risque de mettre en place des phénomènes mortifères – thanatos- d'homogénéisation et d'indifférenciation, de fusion et de compulsion de répétition figée ». Dans ce processus de différenciation, deux dangers possibles,

sont décrits, la « sur- individualisation », l'indépendance tourne alors en isolement, la séparation en solitude et tout échange avec autrui disparaît. Tandis que l'échec de l'individuation, « la sous- individuation, fait courir le risque d'une fusion avec d'autres organismes plus forts, ou même d'une absorption par eux.

- L'approche contextuelle de Boszormenyi- Nagy [15] : il a développé les concepts de délégation, de loyauté (invisible clivée), de balance de justice, d'éthique relationnelle, de responsabilité. Il cherche à recadrer le symptôme comme une manifestation de la loyauté du patient à sa famille d'origine. Il distingue quatre dimensions qui forment la réalité psychique et relationnelle d'une personne :

- 1- Celle des faits ; liée aux racines génétiques, de la santé physique, des événements. Cette dimension recouvre les déterminants biologiques et sociohistoriques des individus.
- 2- Celle de la psychologie individuelle, elle concerne l'appareil psychique personnel dont les déterminants fondamentaux sont la force du moi, les mécanismes de défenses, l'équipement cognitif, le bagage intellectuel, les satisfactions, et les fantasmes.
- 3- La dimension transactionnelle dans laquelle on retrouve les axiomes de la communication et les lois systémiques : systèmes, sous-systèmes, règles, alliance, complémentarité, escalade asymétrique, etc.
- 4- La dimension de l'éthique relationnelle qui représente l'apport central de Boszormenyi- Nagy. Sous-jacent à ce concept, il développe la balance de justice ou justice des relations à savoir l'équilibre de ces relations, la balance entre les mérites acquis et les obligations contractées. C'est dans ce domaine qu'apparaissent les notions de loyauté, de confiance, de fiabilité et de légitimité. Il décrit par exemple comment la loyauté se développe au sein de la famille. Elle concerne le patrimoine des générations et elle peut trouver tout son sens dans le cadre institutionnel.

1.8.3.2/ La phénoménologie :

La signification des faits psychopathologiques pour les phénoménologues est à chercher dans le rapport du sujet à son expérience de lui-même, d'autrui, et du monde concret. Les états psychopathologiques ne sont plus analysés en terme d'éléments discrets, combinables en ensemble invariants, comme des symptômes se combinent en syndromes, mais en termes de « projet », de « temps vécu », « d'espace vécu », c'est-à-dire d'axes de l'expérience psychique qui définissent des « intentionnalités ».

Ce sont les psychoses de l'adulte qui ont constitué le champ privilégié de l'exploration de la phénoménologie et non les psychoses infantiles. Cependant, « la distorsion » décrite par Binswager a été rapprochée par Houzel [55] de la façon dont se servent les enfants autistes de l'adulte pour atteindre leur but.

De plus, Houzel, cite les analyses existentielles de certains auteurs comme Laing R., Cooper D.J., qui ne sont pas sans rappeler les angoisses autistiques. Il y a l'**engloutissement** qui fait craindre toute relation, car le sujet s'y sent menacé de perdre toute autonomie ; c'est l'amour qui menace d'engloutissement et qui, de ce fait, est plus à craindre que la haine. **L'implosion** est l'angoisse d'un individu qui aspire à combler un vide intérieur, mais qui redoute ce comblement nécessitant un contact avec la réalité extérieure qu'il ressent comme une implosion.

La pétrification désigne à la fois une forme de terreur et l'action magique de pétrifier autrui.

1.8.3.3/ La psychanalyse :

Pour Houzel [55], trop de polémiques se sont alimentées de conceptions erronées de la psychanalyse, présentée comme exclusive d'autres approches. La psychanalyse n'a en elle-même aucune visée étiologique, son domaine échappe à une causalité linéaire qui enchaîne causes et effets dans une succession immuable. Si on trouve des facteurs de risques biologiques à l'autisme, on n'en contredira pas pour autant les hypothèses psychanalytiques. Car, ces hypothèses

portent non sur l'étiologie de l'autisme mais sur le sens inconscient des symptômes, sur la souffrance psychique sous-jacente et sur les fantasmes auxquels elle est rattachée. « **Il s'agit de comprendre comment le vécu individuel peut ou non s'intégrer dans un tout cohérent, à travers la relation à autrui et une histoire personnelle** », écrit Houzel. Pour Soulayrol [94], les théories psychopathologiques se situent sur le versant du comment tant dit que les autres recherches sur l'origine, se situent sur celui du pourquoi.

Les travaux psychanalytiques qui portent sur l'autisme peuvent se classer selon les trois points de vue suivants :

1- Le point de vue génétique :

Selon ce point de vue, l'autisme correspond à une anomalie du développement psychique repérable en termes de stades du développement.

a/ M.Malher décrit un premier état de l'enfant dans lequel il ne percevait pas sa mère comme source de la satisfaction de ses besoins, phase qu'elle appelle « autisme normal ». La satisfaction de ses besoins relèverait alors de sa propre sphère autistique toute puissante. Suivrait après une phase qu'elle nomme « phase symbiotique » dans laquelle l'enfant commencerait à avoir une perception et une conscience de sa mère comme source extérieur de satisfaction, mais en se vivant réuni à la mère à l'intérieur d'une membrane délimitant un espace commun entre eux et les séparant du monde environnant dans lequel le bébé projetterait les mauvais objets, ce qui permettrait une régulation homéostatique. La troisième phase est celle de la « séparation-individuation » qui commence à la fin de la première année pour s'achever vers 3 à 4 ans. Grâce à l'intériorisation des objets et à l'acquisition de sa permanence, l'enfant peut se séparer de sa mère et s'individualiser par rapport à elle.

Malher appuie sa classification des psychoses sur les phases du développement qu'elle décrit. Mais elle rejette l'idée que les psychoses ne sont qu'un retour à un stade normal du développement. Il y a dans le développement d'un enfant

psychotique, à la fois des stades manqués et des mécanismes actifs s'opposant au développement.

L'enfant psychotique a recours selon diverses combinaisons et dosage à deux mécanismes principaux, essentiellement autistique et symbiotique ; perte de la dimension animée, dédifférenciation, dévitalisation et fusion et défusion. Ces mécanismes sont dits « mécanisme de maintien ».

Pour les psychoses autistiques, le mécanisme de maintien principal est une conduite hallucinatoire négative, qui, en quelque sorte, annule la perception de la mère et la représentation du monde extérieur.

b/ D.W. Winnicott [105] décrit la psychose en terme d'échec de l'adaptation de l'environnement à l'enfant. L'environnement est d'abord représenté par la mère. Le nourrisson, est pour Winnicott, « un être immature, qui est tout le temps au bord d'une angoisse dont nous ne pouvons avoir idée. Cette angoisse est tenue à l'écart par la fonction de la mère, d'une importance vitale à ce stade » [106, p.11]

Il décrit plusieurs formes d'angoisse inimaginable : se morceler, ne pas cesser de tomber, ne pas avoir de relation avec son corps, ne pas avoir d'orientation. Toutes ces formes sont des aspects des angoisses psychotiques. Il relie les troubles psychotiques aux troubles de l'organisation du moi, qui se caractérise par trois tendances :

--tendance à l'intégration qu'il met en rapport avec la fonction de holding maternel

-- tendance à la personnalisation qui est le fait de sentir habiter son propre corps et qu'il met en relation avec le « handling » maternel, c'est-à-dire la façon qu'a la mère de manipuler physiquement et psychiquement son bébé.

--l'instauration de la relation d'objet, qu'il met en relation avec la « présentation de l'objet » c'est-à-dire la façon qu'a la mère de laisser l'enfant trouver l'objet de sa satisfaction et s'en accommoder, pour lui permettre d'avoir l'illusion nécessaire d'avoir créé cet objet. La défaillance de ces trois fonctions maternelles peut entraîner des évolutions psychotiques.

Winnicott a également décrit ce qu'il a appelé « la dépression psychotique » qui survient si « la mère environnement », fait défaut à un stade très primitif du développement de l'enfant, antérieur à toute possibilité de symbolisation, il s'agit d'une angoisse impensable, ressentie sur un mode physique, comme une perte d'une partie de la substance corporelle, une discontinuité dans l'image du corps.

c/ B. Bettelheim [11] a rapproché l'autisme infantile d'états psychiques qu'il avait observés pendant son expérience des camps de concentration, états qu'il a caractérisés par la notion de « situation extrême » : c'est une situation dans laquelle l'individu a l'impression que toute action de sa part ne peut qu'aggraver la situation.

Bettelheim insiste sur l'importance de la « mutualité » entre la mère et l'enfant ; il en donne comme exemple le désir de l'enfant de téter et le désir de la mère d'être soulagée de la tension du lait. Il importe que chacun reconnaisse la part active de l'autre dans la communication. Un échec grave et précoce de la « mutualité » peut conduire à la « situation extrême » l'enfant désinvestit le monde extérieur et évite, le plus possible, toute action afin de supprimer si possible tout déplaisir. Parallèlement, son monde intérieur s'appauvrit car il ne peut s'enrichir que dans une communication avec autrui. Il se produit un cercle vicieux et un appauvrissement progressif du monde psychique de l'enfant, qui n'est plus finalement qu' « une forteresse vide ».

Ces hypothèses de Bettelheim ont suscité de nombreuses polémiques et une vive opposition des associations de parents d'enfants autistes, qui se sentaient mis dans une position d'accusés. Ce modèle qui n'est pas exempt de clivage et d'idéalisation pour Houzel, une fois restitué là où il a un sens, à savoir le monde psychique et non dans la réalité historique, il n'y a rien d'accusateur à dire qu'un bébé peut avoir l'impression d'être dans une situation dans laquelle aucune de ses initiatives ne peut avoir pour lui des conséquences heureuses ; cela ne signifie nullement qu'il soit objectivement fondé à ressentir les choses ainsi.

d/ M. Fordham, dans une perspective jungienne, a proposé une hypothèse qui fait de l'autisme un « désordre du Moi ». Il suppose que l'enfant est d'abord une structure psychosomatique, qu'il appelle le « Soi », lequel est un système dynamique qui intègre et désintègre. Il y aurait un premier « Soi » intégré, qui devrait se désintégrer pour que puisse en émerger des structures qui se différencient en intégrant des aspects des objets extérieurs. Dans l'autisme, il n'y aurait pas de désintégration du Soi primaire, donc pas de contact avec les objets extérieurs, ni reconnaissance du non-Soi.

2- Le point de vue dynamique

Il repose sur l'analyse des phénomènes de transfert et de contre transfert.

K. Abraham a été le premier à s'être engagé sur cette voie de la reconnaissance de l'existence d'un transfert chez les psychotiques. Il a été suivi de M. Klein dès 1930, qui assignait à la psychanalyse comme tâche principale le traitement des psychoses infantiles. Elle a articulé tout le développement de la relation d'objet au cours de l'enfance autour de ce qu'elle a décrit comme des « positions » psychotiques : position « schizo-paranoïde » et position « dépressive ». Même si elle ne s'est pas directement intéressée à l'autisme, il semble bien qu'elle en est traité un, le petit Dick [61, p. 263-278] qui est repris comme référence par de nombreux auteurs. Dans son séminaire, les écrits techniques de Freud [64, p.81], Lacan revient sur l'analyse de Dick pour décrire sa structure : « il est clair que, chez lui, ce qui n'est pas symbolisé, c'est la réalité. Ce jeune sujet est tout entier dans la réalité, à l'état pur, inconstitué. Il tout entier dans l'indifférencié... Dick vit dans un monde non-humain » .

Plusieurs psychanalystes post Kleiniens se sont intéressés à l'autisme, comme W.R. Bion qui, le premier a décrit la nécessité pour le bébé de s'identifier à la fonction « contenant » de la mère et E. Bick qui a décrit « la peau psychique » comme un objet contenant qui permet de réunir en un ensemble cohérent les différentes parties du psychisme infantile qui, spontanément, tendent à se

disperser. E. Bick a également soutenu une méthode d'observation des bébés. Sa méthode a été reprise par plusieurs auteurs, comme H. et G. Haag, [50] car ils considèrent qu'elle peut être source d'inspiration pour, des abords préventifs et curatifs précoces, instaurer une collaboration avec la protection maternelle et infantile en service d'hospitalisation du nouveau né et pour isoler la psychiatrie du nourrisson.

a / D. Meltzer [79] a publié en 1975 ses recherches sur l'autisme infantile où il définit trois concepts essentiels :

- Le démantèlement du Moi qui consiste en un clivage du Moi selon les plans d'articulation des différentes modalités sensorielles. Soit l'autiste oriente tous ses investissements sur une même modalité, soit chacun de ses sens investit un objet différent : son regard vise un stimulus, son ouïe s'attache à un bruit qui n'émane pas de la même source et ses doigts palpent un objet sans rapport avec les stimuli visuels et auditifs. Il évite ainsi de focaliser ses sens sur un même objet, il n'a pas de pouvoir de synthèse des données de tous les sens. Il semble qu'il ne puisse concevoir un objet doué de perspective, de relief, ayant un volume, possédant un intérieur.
- La bidimensionnalité de la relation d'objet qui se réfère au concept géométrique de la « dimension » pour définir différentes modalités de relation d'objet : la relation unidimensionnelle qui se réduit à un pur tropisme – la bidimensionnalité qui correspond à l'image d'un objet plat, sans intérieur, dont seules les qualités sensorielles sont prises en compte – la tridimensionnalité qui ajoute une dimension de profondeur à l'objet, du point de vue psychique cela signifie qu'il a des qualités intérieures – la quadridimensionnalité ajoute la dimension du temps, l'objet s'inscrit dans une histoire singulière et accède à la dignité du sujet.
- L'identification adhésive est le mode d'investissement de l'objet bidimensionnel et le mode d'identification à cet objet. La relation à un objet bidimensionnel ne peut être qu'une relation de collage, d'imitation.

Le self s'identifie à un objet tout en surface et pas plus que l'objet il ne possède pas d'espace interne.

Influencé par les travaux de Bion, Meltzer propose une approche centrée sur l'idée de l'existence, chez l'enfant autiste, d'un « conflit esthétique » très précoce. Il suppose que l'impact de l'objet esthétique est tel qu'il pousse l'enfant à se retrancher dans l'autisme. La naissance, serait pour lui vécue comme une libération pour le fœtus, et comme un émerveillement dû à l'abondance des stimulations qui tout à coup l'assaillent, créent un vif sentiment esthétique et l'objet qui en est la source est la mère.

b/ F. Tustin [88, p.77] a elle-même traité une dizaine d'enfants autistes et obtenu des résultats remarquables. Elle privilégie l'approche de la qualité des mécanismes de défense de l'enfant autiste. Dans sa description des trois types d'autisme, elle met l'accent sur l'impossible construction du sentiment de continuité du corps propre, en raison d'une rupture traumatique très précoce de la représentation de la continuité langue, mamelon, sein, lesquels sont vécus normalement comme des prolongements du corps.

Ces trois types d'autisme constituent des tableaux symptomatiques différents qui œuvrent dans une tentative de restaurer le corps propre en luttant contre les angoisses persécutives et destructurantes.

L'autisme primaire anormal est une prolongation de l'autisme primaire normal décrit par Malher, dans lequel le bébé n'a pas conscience de son individualité propre pas plus qu'il ne distingue l'existence séparée de sa mère. Elle évoque les travaux de Bowlby [18] et de Spitz [96] pour décrire un état marqué par un comportement inerte, que l'on retrouve chez ces enfants ayant subi des carences affectives très graves et des déprivations de type « hospitalisme » et qui est caractérisée par une indifférenciation entre le moi et le monde extérieur.

L'autisme secondaire à carapace ou encapsulé où l'enfant semble coupé du monde extérieur et enfermé dans une sorte de coquille qui ne lui permet aucun contact, est très proche de l'autisme de Kanner. Il peut être mis en relation aussi

avec une rupture très précoce des soins maternels. Ici la négation active du monde extérieur (non-moi) tient le devant de la scène et rend compte de la constitution d'une coquille de protection.

L'autisme secondaire régressif. Comme son nom l'indique, il traduit le repli dans un monde interne protecteur parce que le contact avec le monde extérieur et le non-moi engendrent une terreur insurmontable. C'est un tableau qui se rapproche de ce qui a été décrit sous la notion de « schizophrénie infantile ». La dysharmonie des acquisitions est marquée par la confusion des repères, mais ce qui caractérise le plus ces enfants, c'est qu'ils développent une vie fantasmatique qui n'existe pas ou peu dans les deux premières catégories.

La classification de Tustin, qui met en évidence des types de conduite défensive ne doit pas faire perdre de vue qu'elle concerne la gestion d'une problématique unique, à savoir « la dépression psychotique » contre laquelle l'enfant lutte de manière archaïque. Tustin décrit la cassure du sentiment d'existence et de continuité par la métaphore du « trou noir », ressenti, contre lequel l'enfant lutte en usant « d'objets autistiques », objets souvent durs et froids qu'il manipule indéfiniment pour retrouver une sensation de permanence et de continuité.

c / plusieurs auteurs français ont apporté des contributions significatives dans la perspective ouverte par les auteurs post kleinien :

- **G. Haag** qui s'est intéressée aux particularités de la constitution de l'image du corps et la constitution d'une enveloppe psychique propre à partir d'une enveloppe symbiotique commune à l'enfant et à sa mère. P. Delion revient sur ces travaux [26, p.134] et il les articule avec le concept de forclusion. G. Haag développe l'idée que les deux moitiés du corps du bébé de trois mois sont liées par la fonction contenant et la moitié-de-corps droite qui représente à ce moment là pour lui, la mère, se lie avec la moitié-de-corps gauche qui le représente lui. Il peut aussi sucer son pouce et reproduire lui-même l'articulation entre la tétée du mamelon maternel, représentée par le pouce de la moitié droite et la bouche filiale. C'est cette

jonction entre le pouce et la bouche qui construit un lien structurant pour l'avenir de l'appareil psychique de l'enfant puisqu'il va permettre à des identifications intra-corporelles de s'instituer de façon à ce que l'enfant puisse finalement arriver à une image unifiée de son corps et de son appareil psychique. Ce lien est sous la dépendance de la fonction paternelle qui permet que la mère et l'enfant se reconnaissent différents car tant qu'on est dans le symbiotique, il n'y a pas de séparation. Les enfants autistes et psychotiques ne sont pas parvenus à être certains en permanence que leur corps ne va se diviser en deux. Ces enfants vérifient, par exemple en tirant au niveau de leur bouche avec leur index en crochet que cela tient ; ou quelque fois au niveau de leur anus. L'association est faite également avec tous les syndromes en neurologie et en génétique, appelés les syndromes de la ligne médiane : fentes palatine, les ouvertures de hernies ombilicales, les spina bifida. Des vécus de cet ordre sont présents chez certains enfants : quelque chose pourrait s'ouvrir, l'intérieur pourrait se répandre vers l'extérieur et vers le bas.

- **D. Marcelli** propose l'hypothèse d'une « position autistique » sur le modèle de celles décrites par M. Klein. Cette hypothèse implique pour lui la conviction d'une souffrance originaire infligée au nouveau né de l'extérieur, en vertu de la nature persécutrice du monde auquel il advient.
- **D. Houzel** [55] propose une hypothèse fondée sur ce qu'il appelle les « angoisses de précipitation ».

3- *Le point de vue structural*

Lacan s'est inspiré du structuralisme linguistique (F. de Saussure) et anthropologique (C. Lévi Strauss). A. Birraux [13, p. 107], rapporte que dans la conception de Lacan [65], le problème de la psychose s'articule autour du concept de « forclusion », traduction qu'il donne du terme allemand *Ververfung* de Freud, traduit généralement par « rejet ». La structure psychotique serait caractérisée par l'impossibilité d'intégrer le stade du miroir, l'ordre symbolique du Je. Le mécanisme fondamental en serait la « forclusion » du nom du père,

réseau de signifiant. C'est le signifiant paternel, le « Nom du père » qui est l'objet de la forclusion psychotique ; l'enfant reste dans une relation imaginaire avec sa mère, qui a besoin de cette relation pour combler son manque : l'enfant est le « phallus » de la mère. A la place du signifiant forclos, il n'y a rien, un trou, une béance, que rien ne peut réparer.

Bien que Lacan ne se soit pas intéressé directement aux psychoses de l'enfant, son travail sur « le stade du miroir et la formation du je » témoigne de sa contribution à la question. M. Mannoni et P. Aulagnier la développeront particulièrement. Pour celle-ci, le champ de la psychopathologie est le champ du langage, même si l'enfant ne l'a pas encore acquis. Le symptôme de l'enfant est un langage énigmatique qui met en scène les conflits mortifères de son environnement, et qu'il conviendra de déchiffrer. Ils conçoivent la psychose de l'enfant comme le résultat d'une aliénation de la parole de l'enfant, dans la parole de l'autre, empêchant que l'enfant puisse accéder au statut de Sujet désirant et à une identité propre, restant ainsi « objet partiel », barré à l'avènement de sa propre parole. F. Dolto [33] a adopté les thèses de Lacan mais tout en gardant son originalité et en centrant son travail sur « l'image inconsciente du corps ». Le langage a été le vecteur de ses intérêts car, pour elle, « tout est langage et quand la parole a déserté la bouche, c'est dans le corps qu'il faut aller la chercher » [13, p.50]

- Ces approches psychopathologiques, qui s'inscrivent dans la question du comment, permettant la compréhension de la vie mentale et des mécanismes autistiques et psychotiques de ces enfants, ont laissé ouverte la question de la causalité, c'est-à-dire celle du pourquoi car elles n'ont pas la prétention de décrire les causes de ces affections.

On peut commencer par citer Freud, qui dans, « pour introduire le narcissisme » [39, p.86], texte qu'il a rédigé pour amorcer une réflexion sur la question des psychoses, écrit : « ... troisièmement, l'on doit se rappeler que toutes nos conceptions provisoires, en psychologie, devront un jour être placées sur la base de supports organiques. Il semble alors vraisemblable qu'il y ait des substances

chimiques qui produisent les effets de la sexualité et permettent la continuation de la vie dans celle de l'espèce. Nous tenons compte de cette vraisemblance en remplaçant ces substances déterminées par des forces psychiques déterminées ». Tustin [98, p.131], quand à elle écrit : « je conçois l'autisme précoce de l'enfant comme invariablement lié à un patrimoine génétique ». Elle avance l'hypothèse qu'un syndrome aussi rare résulte probablement de l'interaction de plusieurs facteurs, qui ont une chance minime de se trouver réunis en même temps. Certains facteurs opérationnels dans cette combinaison de symptômes qu'est l'autisme infantile précoce serait génétique, notamment un potentiel intellectuel bon ou supérieur, chez l'enfant qui a une aptitude innée à reconnaître les modèles et les formes ; et aussi des réponses hypersensibles aux stimuli sensoriels.

1.9 LES APPROCHES BIOLOGIQUES:

La compréhension de l'autisme s'est améliorée grâce aux neurosciences, en particulier grâce à la génétique, la biologie moléculaire et la neuro-imagerie cérébrale. Ce trouble semble beaucoup plus hétérogène qu'on ne le supposait, tant d'un point de vue clinique qu'étiologique. Un modèle physiopathologique des syndromes du spectre autistique ne peut encore être proposé mais plusieurs avancées scientifiques semblent intéressantes. Ces nombreuses recherches contribuent pas à pas, à donner à ces troubles envahissants du développement un caractère propre et un profil étiopathogénique.

Mais les nombreuses classifications actuelles de l'autisme et des psychoses rendent difficile pour Bursztejn [20] de savoir si les résultats d'une recherche donnée peuvent être généralisés à l'ensemble des enfants qui en sont atteints. Ainsi la plupart des résultats restent hypothétiques, bien que ces travaux de recherches soient la source d'un flot ininterrompu de publications.

L'un des arguments avancés, à l'appui d'une étiologie neurobiologique de l'autisme, est la fréquence de son association avec des troubles neurologiques ou des encéphalopathies. Cependant, Bursztejn indique que la plupart des travaux

sur lesquels se fonde cette notion, sont en fait des observations anecdotiques dont la méthodologie est discutable, de même que les critères diagnostiques utilisés (diagnostic établi avant l'âge de 2 ans, comportement autistique transitoire, etc.).

1.9.1 Les études cérébrales neuroanatomiques et fonctionnelles :

Elles ont été regroupées par Tordjman et Ferrari [97, p.170] comme suit :

1.9.1.1/ Les anomalies cérébelleuses

L'hypothèse d'une altération des fonctions cérébelleuses dans l'autisme a semblé pour de nombreux auteurs pertinente en regard des troubles autistiques observés : troubles de l'équilibre, stéréotypies gyrotoires, angoisses de chute mauvaise estimation des distances et de la profondeur, troubles du repérage spatial. Des anomalies cérébelleuses ont été décrites dans la littérature, avec en particulier une réduction de taille du vermis cérébelleux, mais ces résultats n'ont pas été dupliqués. Il paraît important de souligner que les anomalies neuroanatomiques et fonctionnelles, rapportées dans l'autisme, pourraient se modifier au cours du développement. C'est dire l'intérêt de s'inscrire dans une perspective longitudinale afin de prendre en compte les changements développementaux et l'existence de patterns évolutifs.

1.9.1.2/ Asymétrie fonctionnelle des hémisphères cérébraux :

L'enregistrement des potentiels évoqués suggère l'existence, chez les enfants autistes, d'un problème d'intégration transmodale des stimuli provenant de différents canaux sensoriels (auditifs, visuels). Les stimulations auditives chez l'enfant autiste de plus de 5 ans entraînent des réponses anormales qui activent le cortex associatif droit alors que les enfants témoins activent le cortex associatif gauche. Les examens pratiqués témoignent ainsi de l'insuffisance du traitement hémisphérique gauche de l'information auditive chez les enfants autistes. Ces résultats apporteraient un nouvel éclairage à la compréhension des troubles du langage chez eux. D'autres examens (potentiels évoqués cognitifs), suggèrent également une anomalie dans le traitement de l'information visuelle. Le caractère

précoce de ces anomalies pourrait expliquer les différentes atteintes cognitives impliquant la modalité visuelle dans l'autisme.

1.9.2 Les études biochimiques

Elles ont principalement porté sur les monoamines (sérotonine, noradrénaline, dopamine) et les opioïdes (les beta-endorphines). Les résultats qui font l'objet d'un consensus concernent l'hypersérotoninémie plaquettaire et l'existence d'une réponse au stress anormalement augmentée dans l'autisme, aussi bien au niveau de Système Nerveux Sympathique qu'au niveau de l'axe hypothalamo-hypophysaire, alors que le fonctionnement de base de ces deux axes semble être normal

. *La sérotonine* : une recherche française a mis en évidence une corrélation positive entre l'hypersérotoninémie et l'intensité des troubles autistiques

. *La noradrénaline* : la stimulation par la noradrénaline des récepteurs post-synaptiques est impliquée dans la réponse au stress qui semble anormalement élevée dans l'autisme justifiant le dosage de ce neuromédiateur.

. *Les opioïdes* : les endomorphines, plus précisément les endorphines interviennent dans le contrôle de la douleur et ont une action centrale analgésique. Aussi, les troubles rencontrés dans l'autisme tels que l'apparente insensibilité à la douleur, les dysfonctionnements cognitifs et la réduction des expressions émotionnelle ont été rapprochés de l'analgésie morphinique provoquée par des taux élevés des endorphines.

Toutes ces hypothèses continuent de faire l'objet de recherches et aucune conclusion définitive n'en a été tirée. Il importe de ne pas se limiter à des dosages biochimiques mais d'étudier aussi les articulations clinico-biologiques, d'où l'approche intégrée qui va suivre.

1.9.3 Un modèle clinico-biologique :

Il est présenté par S. Tordjman et P. Ferrari [97, p 174] sous forme de tableau qui offre un modèle de compréhension des troubles autistiques. Il pose l'hypothèse

de causes initiales multifactorielles aussi bien biologiques que psychologiques. Il fait de l'angoisse, celle portant principalement sur les représentations spatiales et l'image du corps (angoisse de chute, liquéfaction, vide) un des problèmes majeurs de l'autisme, entraînant l'apparition de comportements autistiques qui auraient pour fonction de réduire l'angoisse.

1.9.4 La génétique

Vaste domaine en pleine effervescence où foisonnent idées et techniques novatrices. Après la cartographie du génome humain, de nouveaux espoirs thérapeutiques se fondent sur ces découvertes. Ces développements sont proposés à partir de la publication de C.A. Dessibourg sur l'autisme et les neurosciences [31].

Les facteurs de risque, décrits dans la partie épidémiologie ont largement contribué à orienter les recherches dans cette direction. On sait depuis longtemps que l'étude de fratries, en particulier de jumeaux monozygotes comparés à des jumeaux dizygotes, a montré une implication génétique dans l'autisme : il existe effectivement une concordance de 90% chez les jumeaux monozygotes. Pour mémoire, les garçons sont atteints d'autisme quatre fois plus fréquemment que les filles. Mais aucun facteur génétique directement impliqué dans les troubles autistiques n'a été identifié de façon consensuelle.

De plus, la coexistence d'une symptomatologie autistique avec d'autres affections médicales interroge s'il s'agit d'étiologies ou de comorbidités. Les études montrent qu'on retrouve chez un quart des autistes d'autres affections.

Ces pathologies associées recouvrent : les phacomatoses avec la sclérose tubéreuse de Bourneville ; les syndromes génétiques comme le syndrome de l'X fragile, la trisomie 21, le syndrome de d'Angelman et les maladies représentées par les mucopolysaccharidoses et la phénylcétonurie.

Bien que vraisemblablement polygéniques, les syndromes autistiques pourront-ils, du moins pour certains de leurs caractères et à l'instar de certaines myopathies, bénéficier d'une technique novatrice ? La pathologie de l'autisme semble toutefois beaucoup plus complexe que la myopathie de Duchenne pour

laquelle un modèle animal existe et à propos de laquelle des essais cliniques ont été mis au point.

La plus grande circonspection est donc de mise ; la biologie moléculaire a, néanmoins pour ambition, d'un point de vue thérapeutique, de s'attaquer aux causes d'une maladie et non plus seulement à ses symptômes. Il reste vraisemblable que les traitements à venir seront sans doute multiples, taillés sur mesure pour chaque mutation.

Certains gènes semblent interagir avec l'écosystème. «Plusieurs arguments convergent pour proposer le gène de la reeline comme l'un des candidats aux troubles envahissants du développement. On a observé une diminution de son taux dans le sang et le cervelet des personnes autistes. D'autres gènes inactivateurs de toxines, pourraient également donner à l'organogenèse une vulnérabilité particulière lors d'une faible exposition à des substances toxiques issues de l'environnement. Des études supplémentaires sont nécessaires, ce d'autant qu'il existe une controverse quant à l'augmentation de l'incidence des personnes autistes (ce phénomène pouvant être, par ailleurs, partiellement dû à la meilleure détection actuelle de ces troubles).

Actuellement il n'y a pas de preuves intangibles mais il y a un faisceau de présomptions.

1.10 LES APPROCHES THERAPEUTIQUES

Les orientations thérapeutiques sont tout aussi foisonnantes et sujet à controverses que les approches théoriques. Néanmoins, leur point commun à toutes, en plus de l'attention apportée à l'enfant, concerne la place accordée aux parents. Après le modèle de Bettelheim [11] qui a prôné l'exclusion des parents et un traitement centré exclusivement sur l'institution qui prend la place de famille idéale pour l'enfant, se sont succédés le modèle de l'hospitalisation de jour qui a visé à soigner l'enfant tout en le maintenant en relation avec sa famille

et ensuite le modèle éducatif et pédagogique, qui vise à intégrer l'enfant dans des établissements, ou scolaires ou éducatifs, en l'éloignant des lieux de soin.

Pendant une longue période, ce sont surtout les thérapeutes d'orientation psychanalytiques qui ont élaboré des stratégies de soins pour les enfants autistes.

En 1968, Eric Schopler [92], ancien élève de Bettelheim propose une méthode diamétralement opposée à celle de ce dernier en considérant l'autisme comme un handicap définitif, en partie éduicable par une méthode comportementale car il n'y a pour lui ni défense ni refus mais une incapacité chez l'enfant autiste.

La situation économique aux USA, ne permettant pas de prise en charge des soins par la collectivité a incité Schopler à présenter son projet comme donnant accès aux handicapés. Cette présentation a entraîné des débats qui ont alimenté des positions antipsychiatriques des associations de parents en France. Celles-ci indignées par l'abandon par le système de leurs enfants ont revendiqué le statut d'handicapé pour eux.

La circulation de l'information et les impasses thérapeutiques font qu'aujourd'hui des passerelles entre les différentes modalités thérapeutiques sont devenues possibles et elles sont regroupées dans plusieurs publications à partir desquels elles seront présentées [54] [68] [73].

1.10.1 Prise en charge institutionnelle :

La prise en charge institutionnelle autorise d'une part, la mise au service d'un enfant et de sa famille d'une équipe pluridisciplinaire et d'autre part, qu'une réflexion globale puisse se mettre en place autour de la problématique psychopathologique de l'enfant.

Les professionnels éprouvent le besoin de ne pas être confrontés seuls face à la prise en charge des enfants qui présentent des pathologies sévères (troubles envahissants du développement, et d'une façon générale toutes les pathologies regroupées sous le terme de psychoses).

Historiquement, pour Duché [34], il est possible de repérer que les travaux d'Itard, Séguin et Bourneville, qui ont développé les programmes médico-pédagogiques en associant soin et enseignement scolaire adapté, préfiguraient les prises en charge institutionnelles modernes.

Freud n'a pas beaucoup étudié les enfants mais il a jeté les premiers jalons et inspiré d'autres auteurs qui ont marché sur ses pas en direction des enfants. Il a proposé les premières pistes de travail avec les psychotiques à partir de son texte « pour introduire le narcissisme » [39, p.81]. Il attire l'attention sur la période antérieure à l'Oedipe avec les notions de pulsion d'autoconservation, de narcissisme primaire et secondaire, de moi-idéal et d'idéal du moi. Pour ce qui concerne le traumatisme chez l'enfant, son observation d'un petit garçon avec le jeu de la bobine, l'amène à publier, dans « essai de psychanalyse » [40], un texte sur la valeur du jeu répétitif chez l'enfant. C'est après la seconde guerre mondiale que la psychanalyse des enfants a pris son essor. Il y a lieu de citer les deux pionnières que sont A. Freud et M. Klein dont les travaux sont présentés par C. Geissmann et D. Houzel dans l'introduction du livre « l'enfant, ses parents et le psychanalyste » [44]. Pour A. Freud, le champ de la psychanalyse de l'enfant est très étendu. Il s'agit d'une science vaste au service de laquelle se place ce qu'elle appelle le corps des spécialités de l'enfance. Elle préfère parler d'une application de la psychanalyse de l'adulte à l'enfant, plutôt que d'une véritable psychanalyse de l'enfant. Ses positions vont nourrir une grande controverse et rivalité avec M. Klein qui a posé les bases du traitement psychanalytique des enfants dans son premier livre intitulé psychanalyse des enfants [62]. Elle va étudier les conflits infantiles chez l'enfant lui-même, tels qu'ils se présentent dans le matériel de ses petits patients. Son génie créateur, comme s'accorde à le dire tous les théoriciens, l'amène dans les zones du psychisme où Freud n'était pas allé, au-delà de l'amnésie. Elle mit au jour, chez le nourrisson, un monde peuplé de monstres, de démons, teinté d'une sexualité sadique. Son idée de génie fut de remarquer que le mode naturel d'expression de l'enfant était le jeu et qu'il pouvait être utilisé comme moyen pour communiquer avec lui. En 1930, dans une publication [61], elle rend compte de la première

cure d'un enfant autiste, Dick. Avant même la description de Kanner, elle décrit l'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi.

Toutes les deux ont été à l'origine de la création de deux grands groupes. L'école kleinienne a formé un grand nombre de spécialistes reconnus qui se sont intéressés au traitement des psychoses et se prolongeant par les travaux menés à ce jour au niveau de la « Tavistock clinic ». Les élèves de A. Freud ont créé des instituts psychanalytiques, des nurseries, des jardins d'enfants, des espaces de vie qui ont fonctionné selon le principe de la pédagogie, de l'éducation et de la psychologie qu'elle a formulé. A. Freud s'est intéressée aux enfants et a œuvré pour créer une passerelle entre la pédiatrie et la psychanalyse [37]

Mais pour les enfants autistes et psychotiques, l'essentiel des orientations thérapeutiques ont pris la direction de la prise en charge institutionnelle.

Plusieurs conceptions de l'institution se sont développées en s'inspirant à la fois du mouvement de la psychiatrie d'adultes d'après guerre mondiale, et des connaissances théoriques développées à cette époque et des institutions pédagogiques et éducatives.

En France, S. Lebovici, M. Soulé, R. Misès, R. Diatkine, J.L. Lang, principaux représentants du courant d'A. Freud, écrit C. Geissmann [44] « ils ont remarquablement conjugué les besoins de la naissante psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et les apports de la psychanalyse. Cela a permis de renouveler profondément les institutions chargées d'accueillir les enfants gravement troublés dans leur développement, grâce à une compréhension des troubles éclairés par la psychanalyse. La création dans les années soixante-dix des secteurs de l'enfant et de l'adolescent en a été le point d'aboutissement ».

Hochmann [54] revient sur les différents courants autour desquels se sont développées ces différentes conceptions :

- Celui des « pères fondateurs » (Tosquelles, Bonnafé, Daumezon) qui ont cherché surtout à neutraliser les effets destructeurs de l'asile et à réintroduire la durée dans un espace entropique figé par la chronicité.
- Le courant initié par Racamier qui met en avant l'institution dans ses fonctions d'accueil et de soutien du Moi.

- Le courant de la psychothérapie institutionnelle proprement dit avec Jean Oury et Guattari qui tenaient l'institution pour un grand divan institutionnel sur lequel se développent un transfert et un contre transfert généralisés, qualifiés d'institutionnel.

Dans le domaine de l'enfance, on entend par une institution, «l'établissement », pour désigner un ensemble architectural et humain, défini par des murs, un certain nombre de personnes organisées par une hiérarchie qui régleme leur échange par un emploi du temps. Mais également « la chose instituée » qui renvoie à la codification des rapports sociaux au service d'une fonction (hôpital, école).

C'est dans cette acception d'institué et d'instituant que peut s'inscrire l'abord institutionnel des enfants autistes et psychotiques.

Les cadres institutionnels sont les suivants :

- Internat
- Hôpital de jour
- Actions thérapeutiques à temps partiel

Hochmann dans cette même publication repère :

- le processus thérapeutique institutionnel
- La place de la pédagogie
- Le travail avec les familles.

L'hôpital de jour constitue la structure la plus souvent utilisée dans le dispositif thérapeutique pour enfants et adolescents. Il permet d'éviter les écueils de l'hospitalisation à plein temps.

En France, ces prises en charge sont courantes dans les institutions sanitaires ou médico-sociales. Elles se construisent en général autour d'une approche théorique inspirée de la psychanalyse. Dans le cadre de pratiques très diversifiées, la psychothérapie est le plus souvent associée à des activités éducatives, ludiques, susceptibles de fournir une médiation, un support au développement de la communication et de la symbolisation, et à des actions rééducatives ou pédagogiques. Une scolarisation est souvent actuellement associée, soit en intra soit en inclusion – à temps partiel – avec un

accompagnement assuré par l'équipe de soin. L'objectif de ces prises en charge institutionnelles est de favoriser, chez les enfants avec autisme, la relation à autrui et à eux-mêmes en leur donnant les moyens de construire des capacités de représentation et qui vise à les aider à « réinvestir positivement leur activité mentale ». La prise en charge proposée est pluridisciplinaire et assurée par un dispositif relativement complexe impliquant les secteurs sanitaire, médico-social et scolaire. La diversité de ces structures nécessite un fonctionnement «en réseau» visant à assurer, à long terme, la cohérence et la continuité des services. Cependant, il n'existe pas de consensus dans le choix des outils de soins et d'éducation spécialisée. Les enfants d'âge préscolaire sont souvent intégrés en milieu ordinaire (crèches, écoles maternelles). Quand les enfants atteignent l'âge scolaire, ils peuvent intégrer un établissement du secteur médico-social tel qu'un institut médico-éducatif ou un institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) dans lesquels l'aspect éducatif tient une place centrale et dont la fréquence des temps de soins est moins élevée que dans les unités hospitalières. Par ailleurs, se développent des scolarisations en classes d'intégration, en coordination avec le suivi assuré par l'équipe de soin.

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la dynamique relationnelle du collectif soignant car elle peut, dans certains cas, freiner le processus de soin. P. Delion dans son livre [24, p.89] pour analyser ces situations de fragilité, cite en premier, P.C. Racamier [86, p 86] qui décrit un système de caste qui s'installe au sein de l'équipe, résultant d'un problème transférentiel qui se transforme en confrontation entre plusieurs castes pour la défense de statut, ou tout autre élément. La problématique transférentielle se déplace alors du côté de la hiérarchie statutaire et elle se résout dans la pathologie groupale grave et la dépression des groupes. Il cite en deuxième, D. Anzieu [4], pour qui la fonction groupale porte d'une part, sur le pare excitation et d'autre part sur la surface d'inscription. « Le collectif des soignants, cet organisme bizarre, est fabriqué avec les colonnes vertébrales psychiques éthiques de chacun mais dans une peau groupale. C'est un dispositif fragile, précaire, un peu comme quand on se met à quatre ou à cinq dans un sac en tissu pour faire du cheval, il y a un qui est dans

les pattes de devant, un autre dans les pattes de derrière et deux ou trois qui font le reste. Il faut que chacun des membres de ce cheval tiennent pour que l'ensemble tienne dans un ensemble qui représente vaguement un cheval ; c'est très fragile et cela peut se déchirer facilement ».

D. Houzel [56, p.879] pose, que pour devenir cadre thérapeutique, l'institution doit respecter un certain nombre de règles qu'il cite : étanchéité, adéquation, mitoyenneté d'élaboration pour le vécu groupal.

Actuellement, la disparition du concept de psychose infantile au profit de troubles envahissants du développement dans les classifications américaines et internationale, symbole d'un « mouvement de balancier idéologique » pour O. Bonnot [35, p.352], amène des remises en question de ce type de prise en charge. Des programmes purement éducatifs ont tendance à se développer en opposition aux approches thérapeutiques d'inspiration psychodynamique.

1.10.2 La communication facilitée (CF):

C'est une technique inventée par Rosemary Crosley, pédagogue. D'abord envisagée pour les personnes IMC, elle s'est rapidement étendue aux personnes autistes. Dans une publication, L. Le Rhun [22, p.115] fait le point sur cette méthode, qui a été envisagée dès les années 70 comme une alternative à la communication, les pictogrammes n'étaient pas alors d'usage. Elle consiste à soutenir la main voire l'index, le poignet ou le coude d'une personne afin de lui permettre d'écrire sur un clavier. D'abord prisée, cette méthode a fait l'objet de nombreuses dérives. Mais pour autant, L. Le Rhun, conclut, après une large de recherche, qu'au de-delà de ces dérives et controverses, « la CF reste une technique fort intéressante qui appelle à prudence mais aussi à l'intérêt et ce particulièrement pour les personnes autistes. Non pas pour tous mais pour ceux qui s'approprient l'ordinateur et qui ont acquis la lecture. Proposer un outil nous semble alors important pour permettre à certains sujets autistes de communiquer ». elle cite divers ouvrages sous CF, dont celui de Birger Sellin [93] qu'elle considère comme l'un des plus remarquables.

1.10.3 Prise en charge éducative :

La méthode PECS

Elle permet à l'enfant à initier lui-même une communication en lui proposant des moyens alternatifs à la parole, par l'utilisation d'images. Le temps est extrêmement court de même que son coût est bas. Puisqu'il est possible de créer soi-même les photos et les pictogrammes.

Elle fait partie des méthodes comportementales puisqu'elle utilise des techniques de renforcement positif.

La méthode TEACCH (*traitement and related communication hadicaped*

children): l'une des plus connues, développée par Schopler en Caroline du Nord [92]. Il s'agit d'une approche individualisée mettant l'accent sur le développement des compétences sociales, sur la structuration du temps et de l'environnement de l'enfant. Une grande importance est donnée à la collaboration des parents.

Dans la « philosophie TEACCH », il convient d'avoir annoncé clairement le diagnostic aux parents et, en même temps, les conséquences handicapantes pour la vie à venir.

Le programme va de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. La prise en charge commence par une évaluation complète de l'enfant, l'accent est mis sur les compétences « émergentes » pour développer un travail individualisé.

Un emploi du temps journalier propose des activités d'autonomie quotidienne et d'apprentissage cognitif. Il précise visuellement le lieu, l'heure et la durée de l'activité. Dans le cadre d'un travail autonome, l'éducateur installe l'enfant dans un endroit isolé des distractions extérieures. Les tâches à effectuer sont disposées sur l'étagère de gauche à droite, puis placées sur celle de droite une fois terminée. L'enfant comprend que son travail est achevé. La participation des parents est considérée comme indispensable après une formation au programme. Les problèmes comportementaux rencontrés sont traités selon les principes et les lois de l'apprentissage en utilisant des renforcements positifs de nature sociale ou

physique. L'objectif final de tous ces apprentissages est de permettre à l'enfant d'acquérir une meilleure autonomie en vue d'une bonne intégration sociale, lorsque c'est possible.

Cette méthode a fait l'objet de vives critiques : risque de mécaniser l'enfant si elle est appliquée de façon trop rigide, risque de culpabiliser les parents en les transformant en cothérapeutes, ce qui les rendraient coresponsables d'un échec.

J. Constant [23] a montré, à propos d'une expérience concrète, l'apport de la méthode TEACCH dans un hôpital de jour public dont les références sont par ailleurs psychodynamiques. J. Constant illustre, par plusieurs exemples cliniques, l'apport de cette méthode et en parallèle, il en souligne les paradoxes en insistant sur les qualités professionnelles des éducateurs.

La méthode ABA (Applied Behavioral Analysis ou Analyse Appliquée du Comportement) inspiré par Lovaas aux Etats Unis dans les années 1960. Elle consiste en une analyse du comportement, associée à une intervention intensive visant à obtenir la meilleure intégration dans la société par l'augmentation des comportements jugés adaptés.

Pour qu'un programme ABA soit efficace, ses promoteurs posent les deux conditions suivantes :

- il doit être intensif, à raison de 30 à 40 heures par semaine.
- il doit être mené par une équipe éducative (dont les parents sont partie prenante) formée et intervenant dans le cadre d'un programme bien défini.

Le pronostic est d'autant meilleur que le programme est commencé tôt.

Son inconvénient est celui d'être très contraignant et très coûteux.

▪ Ces différentes méthodes inspirées du béhaviorisme renvoient aux différents points de vue des cognitivistes et les oppositions qui ont circulé entre eux. Ils sont regroupés dans un travail de synthèse de A. Rivière. [89, p.90] qui revient sur l'œuvre de Vygotsky. Deux orientations principales furent présentes

dans l'analyse des relations entre l'apprentissage et le développement. Si pour les béhavioristes le développement est apprentissage, pour d'autres psychologues dont Piaget, le développement n'est pas apprentissage, mais déploiement des possibilités endogènes du sujet. L'apprentissage qui constitue un processus externe d'incorporation du milieu dépend du développement, l'apprentissage n'est pas la condition fondamentale du développement. Pour Vygotsky, réduire la relation entre apprentissage et développement à un seul sens qui irait du premier au second serait une simplification. Pour établir la relation entre le développement de l'enfant et l'apprentissage, il ne suffit pas d'établir le niveau développementale en termes de tâches ou d'activités que l'enfant est capable de réaliser à lui tout seul, mais il est nécessaire de déterminer ce qu'il est capable de faire avec l'aide des autres. L'humanisation se réalise dans un contexte interactif dans lequel les personnes qui entourent l'enfant sont des compagnons actifs, qui gardent, planifient, régulent, terminent. Ce sont des agents du développement. Vygotsky qualifie de « niveau proximal du développement » l'ensemble des activités que l'enfant est capable de réaliser avec l'aide, la collaboration ou le guidage d'autres personnes et il le différencie du « niveau actuel du développement ».

La question des apprentissages des enfants autistes reste donc centrale et s'articule avec des conceptions qui varient selon les théories psychologiques et psychopathologiques. Certains les considèrent comme essentielles, alors que d'autres les intègrent dans une approche plus globale qui prend en considération la dimension relationnelle et structurale.

A ce sujet,

D. Houzel, revient sur les points communs et ceux qui marquent la différence entre la méthode expérimentale sur laquelle s'appuie les sciences cognitivistes et la méthode psychanalytique. La première consiste à partir d'une hypothèse que l'on peut confirmer ou réfuter par des données objectives recueillies un nombre de fois, aussi grand que l'on veut, dans un protocole d'expérience standardisé, le but est donc celui de valider ou d'invalider l'hypothèse de départ. La deuxième méthode s'abstient de toute hypothèse, elle n'a pas un modèle théorique du

fonctionnement mentale. Sa théorie, la métapsychologie, est celle du cadre et elle n'a pas de but fixé autre que l'exploration même des phénomènes qui relèvent de l'« intentionnalité inconsciente ». A la connaissance précise de la connaissance des phénomènes observés, se substitue la connaissance de leur intentionnalité.

On peut citer également P. Delion [28] qui revient sur les travaux des cognitivistes, comme ceux de Baron- Cohen sur l'attention conjointe et ceux des psychanalystes, pour décrire l'impact des processus psychotisants sur le processus cognitif et qui mettent en échec les possibilités d'« apprentissage- du- monde » par l'enfant.

1.10.4 Le traitement médical :

Cliniquement, la réponse pharmacologique des patients autistes est diverse, souvent atypique. Telle personne peut être améliorée quant à ses stéréotypies par un neuroleptique antagonisant la dopamine, telle autre avoir le même effet avec un inhibiteur de la recapture de la sérotonine (SSRI) ; une troisième enfin peut bénéficier d'un antagoniste de l'endorphine comme la naltrexone alors que ce même médicament ne sera pas du tout supporté par un enfant ayant des symptômes analogues. Quand aux benzodiazépines favorisant l'inhibition GABAergique, ils ont parfois des effets paradoxaux induisant des comportements pseudo-maniaques (comme dans une certaine mesure, chez l'enfant sain, d'ailleurs).

Les amphétamines (stimulant la dopamine et la noradrénaline) traitent occasionnellement une hyperactivité associée à l'autisme mais peuvent également provoquer des tics ou péjorer l'ensemble du tableau clinique par une agitation, une irritabilité ou une impulsivité accrues. On a décrit chez la personne autiste une hypodopaminergie striatale qui induirait des stéréotypies.

A dose égale, une même substance peut donc avoir, tout spécialement chez des enfants handicapés, des effets diamétralement opposés, inactivant ou stimulant un récepteur selon la maturation et l'architecture du système nerveux central.

Par ailleurs, il est bien connu des pharmacologues qu'une petite dose d'un médicament X peut avoir une action très différente d'une grosse dose, par exemple par saturation de certains récepteurs puis stimulation de récepteurs antagonistes.

Dans un rapport très documenté, la haute autorité de la santé en France [53], a rassemblé toutes les informations sur l'autisme à la fois historiques et actuelles. Bien que critiqué par de nombreux professionnels, ce rapport, offre la possibilité d'une visualisation et d'une évaluation de toutes ces méthodes thérapeutiques.

CONCLUSION

Dessibourg écrit que, de part leur complexité, les troubles envahissants du développement constituent pour les scientifiques une leçon de modestie. Ils sont particulièrement intéressants, compte tenu de leurs caractéristiques propres : qu'elles soient relativement spécifiques telles que les aptitudes sociales, ou qu'elles soient communes au retard mental. Ce d'autant que certaines «surcompétences» (hyperlexie, mémoire visuelle ou auditive parfois étonnante chez une personne autiste), à la fois isolées et peu fonctionnelles, constituent un champ d'investigations privilégié pour la compréhension des mécanismes mnésiques, sociaux et comportementaux de l'être humain.

Des recherches coordonnées plus poussées doivent encore être accomplies pour dégager une véritable physiopathologie des affections du spectre autistique. Les concepts actuels vont s'enrichir et se différencier ces prochaines années. Il est fort probable que, grâce aux progrès de la génétique et aux recoupements avec les affections médicales associées, un passage, de classifications descriptives cliniques à des classifications étio-pathogéniques se fera.

Malgré toutes ces nouvelles pistes de recherche, Dessibourg insiste sur l'utilité de rappeler et de souligner l'intérêt de certains aspects de la subjectivité plutôt que de la décrier et au profit d'une vérité scientifique passant exclusivement par des évaluations objectives. Parce que la subjectivité s'inscrit dans une dynamique relationnelle, elle est source de richesse en permettant, si elle est prise en considération et analysée, de mieux comprendre le sens des comportements observés. Ainsi, il est possible de relever chez un même enfant ayant des troubles envahissants du développement, des fluctuations de comportements en fonction de l'environnement et des personnes. Cette subjectivité est essentielle, car elle ne renvoie pas à l'immutabilité de l'enfant autiste, mais à ses fluctuations relationnelles, à ses capacités d'émergence, en fait à son humanité.

CHAPITRE 2

PROTOCOLE D'ETUDE

2.1-PROBLEMATIQUE:

Les nombreuses appellations pour désigner la pathologie autistique permettent de préfigurer les nombreux développements théoriques qu'elle a induits. En parallèle, leur succèdent des conceptions de l'institution thérapeutique variées et pendant longtemps opposées les unes aux autres.

Dans le courant psychanalytique, Bruno Bettelheim [11] décrit le rôle pathogène des familles d'enfants autistes pour proposer un modèle institutionnel dont ils sont exclus. D'autres auteurs en France, par exemple Mannoni M., ont proposé des psychothérapies aux parents.

Dans le courant cognitiviste, les indices d'une causalité génétique ou organique ont conduit inéluctablement à une vue pessimiste quant au caractère modifiable ou non de l'état autistique.

Dans l'approche systémique, qui a eu pour effet de reléguer dans l'ombre la psychologie de l'individu et la pratique clinique basée sur le diagnostic et la psychopathologie, l'intérêt s'est exclusivement centré sur la famille en tant que système.

La question de la causalité est restée longtemps confondue avec celle du traitement. Actuellement la reconnaissance d'une causalité multiple permet d'intégrer plusieurs dimensions, celle des troubles, de l'organisation psychique, du déficit cognitif et du système familial, pour mettre en place plusieurs actions et assurer une meilleure évolution aux enfants autistes.

Autant de questions qui se sont imposées à nous tout au long de notre rencontre avec ces enfants atteints d'autisme et leurs familles.

C'est ainsi qu'au fur et à mesure que nous avons avancé dans notre travail des impressions, des observations et des hypothèses se sont dégagées et dont la conséquence inéluctable est cette étude qui vise à des élaborations autour d'une problématique associant les trois protagonistes que sont les enfants, leurs familles et les soignants.

L'institution s'est d'abord présentée pour nous comme un cadre structurant. Elle offre de nouvelles possibilités de contenance, de rencontres et de liens. Certains de ses effets sont immédiatement constatés dès les premiers temps de l'hospitalisation.

Par la suite, il a été possible de constater qu'elle peut se présenter comme un cadre idéal au regard de la pathologie autistique car elle permet de réaliser la coexistence des différentes interventions thérapeutiques qui conviennent à la nature multidisciplinaire de cette pathologie.

Mais notre démarche nous a amené systématiquement à apprécier le rôle que jouent les familles dans le processus thérapeutique au point d'en constituer le fil directeur.

En conséquence, les difficultés rencontrées sont analysées à partir de la prise en compte du lien qui se noue aussi bien avec l'enfant que sa famille. Il peut en constituer un moteur ou un frein à la prise en charge. Ce sont les moments d'impasse thérapeutique, de découragement et la recherche continue de solutions pour éviter tout lâchage qui sont à l'origine de ce travail.

Travailler avec les familles s'est avéré incontournable car très vite une évidence s'est imposée : malgré toutes les possibilités thérapeutiques qu'offre l'institution soignante, en tant qu'ensemble structuré, elle ne peut se substituer à la structure familiale.

Sans hésitation aucune, l'équipe soignante a pu se souscrire dès le départ à cette dimension du soin que propose Bruno Bettelheim, celle de la voie royale menant à la compréhension de la maladie mentale est la découverte par le malade lui-même du sens caché et de la cause de son comportement manifeste.

Du fait qu'elle permet de voir l'enfant autiste au-delà de son symptôme et de rester attentif à son émergence en tant que sujet.

Par contre, il n'est pas possible de prétendre à ce rôle qu'il attribue au thérapeute [11 p. 742]: « celui qui s'offre en chair et en os en tant qu'objet permanent, omniprésent, afin que l'enfant puisse s'unifier autour de cette image ».

Autrement dit, occuper la position de substitut idéal capable d'agir là où les parents ont échoué, en insistant sur l'importance d'une séparation avec le milieu familial et la continuité du soin.

Déjà, le fait que l'hôpital de jour, modèle où se déroule cette étude, renvoie à une orientation du soin basée sur la discontinuité, nous permet d'avancer quelques arguments pour étayer notre hypothèse :

a- les familles souffrent, elles expriment leur incompréhension, leur incapacité, leur attachement et en même temps, leur découragement et leur culpabilité.

Leur apporter un soutien par une écoute et par un accueil de leur enfant correspond à une première étape du travail.

b- mais au-delà de cet aspect, pour que l'enfant arrive à émerger comme sujet porteur d'une histoire, une reconnaissance par sa famille est indispensable pour qu'il y prenne une place.

Il s'agit d'un processus long qui dépasse le cadre du soutien et qui se construit grâce à une alliance thérapeutique qui se situe au delà de la seule bienveillance et de la confiance. Elle est tout à la fois questionnement, récits, observations, critiques et demandes.

De plus en plus, les liens entre les familles et les soignants nous sont apparus progressivement complexes. Tantôt chaleureux, tantôt conflictuels, ce qui place les soignants dans des positions extrêmement variables d'alliés et de substituts ou d'adversaires potentiellement persécuteurs.

Des mouvements affectifs, des projections dont il a fallu apprendre à tenir compte et voire même intégrer dans la stratégie thérapeutique pour prévenir les risques de rupture.

Les arguments qui nous permettent d'avancer cette primauté de l'investissement thérapeutique par les parents peut s'appuyer sur les aspects :

- a- Objectifs et circonstanciels : il n'y a pas dans notre pays une autre alternative pour l'enfant en dehors de sa famille. L'hospitalisation se déroule la journée, avec un rythme variant de une à plusieurs journées par semaine et ce sont les parents qui se chargent de l'accompagnement de leurs enfants pour plusieurs années.
- b- Subjectifs : les possibilités de reconstituer l'histoire de l'enfant, les informations sur son quotidien dépendent des récits et des disponibilités psychiques des parents. Leurs histoires se superposent avec celle de leur enfant, les liens complexes qui se tissent entre eux autour des troubles de la communication de ce dernier produisent des symptômes secondaires ou bloquent les possibilités d'une évolution aggravant la pathologie autistique. De plus, les moments d'émergence auxquels nous avons souvent assisté nous ont permis de constater qu'ils s'accompagnent de débordements. Ils se traduisent par des irruptions d'angoisse de type dépressive, conséquence du « dé-fusionnement », d'instabilité, d'opposition, de troubles du caractère qui déstabilisent l'entourage aussi bien familial qu'institutionnel. Ils apparaissent comme une aggravation dans l'évolution et font appel spontanément à des stratégies de maintien. Ces moments sont très mobilisateurs, demandent une grande disponibilité de tous et d'une grande prudence dans l'interprétation pour que cette dynamique évolutive continue.

C'est ainsi qu'au fil des années, une réflexion sur la place de l'institution et le sens de notre intervention s'est imposée. L'idée principale qui s'en est dégagée est celle d'une institution comme lieu de témoignage, propice à la création d'un espace intermédiaire, grâce auquel une reconnaissance mutuelle s'établit et un lien entre les deux protagonistes que sont enfant et famille, devienne ou redevienne possible autour d'un tiers que représente l'institution. C'est ce qui va rendre possible l'ouverture d'autres espaces pour l'enfant pour élargir son champ de découverte de son monde environnant et pour

accéder à des acquisitions dans les domaines de l'autonomie et des apprentissages.

Seront décrits les différentes étapes de ce travail et les articulations avec les autres composantes du soin dans une perspective globale qui prend en considération l'individu et sa subjectivité et qui intègre le système familial en tenant compte des notions d'homéostasie et de fonction du symptôme développées par Watzlavick [92 p.139].

2.2- OBJECTIFS DE LA RECHERCHE:

1 – Objectif principal : évaluer le rôle des familles dans la prise en charge hospitalière.

2 – Objectifs spécifiques :

- a- Evaluer, dans le cadre de la première consultation, les conditions du repérage des premiers signes des troubles envahissants du développement et du diagnostic précoce.
- b- Identifier les événements personnels et familiaux et leur articulation avec les troubles envahissants du développement.
- c- Apprécier la participation des parents pendant la prise en charge pour observer, décrire, décrypter les symptômes de leur enfant.
- d- Spécifier le travail de mise en articulation entre la pratique et la théorie par l'équipe soignante.
- e- Décrire le projet thérapeutique et son impact sur l'évolution des enfants.
- f- Proposer un dispositif de prise en charge pour les enfants dans le contexte de notre pays.

2.3- METHODOLOGIE:

2.3.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive et analytique sur les deux versants prospectif et rétrospectif:

a - des enfants et de leurs familles : entretiens avec les familles, place que l'enfant occupe auprès d'elle, déroulement de l'hospitalisation, évolution et articulation entre le travail avec l'enfant et le travail avec les familles.

b – de l'institution de manière à contextualiser l'expérience et décrire les conditions de son déroulement.

2.3.2 Echantillonnage

2.3.2.1-Les critères d'inclusion :

L'étude concerne tous les enfants admis à l'hôpital de jour dont l'âge est compris entre trois(03) ans et dix huit(18) ans, de sexe masculin et féminin et répondant aux critères du diagnostic de troubles envahissants du développement selon la classification de l'organisation mondiale de la santé, la CIM 10³. Elle a été retenue pour cette étude car elle reste la classification de référence et dans le cadre de la réforme hospitalière, c'est celle qui a été retenue pour le dossier administratif des patients.

2.3.2.2-Les critères d'exclusion :

Un enfant a été exclu de cette étude car ne répondant pas aux critères de diagnostic.

2.3.2.3 Taille de l'échantillon

Le nombre total d'enfants est de 53.

³ **Voire annexe 2**

2.3.3 Questionnaire :

2.3.3.1 Elaboration

Initialement, nous avons commencé par lire les dossiers médicaux pour la collecte des informations mais l'exploitation directe des dossiers médicaux n'a pas été possible. Plusieurs raisons à cela. En premier, l'épaisseur et la densité des contenus des dossiers. Ils sont sous forme de dossiers rédactionnels qui contiennent les premiers éléments de l'observation faisant figurer les données biographiques, cliniques et qui se prolongent par les données évolutives et thérapeutiques.

Une lecture soutenue a été nécessaire pour faire ressortir les paramètres recherchés.

Aussi, à partir d'une première tentative de collecte directe des informations, la confection d'un dossier dédié exclusivement pour l'étude s'est imposée.

Il était plus pratique de disposer d'un dossier d'étude simple contenant les principales informations recherchées transposées à partir du dossier initial.

Lors de cette étape du travail, sont apparues les difficultés que pose le traitement des dossiers médicaux qui sont de trois ordres :

- le premier est inhérent à la démarche rédactionnelle qui peut comporter des omissions de la part du thérapeute qui la trouve de plus en plus prenante et fastidieuse. Au départ, les observations étaient rédigées sur la base d'un plan classique contenant les différentes parties : état civil, antécédents, biographie, histoire des troubles, avec observation directe de l'enfant et des interactions durant l'entretien. Par la suite, sont retrouvées l'évolution et les thérapeutiques. Ceci donne des dossiers avec des contenus denses qui imposent une longue lecture pour accéder à l'information. Par ailleurs, le diagnostic n'était pas mis en évidence directement.

- Le deuxième est lié aux particularités de la pratique pédopsychiatrique. Certaines données sont relatées ou modifiées au cours du suivi comme les éléments du développement psychomoteur ou les premiers signes autistiques. Il est fréquent que les parents apportent des rectifications. De plus, la durée de prise en charge s'étalant sur plusieurs années, de nouvelles informations compléteront le dossier comme une naissance, une maladie ou tout autre événement de vie.
- Le troisième est encore plus spécifique au service. Au cours des premières années de sa création, l'essentiel de l'activité du service était hospitalière. C'est le même dossier de consultation qui est gardé lors de l'hospitalisation. Par ailleurs, la structure physique du service ne permettait pas une séparation de ces deux activités distinctes. Elles se déroulaient sur un même espace.

Cette recherche doctorale, qui a germé petit à petit, et la nécessité de faire des évaluations sur les différentes activités du service, a conduit à envisager des dossiers plus catégorisés où la rédaction occupe moins de place. En parallèle, les transformations dans le service, grâce à la construction d'une nouvelle bâtisse, ont permis l'individualisation de deux structures, un centre de consultation et un hôpital de jour.

Cette séparation s'est concrétisée par :

Un dossier de consultation avec des paramètres à compléter et des informations libres du thérapeute.

Un dossier d'hospitalisation qui comporte également des paramètres précis à rédiger, faisant figurer le diagnostic et des appréciations plus ouvertes des référents.

Une fiche de liaison a été également proposée pour assurer ce passage d'un espace à un autre.

Au cours de l'évolution se retrouve également sur le dossier :

- une fiche de synthèse semestrielle sur laquelle sont enregistrées les informations des différents référents soignants qui s'occupent de l'enfant
- le projet thérapeutique sur lequel figurent tous les soins que reçoit l'enfant.
- le compte rendu des entretiens avec les parents.
- des informations sur des situations ponctuelles, comme une maladie, ou un problème qui s'est posé.

Le dossier d'étude⁴ a été conçu de manière à regrouper tous les paramètres recherchés. Un recueil sous forme d'interviews avec les thérapeutes a été nécessaire pour compléter ce dossier et analyser certaines informations.

Les résultats de l'échelle d'évaluation la CARS^{5*}, qui met en évidence la gravité de l'autisme a été passée à une vingtaine d'enfants seront présentés. Cette échelle n'a pas pu être passée à tous les enfants du fait de la disponibilité qu'elle nous a demandé, en réunions et en présence de tous les soignants en charge de l'enfant pour bien apprécier la validité de chaque item.

2.3.3.2 Description :

Le choix des paramètres du questionnaire est le résultat de nombreuses observations accumulées au cours des années de travail. Ils montrent que les parents sont partie prenante du début jusqu'à la terminaison du suivi et faisant ressortir la problématique recherchée.

Leur déclinaison aidera à décrire et analyser le processus thérapeutique mené.

Ils sont regroupés en trois (03) rubriques :

- La première contient les données concernant l'enfant :

⁴ Voir annexe 1

⁵ Voir annexe 3

Dans cette partie, les informations relatives à l'enfant sont directement retranscrites. Elles concernent le sexe des enfants, l'âge de consultation et d'hospitalisation, la localité, le diagnostic, les antécédents, les motifs de consultation, la symptomatologie clinique.

Les motifs de consultation retenus sont ceux formulés en première intention par les parents et inscrits en tête du dossier. Ils constituent une porte d'entrée dans le service et ils sont étoffés au fur et à mesure des entretiens.

La symptomatologie clinique est regroupée en plusieurs parties à partir des critères du diagnostic du syndrome autistique dont les symptômes sont constatés dans les domaines suivants :

- Comportement moteur et modulation sensorielle.
- Langage et communication.
- Relation avec les personnes et les objets.
- Fonctions intellectuelles.

Cette grille aidera à apprécier la gravité du syndrome autistique des enfants hospitalisés.

- La deuxième contient celles relatives au suivi au niveau de l'institution : comme les modalités de prise en charge, la régularité du suivi, les conditions d'accompagnement à l'hôpital de jour, l'évolution, la durée du séjour, les circonstances du départ du séjour.

Pour apprécier l'évolution de ces enfants, la même grille utilisée pour la symptomatologie clinique sera refaite deux années après.

Les modalités de prise en charge comportent plusieurs niveaux d'intervention. Ce sont ceux qui figurent sur la fiche navette du dossier administratif au moment de la sortie annuelle des enfants. Dans le cadre de la réforme hospitalière, les actes thérapeutiques ont été codifiés et leur détail exhaustif exigé sur la fiche navette. Mais cette grille orientée vers le soin somatique, s'est avérée inappropriée pour nos interventions. Aussi, pour rendre compte du travail que l'équipe soignante entreprend, nous avons élaboré un modèle plus adapté et qui récapitule la totalité du projet thérapeutique pour chaque enfant.

Ce tableau est l'aboutissement de tous les efforts entrepris pour améliorer les prestations de soins et leur donner une structure d'ensemble. Les différents espaces thérapeutiques ont été individualisés et de nouvelles approches thérapeutiques introduites telles la technique des enveloppements, la psychomotricité et les séances individuelles. Il a été possible alors de stratifier les différents niveaux d'intervention avec une séparation des lieux communs dits lieux de vie qui favorisent les échanges et la contenance, des lieux de travail psychothérapeutique et éducatifs programmés avec des horaires et des lieux précis et des référents identifiés. Ces activités thérapeutiques se prolongent par des temps de réunion pour revenir sur chaque enfant, décrire le travail et les difficultés qui se posent. C'est l'assemblage de toutes ces interventions pendant la réunion qui leur confère une dimension de soin.

- La troisième rubrique contient les informations sur la famille :

Elle décrit sa configuration générale comme l'âge des parents, leur profession, la fratrie, les conditions d'habitation et socioéconomiques, les antécédents, les événements qui ont émaillé leur vie; en somme tous les points qui ont été à un moment donné mis en avant pour décrire leur incidence sur l'enfant. Les différentes catégories professionnelles ont été établies à partir du tableau de l'ONS⁶.

2.3.4 Organisation de l'étude :

Moyens :

a - matériel

- Un ordinateur, une imprimante, une photocopieuse et des rames de papier.

b- humains :

- Une secrétaire médicale qui a procédé à la saisie des données et la mise en forme du travail.

⁶ L'office national de statistiques

- un collaborateur qui a participé au dépouillement de tous les anciens dossiers d'hospitalisation.

2.3.5 Déroulement de l'enquête :

2.3.5.1 Phase de réalisation :

Ce sont tous les enfants admis durant la période de l'étude qui est de deux années. Elle se situe de Octobre 2008 jusqu'à Octobre 2010. Ceci donne des durées de séjour variables, certains enfants sont pris à l'entame de l'hospitalisation, d'autres en cours ou en fin d'hospitalisation.

Tous les dossiers médicaux ont fait l'objet d'une lecture soutenue pour s'assurer de la fiabilité de toutes les retranscriptions. Pour certains enfants, les observations ont été complétées ou vérifiées après des discussions avec leurs thérapeutes référents.

Leur dépouillement s'est fait en même temps que leur enregistrement sur l'ordinateur. Le nombre limité de dossier n'a pas nécessité de recourir à un logiciel de statistiques. Les tableaux ont été faits directement, avec un calcul des pourcentages.

2.3.5.2 Difficultés :

L'appréciation de certains paramètres s'est avérée difficile en raison de la dynamique développementale des enfants. Les symptômes peuvent être extrêmement labiles, un enfant peut être tantôt calme et tantôt instable, recourir à certains moments à des objets autistiques pour les abandonner à d'autres moments. Le suivi peut avoir été irrégulier au début de l'hospitalisation puis devenir régulier par la suite ou inversement. Néanmoins, la connaissance que nous avons de ces enfants a permis de repérer ces aléas et de proposer d'accompagner la discussion par des vignettes cliniques.

Dans la 4^{ème} rubrique, il n'a été possible de recourir à des tableaux. La demande de soin de la part des parents revêt souvent une dimension insaisissable dès lors qu'elle est posée aux soignants et des items sur un tableau pour l'apprécier,

risquait de réduire sa complexité. De même qu'il n'était pas possible d'anticiper sur les difficultés qui allaient être énoncées, d'où l'option de les retranscrire directement.

CHAPITRE 3

RESULTATS

Ce chapitre présente l'ensemble des résultats obtenus à la suite de l'analyse des données recueillies. Ces données concernent l'enfant, l'institution et la famille.

3.1 DONNEES CONCERNANT L'ENFANT

3.1.1 REPARTITION PAR SEXE RATIO :

La population étudiée comporte 37 garçons et 15 filles ; soit un sexe ratio de 2,4.

TABLEAU N° 01: REPARTITION SELON LE SEXE

<i>SEXE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Filles	15	28,30%
Garçons	38	71,69%
Total	53	100%

3.1.2 AGE ET SEXE A LA PREMIERE CONSULTATION

Le nombre le plus important se situe entre 03-05 ans. Il est de 31 c'est à dire avec un taux de 58,49%.

Dans la majorité des cas, à savoir 73,58% des cas la première consultation a lieu avant l'âge de 05 ans.

Les enfants plus âgés sont moins nombreux, ils représentent 26,40 % de la population totale. Parmi eux, 10 ont consulté entre 06 et 08 ans et seulement 4 entre 09 et 11ans.

TABLEAU N° 2 : REPARTITION SELON L'AGE ET LE SEXE A LA PREMIERE CONSULTATION

<i>AGE</i> \ <i>EXE</i>	<i>FILLES</i>	<i>GARCONS</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
< 03 ans	03	05	08	15.09 %
03 - 05 ans	09	22	31	58.49 %
06 - 08 ans	03	07	10	18.86 %
09 - 11 ans	00	04	04	7.54 %
<i>TOTAL</i>	15	38	53	100 %
<i>FREQUENCE</i>	28.30 %	71.69 %	100 %	

3.1.3 LOCALITE

Tous les enfants admis sont dans leur majorité établis au niveau de la région de Blida. Seulement 02 d'entre eux résident au niveau de la wilaya de Tipaza.

Dans 26,41% des cas ce sont des enfants qui habitent au centre ville.

TABLEAU N° 3 : REPARTITION SELON LA LOCALITE

<i>LOCALITE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Bilda-Centre	14	26.41%
Ouled-Yaich	09	16.98 %
Boufarik / Soumaa	10	18.86 %
Mouzaïa / El Affroun	07	13.20 %
Beni-Tamou / Beni-Mered	08	15.09 %
L'arba / Bougara / Birtouta	03	5.09 %
Wilaya de Tipaza	02	3.77 %
TOTAL	53	100 %

3.1.4 ORIGINE DE L'ORIENTATION

Les orientations émanent des différentes consultations de médecine, de psychologie et d'orthophonie sans différences notables entre elles.

Par ailleurs, il est possible de constater que les parents peuvent formuler directement des demandes de consultation.

TABLEAU N° 04 : REPARTITION SELON L'ORIENTATION

<i>PROFESSIONNEL</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Neurologue	02	3.77 %
Pédiatre	07	13.20 %
ORL – neurochirurgien Endocrinologue	04	7.54 %
Psychiatre (adultes)	07	13.20 %
Psychiatre (enfants)	03	5.66 %
Psychologue clinicien	06	11.32 %
Orthophoniste	05	9.43 %
Médecin (secteur sanitaire)	08	15.09 %
Parents	11	20.75 %
Autres+ CMP	/	/
TOTAL	53	100 %

3.1.5 AGE ET MOTIF DE LA PREMIERE CONSULTATION

Ce tableau permet de relever que le motif de consultation le plus fréquent pour les enfants âgés entre 03 et 05 ans est celui d'un retard du langage. Il concerne 10 enfants. Le même symptôme est associé à une instabilité psychomotrice pour 07 enfants alors que pour 09 enfants, des troubles autistiques sont directement rapportés.

Ce sont les mêmes symptômes qui concernent les enfants en bas âge, c'est à dire de moins de 03 ans.

De façon plus générale, la symptomatologie pour laquelle s'engagent les parents à consulter est très variée et reste liée à des troubles du développement. Elle se répartit de manière égale pour les troubles du langage, les retards du développement, l'instabilité et les troubles autistiques.

Les difficultés scolaires ont concerné des enfants plus âgés, ils sont au nombre de 03, âgés entre 06 et 08 ans.

Une demande de certificat médical a été enregistrée comme premier motif de consultation pour un enfant âgé de 03 ans.

TABLEAU N° 5 : REPARTITION SELON L'AGE ET LE MOTIF DE CONSULTATION

<i>Age (1^e consultation)</i> <i>Motifs de consultation</i>	<i>- 03 ans</i>	<i>03- 05 ans</i>	<i>06 - 08 ans</i>	<i>09- 11 ans</i>	<i>Total</i>	<i>Fréquence</i>
Retard du langage	02	08	00	00	10	18.86 %
Instabilité Troubles du comportement	00	05	03	03	11	20.75 %
Retard du Langage Instabilité	02	10	00	00	12	22.64 %
Retard du développement	00	02	02	01	05	9.43 %
Signes autistiques	04	05	03	00	12	22.64 %
Difficultés scolaires	00	00	02	00	02	3.77 %
Certificat médical	00	01	00	00	01	1.88 %
TOTAL	08	31	10	04	53	100 %
FREQUENCE	15.09%	58.49%	18.86%	7.54 %	100 %	

3.1.6 DIAGNOSTIC SELON LE SEXE

Les diagnostics qui figurent sur ce tableau sont ceux retenus au moment de l'admission des enfants et établis à partir de la classification internationale des maladies mentales (CIM 10)⁷.

Le diagnostic le plus fréquent est celui de l'autisme infantile. Il concerne 50 enfants à savoir 94,33% de la population d'étude. Parmi eux, 20 enfants présentent un autisme typique, 12 enfants présentent un autisme type Kanner, 09 présentent un tableau de psychose infantile et 09 autres des signes d'autisme infantile. Cette dernière rubrique concerne des enfants en bas âge pour lesquels une confirmation du diagnostic n'est pas possible ou d'autres enfants pour qui le diagnostic n'a pas été conclu.

Le diagnostic d'autisme infantile atypique est porté pour une enfant.

Deux enfants ont présenté une symptomatologie en faveur d'une hyperactivité avec retard mental et stéréotypies.

⁷Voire annexe 2

TABLEAU N° 6 : REPARTITION SELON LE SEXE ET LE DIAGNOSTIC

<i>DIAGNOSTIC</i>		<i>SEXE</i>		<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
		<i>FILLES</i>	<i>GARCONS</i>		
Autisme infantile	Autisme typique	04	16	50	94.33 %
	Autisme de Kanner	03	09		
	Psychose infantile	05	04		
	Signes autistiques	02	07		
Autisme atypique		01	00	01	1.88 %
Hyperactivité avec retard mental, stéréotypies		00	02	02	3.77 %
TOTAL		15	38	53	100 %

3.1.7 REPARTITION SELON LA SEVERITE DES TROUBLES

L'évaluation a été effectuée à partir de l'échelle la CARS, pour 26 enfants de cette étude, c'est à dire 49,05 % de notre population d'étude.

Les scores établis laissent conclure que parmi eux ; 14 enfants présentent un autisme sévère, 06 enfants présentent un autisme légèrement à sévèrement moyen. On retrouve que 06 ont un score qui les classent non autistiques. A partir du tableau précédent, pour 03 parmi eux, c'est le diagnostic de psychose qui a été retenu, pour un c'est celui le signes autistiques et pour un autre celui d'hyperactivité avec retard mental et stéréotypies.

TABLEAU N° 7 : REPARTITION SELON LA SEVERITE DES TROUBLES PAR LA CARS⁸

RESULTATS	FILLES	G ARÇONS	TOTAL	FREQUENCE
Non autistique	01	05	06	23,07%
Légèrement à moyennement autistique	02	04	06	23,07%
Sévèrement autistique	04	10	14	53,84%
TOTAL	07	19	26	100%

⁸ Voir annexe 3

3.1.8 AGE DE DEBUT ET NATURE DES PREMIERS TROUBLES :

Ce tableau indique qu'il s'agit de troubles du développement qui peuvent être associés ou non à des troubles du comportement et du caractère, des signes autistiques ou encore des troubles du sommeil et des troubles oro alimentaires pour certains. Les troubles apparaissent le plus fréquemment au cours de la première année de vie et le enfants.

TABLEAU N°8 : REPARTITION SELON DATE ET NATURE DES 1^{ers} SIGNES

Symptômes \ Date D'apparition	1 ^{er} mois de vie	Deuxième année	Troisième année	TOTAL	POURCENTAGE
RDPM	20	02	00	22	41,50 %
Troubles du langage	08	11	02	21	39,62 %
Troubles du sommeil	06	00	00	06	11,32 %
Troubles oro alimentaires	04	01	00	05	9,40 %
Troubles du caractère et du comportement	20	13	02	35	66,03 %
Signes autistiques	21	05	03	29	54,71%
Convulsions	12	06	01	19	35,58 %
Fragilité somatique	07	02	00	09	16,98 %

3.1.9 SYMPTOMATOLOGIE CLINIQUE :

Les symptômes en rapport avec les TED sont d'une grande richesse sous forme de perturbations caractéristiques du fonctionnement dans chacun des trois domaines de la communication, des interactions sociales et du comportement. Les autres troubles qui peuvent s'associer ont été également inscrits pour figurer sur le tableau 9.

C'est à partir d'une observation minutieuse des enfants et une appréciation de leur mode de communication et d'échange avec eux de même que les descriptions des parents, que se fait leur évaluation de manière à parvenir au diagnostic.

Leur description sur le tableau suivant fait ressortir cette variété symptomatique et des atteintes dans les trois domaines décrits pour chacun des enfants.

Sur les 11 enfants qui ne présentent pas d'instabilité, nous avons compté 02 qui ont plutôt une inhibition psychomotrice.

Dans la partie concernant les troubles du comportement, on note que l'instabilité psychomotrice, les signes d'auto sensorialité tels les balancements, ou encore les stéréotypies et la rigidité du corps sont associés et affectent presque la totalité des enfants.

Par ailleurs, l'hétéro et l'auto agressivité, le recours à un objet autistique sont retrouvés auprès du tiers des enfants.

Des conduites d'errance et de fugues sont associées à l'instabilité et concernent 08 enfants.

Les troubles de la communication qui sont constitutifs de l'autisme sont présents pour l'ensemble des enfants et le tableau laisse apprécier les signes de cette altération. Une absence de regard et de sourire de même qu'une absence de réponse aux sollicitations affecte quasiment la totalité des enfants. Et nous comptons 30 enfants, c'est à dire 56, 60% qui refusent tout contact.

Les troubles du langage sont tout aussi importants et on peut lire sur le tableau 9 que 24 enfants à savoir 35,84% sont mutiques.

Pour 12 autres enfants, on retrouve un langage limité à quelques mots ou écholalie. Les enfants qui ont un langage sont au nombre de 17 mais leur discours reste peu structuré voire incohérent et parmi lesquels 07 enfants font des inversions pronominales.

Les interactions sociales sont tout aussi défailtantes et concerne l'ensemble des enfants. L'altération prédominante est celle de l'attention conjointe qui est absente pour 48 enfants, soit 90,56 %.

Les capacités de différenciation sont absentes chez près de la moitié d'entre eux. Ils sont 30 c'est à dire 56,60 %, à ne pas pouvoir pointer et ils sont 17 à prendre l'adulte par la main pour exprimer un besoin.

Tous ces symptômes donnent un aperçu sur la sévérité de l'autisme chez les enfants de notre population d'étude.

Les angoisses psychotiques et les angoisses de séparation avec des phobies sont retrouvées dans respectivement 43,39% et 49,05%.

Ces perturbations s'accompagnent d'un défaut d'autonomie pour ce qui est le l'alimentation chez 14 enfants, de l'habillage chez 43 et de la propreté sphinctérienne chez 27.

Certains enfants présentent également des troubles du sommeil ou encore des troubles oro alimentaires. Leur nombre est respectivement de 17 et de 08.

Les capacités de symbolisation qui renseignent à la fois sur les défauts de structuration et le niveau cognitif, qui sont fortement intriqués dans l'autisme, sont présentées sur la même ligne. Elles sont absentes chez 21 enfants. Elles sont présentes bien que limitées chez les 32, autres enfants. On peut donc retenir qu'à des niveaux différents, tous les enfants ont des difficultés de symbolisation.

TABLEAU N° 9 : REPARTITION SELON LA SYMPTOMATOLOGIE CLINIQUE

	Symptômes	Nombre	Fréquence
Troubles du comportement	Instabilité PM	41	77,35 %
	Agressivité	19	35,85 %
	Auto agressivité Automutilation	14	26,41 %
	Stéréotypies Balancements	45	84,90 %
	Objets autistiques	17	32,10 %
	Rigidité marche sur la pointe des pieds	29	54,70 %
	Errance fugues	09	16,98 %
Troubles du langage et de la communication	Ne fixe pas du regard	49	92,45 %
	Ne répond aux sollicitations	42	81,13%
	Refus du contact	30	56,60 %
	Absence de langage	24	45,28 %
	Quelques mots- écholalies	12	22,64 %
	Inversion pronominale	07	11,32 %
	Discours incohérent ou peu structuré	17	32,10 %
Troubles Des interactions sociales	Ne différencie pas	24	45,28 %
	Ne pointe pas	30	56,60 %
	Pas d'attention conjointe	48	90,56 %
	Prend par la main	17	32,10 %
Angoisses	Psychotiques	23	43,39 %
	De séparation- phobies	26	49,05 %
Autonomie	Ne mange pas seul	14	26,41 %
	Fait ses besoins sur lui	27	50,94 %
	Ne s'habille pas seul	43	81,13 %
Troubles du sommeil	Insomnie	17	32,10 %
Troubles oro alimentaires	Anorexie boulimie aberrations alimentaires	08	15,09 %
Capacités de symbolisation		53/21*	

*tous les enfants sont concernés avec 21 qui n'en ont aucune.

3.1.10 ANTECEDENTS MEDICO CHIRURGICAUX :

Outre le diagnostic d'autisme infantile, on note que plus d'un enfant sur deux, présente une pathologie associée.

La maladie épileptique est la plus fréquente, retrouvée auprès de 17 enfants à savoir dans une proportion de 32,07%.

Plusieurs autres pathologies sont associées sans prédominance particulière, comme un déficit auditif, une cardiopathie congénitale, ou encore une maladie génétique (trisomie 21).

TABLEAU N°10 : REPARTITION SELON LES ANTECEDENTS MEDICO CHIRURGICAUX

<i>NATURE DE LA MALADIE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Troubles ou maladie neurologique	02	3.77 %
Epilepsie	17	32.07 %
Déficit auditif	03	5.66 %
Maladie génétique trisomie 21	02	3.77 %
Maladie endocrine	02	3.77 %
Hémophilie	01	1.88 %
Cardiopathie congénitale	02	3.77 %
Traumatisme	01	1.88 %
Hospitalisations	02	3.77 %
Fragilité somatique	02	3.77 %
TOTAL	34	64.15 %

3.2 DONNEES CONCERNANT L'INSTITUTION

3.2.1 DELAI ENTRE LA PREMIERE CONSULTATION ET L'HOSPITALISATION :

Pour plus de la moitié des enfants, les délais d'hospitalisation se situent entre moins d'une année à une année après la date de la première consultation. Mais il est possible d'observer sur le tableau 11 des hospitalisations effectuées pour des enfants, plusieurs années après qu'ils aient été reçus à la consultation.

TABLEAU N° 11 : REPARTION SELON LE DELAI ENTRE LA 1^{ere} CONSULTATION ET L'HOSPITALISATION :

<i>DUREE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
-1 an	14	26.41 %
01 an	12	22.64 %
02 - 03 ans	09	16.98 %
03 - 05 ans	07	13.20 %
05 - 10 ans	08	15.09 %
>10 ans	03	5.66 %
<i>TOTAL</i>	<i>53</i>	<i>100 %</i>

3.2.2 AGE DE L'HOSPITALISATION

Le tableau 12 met en évidence l'âge de l'admission à l'hôpital de jour. Il montre que dans plus de 54,75% des cas il se situe entre 03 et 08 ans avec une légère hausse pour les enfants de moins de 05 ans qui sont au nombre de 16.

Quelques enfants sont cependant admis à l'adolescence, ils sont au nombre de 11 c'est-à-dire près de 20%.

TABLEAU N° 12 : REPARTITION SELON L'AGE D'HOSPITALISATION ET SELON LE SEXE

<i>AGE</i> \ <i>SEXE</i>	<i>FILLES</i>	<i>GARCONS</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
< 03 ans	00	01	01	1.88 %
03 - 05 ans	02	13	15	28.30 %
06 - 08 ans	06	08	14	26.41 %
09 - 11 ans	04	08	12	22.64 %
11 - 13 ans	00	04	04	7.54 %
>13 ans	03	04	07	13.02 %
TOTAL	15	38	53	100 %
FREQUENCE	28.30 %	71.69 %	100 %	

3.2.3 ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS

Le tableau 13 met en évidence les moyens de transport dont disposent les familles pour amener l'enfant à l'hôpital de jour et ses membres qui en assurent cet accompagnement.

Il ressort que parmi eux, 24 c'est à dire 45,28%, disposent d'un véhicule à cet effet.

Ils sont 19, c'est à dire 35,84%, à effectuer leur déplacement en empruntant des transports en commun et 07, c'est à dire 13,20, à louer les services d'un taxi.

Dans autres, figurent des parents qui sont au nombre de 03 qui viennent soit par mobylette soit en recourant à l'autostop.

Les pères, sont par ailleurs plus nombreux à se déplacer, ceci particulièrement quand ils disposent d'un véhicule.

La tendance s'inverse quand il s'agit des mères qui sont plus nombreuses à se déplacer avec leur enfant dans les transports en commun. Certaines familles sollicitent des collatéraux, à savoir grands parents, fratrie, pour les aider.

TABLEAU N°13 : REPARTITION SELON LE MOYEN DE TRANSPORT ET L'ACCOMPAGNATEUR

<i>Moyen de transport</i>	<i>Accompagnateur</i>						<i>Total</i>	<i>FREQ.</i>
	<i>Père</i>	<i>Mère</i>	<i>Fratrie</i>	<i>Grand parents</i>	<i>Variable</i>	<i>Taxi</i>		
Véhicule familial	16	03	02	00	03	00	24	45.28%
Transport en commun	06	10	00	02	01	00	19	35.84 %
Taxi	01	00	00	00	00	06	07	13.20 %
Autres	03	00	00	00	00	00	03	5.66 %
<i>TOTAL</i>	26	13	02	02	04	06	53	100 %
<i>FREQ.</i>	49.05%	24.52%	3.77%	3.77%	7.54%	11.32%	100%	

3.2.4 MODALITES DE PRISE EN CHARGE :

La prise en charge des enfants comporte plusieurs niveaux d'intervention qui sont décrits sur le tableau 14.

Le premier, est celui de l'accueil, de la contenance qui permet l'intégration de l'enfant qui apprend peu à peu à évoluer dans les différents espaces du service et au milieu d'autres personnes. Comme l'indique le tableau, il concerne l'ensemble des enfants admis.

La deuxième partie du tableau récapitule les différentes activités thérapeutiques proposées. Y sont comptabilisées toutes les activités effectuées au cours de la durée de cette étude. Certains enfants arrivent à fréquenter plusieurs ateliers qu'ils peuvent diversifier au cours des années.

Les activités d'éveil cognitif sont proposées en général à tous les enfants

Les ateliers de contes, de peinture, des activités manuelles diverses et de cuisine ont accueilli respectivement 39, 28, 36 et 21 enfants.

Les ateliers de modelage, de jardinage et de théâtre ont été proposés pour près d'une vingtaine d'enfants.

Dans le cadre des activités à médiation corporelle, 21 enfants ont bénéficié d'une prise en charge psychomotrice.

Les enveloppements humides (packing) ont été proposés pour 5 enfants.

Les séances psychothérapeutiques individuelles ont concerné 35 enfants et les séances d'orthophonie 26 enfants. Il peut s'agir, dans certains cas, d'un même enfant qui fréquente ces deux espaces.

La prise en charge est systématiquement accompagnée d'un travail avec les familles. Les entretiens avec les parents sont systématiquement proposés, parfois complétés par des entretiens individuels pour un seul parent. Des groupes de paroles ont été mis en place et 27 couples parentaux y ont participé.

Un traitement médical a été proposé pour 28 enfants, il est de l'ordre de 52,83%.

**TABLEAU N°14: REPARTITION SELON LES MODALITES
DE PRISE EN CHARGE**

<i>MODALITES DE PRISE EN CHARGE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>POUCENTAGE</i>
1/- Prise en charge des besoins quotidiens:		
Alimentation : petit déjeuner, déjeuner	Tous les enfants sont concernés	
Hygiène : toilette, habillage		
2/- Travail dans le groupe sous forme :		
<ul style="list-style-type: none"> • de contenance : angoisse, agressivité 	Tous les enfants concernés	
<ul style="list-style-type: none"> • d'échanges 		
<ul style="list-style-type: none"> • d'animation : promenades 		
3/- Ateliers thérapeutiques		
<ul style="list-style-type: none"> • Peinture 	28	52,83 %
<ul style="list-style-type: none"> • Contes 	39	73,84 %
<ul style="list-style-type: none"> • Cuisine 	21	39,62 %
<ul style="list-style-type: none"> • Activités d'éveil cognitif. 	47	88,79 %
<ul style="list-style-type: none"> • Activités manuelles diverses 	36	67,24 %
<ul style="list-style-type: none"> • Théâtre 	13	24,52 %
<ul style="list-style-type: none"> • Modelage 	15	28,30 %
4/- Activités thérapeutiques à médiation corporelle		
<ul style="list-style-type: none"> • Psychomotricité 	27	50,94 %
<ul style="list-style-type: none"> • Packing 	05	9,43 %
<ul style="list-style-type: none"> • Jeux d'eau 	03	5,66 %
<ul style="list-style-type: none"> • Sport 	08	15,09 %
5/- Prise en charge individuelle		
<ul style="list-style-type: none"> • Orthophonie 	26	49,05 %
<ul style="list-style-type: none"> • Psychothérapie 	35	66,03 %
6/- Entretiens avec les parents :	53	100 %
7/- Groupe de parole des parents :	27	50,94 %
8/- Traitement médical :	28	52,83%
8/- Réunions : présentations- reprises- institutionnelles- synthèses	Hebdomadaire quotidiennes mensuelles Semestrielles	

3.2.5 REGULARITE DU SUIVI:

Sur l'ensemble des enfants, on observe 34, à savoir 64,15%, qui ont un suivi régulier.

Tandis que 8 parmi eux observent des absences et 5 autres, après une période d'absence, ont repris le suivi de manière régulière.

Six autres enfants, c'est-à-dire près de 11,32%, ont interrompu leur hospitalisation.

TABLEAU N° 15: REPARTITION SELON LA REGULARITE DU SUIVI :

<i>SUIVI</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Régulier	34	64,15%
Absences	08	15,09%
Devenu régulier	05	9,43%
Rupture dans le suivi	06	11,32%
Total	53	100%

3.2.6 AUTRES ETABLISSEMENTS FREQUENTES :

La fréquentation d'autres institutions a été possible pour 30 enfants au total ; ce qui représente un taux de 56,60%.

Parmi eux, seulement 18, soit le tiers, ont eu la possibilité d'une inscription à la crèche. Quasiment le même nombre d'enfants a bénéficié d'une inscription à l'école.

Le passage de l'hôpital de jour vers le CMP s'est effectué pour 11 enfants.

TABLEAU N°16 : REPARTITION SELON LES AUTRES ETABLISSEMENTS FREQUENTES :

<i>TYPE D'ETABLISSEMENT</i>	<i>NOMBRE D'ENFANTS</i>	<i>FREQUENCE</i>
Crèche	04	7,54%
Ecole	07	13,20%
CMP	05	9,43%
Crèche et école	08	15,09%
Crèche et CMP	04	7,54%
Crèche- Ecole- CMP	02	3,77%
<i>TOTAL</i>	<i>30</i>	<i>56,60%</i>

3.2.7 EVOLUTION DES ENFANTS:

Sur le tableau 17 qui va suivre, il est possible d'apprécier globalement l'évolution des enfants de cette étude à partir des modifications des différents symptômes répertoriés sur le tableau no 8.

Il est possible de constater des changements sous forme d'une discrète ou d'une nette amélioration ou une persistance des troubles.

L'instabilité psychomotrice tend à se résoudre généralement ; ainsi sur les 41 enfants décrits instables, 6 ont vu leur agressivité disparaître, sinon, elle s'est atténuée pour 11 d'entre eux.

Il en est de même pour tous les autres symptômes comportementaux qui se sont ou bien améliorés ou ont totalement disparu. Sauf pour les stéréotypies et les objets autistiques qui ont persisté séparément pour deux enfants.

Dans la deuxième rubrique, on remarque des améliorations qualitatives sur le plan de la relation à l'autre. Les enfants regardent plus. Ils réagissent et ne refusent pas le contact. Par contre, pour ce qui est du langage oral, les progrès sont moins significatifs pour la plupart des enfants et plus encore pour ceux qui ont une absence du langage. Sur les 24 enfants, 8 sont parvenus à faire quelques prononciations de mots ou phrases courtes et répétitives. Sur les 12 enfants écholaliques ou qui ont un langage réduit, 9 ont pu l'enrichir de quelques mots, et de façon significative pour l'un d'entre eux. Par contre pour les 17 enfants qui ont un discours, bien que peu structuré, on peut lire de nets progrès dans le sens d'une structuration appréciable pour 3 et une amélioration pour 8 autres. L'inversion pronominale a complètement disparu pour 3 enfants.

L'évolution des troubles des interactions sociales, qui est présente chez tous les enfants, se fait avec lenteur, l'attention conjointe demeure absente pour 9 enfants, elle a évolué sous forme d'une amélioration pour 29 enfants et elle ne s'est pas améliorée pour 9 enfants. Les capacités de différenciation se sont améliorées

pour environ tous les enfants. Ce n'est pas le cas pour le pointage qui a été possible à réaliser pour 18 enfants sur 30.

Mais les enfants demandent moins en prenant par la main.

Les angoisses psychotiques tendent à diminuer sinon à disparaître pour 9 enfants. Les angoisses liées à la séparation, ou de type phobiques s'amendent en général.

Sur le plan de l'autonomie, on remarque que les enfants accèdent plus vite à l'autonomie sphinctérienne et alimentaire. Ce n'est pas le cas pour l'habillement, seulement 9 enfants sur 43 y ont accédés.

Les troubles du sommeil et les troubles oro alimentaires, tendent à céder en général.

Des progrès en ce qui concerne les capacités de symbolisation, sont également constatés pour les deux tiers des enfants de notre population d'étude.

TABLEAU N° 17 : REPARTITION SELON L'EVOLUTION

Symptômes		A l'admission	Pas d'amélioration	Quelques améliorations	Nette amélioration
Troubles du comportement	Instabilité PM	41	00	15	26
	Agressivité	19	00	11	07
	Auto agressivité Automutilation	14	00	07	06
	Stéréotypies Balancements	45	01	18	24
	Objets autistiques	17	01	09	07
	Rigidité- marche sur la pointe des pieds	29	00	17	12
	Errance fugues	09	00	01	08
Troubles du langage et de la communication	Ne fixe pas du regard	49	03	23	23
	Ne répond aux sollicitations	42	02	23	17
	Refus du contact	30	00	14	16
	Absence de langage	24	15	08	01
	Quelques mots écholalie	12	03	08	01
	Inversion pronominale	07	02	01	03
	Discours incohérent ou peu structuré	17	03	11	03
Troubles des interactions sociales	Ne différencie pas	24	01	06	17
	Ne pointe pas	30	12	06	12
	Pas d'attention conjointe	48	09	29	10
	Prend par la main	17	02	09	06
Angoisses	Psychotiques	23	03	14	09
	De séparation- phobies	26	01	08	17
Autonomie	Ne mange pas seul	14	03	03	08
	Fait ses besoins sur lui	27	08	04	15
	Ne s'habille pas seul	43	17	17	09
Troubles du sommeil	Insomnie	17	00	07	10
Troubles oro alimentaires	Anorexie boulimie aberrations alimentaires	08	00	04	03
Capacités de symbolisation		53/21*	18	25	10

3.2.8 DUREE DE L'HOSPITALISATION :

La durée d'hospitalisation la plus fréquente est comprise entre 1 à 3 années avec un taux de 75,47%.

On retrouve par ailleurs un nombre de 8 enfants dont l'hospitalisation s'étale sur 7- 8- 9- 10 et 11 ans.

TABLEAU N°18 : REPARTITION SELON LA DUREE DE L'HOSPITALISATION

<i>DUREE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
1 – 3 ans	40	75,47 %
4 – 6 ans	05	9,43 %
7 – 9 ans	04	7,47 %
10 ans	03	5,66 %
+ de 10 ans	01	1,88 %
TOTAL	53	100%

3.2.9 CIRCONSTANCES DE DEPART DU SERVICE :

Parmi les enfants de cette étude, 22, soit 41,80% de la population d'étude totale, ont quitté le service.

Les circonstances les plus fréquentes sont celles d'une fin de prise en charge du fait de l'âge de l'enfant ou d'une fin de contrat thérapeutique. Le suivi, dans ces conditions est le plus souvent maintenu au niveau de la consultation.

On note que pour 06 enfants, un terme a été mis à leur hospitalisation avant la fin du contrat: parmi eux 02, ont continué le suivi en consultation et 04 autres ont rompu avec le service. Les pourcentages figurants sur le tableau 19 ont été calculés à partir des 22 enfants concernés par le départ.

TABLEAU N° 19 : REPARTITION SELON LES CIRCONSTANCES DU DEPART DU SERVICE

<i>DEPART DU SERVICE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Fin de la durée d'hospitalisation et départ du service	01	1,86%
Fin de la durée d'hospitalisation avec maintien du suivi en ambulatoire	15	28,30%
Rupture avec le service	04	7,54%
Rupture avec maintien du suivi en Ambulatoire	02	3,77%
TOTAL	22	41,50%

3.3 DONNEES CONCERNANT LA FAMILLE

3.3.1 AGE DES PARENTS :

Globalement le tableau 20 nous montre que les mères sont plutôt trentenaires et leur âge se situe entre 30 et 39 ans dans plus de 50% des cas. Alors que les pères sont quadragénaires dans plus de 50% des cas.

TABLEAU N°20: REPARTITION SELON L'AGE DES PARENTS

<i>AGE</i>	<i>PARENT</i>		<i>MERE</i>		<i>PERE</i>		<i>FREQUENCE</i>
Mois de 30 ans	01	1,80%	00	0%	00	0%	0,5%
30 - 34 ans	13	24,52%	00	0%	00	0%	12,26%
35 - 39 ans	15	28,30%	07	13,20%	07	13,20%	20,75%
40 - 44 ans	11	20,75%	19	35,84%	19	35,84%	29,24%
45 - 49 ans	7	13,20%	10	18,86%	10	18,86%	17,92%
50 - 54 ans	3	5,66%	07	13,25%	07	13,25%	9,43%
55 - 59 ans	3	5,66%	06	11,32%	06	11,32%	8,49%
Plus de 60 ans	00	0 %	03	5,66%	03	5,66%	2,83%
TOTAL	53	100%	53	100%	53	100%	100%

3.3.2 PROFESSION DES PARENTS :

La profession des parents est décrite à partir du tableau des catégories professionnelles de l'office national des statistiques⁹.

Ce tableau met en évidence, en premier lieu, une diversité des professions occupées par les parents et la fréquence des mères qui sont au nombre de 41 c'est-à-dire 81,13%, à être femmes au foyer.

Pour ce qui concerne les pères, ils sont pour le plus grand nombre, à savoir 13, à exercer comme commerçants, 09 à exercer comme enseignant ou cadre moyen, 8 à exercer comme cadre supérieur et 8 autres à exercer comme chauffeur ou employé alors que 06 occupent des postes de manœuvre, de gardien ou d'ouvrier. Trois (03) ont rapporté qu'ils sont sans travail.

Certains parmi eux n'ont pas immédiatement donné leur profession car ils ne sont pas déclarés et se montrent gênés de décrire leurs difficultés.

Les mères qui exercent une profession sont au nombre de 10, parmi lesquelles 6 sont dans l'enseignement, deux sont universitaires, une travaille comme agente de service et une autre enseignante du secondaire.

⁹ Voir annexe 4

TABLEAU N° 21 : REPARTITION SELON LA PROFESSION DES PARENTS

<i>PARENTS</i> <i>PROFESSION</i>	<i>MERE</i>	<i>PERE</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
Industriel Gros commerçant	00	01	01	1.88 %
Commerçant Artisan Patron gérant	00	13	13	24.52 %
Cadre > enseignant du > Ingénieur	02	08	10	18.86 %
Cadre moyen -technicien > enseignant > officier	01	05	06	11.32 %
Enseignant fondamental Sous officier Technicien	06	09	15	28.30 %
Employé, travailleur de service chauffeur	00	08	08	15.09 %
Ouvrier agricole, manoeuvre, agent de service, gardien, ouvrier	01	06	07	13.20 %
Retraité	00	00	00	0%
Sans profession	43	03	03	5.66 %
Femme au foyer	43	/	43	81.13 %
TOTAL	53	53	106	100%

3.3.3 ANTECEDENTS MEDICAUX DES PARENTS :

Les parents ont rapporté dans 24,52 % une pathologie somatique. Le tableau 22 signale une diversité des pathologies sans prédominance aucune.

TABLEAU N° 22: REPARTITION SELON LES ANTECEDENTS MEDICAUX DES PARENTS

<i>PARENT</i> <i>PATHOLOGIE</i>	<i>MERE</i>	<i>PERE</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
Cardiopathie	01	01	02	3.77 %
Diabète	00	01	01	1.88 %
Troubles respiratoires	01	01	02	3.77 %
Hyperthyroïdie	02	00	02	3.77 %
Anémie	00	01	01	1.88 %
Antécédents d'avortement	03	/	03	5.66 %
Troubles psychiatriques	01	01	02	7.33 %
TOTAL	08	05	13	24.52 %
FREQUENCE	15.09 %	9.43 %	24.52 %	

3.3.4 RANG DES ENFANTS DANS LEURS FRATRIES :

Ce tableau permet d'apprécier que les enfants évoluent en général au milieu d'une fratrie entre trois, quatre ou cinq enfants, en occupant différemment la position d'ainé, de cadet ou de benjamin.

La tendance prédominante est celle d'une fratrie composée de quatre enfants, qui est représentée par un taux de 30,18% en occupant la position de cadet qui est représentée par un taux de 39,62%.

TABLEAU N° 23: REPARTITION SELON LE RANG DANS LA FRATRIE

		<i>NOMBRE DE FRATRIE</i>						
<i>RANG</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>>5</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
Unique	03	/	/	/	/	/	03	5.66 %
Aîné	/	02	05	07	/	01	15	28.30 %
Cadet	/	01	05	08	05	02	21	39.62 %
Benjamin	/	02	04	01	04	03	14	26.41 %
TOTAL	03	05	14	16	09	06	53	100 %
FREQUENCE	5.66%	9.43%	26.41%	30.18%	16.98%	11.32%	100 %	

3.3.5 ANTECEDENTS DANS LA FRATRIE :

Une pathologie médicale est retrouvée chez 20 enfants ce qui représente 33,94% de la population d'étude.

Ils sont par ailleurs 07, ce qui est de l'ordre de 13,20%, toujours par rapport à la population de l'étude, à présenter une pathologie psychiatrique. Deux parmi eux, il s'agit de garçons, présentent une pathologie autistique et cinq autres présentent soit une déficience mentale soit une schizophrénie.

TABLEAU N° 24 : REPARTITION SELON LES ANTECEDENTS DANS LA FRATRIE

<i>NOMBRE</i> <i>PATHOLOGIE</i>	<i>01</i>	<i>02</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
Maladie neurologique	00	00	00	0%
Epilepsie	00	00	00	0%
Maladie chronique	01	00	01	1.88 %
Déficit sensoriel	01	01	02	3.77 %
TED	02	00	02	3.77 %
Autres maladie psychiatrique	04	01	05	9.43 %
Suivi en consultation psychologique	03	02	05	9.43 %
Traumatisme	00	00	00	0%
Hospitalisation Décès –	03	00	03	5.66 %
Plusieurs	00	00	02	2.77 %
TOTAL	14	04	20	37.73 %

3.3.6 CONDITIONS ECONOMIQUES DES FAMILLES :

Le tableau 25 confirme comme précédemment que les familles majoritairement ont des conditions de vie moyennes à savoir 71,69% de la population totale.

Les conditions de vie médiocres ou précaires concernent respectivement 16,98% et 5,66% des familles.

Les familles qui sont très aisées, sont au nombre de 3 c'est-à-dire 5,66%.

TABLEAU N° 25: REPARTITION SELON LES CONDITIONS ECONOMIQUES DES FAMILLES

<i>CONDITIONS DE VIE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Précaires	03	5.66 %
Médions	09	16.98 %
Moyennes	38	71.69 %
Aisées	03	5.66 %
<i>TOTAL</i>	53	100 %

3.3.7 CONDITIONS D'HABITATION

Les familles qui occupent des habitations individuelles sont au nombre de 17 c'est-à-dire 17,32%.

Les familles qui habitent dans un appartement ou une maison traditionnelle sont respectivement au nombre de 17, et de 14.

Nous comptons 05 familles qui sont installées dans une habitation précaire et 10 familles qui évoluent dans des conditions de promiscuité.

TABLEAU N° 26: REPARTITION SELON LES CONDITIONS D'HABITATION

<i>CONDITIONS</i> <i>TYPE</i>	Absence de promiscuité	Promiscuité due à l'habitation	Promiscuité due la cohabitation	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
Appart	11	03	00	14	26.41 %
Villa	16	00	01	17	32.07 %
Habitation traditionnelle	11	04	02	17	32.07 %
Habitation précaire	05	00	00	05	9.43 %
TOTAL	43	07	03	53	100 %
FREQUENCE	81.13 %	13.20 %	5.33 %	100%	

3.3.8 EVENEMENTS DE VIE:

Au cours de la prise en charge, les parents évoquent certains événements qui ont émaillé leur vie et celle de leur de leur enfant, de même qu'il arrive qu'ils se déroulent au moment où nous les rencontrons.

Nous les avons classé de manière à séparer ceux relatifs à l'enfant et ceux relatifs à la famille sans toutefois négliger les influences qui s'exercent mutuellement. Quand les parents rapportent une tranche de vie marquante, nous l'avons classé comme événement de vie. Nous avons également répertorié ces événements en distinguant ceux qui font partie du passé et ceux plus actuels.

Pour les enfants, il peut s'agir d'hospitalisations, de circoncision, de deuil et de séparation.

On compte sur le tableau 27, 8 enfants qui ont présenté des problèmes (souffrance, maladies) durant la période néonatale, 3 enfants qui ont été hospitalisés, 4 enfants victimes d'accidents, 1 enfant pour qui la circoncision a été traumatisante et 5 enfants qui ont été confrontés à des séparations.

Au sein des familles, il peut s'agir d'une maladie ou d'une hospitalisation d'un parent, de décès d'un membre de la fratrie ou d'un proche, de déménagement, ou encore de conflits et de tensions familiale

TABLEAU N° 27 : REPARTITION SELON LES EVENEMENTS DE VIE

<i>Période</i>		<i>Avant la Naissance -Période néonatale</i>	<i>Les premières Années de vie</i>	<i>Pendant l'hospitalisation</i>	<i>Total</i>
<i>Evénements De vie</i>					
Par rapport à l'enfant	Complications et maladies néonatales- Hospitalisation	08	02	02	12
	Accident	00	02	02	04
	Circoncision	00	01	00	01
	Deuil séparation	00	04	01	05
Parents	Maladie d'un Des parents	03	00	01	04
	Décès dans La fratrie	00	00	00	00
	Accident	05	01	02	08
	Déménagement	02	03	01	06
	Décès d'un proche	02	03	00	05
	Tension conflits Familiaux	03	03	01	07
Total		23	19	09	43

CHAPITRE 4

DISCUSSION

Cette discussion comporte plusieurs parties avec des thématiques variées que nous avons dégagées à partir de nos résultats. Pour garder une cohésion d'ensemble et éviter les redondances, nous avons regroupé dans certains cas, les paramètres qui s'articulent entre eux et présenté d'autres séparément.

Par exemple : âge, motifs de la 1^{ère} consultation, début des troubles, origine de l'orientation permettent d'ouvrir sur la question du dépistage et du diagnostic précoce ainsi que de l'annonce du diagnostic.

La symptomatologie autistique est reprise de manière détaillée, de sorte à décrire, chaque symptôme. Ils sont omniprésents durant les entretiens avec les parents. Ces derniers nous questionnent sur l'origine et le sens de ces symptômes. Ils s'en plaignent, ils les font réagir et ils pèsent de tout leur poids dans la relation qui se construit avec leur enfant. Le symptôme renvoyant aussi bien à la problématique propre de l'enfant et à sa fonction possible dans l'homéostasie familiale. Ce sont à la fois les symptômes de la pathologie et ceux de l'enfant.

Les antécédents, les événements de vie, les traumatismes seront parcourus de manière à étudier les facteurs de risque qui sont régulièrement abordés avec les parents.

Le projet thérapeutique sera décrit, en consacrant une partie à la place qui est faite aux familles avec une évaluation de l'évolution des enfants.

Des exemples cliniques accompagneront ces différentes parties du travail.

Nous terminerons cette discussion par la comparaison de certaines données avec celles enregistrées depuis l'ouverture du service, pour apprécier l'impact de sa création sur la population, l'évolution des familles mais également celle de l'institution.

Tout au long de cette discussion, nous ferons référence à des auteurs qui apportent des éclairages précieux pour la pratique.

4.1 – Diagnostic précoce et annonce du diagnostic ;

Le diagnostic des troubles envahissants du développement peut se faire à partir de la deuxième année de vie.

La possibilité de poser un diagnostic précoce dépend donc de l'âge où s'effectue la première consultation.

Nos résultats permettent de constater que pour ce qui concerne notre population d'étude, cet âge de la première consultation se situe le plus fréquemment avant la scolarisation. Pour près des deux tiers, à savoir 70%, cette consultation s'est effectuée entre trois ans et cinq ans.

Ce sont les parents qui prennent le plus souvent l'initiative de demander un avis. Ils s'adressent dans un premier temps à un pédiatre ou un psychologue qui les orientent vers la consultation de pédopsychiatrie. Il est rare que ce soit les professionnels de la petite enfance qui observent les premiers signes et lancent les premières explorations. Les demandes de consultation émanent des spécialistes en pédiatrie, neurologie, ou de psychologues et orthophonistes mais, nous laissons la possibilité aux parents de prendre l'initiative de demander une consultation.

On peut retenir, à partir de nos résultats que les aptitudes à l'observation diffèrent d'une famille à une autre.

Les motifs avancés pour consulter sont variés. Ils sont, pour certains, liés à un retard du développement. Les parents motivent leur consultation par le retard des acquisitions psychomotrices particulièrement langagières et ne voient pas s'insérer les troubles autistiques ou le font tardivement et après plusieurs consultations. Sinon ce sont les troubles du comportement qui les inquiètent et les dérangent.

Il arrive que les parents consultent pour des troubles autistiques avec une aptitude à reconstituer tous les signes précoces dans l'ordre chronologique de leur apparition. Ils font l'appréciation de leur mode de début, soit sous forme de rupture dans le développement au cours de la première ou deuxième année de vie, soit d'installation progressive.

Les informations relatives à la date d'apparition des premiers signes et à leur nature sont différemment rapportées par les parents. Au fur et à mesure de l'anamnèse, ils rectifient certaines informations, les modifient ou les complètent. Ce travail de reconstitution comporte les deux versants objectifs et subjectifs de l'histoire de l'enfant. Une attention particulière doit être portée aux parents pour saisir les mécanismes opérants dans leur perception des troubles de leur enfant, la nature de leur demande, pour entamer le travail d'évaluation et tracer une ligne de direction du travail.

L'association d'une pathologie ou d'une vulnérabilité somatique, peut les rendre plus alertes, ou au contraire les focaliser sur les enjeux médicaux et détourner leur attention des aspects développementaux.

Certains parents disent s'être rendu compte, dès les premières semaines, des problèmes de leur enfant, car il s'est dégagé pour eux une forte impression de désafférentation auditive ou visuelle, qui motive dans un premier temps des bilans auditifs et visuels : « il avait l'air sourd et aveugle ».

Mais il arrive que malgré leur suspicion, ils diffèrent le moment de consulter, particulièrement quand cette inquiétude n'est pas partagée par tous les membres de la famille.

Il y a celui ou celle qui s'inquiète et celui qui rassure et qui peut être la ou le conjoint sinon un des grands-parents. On évoque les personnes de la famille, pourquoi pas le parent lui-même, qui ont eu le même problème et pour preuve que ce n'est pas grave, le fait qu'il ait bien évolué, par exemple tel oncle qui a commencé à parler à partir de 5 à 6 ans et qui est devenu ingénieur.

A ce sujet, Trudy Klauber [1, p.65] écrit que les parents s'inquiètent toujours beaucoup de ce qui pourrait arriver à leur enfant, et sont parfois trop facilement convaincus qu'ils sont trop anxieux ou trop attentifs. Au cours des premiers mois de vie de l'enfant, leur exprimer un réconfort artificiel ou une inquiétude excessive a un énorme pouvoir sur eux. Même s'ils ont pris le soin de bien remarquer que leur bébé ne manifestait pas d'attitudes sociales ou de babillage, qu'il ne prononçait plus ses premiers mots, ou qu'il manipulait bizarrement ses jouets et qu'ensuite ils rencontrent un intervenant qui ne les prend pas au sérieux,

les parents trop vulnérables s'appuieront sur son jugement professionnel même s'il heurte leur observation précise.

Les aptitudes à l'observation diffèrent chez les familles que nous rencontrons. Les premiers signes passeront inaperçus pour certaines d'entre elles, jusqu'à l'éclosion des troubles les plus manifestes ou que l'âge de l'enfant rend évident son décalage par rapports aux autres.

C'est ainsi que certains arrivent quand leur enfant est âgé entre 04 et 06 ans, au moment où des troubles du comportement éclatent ou des proches leur signalent la bizarrerie de leur enfant :

- C'est le cas de Nabila qui est reçue à l'âge de 05 ans après un intervalle d'une année qui la sépare d'une première consultation. Les parents ont été orientés par une psychologue clinicienne pour des troubles d'allure autistique et ils expliquent que la demande de consultation est motivée par des troubles du comportement sous forme d'instabilité et d'une insomnie apparue à la naissance du frère cadet quand elle a 03 ans. Jusqu'alors, ils voyaient seulement un bébé calme. Les premiers signes ils les évaluent à posteriori : elle ne réagissait pas, ne fixait pas du regard, ne souriait pas, refusait de manger les aliments non mixés et de manière générale, elle était isolée.

Sa mère explique que c'est son premier enfant. Fortement attendue, elle était ravie de la regarder, de s'occuper d'elle. C'était son adorable petite poupée. Au cours du suivi, ils s'informent beaucoup sur l'autisme, posent des questions. Malgré leur connaissance de la pathologie, les mêmes mécanismes seront actionnés au moment où le benjamin va présenter des troubles autistiques. Ces signes sont observés par le personnel du service à distance mais bien que questionnée régulièrement sur ses enfants, la mère vient en parler seulement quand il a trois ans et avec beaucoup de dénégation et de rationalisation : les stéréotypies sont une imitation de sa sœur et l'instabilité est liée au fait qu'elle le dérange. Les nombreux événements de vie traversés par la famille ont obligé à attendre qu'ils

prennent l'initiative d'en parler, tout en leur offrant plusieurs occasions de le faire.

Les capacités à fournir une anamnèse détaillée ou à se souvenir de manière précise de certains événements peuvent être sérieusement diminuées.

Geissmann C. [43, p.5] soulève l'hypothèse d'une mémoire totalement défaillante en ce qui concerne les antécédents de leur enfant. Comme nous l'avons constaté nous-mêmes, certains parents décrivent de manière singulière les premiers mois de vie de leur enfant, où tout aurait été bien. Ceci pourrait se relier à un état de la mère, de nature dépressive, pendant les premiers mois de vie de son enfant. Elle en émerge peu à peu pour commencer à exprimer son inquiétude.

Susan Reid [1, p.63] suggère quant à elle, que régulièrement confrontés à certaines amnésies, des parents n'arrivent pas revenir sur les moments du développement psychomoteur. Ils décrivent une mémoire défaillante car il s'agit d'une période de leur vie extrêmement pénible, marquée par de multiples événements. Elle parle d' « un passé traumatisant sur un présent traumatisé » et indique le travail qui reste à faire sur la transmission transgénérationnelle du vécu traumatique non élaboré par les familles:

C'est le cas de Redouane, qui revient consulter également après un intervalle de plusieurs années tout au long desquelles les parents expliquent qu'ils étaient absorbés par des démarches médicales en raison d'une macrocrairie signalée par le pédiatre. Les bilans médicaux sont nombreux mais sans aboutir à aucune conclusion étiologique. La reconstitution des premiers troubles leur est impossible. Des événements significatifs sont rapportés comme l'hospitalisation de la mère un mois après la naissance de Redouane et le décès du grand-père maternel à cette même période et qui emmène à le confier à sa grand-mère pour combler le vide laissé par cette perte. Les parents s'aperçoivent que leur mobilisation était centrée sur les troubles somatiques et qu'ils n'échangeaient pas avec lui. Son développement et l'incidence de tous ces événements sur lui leur

ont totalement échappé. C'est seulement une fois qu'ils ont épuisé toutes les possibilités d'investigations médicales, qu'ils envisagent sa socialisation. Ils effectuent des démarches pour son inscription au niveau d'une association qui accueille des enfants en difficulté et de là, ils sont réorientés vers la consultation de pédopsychiatrie. Il est alors âgé de 7 ans.

D'autres parents se montrent plus alertes dès les premiers mois, et n'hésitent pas à demander des bilans audiométriques et radiologiques pour tenter de comprendre le problème de leur enfant.

Cependant, leurs questions n'ont pas trouvé de réponses auprès des médecins chez lesquels ils ont consulté en première intention. Pendant longtemps, ils étaient rassurés et on leur proposait d'attendre l'âge de trois ans ou encore le début de la scolarité avant de s'inquiéter.

L'accès à l'information sur internet, les émissions de télévision sur l'autisme au cours des ces dernières années ont contribué à faire connaître cette pathologie.

Aussi, on remarque un raccourcissement de l'âge de la première consultation. La majorité des enfants de cette étude ont été reçus avant l'âge de 5 ans, ce qui nous permet de tendre vers des diagnostics précoces. Mais si les demandes de soins sont simplifiées pour les parents qui ont la possibilité de se présenter avec ou sans lettre de liaison, leur accroissement en nombre ne permet plus de répondre dans des délais supportables pour eux. L'accès aux soins et à l'évaluation du diagnostic butte sur les ressources humaines du service qui restent en-deçà des besoins. Cette situation est incompréhensible pour les parents, leur angoisse et leur souffrance se voient renforcées et de la rancune peut s'y ajouter à l'égard des médecins durant ce temps d'attente qui leur est insupportable.

L'annonce du diagnostic ne se déroule pas de la même manière pour tous et doit prendre en considération les mécanismes de déni qui peuvent être à l'œuvre.

On peut dégager deux groupes de parents :

- Le premier est représenté par ceux qui se concentrent sur les troubles, en attente de leur amélioration sans poser de question directe sur le diagnostic. Ils constituent presque la totalité de la population des premières années de la création du service.

Par exemple, l'enfant Rachid est amené à la consultation par ses deux parents à l'âge de 03 ans. Il est le cadet d'une fratrie de quatre enfants. Le motif de consultation est un retard du langage et ils informent que le père était plutôt réticent car convaincu que Rachid n'avait pas de problèmes. Le thérapeute, qui arrive au terme de deux séances d'évaluation à conclure qu'il s'agit d'un autisme infantile, n'a pas la possibilité de discuter de ce diagnostic avec les parents car ils ne se présentent plus à leur rendez vous. A l'âge de 11 ans, Rachid revient, amenée par sa mère qui informe qu'il a fréquenté durant cet intervalle, et en même temps que son frère un CMP¹⁰ mais qu'il en a été exclu en raison de ses troubles. Il est orienté vers notre institution pour des soins plus appropriés. Son grand frère qui présente une déficience mentale a par contre été maintenu. Au cours du deuxième recueil biographique par un autre thérapeute, la mère fait remonter la date de début des troubles à l'âge de 04 ans. Elle met l'accent sur l'instabilité de son fils et non plus sur les troubles du langage bien que persistants. Elle fait le lien avec la naissance de sa petite sœur qui a déclenché la jalousie de Rachid sous forme d'agressivité et d'instabilité. Le thérapeute se retrouve avec de nouvelles informations en totale contradiction avec celles contenues dans le dossier.

La demande de la mère est celle d'un traitement médicale et d'une hospitalisation car elle est à bout et ne peut pas faire face à la situation.

Encore une fois, il n'est pas question du diagnostic pour les parents.

¹⁰ CMP : centre médico-pédagogique

Mais si pour certains parents cette question est complètement ignorée dans la mesure où ils n'ont aucune représentation de la pathologie autistique, pour d'autres, la tendance de plus en plus, est de découvrir qu'il s'agissait plutôt d'un évitement de leur part.

Ils reconnaissent en avoir entendu parler et ils avaient effectué préalablement à la consultation quelques recherches. Leur silence peut s'interpréter comme un espoir que si le thérapeute n'énonce rien, cette éventualité soit définitivement écartée ou comme une forme de réserve et d'une difficulté à exprimer leur inquiétude.

- Le deuxième groupe est représenté par ceux qui en font une demande de consultation. Ils expliquent que devant les signes de leur enfant, ils ont effectué des recherches et ils disent être juste en attente d'une confirmation. Mais certains arrivent dans un état de choc car ils étaient dans une situation d'ignorance totale de cette pathologie et c'est de manière brutale et inattendue que l'annonce a été faite. Leur attente vis-à-vis du thérapeute est alors extrêmement ambivalente et le travail d'évaluation devient difficile voire périlleux pour ce dernier. Toute indication pour apprécier les troubles de l'enfant les fait paniquer et toute question devient suspecte. Ces révélations brusques du diagnostic émanent souvent des médecins ou de personnel des crèches.

La description la plus fréquente des premiers signes autistiques qui revient au cours de ces dernières années, est celle d'un enfant calme, qui ne regarde pas, ne réagit pas et se montre captivé par l'écran de la télévision.

Quand ses parents s'en rendent compte, et tentent d'attirer son attention, ils se heurtent aux réactions violentes de leur enfant qui refuse tout dérangement. Ils décrivent des intérêts très divers et insolites, qui étonnent. Nous avons rencontré des enfants avec des discours échollaliques parfois mal prononcés mais qui laissent deviner des contenus de programmes de télévision, ou de chansons. Un des enfants de cette étude, reçu à l'âge de 4 ans, se passionnait

pour les produits orientaux : keffieh¹¹, djellabas, livres coraniques, qu'il s'est mis à collectionner. Il rentre dans les librairies et exige de prendre les livres de Coran avec reliure et calligraphie arabe. Il a ses propres tenues orientales et ses parents s'étonnent de sa dextérité pour les revêtir et surtout pour mettre le keffieh.

Il arrive toujours à la consultation avec ses petits livres de Coran et il ne rate pas l'occasion de nous faire découvrir sa passion, par exemple vider une bouteille d'eau et prendre un mouchoir l'envelopper pour le serrer au niveau de son embout avec une ficelle. Son intérêt l'a conduit à se fabriquer ses propres poupées orientales. Deux fois de suite, il s'est perdu en sortant de la maison et c'est à l'intérieur d'une mosquée qu'il est retrouvé entrain de récupérer des livres.

Ses parents ne s'expliquent pas cet intérêt autrement que par la télévision.

Dans ce cas précis de fascination pour la télévision, il est nécessaire de bien analyser les informations recueillies pour éviter des réponses trop simplistes qui mettraient directement en relation l'autisme et la télévision. Dans certains cas, il peut s'agir de repli autistique ou dépressif passager lié à des problématiques d'interactions entre l'enfant et ses parents et dont l'issue est plutôt favorable.

Mais le plus souvent, pour les enfants que nous rencontrons, cela participe du besoin d'isolement et d'un investissement pathologique des objets. Plutôt que de conseiller aux parents de supprimer brutalement l'objet, nous revoyons avec eux les circonstances au cours desquelles son intérêt s'est manifesté. Nous suggérons qu'ils l'aident à diversifier ses pôles d'intérêt et surtout les jeux interactifs qui l'aident à tenir compte de leur présence à ses côtés.

¹¹ le keffieh : écharpe, que portent au Moyen-Orient les hommes.

Les nombreuses situations décrites amènent à adapter aux dispositions propres de chaque famille, l'annonce du diagnostic. De manière générale, cela doit se faire sans précipitation et en tenant compte du temps nécessaire pour l'évaluation. Il y a les impératifs liés à la pathologie elle-même et les difficultés que posent le diagnostic dans certains cas mais il y a également les moyens, la compétence et l'expérience du thérapeute d'une part, et le moment qui convient aux parents d'autre part. Parfois, ce diagnostic est aisé à poser pour nous dès la deuxième année de vie mais parfois même si la troisième année est franchie, il ne nous est pas possible de conclure à un autisme infantile. Ces précautions que nous prenons sont interprétées par certains parents comme de la dissimulation. C'est avec beaucoup de franchise que nous faisons part de nos difficultés aux parents. C'est en cela que le terme de signes autistiques nous paraît trouver tout son intérêt car sans nier l'existence d'un problème, il ne présage pas d'un diagnostic irréversible. Ceci nous rapproche des développements présentés dans la partie théorique.

Plusieurs entretiens, qui peuvent s'étaler sur plusieurs semaines voire plusieurs mois, sont nécessaires pour apprécier avec eux l'évolution des premiers signes sans focaliser sur un seul signe et négliger l'installation d'une pathologie durable.

Dans tous les cas, la démarche consiste à mettre un mot qui permet de nommer la situation de l'enfant et de parvenir avec les parents à saisir les modalités de son fonctionnement pour l'aider à s'ouvrir sur son environnement.

Le chemin parcouru par les parents depuis que nous les rencontrons nous paraît considérable. D'une ignorance quasi-générale du diagnostic de l'autisme vers une connaissance et une participation dynamique pour son intégration sociale. La méconnaissance était à l'origine soit d'un rejet soit, au contraire, d'une hyperprotection. Ces deux attitudes sont souvent à l'origine des comportements régressifs de dépendance et aggravent l'isolement.

Pour cela, nous insisterons au cours de cette étude sur le diagnostic et le dépistage précoces qui constituent une étape capitale dans le processus thérapeutique. Ils sont conditionnés par les trois facteurs suivants :

- La capacité des professionnels de la petite enfance à les repérer.
- Les observations des familles.
- L'accès à la consultation de pédopsychiatrie.

Les thérapeutes à qui incombe la responsabilité d'annoncer le diagnostic ou prévenir des risques évolutifs sont les pédopsychiatres et les psychologues cliniciens qui ont une expérience dans le domaine de la pathologie infantile. Ce temps d'annonce comporte une certaine complexité. Le thérapeute doit accorder son moment pour annoncer le diagnostic avec celui des parents qui ne sont pas prêts de la même manière à le réceptionner. C'est un laps de temps, qui peut être plus ou moins long et qui influencera sur toute la suite de la prise en charge. L'annonce brutale, sans préparation, peut produire des effets comparables à un choc traumatique. Elle fait alors effraction et fragilise l'ensemble des relations. Comme nous l'avons observé chez certaines familles, certaines situations mettent à mal leur capacité d'attention, et quand le thérapeute est en avance par rapport à eux dans ces conclusions, il doit en tenir compte pour ne pas anticiper sur leur attente d'une réponse.

Nous avons procédé différemment pour chaque famille. Quand la question est clairement posée et qu'il y a une attente, un temps précis est dégagé pour cette étape du travail. Le thérapeute, durant cette période apporte aux familles, qui sont fragilisés et qui le souhaitent, son soutien.

La première démarche c'est-à-dire celle d'une demande de diagnostic devient plus fréquente au cours de ces dernières années.

Quand les préoccupations sont orientées en direction des symptômes, ou d'autres problèmes, on commence par discuter des dispositions psychiques de l'enfant et c'est progressivement que le diagnostic est nommé.

Dans notre travail, c'est en général de façon rétrospective que les parents remontent aux premiers signes pathologiques de type autistique.

Mais quelques fois, nous recevons des bébés pour lesquels ce risque évolutif est soulevé. Et on peut prévoir que des consultations pour dépistage soient de plus en plus demandées.

Actuellement, il n'est pas possible, de donner une réponse pour confirmer ou infirmer avant la deuxième année de vie le diagnostic d'autisme. Car, bien que ces signes aient fait partie de l'histoire de la maladie des enfants autistes, leur présence ne signe pas l'autisme pour tous.

Le dépistage n'est pas une prédiction car les signes autistiques n'ont pas une évolution inéluctable vers un autisme infantile. Bernard Goltz [30, p.11-25]. titre : Eloge de la prévention et maléfice de la prédiction en considérant que parmi les facteurs de décompensation et de maintien qui vont induire ou non chez le bébé vulnérable, un fonctionnement autistique, il faut ménager une place importante aux rencontres relationnelles, heureuses ou malheureuses, que l'enfant fera ou ne fera pas au sein de son environnement. Le bébé à haut risque autistique n'est pas encore un autistique. « Le risque prédictif apparaît comme un risque éthique général en ce sens qu'il aboutit à figer l'avenir d'un individu... »

D'où « l'éloge de la prévention qui opère en amont de l'enkystement autistique qui permet un allègement du si fréquent fantasme de disqualification parentale qui amène les parents, particulièrement les mères, incompetents et incapables de décoder les besoins et les désir de leur enfant. Le gain narcissique est énorme et cela peut tout changer ».

Ce qui laisse envisager de nouvelles directions de travail dans nos consultations. On peut souligner les enjeux d'une consultation du nourrisson. Les premiers signes pour le dépistage ont été décrits par plusieurs auteurs et repris dans la partie théorique. Ils peuvent être repérés par les parents eux-mêmes ou les professionnels de la petite enfance et à ce sujet on peut relever le manque d'informations sur les carnets de santé des enfants et souligner le travail de sensibilisation qui reste à faire. Winnicot dans son livre [104], L'enfant, la psyché et le corps, retrace son parcours de pédiatre et engage une réflexion sur l'aspect psychologique de la pédiatrie et le lien entre pédiatrie et pédopsychiatrie en insistant sur la nécessité de les rapprocher l'une de l'autre.

4.2 Diagnostic et clinique des troubles envahissants du développement :

- Le diagnostic clinique :

Le diagnostic le plus fréquemment retrouvé au niveau de notre population d'étude est celui d'un autisme infantile typique en comptant 13 enfants parmi eux qui ont un autisme type Kanner. Les différents diagnostics qui figurent sur nos résultats ont été établis à partir de la CIM 10.

Le tableau clinique que nous retrouvons est le plus souvent caractéristique. Tous les critères de diagnostic décrits dans la partie théorique ont été retrouvés, sous forme d'une association de troubles du comportement et de troubles du langage et du fonctionnement intellectuel qui expriment le désordre affectif et l'impossibilité d'établir un système adéquat de relations à l'environnement. Ils sont présents et en faveur d'un syndrome autistique dès l'âge de 02 ans. Pour ce qui nous concerne, c'est à partir de 03 ans, quelquefois à 04 ans que nous retenons le diagnostic d'autisme infantile. Avant l'âge de 03 ans, nous restons dans le cadre des troubles envahissants du développement et nous évoquons avec les parents la présence de signes autistiques. Nous restons prudents du fait que les signes autistiques peuvent évoluer, soit vers l'autisme infantile, la psychose infantile, ou la dysharmonie psychotique. Quand la consultation a lieu plus tard, le diagnostic est évoqué directement, mais toujours après une évaluation clinique et jamais dans l'urgence.

La classification CIM, que nous avons retenue, permet de classer les différents troubles en intégrant aussi bien la dimension du trouble envahissant telle que proposée dans le DSM IV que celle de la structure psychotique à laquelle fait référence la classification française.

Dans certains cas, quelle que soit la classification, des problèmes de diagnostic se posent et la recherche de correspondance entre les différentes classifications, présentées dans la partie théorique, se fait et aide à répondre aux questions que posent les parents. Il s'agit des cas que nous avons classés dans autisme atypique

et hyperactivité avec retard mental et stéréotypies, mais ils correspondent au diagnostic soit de dysharmonie évolutive soit de psychose déficitaire.

Un autre élément important, dont ne tiennent pas compte les classifications et que nous retrouvons dans certains cas, concerne les troubles des interactions avec carences affectives. Les nouvelles classifications ignorent les carences affectives et les troubles des interactions mère- enfant. De ce fait, elles englobent sous la même dénomination de nombreuses situations psychopathologiques d'où la plus grande prévalence de l'autisme selon Fombonne [36, p.1171]. Dans ces situations de difficultés de diagnostic, il y a lieu de tenir compte de l'aspect évolutif des situations psychopathologiques chez l'enfant.

La distinction autisme et psychose, qui a d'abord été niée, est de plus en plus reconnue et a fait l'objet de nombreuses publications. R. Lefort [71, p.53] décrit les différences dans son livre entre ces deux situations cliniques

L'autisme renvoie à un état d'incommunicabilité. Il n'y a pas d'Autre, donc pas d'objet et aucun autre ne sera la source de sa demande. Ce qui n'est pas le cas dans la psychose où la faille concerne plus la structuration : «Nous sommes obligés de faire la différence entre ces deux structures car si dans la psychose, il y a absence de signifiant, le sujet psychotique n'en reste pas moins confronté à un autre ».

Comme nous l'avons souligné précédemment, les troubles envahissants du développement englobent plusieurs situations psychopathologiques et leur évolution vers un autisme infantile n'est pas inéluctable d'où notre difficulté dans certains cas à conclure à un diagnostic. Nous voyons là, l'intérêt de la révision des classifications décrite dans la partie théorique.

C'est le cas pour l'enfant Farid, qui est reçu à la consultation alors qu'il est âgé de 7 ans. Il est admis à l'hôpital de jour quelques mois plus tard pour des troubles envahissants du développement et plus précisément selon la CIM10, le diagnostic correspond à celui d'hyperactivité avec retard mental et stéréotypies. Le début des troubles, pour ses parents, remonte à l'âge de 3 ans, sous forme d'instabilité

avec fugues, d'agressivité et de troubles du langage. La petite enfance est marquée par la découverte d'une malformation cardiaque congénitale et d'une épilepsie de type petit mal.

Il est opéré dans un établissement hospitalier à l'étranger à l'âge de 12 mois. Durant cette hospitalisation, il est victime d'un accident qui marque ses parents. Il fait une chute de son lit.

Son développement psychomoteur est retardé mais les différentes lignes de développement selon Anna Freud [38], n'évoluent pas au même rythme. Le langage s'enrichit plus vite, aussi, pour l'approche du diagnostic, certains thérapeutes mettent en avant l'aspect déficitaire et d'autres les troubles du comportement.

- Sur le plan cognitif, il présente un retard mental, des troubles de l'attention et de la concentration avec des capacités adaptatives limitées.
- Le langage est présent mais marqué par des troubles de l'articulation et un défaut de structuration.
- Sur le plan de la motricité fine, une importante maladresse est notée et elle le retarde dans certaines acquisitions comme l'autonomie (habillage) et les apprentissages graphiques.
- Il présente une instabilité psychomotrice, avec par moment, des stéréotypies sous forme de tournoiement sur lui-même et de battements des mains en ailes de papillon.
- Sa relation aux autres est marquée par l'ambivalence et l'agressivité.

Son admission à l'hôpital s'avère difficile. Il manifeste une angoisse de séparation que les troubles du comportement masquent.

C'est autour de ses difficultés relationnelles, ses angoisses que le travail s'oriente. Après quelques mois à l'hôpital de jour, le diagnostic qui permet de mettre le mieux en évidence sa problématique est celui d'une dysharmonie psychotique.

Farid a de bonnes capacités de différenciation Moi et Non- Moi, néanmoins, le monde extérieur apparaît menaçant pour lui. Au cours de ses jeux, il laisse entrevoir ses angoisses de mort à travers des scènes qui semblent le fasciner,

comme le sacrifice du mouton, à l'occasion de la fête de l'aïd, il fait le mort : il se roule par terre et se débat en s'identifiant à l'animal.

La menace sur son intégrité physique est au premier plan comme en témoigne ses réactions lors de soins physiques. Il devient livide et se fige en refusant toute intervention pour lui soigner ses blessures.

Son agressivité est débordante. Elle est à l'origine de passages à l'acte répétés au niveau de l'institution dont les capacités de contenance sont soumises à rude épreuve.

Il est régulièrement invité à s'exprimer et aidé à mettre des mots sur les situations agies pour vaincre ses réactions de déni et de banalisation. Les sources de ses passages à l'acte sont peu à peu repérées, comme son besoin de maintenir les choses environnantes. Par exemple, la moindre variation dans le programme lui est insupportable. Toute absence d'un soignant est vécue sous le mode de la trahison et de l'abandon et il s'en suit un passage à l'acte en apparence immotivé. Sa relation à autrui se précise. Elle est fortement marquée par l'ambivalence. Farid oscille entre un besoin de toute puissance et celui d'expérimenter un autre type de lien. Sa rivalité envers les autres enfants de son groupe va lui permettre d'exprimer ses craintes, son manque de confiance et ses angoisses dépressives. Les frustrations seront mieux tolérées.

Il acceptera mieux ses échecs et ses dispositions à apprendre s'améliorent. Il s'investira beaucoup dans les différents ateliers thérapeutiques.

Il commence à faire des progrès, il s'essaye à quelques représentations graphiques, aux activités de construction mais c'est sur le plan du langage qu'il va faire le plus de progrès.

A travers cet exemple, il est possible de retenir l'aspect évolutif du diagnostic, à partir de troubles envahissants du développement vers des structurations autres que l'autisme infantile. D'où la difficulté, dans certaines situations à établir un diagnostic définitif, ce que certains parents prennent pour de la dissimulation ou de l'incompétence.

Le diagnostic d'autisme infantile atypique a été retenu pour une enfant, chez laquelle nous avons retrouvé des symptômes de la série déficitaire associés à des

troubles envahissants du développement et carenciels, de même que des troubles somatiques. Leur correspondance dans la classification française est celle de psychose déficitaire.

- **La symptomatologie :**

Nos résultats nous permettent de vérifier la grande variété symptomatique dans les TED et nous permettront de décrire les différents symptômes dont la reconnaissance tant d'un point de vue descriptif que psychopathologique est indispensable pour poser un diagnostic mais également répondre aux différentes questions que posent les parents.

Les enfants autistes adoptent des attitudes étranges. Ils induisent toutes sortes de sentiments teintés de fascination et de crainte. Ils peuvent paraître mystérieux pour leurs parents avec le risque de creuser la distance entre eux et paraître plus inaccessibles qu'ils ne le sont. Alors que pour d'autres, au contraire, ils provoquent le besoin de se rapprocher le plus possible d'eux et de se dévouer entièrement pour eux. Cette deuxième situation, n'est pas sans conséquence sur les autres relations interfamiliales et la constitution, en son sein, de sous systèmes. Par exemple, le père d'un des enfants de cette étude, qui se consacre entièrement à son fils. Il accède à tous ses besoins. Il le stimule pour des apprentissages. Il le fait sortir. Mais il se voit critiqué par les autres membres de sa famille qui lui reprochent de les négliger.

Durant les premiers temps du diagnostic, il est indispensable de nommer les symptômes un à un et d'être à l'écoute de toutes les questions qui sont posées. Ceci permet d'aider certains parents à les repérer et à accroître leur capacité d'observation pour cheminer et suivre l'évolution de leur enfant ensemble.

Nous proposons donc de les reprendre un à un, tels que nous les avons observés et à la lumière des éclairages apportés par certains auteurs.

F. TUSTIN [98, p. 131] parle d'une combinaison de symptômes et propose plusieurs formes d'autisme. Nos rencontres avec les enfants autistes nous

permettent de souligner que, bien qu'ils partagent un certain nombre de symptômes entre eux, on ne peut les confondre, chacun gardant sa singularité.

Il est possible de relever chez un même enfant autiste des fluctuations de comportements en fonction de l'environnement et des personnes. Cette subjectivité est essentielle, car elle ne nous renvoie pas à l'immuabilité de l'enfant autiste, mais à ses fluctuations relationnelles, à ses capacités d'émergence, en fait à son humanité.

Les troubles comportementaux :

L'instabilité :

Comme le laisse apparaître nos résultats, il s'agit d'un symptôme fréquent qui est retrouvé chez la majorité des enfants au début de leur admission et mis en avant par les parents dès la première consultation.

Il fait l'objet de leur plainte car les enfants sont dans une déambulation incessante. Ils cherchent en permanence à agrandir leur périmètre pour occuper le plus d'espace. Pour certains, l'instabilité s'associe à des conduites dangereuses (grimpent, escaladent, sautent, se blessent) et des conduites de destruction (dans leur élan, ils emportent les objets, cassent, dérangent et mettent du désordre). Les parents décrivent des maisons fonctionnelles débarrassées de tout élément superflu de décoration ou d'objet de valeur. Les appareils, comme le téléviseur, sont souvent cassés et ils n'ont pas d'autre choix que de garder fermées à clé certaines pièces de la maison.

Des conduites de fugue et d'errance sont également retrouvées avec un refus de toute limite entre un dedans et un dehors. Cela oblige à une vigilance permanente vu les risques d'accident et de ce fait, ils mettent en mouvement tous leurs proches qui sont gagnés par l'épuisement.

Aussi, quelques parents nous informent que pour s'en sortir, ils sont contraints à la contention. Mais le plus souvent, leur culpabilité ne leur permet pas d'en parler et c'est le comportement de l'enfant qui nous fait soulever cette hypothèse.

Il est question tout à la fois du malaise et des mesures de sécurité que doivent prendre les parents, et de leur impact sur l'enfant qui renforce ses conduites autistiques.

Les parents expliquent bien qu'ils n'ont pas le choix mais on a régulièrement constaté que ces mesures aggravent les troubles et annulent les possibilités de communication.

De manière générale, l'instabilité renvoie à l'angoisse, au besoin d'abolir les limites et de se maintenir en mouvement pour renforcer l'isolement et échapper à toute rencontre humaine. Mais des significations plus individualisées doivent être recherchées pour chaque enfant en tenant compte de son contexte propre.

L'instabilité peut être secondairement signe de colère, de provocation, de recherche d'un objet perdu. D'où la valeur de l'analyse symptomatique pour en saisir le sens. Par exemple pour certains, comme Farid, elle permet de lutter contre les angoisses de mort et de rassurer ses proches qu'il est bien vivant. On voit souvent les parents s'inquiéter quand, brusquement leur enfant cesse d'être instable, de même que les soignants qui se heurtent à ce moment là aux angoisses dépressives de l'enfant et qui s'interrogent sur le sens de ce changement qui peut se rattacher à des angoisses dépressives ou tout simplement à une sédation du trouble.

L'agressivité :

Elle peut être présente sous forme d'auto agressivité ou d'hétéro agressivité.

Parfois les situations de frustration ou de contrariété, par le désarroi qu'elles induisent, font réagir les enfants en se donnant des coups sur la tête, sinon en se cognant la tête contre le mur ou le sol, en se donnant des gifles, ou encore en se mordant les doigts jusqu'au saignement ou en suçotant la face interne de la joue.

Leur corps est ainsi, souvent recouvert d'ecchymoses et de marques, et leurs doigts de callosités.

Mais certaines automutilations sont plus graves, plus difficiles à cerner tantôt infligées dans le silence et tantôt dans un contexte d'agitation, survenant de façon soudaine, sans donner la possibilité de les lier, particulièrement au début de la prise en charge.

Ces conduites obligent les parents à des solutions désespérées et qui sont souvent inefficaces.

Une enfant durant ses périodes de crises d'angoisse, introduit ses doigts dans l'orifice nasale jusqu'à atteindre la cloison nasale. Pour faire cesser cette automutilation, ses parents ont eu l'idée de coudre des gants avec les manches de son tricot. Mais en aucun cas ces conduites n'ont cessé. Elle les a substituées par des suçotements et des morsures de la face interne de ses joues. Et dès qu'elle est libérée, elle se déchaîne et frappe toute personne se trouvant sur son trajet. Sinon, elle s'en tient à une agressivité verbale : insulte, ironise, se moque de tous, tout en déclarant sa peur.

Les conduites agressives peuvent consister en acte impulsif, et celui qui en est destinataire, est alors pris au dépourvu. Ces enfants, par l'insécurité qu'ils provoquent en nous, nous donnent la possibilité d'entrevoir la précarité de leur sentiment de sécurité.

Ces comportements agressifs peuvent se manifester indistinctement dans le milieu familial et institutionnel tout comme ils peuvent se limiter à un seul lieu ou se diriger sur des personnes précises.

Les stéréotypies :

Le corps des enfants est souvent animé par des mouvements dits stéréotypés parfois hautement performants, difficilement reproductibles et occupant toute la scène comme une façon pour eux de marquer leur singularité. Mais parfois, leurs stéréotypies passent inaperçues et seule une observation prolongée permet de les repérer. Certaines situations émotionnelles les intensifient.

On peut parfois les intégrer dans les conduites d'auto sensorialité. Les enfants exécutent toutes sortes de mouvements, avec leurs mains, leurs corps, manipulent les contours de leurs bouches, tirent leur lèvres, serrent leur mâchoire, grincent leurs dents. Ils moussent leur salive ou la laisse couler à flot pour la répandre sur le sol et l'étaler avec leurs mains. Des conduites qui évoquent pour nous les descriptions faites par Tustin [98, p.17], au sujet de son patient John : « son excitation était passionnée et sensuelle, ce qui me laissa penser qu'il faisait peu de différence entre les mouvements de la toupie et ceux de son corps »

Ils font vibrer leurs corps en produisant des sons et en bombant leur cage thoracique. Ils passent leurs mains sur les surfaces, vérifient les textures, les consistances, reniflent objets et aliments, bouchent leurs oreilles ou au contraire font du tapotage, jettent et lancent les objets tels des confettis.

Pour Claudine G. [43, p3-9] ces stéréotypies, rentrent dans le cadre d'exigence d'immuabilité.

- Elles peuvent être corporelles, sous forme de mouvements des mains en ailes de papillon ou de la tête, de grimaces du visage avec des clignements des yeux, des anomalies de la marche, de mouvements des épaules, de balancements. Ces balancements diffèrent de ceux de l'enfant déficient ou carencé qui sont plus mécaniques et pouvant s'interrompre en cas de sollicitation, tandis que là, ils ont la particularité de pouvoir se poursuivre pendant des heures, avec un ralentissement ou une intensification pour maintenir la coupure avec l'extérieur. Ces mouvements d'avant en arrière avec un rythme lent ne manquent pas d'évoquer ceux observés lors de certains rituels religieux. Une comparaison qui est loin d'être anecdotique, indique premièrement, que dans le rituel religieux, ces balancements peuvent se produire sans lésion neurologique vraisemblable, et, deuxièmement qu'il se pourrait qu'il y ait quelque chose de commun entre le retrait mystique de ce rituel et le retrait de l'autiste. Certains auteurs dont G. Haag ont tenté d'en faire une nomenclature.
- Les stéréotypies de comportements concernent la répétition continue de gestes, toujours accomplis dans le même ordre sinon un goût prononcé

pour certaines activités comme les puzzles toujours agencés dans un ordre défini.

Les objets autistiques :

Leur description et leur signification psychopathologique a été faite par Frances Tustin [98, p 67]. Ce sont, pour elle, des parties du corps de l'enfant ou des parties du monde extérieur, vécues par l'enfant comme appartenant à son corps. Elle observe un bébé (Susan) à l'âge de 15 jours et note : « elle cesse de pleurer quand sa bavette pénètre par hasard dans sa bouche » et « il semble que le nourrisson a du mal à faire la différence entre le cordon de la bavette, ses doigts et le sein, mamelon, cordon et doigt font partie de sa bouche » assimilant ainsi le mamelon à un objet autistique.

Et toujours à partir de l'observation du bébé Susan quand elle a trois(03) mois : « l'une des fonctions du poing, en tant qu'objet autistique était donc de réactiver et de maintenir la satisfaction du mamelon en bouche »

Et la même enfant observée à l'âge de un an: « elle se reconforte avec une balle de caoutchouc : elle la berce et la serre contre sa poitrine... A ce stade, l'objet autistique devient l'objet autistique ». Pour Tustin, l'objet autistique est un objet perçu comme totalement « moi » alors que l'objet transitionnel définit par Winnicot, est un mélange de « moi » et de « non-moi », comme « la première possession non-moi de l'enfant »

L'objet autistique a pour fonction d'éviter toute prise de conscience du « non-moi » lequel constitue une menace insoutenable ; il sert à combler le fossé.

Lorsqu'un enfant utilise un objet transitionnel, il ne ferme pas complètement la porte au « non-moi »

Aussi, dans la clinique, cette distinction entre ces deux modes de recours à l'objet est indispensable en raison des éclairages qu'elle apporte sur les dispositions psychiques des enfants et leur capacité de différenciation. D'où l'importance pour nous de les développer car cela permet de répondre aux questions des

parents et d'être attentifs aux attitudes qu'ils adoptent, comme celles parfois de les confisquer.

Toujours à ce sujet, Tustin continue d'observer que deux raisons sont imputables au non usage des objets transitionnels. La première c'est peut être parce que pour différentes raisons, ils ont une expérience satisfaisante et sécurisante. Ils n'ont pas besoin du réconfort permanent d'un objet matériel tel un ours en peluche, un morceau de tissu ou autre objet généralement de consistance molle. Mais la deuxième c'est peut être aussi parce qu'ils ont continué d'utiliser les objets autistiques. Et dans ce cas, la plupart des objets du monde extérieur sont des objets autistiques indissolublement et complètement liés au « moi ».

Une certaine catégorie d'enfants sont obsédés par les objets durs, tels que trains, voitures, cubes, et autres.

Ils sont parfois tellement attachés à des objets de ce genre que s'ils viennent à les égarer, ils sont désespérés. Ils ne jouent pas avec, du fait qu'ils écartent le danger comme des amulettes. Ils dorment avec un train jouet comme le font d'autres enfants avec une peluche.

Dans l'institution, on se garde de priver de façon brusque un enfant de son objet autistique. Mais quand il est sollicité pour une activité nous insistons avec lui pour qu'il le lâche en lui rassurant qu'il le récupérera aussitôt l'activité terminée. Nous négocions avec lui et nous évaluons sa capacité à s'en séparer.

Malval dans son livre [72, p. 172- 181] met l'accent sur les ressources que les autistes peuvent tirer de leurs objets autistiques, en plus de leur rôle apaisant. Pour étayer son idée, il revient sur le cas Joey, l'enfant-machine de Bruno Bettelheim [11] et les témoignages d'autistes de haut niveau, T. Grandin [47] et D. Williams[108]. Il les décrit comme, « foncièrement des objets dynamiques, utilisés pour remédier au sentiment du sujet autiste de manquer d'énergie, en particulier quand il s'agit de s'exprimer sur lui-même ».

La rigidité du corps :

Les enfants rencontrés ont souvent des postures, des attitudes qui témoignent de leur malaise corporel. Ils sont guindés, hypertoniques, marchant pour certains, sur la pointe des pieds, craintifs pour monter, descendre les marches, avec des mouvements qui peuvent être ralentis, et en difficulté pour exécuter certaines activités motrices.

Cette rigidité renvoie inévitablement au problème de la représentation de l'image du corps autour duquel de nombreux auteurs ont travaillé et qui se sont inspiré soit de la notion d'image du corps de Schilder, de seconde peau musculaire d'E. Bick ou encore du Moi-Peau de D. Anzieu [4]. A partir de ces notions, des approches thérapeutiques ont été élaborées telle que la psychomotricité, les enveloppements humides, les jeux d'eau.

Pierre Delion [26, p. 56] reprend ces différentes notions. Il cite Schilder pour qui, la perception du corps dépend du tonus musculaire. Le tonus lui modifie la perception de la masse pondérale du corps et de ses membres et il est certain qu'il existe de nombreuses tendances toniques primitives qui visent à détacher les membres du corps. C'est ainsi que l'hypothèse d'une lésion cérébelleuse dans l'autisme a été discutée

L'identification projective décrite par M. Klein, vient de la projection de son angoisse sur l'autre et des retrouvailles dans le regard de cet autre avec sa propre angoisse interne. Elle peut avoir un effet de démantèlement. Et ainsi, l'identification projective serait le résultat du voyage du mauvais objet qui part de l'intérieur de soi, se projette sur l'autre et revient faire menace sur le sujet. Ce mécanisme est fréquent chez les enfants autistes. Il est lié à la question de la seconde peau.

La seconde peau est pour G. Haag [49], la méthode auto-défensive que l'enfant a mise au point par l'hypertonie musculaire (la raideur musculaire) plus ou moins grande, pour contenir, faire tenir ensemble les articulations, à défaut d'être suffisamment tenu. A quels endroits les enfants éprouvent-ils le fait que les

membres pourraient se démembrer, se détacher. Ce n'est pas au milieu de l'os, c'est toujours au niveau des parties mobiles, c'est-à-dire des articulations. Nous les voyons souvent secouer leurs membres comme pour vérifier qu'ils tiennent bien. Quelques fois aussi l'ensemble du corps est représenté dans la main. Quand l'enfant joue avec ses mains, utilise « son théâtre de la main », il représente l'ensemble des articulations du corps. Les comptines des enfants se rythment sur les mains. « On pourrait dire que les articulations des doigts sont les équivalents symboliques des articulations du corps. Et l'hypertonie a ceci de particulier qu'elle supprime la fonctionnalité des articulations ».

Pour D. Anzieu [4, p.57], la peau est l'enveloppe du corps, tout comme la conscience tend à envelopper l'appareil psychique. Le Moi-Peau apparaît comme un concept opératoire précisant l'étayage du Moi sur la peau et impliquant une homologie entre les fonctions du Moi et celle de notre enveloppe corporelle (limiter, contenir, protéger). Considérer que le Moi se structure en une interface permet d'enrichir les notions de frontières, de limites et de contenant.

Aussi, certaines approches thérapeutiques à médiation corporelle, vont cibler toutes ces difficultés.

Les troubles de la communication et du langage :

- L'absence ou anomalie du regard:

Dans sa première publication, Kanner parlait d'un évitement du regard.

Quand une personne tente de rentrer en contact avec l'enfant soit, il roule les yeux dans toutes les directions sauf celle où elle se trouve, soit il fixe un coin de l'espace, apparemment indifférent, soit il regarde d'une façon qui peut laisser un sentiment extrêmement pénible d'être transparent.

Dans le cadre de cette pathologie du regard, certains enfants présentent un problème de strabisme. Ils n'apprennent pas à coordonner leur mouvement oculaire, en sorte que leur vision reste floue et probablement diploïque. A certains moments, ce strabisme disparaît. Il s'agit donc d'un

strabisme « fonctionnel ». Certains parents sont ainsi tentés par la rééducation ou l'intervention chirurgicale, bien que déconseillées.

Souvent au cours de nos observations de tous les enfants, en majorité concernés, il nous est facile de nous rendre compte que cette rupture du contact est feinte. Ils sont capables d'observer du coin de l'œil, de balayer les moindres détails chez les personnes et dans les espaces. On ne peut rien leur cacher, ils sont attentifs à tout. Les parents quand ils aiguisent leur observations, rapportent également que le recours aux cachettes sont vaines, leurs enfants les découvrent toutes. Il suffit qu'il s'agisse de gourmandises ou de tout autre objet convoité.

Comme l'écrit Geissmann C.: « Ils ont des éclairs de regard qui semble leur suffire à fixer de façon très précise la scène qu'ils désirent voire » [43, p.3]

P. Delion [26 p.145] reprend la notion d'interpénétration des regards, développée par G. Haag. Grâce aux échanges de regards entre le bébé et sa mère, les échanges d'affects, qui se font progressivement dans un bain de langage, deviennent possibles. C'est ce qui structure la mise en forme de ce qui va venir prendre place dans l'ordre du langage. De nombreux travaux ont porté sur le regard. On peut citer les différents textes rassemblés par P. Mazet [70], pour l'étudier dans ses multiples composantes de support de la perception, de la cognition et de la vie émotionnelle et subjective impliquée dans l'interaction et la communication. Le regard va être un concept fondamental pour Lacan [64, p.160]. Il s'inspire des travaux de Wallon qui considère que l'enfant se sert de l'image extériorisée du miroir, afin d'unifier son corps. Il décrit le stade du miroir comme formateur de la fonction sujet, le « je » de l'enfant âgé de 6 à 18 mois, qui ne peut se mettre en place que par la présence et le regard que porte sur lui l'autre. « L'être humain ne voit sa forme réalisée, totale, le mirage de lui-même, que hors de lui même » Winnicott [107] va dans la même direction et développe sur le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant, pour mettre en relation le miroir et le visage de la mère et il écrit : « Le bébé se voit lui-même et apprend à se connaître. Quand je regarde, on me voit, donc j'existe. Je pense alors me permettre de regarder et de voir. Je

regarde alors de façon créative et, ce que j'aperçois, je le perçois également ». Sur ce sujet toujours, M. Amy [5, p.17] évoque T. Grandin [47], qui racontait au cours d'une émission télévisée qu'il avait fallu, qu'on lui explique la fonction du regard. Pour elle, entendre et comprendre lui suffisait et elle n'imaginait aucunement que l'expression du visage puisse être un quelconque support de compréhension.

- **Les troubles du langage :**

L'atteinte est quasi constante et elle constitue un des motifs de consultation sur lequel reviennent beaucoup les parents au point d'occulter, par moment, le problème dans sa totalité. Ils nous la présente comme une pièce manquante, qu'il suffirait, comme dans un puzzle, d'emboîter pour que les choses suivent leur cours normal. Certains parents restent plus interrogatifs sur les capacités de leurs enfants à comprendre.

Les niveaux de ces troubles sont différents mais ils renvoient à une même problématique. En ce qui concerne les enfants de notre étude, le langage est en majorité absent. On dit qu'ils sont mutiques. Mais dans leur histoire, il y a ceux qui se présentent avec un retard du langage et ceux qui ont pu prononcer leurs premiers mots très tôt, pour ensuite régresser et les parents sont formels à ce sujet.

En parallèle, ils présentent une absence ou un retard dans le développement gestuel, avec une difficulté pour attribuer une valeur symbolique normale aux mouvements des mains, aux postures, aux mimiques. Mais ils peuvent apprendre à les imiter et puis les reproduire à bon escient.

Ces enfants, privés de langage, mutiques, peuvent recourir à toutes sortes de productions sonores dont la complexité est impressionnante et difficile ou impossible à reproduire pour nous. Ils peuvent manifester quelques émotions par des cris, lancer des appels ou demeurer totalement silencieux.

Pour les enfants de notre étude qui ont un langage, il peut se réduire à quelques mots qui se mélangent à des émissions de syllabes et de cris qui ont une valeur communicative ou de simples reprises sous forme d'écholalie.

L'écholalie est le fait de répéter sans cesse un discours, une phrase récente ou passée. Elle est normale entre 18 et 24 mois. Elle peut être retardée et l'enfant répète alors tout ce qu'il a entendu il y a un certain temps. L'enfant écholallique est capable de répéter des phrases entières, en respectant l'intonation et l'émotion, en dehors de tout contexte.

Nous avons assisté à des évolutions langagières chez certains enfants qui débutent par des répétitions immédiates ou tardives grâce auxquelles les champs de la parole et de la communication se sont ouverts.

Par exemple, Fatah quand il est admis, se distingue par son inhibition et son silence, se déroband à toute sollicitation. Près de cinq ans après, nous l'entendons chuchoter des mots que nous avons toujours besoin de confirmer par la personne présente à nos côtés puis ses parents. « Oui, Fatah parle ». Sa mère, lors d'une rencontre avec les parents, se montre sceptique quant à la valeur de ces paroles qu'elle trouve inopérantes pour répondre à une autre mère qui décrit son désir d'entendre son enfant prononcer « ne serait-ce qu'un mot »,

Pour certains enfants, il peut s'agir d'un ensemble de mots mal formés, et le discours reste incompréhensible. Nous observons chez ces enfants l'investissement qu'ils portent à leur production langagière. Malgré une indifférence feinte, on se demande si cet intérêt et ce plaisir à parler viennent de leur réussite à répondre à une attente (celle de leurs parents) et des rapprochements devenus possibles avec leurs proches.

Nous retrouvons chez quelques enfants de notre étude, un langage plus riche mais avec des perturbations qui laissent entrevoir les défaillances structurales sous jacentes. Une des particularités, peut être l'inversion pronomiale. Le « je » ne se distingue pas du « il » et du « tu ». Leur langage, qui peut être en apparence structuré, puisque les mots sont compréhensibles et les phrases présentes, ne

donne pas accès à la communication du fait de l'impasse symbolique. Ils investissent les mots, et tournés excessivement vers le versant concret, ils buttent sur la dimension métaphorique. Sans une analyse fine du discours et des séquences d'échanges, les difficultés dans la communication peuvent passer inaperçues et être ainsi à l'origine de « malentendus » et de réactions d'angoisse ou de colère qui paraîtront immotivées. Nous avons appris à être attentifs aussi bien à ce que l'enfant dit qu'à ce qu'on lui dit pour décrypter ces situations. L'énoncé est tout aussi important que le sujet de l'énonciation en prenant la précaution de ne pas coller de façon évidente et rapide le signifié au signifiant.

Quelques exemples :

Farouk, qui est un enfant mutique, est arrivé à associer « viens » avec départ car ce mot précède son départ du service pour la maison. Il lui en donne un sens exclusif, ce qui va provoquer quelques ratages au niveau de la communication car dès que quelqu'un le sollicite par « viens » il va récupérer son sac avec l'idée de partir à la maison, combien même c'est quelques instants après son arrivée.

Pour Farid, annoncer la fête du « mouloud » s'est avéré extrêmement compliqué puisqu'il s'agissait d'abord et avant tout pour lui de « Mouloud » une personne, un soignant qui est à côté de lui.

Fayçal arrive au cours de séances de travail à nous restituer toutes ses interrogations au sujet des mots, des phrases qu'il réceptionne aussi bien dans le service que chez lui et plus particulièrement entendus à la télévision :

« Pourquoi dit-on khouya¹² ? » mot qu'il entend souvent en dehors de son contexte.

« Comment peut-il aller travailler ? » mot proposé dans le service pour rejoindre un atelier thérapeutique.

¹² Khouya : « mon frère »

« Quelle différence entre Karim prénom et karim adjectif ? et quel lien avec Karima ? » des mots qui plus est, se rapprochent de son nom patronymique.

Avec Mehdi, toute énonciation est étrangement inquiétante. Mais comme il parle et construit aisément ses phrases, il a fallu du temps pour suivre la direction qu'il fait emprunter aux propos d'autrui. Durant une séance de travail, son éducateur l'invite à suivre ses indications en ajoutant : « casse-toi un peu la tête » et une autre fois : « sans que j'ai à te casser la tête » et lui s'accroche à cette phrase : « tu ne vas pas me casser la tête ? »

Ce sont les enfants autistes qui nous ont aidés à découvrir progressivement le rapport qu'ils entretiennent aux mots, les significations originales qu'ils insèrent dans la chaîne métonymique.

Avec les parents, nous avons été également amenés à poser la question du choix de la langue.

La fréquentation de la crèche par leurs enfants, leur permet de plus en plus de projeter de les inscrire au niveau de l'école, ou tout au moins de l'espérer. Aussi dès un âge précoce, souvent dès l'entrée en maternelle et le début de la prise en charge orthophonique, ils prennent l'option de communiquer dans une seule langue avec lui. Il a été à chaque fois difficile pour nous de soutenir leur décision de renoncer à la langue maternelle particulièrement quand elle est pratiquée dans la maison. En même temps, les problèmes que posent l'enfant pour accéder à la parole, la complexité de cette question ne nous permet pas de proposer une solution tranchée.

Une maman qui a parlé avec son enfant pendant les deux premières années en berbère, a dû cesser de le faire brusquement, au moment de son inscription à la crèche. Il a un retard du langage et il leur a été conseillé de pratiquer une seule langue pour ne pas le perturber. Durant les entretiens, je l'entends quelques fois prononcer des mots en berbère et je le signale à la mère. Après avoir pris le temps de revenir sur les langues avec lesquelles ils communiquent dans la famille, elle parle de l'impression qu'elle a eu, que son fils lui en a voulu de ne plus parler avec lui en berbère.

Ces sujets restent très problématiques, et invitent à des réflexions et des échanges entre professionnels dans des cadres multidisciplinaires.

Les développements de M.C. Laznick [66, p. 91] peuvent nous servir de référence, tant cette dernière surprend par le travail qu'elle a entrepris avec l'enfant Mourad, un petit garçon autiste, d'origine berbère, grâce au recours à la traduction.

Un autre aspect qui s'est imposé à nous à partir des entretiens avec les parents est celui de la langue parlée. C'est dans ce contexte, nous avons appris à être plus attentifs au rapport que nous entretenons nous-mêmes avec les différentes langues que nous manipulons et aux traductions que nous effectuons de manière automatique. Pour analyser le discours de nos patients, les transcriptions directes se sont avérées indispensables. Le maniement de deux langues au cours des entretiens avec des échanges qui revêtent à la fois la dimension affective « subjective » et médicale « scientifique » mérite une attention. Comme la traduction du mot autisme en arabe, qui donne « solitude » ou « repli » appelle à des éclaircissements avec les parents.

Les angoisses :

Nous avons indiqué dans notre étude deux formes d'angoisse dont souffrent les enfants autistes et psychotiques, celles liées directement à l'autisme et celles qui peuvent être liées à des situations précises de séparation ou de craintes d'objets plus ou moins identifiés qui se rapprochent des phobies.

Chez les enfants que nous avons rencontrés, les angoisses ne sont pas toujours manifestes dès le début de la prise en charge.

Nous avons choisi de décrire à partir du tableau 8, les angoisses présentes aux premiers temps des rencontres. Les angoisses secondaires, c'est-à-dire celles qui apparaissent plus tard feront l'objet d'une discussion dans la partie évolution¹³.

Concernant les angoisses autistiques, nous les observons chez les enfants soit directement lors de situations appréciées comme menaçantes pour eux.

- Elles peuvent être en rapport avec la survenue d'un changement dans leur cadre de vie qui peut être présenté par l'entourage comme minime. Il suffit de changer la disposition des meubles pour qu'elles éclatent. Mais parfois il peut s'agir d'un événement familial majeur tel un déménagement.
- Elles peuvent être le fait d'une sollicitation que les enfants ressentent comme intrusive car venant rompre leur isolement. Les familles ne peuvent pas recevoir des invités par exemple ou organiser une sortie avec leur enfant. Certains parents décrivent l'incapacité de leur enfant à tenir dans la voiture quand il y a de la circulation, la crise d'angoisse est immédiate. De même qu'un simple contact physique peut être à l'origine d'une crispation, d'un sursaut, voire d'une agitation.

L'institution peut être également le lieu où elles s'expriment. Soit qu'elles prolongent les situations précédemment décrites c'est-à-dire que l'enfant arrive dans l'institution où il va déposer ses angoisses. Soit qu'au sein même de l'institution se produisent des événements à même de les déclencher. Car l'institution, si elle vise à offrir un cadre sécurisant, elle ne permet pas le maintien constant du besoin d'immuabilité et d'isolement. Au contraire, elle produit à son tour des situations qui peuvent déstabiliser tant elles se calquent sur celles rencontrées ailleurs.

Ces angoisses peuvent se manifester par des cris, de l'agitation, de l'agressivité et le plus souvent envers soi-même, ou encore par des réactions défensives avec

¹³ Voir page 212

un mouvement de protection. Elles peuvent masquées et se traduire par un renforcement de certains symptômes comme l'instabilité, la boulimie.

Il n'est pas toujours aisé de relier ces états d'angoisse avec les différentes situations sus - citées. Le cadre institutionnel qui permet de suivre le parcours de l'enfant et les entretiens avec les parents aident à faire des recoupements pour trouver des articulations avec ces états d'angoisses qui sont, le plus souvent dans un premier temps ignorées, leurs réponse est souvent : « non, il ne s'est rien passé »

D'autres angoisses sont observées : elles sont moins perceptibles, moins liées également et qui renvoient aux angoisses archaïques. Comme les angoisses de chutes qui rendent difficile pour eux le franchissement de certains obstacles : descendre ou monter des marches, se laisser s'habiller, se déplacer. Ce qui renforce la rigidité de leur corps ou encore la tendance au collage ou à l'agrippement.

Il y a également des angoisses de démembrement, de menace sur l'intégrité du corps, de liquéfaction ou d'anéantissement suggérées par certains comportements qui interpellent beaucoup les parents. Ils interrogent sur le sens à donner au fait que leur enfant va aller s'asseoir dans l'angle de la pièce en se repliant sur lui-même. Chez certains de ces enfants, l'extrême pâleur de leur visage et la pauvreté de l'expression faciale en atteste.

Un des enfants a particulièrement attiré notre attention sur l'intensité des ces angoisses : masque du visage, gestes d'autodéfense, plaquage de son corps contre le mur comme si il fallait abolir toute les frontières et repousser toute limite pour se fondre dans le décor, impossibilité de pratiquer tout examen médical. On retrouve alors associés, les troubles du sommeil et la tendance boulimique.

Nous avons nommé angoisse de séparation les manifestations survenant au moment de l'entrée des enfants. Ils cherchent à repartir avec leurs parents en repoussant tout les soignants et pouvant recourir à l'agressivité. L'origine de cet

état est très diverse. Parfois, il s'inscrit dans le besoin d'immuabilité et de l'isolement, d'autre fois, elle est plus révélatrice des modes relationnels entretenus avec les deux ou un des parents. Elles sont à rattacher à l'histoire de l'enfant. L'équipe reste dans ces situations, attentive aussi bien à l'enfant qu'à ses parents pour proposer des aménagements du cadre thérapeutiques plus supportables pour eux.

D'autres angoisses sont décrites, plus ou moins phobiques, peur des bruits mécaniques, peur du noir, des animaux.

P. Delion [26, p.39] décrit deux niveaux d'angoisse : un microscopique, ce sont les ruptures dues aux angoisses archaïques, et un autre macroscopique et collectif, dans lequel les ruptures de contact sont davantage dues aux dysfonctionnements, pour des raisons aussi diverses que complexes, de la partie organisationnelle du contre-transfert institutionnel.

Les troubles des interactions sociales

- Prendre par la main et non différenciation

Ce premier signe est révélateur de cette situation de non différenciation entre soi et non- soi. Tustin [98, p. 17] rapporte comment son petit patient essayait de la prendre par la main comme s'il s'agissait d'un appendice de son propre corps et énonce que si elle voulait se distinguer peu à peu pour lui, il fallait se plier le moins possible à ses exigences. Et elle écrit [98, p. 74] : « ils se servent souvent de la main d'autrui comme d'un objet autistique, en l'utilisant comme si elle n'avait pas de vie ou de volonté propre, comme si elle était un prolongement puissant de leur corps, capables de réaliser leurs désirs ».

Dans le monde autistique, quand on ne peut pas différencier, identifier soi- même et les autres, toutes les interactions sociales deviennent caduques.

Dans nos résultats, on apprécie des niveaux différents de cette capacité de différenciation. Elle est précisée aussi bien à partir des informations données par

les parents qui peuvent insister sur le fait que leur enfant n'exprime pas les mêmes attentes vis-à-vis d'eux, mais aussi à partir des réactions de l'enfant à l'endroit des soignants.

- L'absence de pointage et d'attention conjointe:

Le pointage est analysé comme un geste qui apparaît dans le développement normal de l'enfant entre 9 et 13 mois. Il fait partie des comportements d'attention conjointe visant à attirer l'attention d'autrui, ou dans le but d'obtenir le partage de centre d'intérêt. Précurseurs du langage, attention conjointe et pointage ont une fonction de communication mais également une fonction d'accès à la représentation. Ils participent à la fois à la constitution de la pensée et à celle des relations sociales.

Comme le montrent nos résultats, ils sont absents pour la majorité des enfants de notre étude. Ce qui permet de relever leur difficulté dans leur relation aux autres et leurs impasses langagières.

Dans une approche cognitive, l'attention conjointe préparerait l'élaboration de la « théorie de l'esprit », nécessaire au développement normal de la communication et de la socialisation.

Quel que soit les orientations théoriques des auteurs, dans le domaine psychopathologique, ils reconnaissent leur absence chez l'enfant autiste. Mais cette absence est interprétée de façon diverse : non reconnaissance d'une différenciation moi et non-moi, déficit socio-cognitif spécifique de l'autisme, incapacité de la mère à donner un sens à la gestualité de l'enfant par allusion anticipatrice.

L'attention permet un partage entre deux personnes par exemple, pour fixer la même chose en même temps, ou encore partager une émotion et travailler ensemble à accomplir quelque chose et le faire en même temps.

Le jeu peut être un moyen de travailler l'attention conjointe.

L'autonomie :

Elle concerne plusieurs domaines. Celui de l'alimentation où les parents rapportent que, dès le plus jeune âge, certains enfants ont refusé certains aliments, mangé de façon irrégulière, montré une préférence pour une alimentation mixée. Certains ont des difficultés à mastiquer, à avaler. Il peut alors exister un problème de motricité, de coordination, d'incompréhension même de l'acte alimentaire.

Une attention particulière est accordée au moment du repas dans le dispositif institutionnel. Certains ne savent pas tenir la cuillère et attendent passivement d'être nourris allant jusqu'à croiser les bras derrière le dos, tandis que d'autres optent pour manger avec leur mains. Certains font un repas désordonné. Ils renversent autour d'eux, se salissent, font du tapotage en même temps, continuent leurs mouvements de va et vient et piochent dans les assiettes des autres. Nous voyons un enfant à son arrivée dans le service, refuser de se mettre à table et transvaser le contenu de son assiette à même le sol pour manger en refusant tout contenant.

Certains enfants sont boulimiques et d'autres au contraire anorexiques.

L'absence de propreté est également un problème très fréquemment rencontré chez les enfants autistes. Ceci fait l'objet de plainte de leurs parents et constitue une des pénibilités du travail des soignants, qui doivent à la fois assurer la suppléance et conduire l'enfant vers l'autonomie.

Symptôme de l'autisme ou conséquence ?

Certains enfants aiment jouer avec leurs excréments, les renifler et même les avaler ou les étaler sur leur corps. La propreté, la saleté, qui ont une valeur sociale ne signifient donc rien pour eux. L'apprentissage de la propreté est long, pénible pour la famille et aggravé par certaines angoisses devant le trou des toilettes.

Quand nous recevons le petit Djaafar pour la première fois, notre attention est attirée par :

- les manifestations de joie qu'il montre d'être là. Il explore les lieux et il les fait siens très vite.
- Les expressions de son visage : alors que voyons un sourire illuminé son visage, il peut instantanément s'assombrir et céder la place au chagrin.
- Son degré de dépendance : il n'est en mesure d'accomplir aucun geste de la vie quotidienne, tels l'alimentation, la propreté ou encore l'habillement. Ce qui ne s'harmonise pas avec la souplesse de son corps. Il refuse de prendre place sur une chaise, il mange avec ses mains après avoir renversé le contenu de son assiette. Il n'a aucune capacité anticipatrice et il ne s'implique pas pour aider quand les soignants s'occupent de lui. Toute son attention est mobilisée pour s'accaparer avec convoitise de tout ce qui lui plaît : friandises, jouets, objets de toutes sortes. Il refuse toute limite et tout contenant.

Notre démarche est de le guider et de l'aider à réfréner son avidité. Il ne peut pas tout posséder et il peut apprendre à être plus autonome.

Face à nos directives, il réagit vivement. Il proteste mais nous maintenons notre exigence tout en lui parlant. Il se relâche un peu, il paraît interrogateur, il écoute et s'y met tout doucement.

Ses parents nous rapportent leur désarroi. Quand ils sont à bout, ils sévissent. Pour eux, c'est le seul moyen efficace. Ses réactions sont interprétées comme de la provocation. Une contradiction apparaît: « Djaafar ne comprend pas et pourtant il peut provoquer et apprécier le rapport de force ».

Un travail de guidance s'avère nécessaire avec eux, mais un détour par l'histoire de leur enfant et leur propre histoire s'avère nécessaire. Ils restent encore choqués par les crises convulsives qu'il a faites et les premiers signes autistiques qu'il a présentés. Ils reviennent sur leur croyance en la possession et leur tentative de saisir le sens des angoisses et des frayeurs de Djaafar. On peut alors apporter quelques éclaircissements sur les limites de Djaafar à intégrer le sens de la punition et donner quelques conseils.

Nous considérons comme important de s'impliquer pour aider l'enfant à accéder à certains apprentissages qui participent de son humanisation. Les parents ont besoin de notre soutien pour ne pas lâcher prise et continuer d'avoir des attentes positives de la part de leur enfant.

Les troubles du sommeil et oro alimentaires :

Quand ils sont présents, ils sont plus importants au cours des premières années de vie. Il n'est pas possible de les rattacher directement à la pathologie autistique. Ce symptôme est régulièrement retrouvé chez les enfants qui sont suivis au niveau de la consultation et accompagne plusieurs autres situations psychopathologiques. Par contre, ce qui est constaté pour notre population d'étude c'est une coïncidence avec les descriptions classiques. Il y a les enfants qui ont des difficultés à l'endormissement et sont dans l'impossibilité d'occuper seuls leur lit, et il y a les enfants qui présentent une insomnie de réveil. Les parents rapportent deux tendances, celle qui consiste pour leur enfant à garder son lit et à se livrer à des conduites d'auto sensorialité, et celle qui s'accompagne d'angoisse voire même d'agitation, de manifestations phobiques avec une recherche de proximité avec les parents. Ces derniers adoptent des attitudes différentes. Certains laissent faire et entérinent le fait que leur enfant occupe une place à leur côté. Un des conjoints peut se plaindre de cette situation tout comme la situation peut rester consensuelle.

Pour d'autres, c'est un des deux conjoints qui va quitter la chambre pour prendre place à côté de l'enfant voire occuper le même lit que lui. Sinon, dans certaines familles, l'enfant est accompagné par un de ses frères ou sœurs. Ce dernier dispositif peut se présenter comme un compromis quand le sujet commence à être aborder et constituer l'étape intermédiaire avant de parvenir à occuper une place bien individualisée.

Autour de ce symptôme peuvent se concentrer aussi bien les difficultés de l'enfant que les tensions conjugales, que la pathologie de l'enfant exacerbe. Parfois, elle en devient au contraire une voie de sortie.

Par ailleurs, il fait l'objet d'une demande de prescription médicamenteuse.

Autour de ce sujet, il est également question du déroulement de la journée et de ses rythmes. Ils sont souvent dérangés. Les parents décrivent le vide et le manque d'activité de leur enfant qui le poussent à dormir dans la journée. En général l'insomnie disparaît soit dès le début de la prise en charge soit progressivement.

Mais en cours de suivi, des épisodes d'insomnie peuvent réapparaître occasionnellement.

L'épuisement des parents peut justifier d'un recours à un traitement, mais qui n'a pas systématiquement un effet positif.

Les troubles oro alimentaires peuvent être présents quelques fois. Il peut s'agir soit d'une anorexie ou soit d'une boulimie. Dans notre étude nous avons noté chez un enfant une tendance à manger ses excréments. L'anorexie est observée en général au début de la prise en charge et disparaît progressivement. La boulimie est plus persistante, particulièrement à l'adolescence. Elle est à l'origine d'une surcharge pondérale.

Les capacités de symbolisation :

Les enfants de cette étude ont d'importantes failles dans leurs capacités de symbolisation qui sont soit absentes soit minimales.

Parler des capacités de symbolisation des enfants revient à décrire leur structure d'ensemble, ce qui englobe aussi bien l'appréciation de leur niveau de représentation, de l'intégration de leur image du corps et de leur niveau cognitif et qui se raccorde au langage.

La fonction de la société dans son ensemble est régie par des symboles. Le langage en est un excellent exemple. Les sons désignent, c'est-à-dire symbolisent, à la fois des choses, des actes, des pensées, des sentiments. Le recours aux symboles est continu, signes de tête, sourire, poignées de main.

Et les personnes atteintes d'autisme ont d'importants problèmes avec les contacts et toute forme de langage. Elles vivent ainsi dans un monde qu'elles ne comprennent pas, ou difficilement, et au sein duquel elles ne peuvent pas ou presque pas se faire comprendre. Il n'est donc pas étonnant que les autistes se retirent apparemment de ce monde, et manifestent de temps à autre leur impuissance, en se frappant la tête contre le mur ou en hurlant.

Illustration clinique :

C'est à l'âge de 11 ans que Kamel est reçu à la consultation.

Cependant, les démarches de soins ont débuté alors qu'il était âgé de 06 ans. D'abord, par une consultation chez une orthophoniste puis une psychologue clinicienne dans un service de pédiatrie et cela au moment de la scolarisation. Avec cette dernière, il noue une bonne relation. Mais l'éloignement du domicile ne permet pas de maintenir le suivi. Il refait trois fois la première année primaire et quitte l'école.

Ensuite, ses parents sollicitent un psychiatre qui tente une prescription médicamenteuse avant de les orienter vers le service.

Les troubles qu'il présente à cette première consultation sont sous forme d'instabilité psychomotrice avec une insomnie quasi-totale et des rituels au moment du coucher, qui consistent à faire le tour de la cuisine, vérifier les ustensiles puis embrasser les éléments électroménagers, leur dire au revoir, éteindre puis rallumer inlassablement l'électricité. La moindre intervention de ses parents provoque chez lui une agitation.

La vie familiale en devient insupportable. Les parents ne savent pas quelle attitude adopter face à la persévérance de leur fils qui pose des questions sans cesse et leur demande avec insistance de répéter certains mots après lui.

Ses journées lui servent à se consacrer à certaines lubies qui retiennent toute son attention. Il est captivé par l'envol. Il court pour attraper les papillons, les oiseaux et les mouches. Il est ainsi fasciné par les objets volants tels les avions.

On retrouve dans son histoire plusieurs phases avec des modifications symptomatiques et au fur et à mesure une tendance à l'aggravation.

La première phase correspond à l'étape développementale. Au cours de la petite enfance, il est décrit comme un enfant qui était trop calme. Il ne pleurait jamais et ne réclamait rien. Malgré un développement psychomoteur dans les limites de la normale. Il s'autonomise peu: encore âgé de 6 ans, sa mère continue de le faire manger. Quand il rentre à la crèche, à l'âge de 4 ans, les éducatrices attirent l'attention des parents en évoquant la possibilité d'une déficience mentale. C'est un enfant qui s'isole et ne participe pas aux activités avec les autres enfants. Surpris et choqués par cette annonce, les parents décident de le retirer de la crèche.

La scolarisation se fera à l'âge de 6 ans, mais il ne s'intègre pas et ne parvient pas à faire des apprentissages scolaires. Ce qui motive une consultation chez une orthophoniste puis une psychologue clinicienne en raison de l'apparition de nouveaux troubles comme un intérêt exclusif pour les animaux volants.

Les premières rencontres avec lui se distinguent par le rejet, la mise à distance et la méfiance. C'est un jeune garçon d'allure longiligne, avec des cheveux noirs et raides, portant des verres pour corriger une convergence oculaire. Il ne regarde pas, il refuse de rentrer dans le bureau et c'est de manière répétitive et fugace qu'il appelle ses parents pour quitter les lieux, mais sans jamais franchir le seuil de la porte du bureau.

Il est donc impossible de le recevoir dans le cadre habituel, la seule possibilité reste d'aller vers lui et de commencer par partager un moment ensemble au niveau de la salle d'attente où vont se faire les premières présentations. Pour ensuite sortir, le suivre là où il veut nous emmener et amorcer quelques échanges. Il nous interroge sur les papillons, les oiseaux, les avions et il nous demande s'il peut s'envoler comme eux et atteindre le ciel. Son angoisse est palpable et le contact établi est très fragile. C'est lui qui dessine la distance qui doit nous

séparer, mais discrètement, il tente peu à peu des rapprochements, et il imprime à ses pas la même cadence que nous.

Une longue marche commence alors avec lui, le long des allées de l'hôpital. Une marche qui se prolongera du côté du stade de l'hôpital. Il nous dit qu'il veut aller loin et il se met à nous interroger sur « le loin », il cherche à atteindre le loin « sommes-nous arrivés vers le loin ? » « combien reste-t-il ? ».

Il ne cessera de nous surprendre : Kamel court et se dirige vers les arbres qu'il enlace en se retournant pour nous questionner: « sommes-nous arrivés ? ».

Et voilà encore que, quand il croise une vieille patiente, il court vers elle, il l'enlace, l'embrasse et l'appelle « Mani¹⁴ » en ajoutant « tu es morte, tu as été enterrée et te voilà ressuscitée ».

Une autre fois, c'est vers nous qu'il se tourne et demande : « et toi est-ce que tu as une Malika¹⁵ à toi ? »

Et c'est autour de toutes ces formulations empruntées de bizarreries que son histoire va prendre sens progressivement.

Nous avons commencé par prêter un sens métaphorique à la dimension du loin : après avoir mis à l'épreuve notre capacité à aller loin avec lui, à son tour il acceptera de nous suivre vers le bureau.

Puis des éléments plus factuels s'ajoutent. Il parle de ce jour où il s'était perdu lors d'une sortie à la mer, « en allant loin », il est retrouvé tard dans la nuit dans un poste de gendarmerie. Il parle de l'école et des autres garçons, de ses grands-parents qui lui donnaient des bonbons, du chocolat et des biscuits Bimo¹⁶ dans l'« ancienne maison ». Les virées dans les allées de l'hôpital cessent, il accepte de rentrer.

Avec ses parents, nous levons un malentendu. Connaissant son lien avec son ancienne psychologue, ils transfèrent son prénom sur le nouveau thérapeute. Seul moyen qu'ils avaient trouvé pour le convaincre de les accompagner. Kamel n'est

¹⁴ Mani : signifie Grand-mère.

¹⁵ Malika : correspond au prénom de sa sœur.

¹⁶ Bimo : marque de biscuits.

pas dupe et ce brouillage ne peut que renforcer la confusion dans laquelle il évolue.

Il va le confirmer et les surprendre en leur rappelant qu'ils l'ont frappé et qu'une fois ils se sont disputés violemment. Il laisse entrevoir des périodes de tensions familiales mais sur lesquelles ils ne souhaitent pas revenir, ce que nous respectons.

Par contre, nous insistons pour qu'ils parlent des événements marquants qui se sont succédés en cascade pour lui.

D'abord, l'entrée à l'école. Ses parents confirment, il faisait l'objet de moqueries de la part de ses camarades mais ils ne les détaillent pas car il partait seul.

Ensuite, le déménagement familial. Son père avec ses frères ont construit une maison dans laquelle ils se sont installés alors que les grands-parents sont restés dans l'ancienne maison (qui se trouve loin). Les décès successifs de ses grands-parents. Ils ne sont pas en mesure d'apprécier l'impact de ces événements sur Kamel, mais ils décrivent des grands parents affectueux envers lui. Sa grand-mère lui offrait des friandises.

A leur mort, il les a vus et les a embrassés comme l'ont fait tous les enfants de la famille. Ses parents lui ont vaguement expliqué qu'ils sont morts et ce que ça veut dire mais il ne leur a pas paru affecté. Même quand il demandait après eux ou encore après l'« ancienne maison », il semble que les réponses n'ont pas suffi. Après son admission à l'hôpital de jour, il abandonne ses intérêts pour les objets volants et il les déplace sur des objets creux qu'il a besoin de manipuler sans arrêt dans un mouvement d'avant en arrière pour les lancer de temps à autre haut dans le ciel et les rattraper avec un mouvement de rotation de la tête, une crispation de la mimique, une tension de tout le corps. Certains jours, il est détendu et se montre prêt à échanger alors qu'à d'autres, il se ferme complètement pour se lancer dans des soliloques dont les contenus sont agressifs, injurieux et obscènes.

Son discours est peu communicatif dans la mesure où il répond peu et reste subordonné à ses besoins. Il établit le contact pour faire une demande. Par contre, il peut se livrer à un discours prolix dont la prononciation est appuyée et en

cassant les mots. Ce qui permet certains jeux de mots et laisse se faufiler certains propos à contenu par exemple coprolaliques. Il parle un arabe dialectal « châtié », peut user d'expressions qui ne sont plus d'usage et dont même les parents disent ne pas connaître la source.

Le plus souvent, il reprend des contenus de disputes et après plusieurs recoupements, nous arrivons à les relier à des événements. Il a été possible de constater la sensibilité de Kamel qui n'a pas les capacités de la communiquer directement. Toute dispute, réprimande, qu'elle le concerne ou qu'il en soit le témoin, le bouleverse au plus haut point, sans qu'il puisse lier son émotion à une quelconque parole. L'événement est stocké dans sa mémoire et resurgit n'importe quand et de manière répétitive, sous forme d'une restitution intégrale de la scène et du discours. On l'entend menacer ou gronder en disant parfois en arabe : « tir aâliya » qui veut dire « part d'ici » mais dans la traduction littérale est : « envoie-toi de chez moi ».

Nous parvenons progressivement à reconstituer l'ambiance familiale et le fil des événements :

Kamel vit dans une maison où chacun des oncles occupe un appartement séparé. Les enfants sont nombreux, bruyants et ils sont grondés, punis par les adultes. Le déménagement, l'école, constituent des changements insupportables pour lui, aggravés par la perte de ses grands-parents et de leur protection. Les embrouilles provoqués par ses difficultés de symbolisation ont été très déstabilisatrices, et à l'origine de troubles secondaires. Tout est pris « à la lettre », comme « tir aâliya » une destination étrange, celle empruntée par ses grands-parents, partis loin, haut dans le ciel où volent les oiseaux et les papillons. Le diagnostic d'autisme mineur aurait été posé s'il avait bénéficié d'une consultation précoce. Un accompagnement pour l'intégration scolaire et durant les événements de vie ont manqué. Ceci a accentué l'isolement et compromis les capacités d'empathie de ses parents.

Si quelques effets de sens ont pu se dégager avec quelques améliorations nettes sur le plan de l'instabilité, du sommeil, Kamel, dans l'ensemble demeure fermé sur lui-même et n'évolue pas autant que ses capacités le lui permettent.

Il peine à se frayer une place auprès de ses parents, particulièrement sa mère qui consacre beaucoup de temps pour suivre la scolarité de ses enfants. Son frère aîné est en difficulté en raison de son déficit sensoriel, son cadet présente des difficultés des apprentissages. Son père est très pris par son travail.

▪ Tous ces symptômes rapportés, que partagent les enfants souffrants de TED entre eux, bien que différemment selon leur combinaison et leur intensité, doivent nécessairement faire l'objet d'une appréciation minutieuse et soutenue de la part des soignants. Ils ne sont pas exprimés de la même manière et par conséquent, plusieurs observations servent à enrichir l'approche. Il apparaît important de souligner que, malgré la similitude des symptômes, aucun des enfants rencontrés ne ressemble à un autre. Autrement dit, c'est également à partir de leur personnalité qu'ils se laissent aborder.

- Les troubles du comportement qui renvoient à l'illimite, l'angoisse, l'auto sensorialité, le rapport à l'objet.
- Les troubles du langage et de la communication
- Les troubles des interactions sociales
- Les capacités d'autonomie et cognitives
- Nous pouvons ajouter à ces symptômes, l'insensibilité à la douleur et l'absence de manifestation émotionnelle qui ont une grande valeur dans l'évolution.

Le cas de Kamel, nous permet de souligner le rapport de contiguïté entre les différents symptômes et l'importance des appoints théoriques. Les éclairages théoriques peuvent soutenir les soignants dans leur relation aux enfants et les aider dans leur travail avec les parents.

Quand au premier plan, nous sommes confrontés à l'agressivité, la destructivité, la toute puissance, ou encore l'immuabilité, nous retrouvons ce que décrit D. Sibertin-Blanc [44, p. 866]. Les soignants dans leur rencontre avec les enfants autistes se heurtent aux impressions dévitalisantes : le vide, l'ennui, la perte de sens et de l'identité. Ils les amènent à mettre en doute leur propre valeur, celle du

cadre thérapeutique, de leur théorie, des moyens mis à disposition. Il parle des effets corrosifs de la haine et de ses avatars sur le contre-transfert, engageant les relations sur une voie qui ne fait plus de place au développement de l'enfant. Soit la relation de type « commensale », maintenant une sorte de cohabitation sans conflit mais aussi sans interrelation avec l'enfant, autour duquel gravitent des interventions juxtaposées, routinières, échappant à toute remise en question. Soit une relation de type « parasitique », conduisant vers une destruction mutuelle, avec un enfant qui empêche par sa violence, la tyrannie de ses comportements, leur adhésivité engluante, tout lien de compréhension par l'anéantissement de la pensée de ses soignants, et ne suscite que des réactions d'emprise et de rejet de leur part, « l'enfant autiste requiert pour pouvoir être contenu et élaboré, un travail toujours recommencé de reconstruction interne, lui faire une place, l'accueillir avec ses contenus délitants, n'est jamais acquis ».

Les failles dans les capacités de symbolisation, qui englobent aussi bien la place de la représentation de la cognition, de la pensée et de l'affectivité ont été, aussi bien développées par les cognitivistes que les psychanalystes mais leurs points de vue diffèrent :

- Le point de vue des cognitivistes :

La naissance de l'activité symbolique a été considérée comme un problème capital du développement cognitif. Il a été traité par plusieurs psychologues d'origine allemande, française, russe. Parmi lesquels, Wallon H, Piaget J. et Vygotsky qui ont donné le point de départ à tout un courant de recherche.

Wallon H. et Piaget J. s'intéressent au rapport entre l'imitation et la représentation. Chacun de ces auteurs a l'idée que l'imitation, à quelque niveau qu'on la situe et quel que soit l'« objet » qu'on lui donne, est une conduite relevant d'un effort de l'enfant pour mieux saisir la réalité à laquelle il est confronté.

Piaget [85], s'intéresse au rôle de l'imitation et du jeu dans l'accession à l'activité symbolique. Et l'imitation a une fonction nettement représentative qui évolue, tout au long des différents stades du développement qu'il a décrits.

Pour Wallon H. [101, p 161], il y a l'imitation spontanée qui est en lien avec la « participation perceptivo posturale » et ensuite l'imitation intelligente qui porte la marque même que l'acte a, dès lors, des motifs qui existent sur un plan tout à fait nouveau, celui de la représentation.

Vygotsky, s'intéresse au « pointing » qu'il considère comme jouant un rôle essentiel dans le développement du langage de l'enfant, dans la mesure où ce geste serait pour lui la base primitive de toutes les formes supérieures du développement psychologique. Ce geste est rendu possible grâce à la mère qui donne une traduction au geste de son enfant, qui dans un premier temps, consiste pour lui, en un essai infructueux pour saisir un objet vers lequel il est tout entier orienté. C'est grâce à une réaction venue de l'extérieur, que « pointer » va devenir un geste pour autrui. Il s'agit d'un phénomène à « point de départ social ».

Les conceptualisations de ces auteurs qui ont inspiré des approches thérapeutiques, sont présentées par Bruner S.J. [17, p.235] sur l'activité conjointe comme la voie d'accès à la compréhension des structures formelles du langage et Galifret-Granjon N. [42] sur la naissance de la représentation chez l'enfant.

Pour Grauboulan V. et Rossi J.P. dans un article publié [46], le mouvement cognitiviste a été mené principalement par la psychologie, et les psychiatres y ont peu participé pour différentes raisons, notamment de formation. C'est surtout le fonctionnement normal que l'expérimentation a cherché à décrire. Certaines recherches ont tenté une modélisation des perturbations cognitives dans l'autisme et recouvrent deux types de travaux. Ceux qui se réfèrent à la théorie de l'esprit et se rattachent par là à un modèle de type cognitiviste classique. Ceux qui explorent les déficits sensoriels de l'autisme et se rattachent à un modèle plus directement neurologique. Si la théorie de l'esprit fait de l'autisme un trouble de la méta-représentation, c'est-à-dire la capacité de se représenter les pensées, les émotions et les percepts, l'autre modèle neuropsychologique avance l'hypothèse

que la difficulté vis-à-vis d'une opération aussi complexe que la méta-représentation apparaît comme une conséquence de déficits sous-jacents.

- Point de vue des psychanalystes :

Golse B. [45, p 68- 69] en fait le développement suivant : « si les représentations sont issues de perceptions et qu'elles en sont les représentations (la vie psychique pour le psychanalyste) ne saurait se résumer à une mise en ordre ou à une mise en forme du chaos perceptivo-sensoriel initial. Place doit être faite à l'émergence du nouveau, de l'inouï, de l'inédit et cette activité ne peut s'exercer que sur des matériaux représentatifs partiels qui signent – de par leur existence – la certitude de l'existence dans la réalité externe d'un référent, source des représentations qui les ont engendrées ». Toujours pour Golse B, le futur enfant autiste, qu'il soit confronté à une mère déprimée au style chaotique ou discontinu, qu'il soit en souffrance d'investissement de la part de celle-ci ou qu'il ait par lui-même une possibilité intrinsèque à repérer des limites et à établir des liens, cet enfant ne pourrait ni ancrer une représentation stable de la fonction maternelle, ni jeter les bases de l'hallucination primitive ni même se dégager de son auto sensorialité originaire, seul mode représentatif qui lui fasse l'économie de toute idée de séparation. Car les images de l'enfant autiste – pour ce qu'on peut en imaginer à partir de notre propre régime de pensée – reconnaissent fort vraisemblablement un niveau d'organisation présymbolique de type hallucinatoire. Les valences métonymiques et métaphoriques de telles images n'ont de sens, de possibilité, que pour l'observateur extérieur et ceci seulement dans l'après-coup de sa propre élaboration représentative ou dans l'après-coup de l'enfant lui-même qui pourra parfois, en émergeant de l'autisme, verbaliser un tant soit peu ses images mentales autistiques d'autrefois. Les mises en scène et les mises en sens des protopensées originaires font donc nécessairement appel au détour par l'autre et il y a lieu d'insister sur l'ancrage interactif des processus de symbolisation la « rêverie maternelle », « l'appareil à penser les pensées », et la « fonction alpha » de Bion.

Lacan s'inspire de Wallon pour décrire le stade du miroir et sa place dans la formation du Je. Mais il insiste sur la place d'une autre présence pour que l'enfant découvre son image spéculaire. Il insiste sur l'échange symbolique comme «ce qui lie entre eux les êtres humains, et qui permet d'identifier le sujet. Ce n'est pas là métaphore- le symbole enfante des être intelligents » [64, p.162]. Aussi, dans un état de dépendance du nourrissage et d'incoordination motrice, l'enfant autiste semble être resté au stade pré spéculaire.

Pour les enfants de cette étude, comme le montrent nos résultats, ils ont des capacités représentatives, cognitives et d'expression émotionnelle réduites ou absentes. Leur évaluation permet l'élaboration d'un projet thérapeutique. Certains sont dans un vide ou une inhibition psychique, ils ont des angoisses, telle que toute sollicitation pour un travail centré sur les apprentissages et les stimulations cognitives est rejeté. C'est le cas de l'enfant Kamel qui a bien exprimé son intérêt exclusif pour les entretiens avec ses parents. D'autres, au contraire, sont à la recherche de travail, d'activités, comme Farid, qui a rejoint les ateliers thérapeutiques. Il a accepté d'être guidé dans ses apprentissages, une fois qu'il a pris confiance en lui. Mais cette deuxième situation peut se présenter parfois comme un rempart pour accentuer l'isolement. L'activité devient un moyen pour échapper à tout investissement relationnel. Nous constatons ainsi l'étroite connexion qui existe entre les deux sphères, cognitive et affective et la nécessité de toujours les appréhender de façon globale même si dans la pratique, on peut choisir, selon les dispositions des enfants, de commencer par investir en premier un domaine en priorité par rapport à un autre.

Les enfants nous incitent à rechercher les mécanismes sous-jacents, qui aident à se représenter ce mode d'existence qui leur est propre. Nous pouvons être très surpris, quand au lieu de solliciter l'enfant pour qu'il suive notre regard, nous nous mettons à notre tour à regarder le monde à travers ses yeux. Il y a le ravissement du petit Djaafar, qui est dans une communion totale avec ce que lui offre la nature quand il se met face à la fenêtre pour contempler les réverbérations du soleil sur les parois, un discret courant d'air provoque un

tourbillonnement des grains de poussière qui forment un faisceau scintillant. Un spectacle sublime ! Ou encore la petite Nabila qui pousse des cris d'exclamation joyeuse en essayant de rattraper son ombre, son double, que les réverbérations de la lumière agrandissent, et plus encore son étonnement quand elle joue à la balançoire. Dans son mouvement d'ascension, elle se retourne et s'étonne de voir ses réflexions ombrageuses continuer de la suivre et à leur tour chercher à la rattraper. Quand nous voyons les enfants suivre leur ombre, nous pensons à cette histoire de Peter Pan qui a enfermé par imprudence son ombre dans le tiroir et qu'il a fallu lui recoudre. Ali peut rester derrière la fenêtre pour contempler sans se lasser la pluie. Mehdi, quant à lui, suit des yeux avec un air mi ravi mi anxieux, l'arbre qu'il nomme « el âlia¹⁷ » comme si pour lui, sa hauteur se déployait indéfiniment dans le ciel.

Tous ces instants partagés avec les enfants nous font évoquer ce que Meltzer a appelé le sentiment esthétique, cet émerveillement des bébés au moment de leur naissance, submergés par un flot de stimulations sensoriels. Les enfants autistes peuvent maintenir le démantèlement comme mécanisme pour éviter toute rencontre avec l'objet. Incapables de toute représentation symbolique, ils portent un tout autre regard sur le monde. Ce n'est pas de la pluie, mais des trombes d'eau qui tombent. Ils nous font associer avec les développements de Freud [39], sur le narcissisme et le sentiment océanique sur lesquels reviennent J. Pujet, dans le livre de R. Kaes [55, p. 4] et P. Fustier [38, p. 26]. Freud, relie ce sentiment océanique à la persistance chez l'homme adulte d'un état primitif du moi, d'avant la séparation entre le moi et le monde extérieur, marqué par le « narcissisme illimité » propre aux nourrissons. Ce sentiment de quelque chose d'illimité, d'infini, en un mot d'océanique, met en lien la dimension sacrée (retour à un paradis des origines, d'avant toute séparation) et la dimension psychologique du narcissisme (tentative pour retrouver la toute puissance de la symbiose).

¹⁷ Veut dire la haute

4.3 - Facteurs de risque et comorbidité somatique :

Nos résultats concernant la distribution par sexe ratio qui est de près de 2,8, se rapproche de la moyenne retrouvée dans les données épidémiologiques sur l'autisme qui est de 3 garçons pour une fille et des statistiques générales du service. Le nombre de garçons est trois fois supérieur à celui des filles quand ils sont reçus à la consultation. Il reste par ailleurs constant depuis plusieurs années. C'est à partir de l'adolescence que cet écart commence à se réduire légèrement car le nombre de filles tend à augmenter.

On peut également constater l'association d'une pathologie somatique chez ces enfants. L'épilepsie, le déficit sensoriel et les autres pathologies fréquentes dans l'autisme renvoient inévitablement à la question du diagnostic étiologique de l'autisme mais également à celle du diagnostic différentiel. Elles nous permettent de revenir, dans notre pratique, sur les questions des facteurs de risque liés à l'autisme, tels que décrits dans la partie théorique.

Si nous ne pouvons tirer de conclusions à partir de nos résultats sur ces questions qui continuent de faire l'objet de recherches et d'enquêtes, nous pouvons souligner les difficultés que cela pose au niveau du diagnostic. Les troubles autistiques, dans certains cas sont masqués, par ces troubles alors que dans d'autres cas, au contraire, ils empêchent d'appréhender les autres troubles ou pathologies, qu'ils masquent.

Ces résultats nous donnent la possibilité de décrire les problèmes pratiques auxquels nous sommes confrontés. Ils concernent les explorations médicales et les concertations avec les autres spécialités concernées (neuropédiatrie, endocrinologie, génétique...).

Ces problèmes sont à rattacher :

- d'une part, au dispositif de soin de façon générale. On peut citer la non disponibilité de certains examens biologiques comme le caryotype, la non accessibilité aux examens radiologiques comme la tomographie par ordinateur vu les moyens financiers limités de certaines familles et l'éparpillement entre

les différentes consultations spécialisées et les centres d'analyse. Ceci favorise l'errance des familles et la collusion de l'anonymat décrite par Balint. Les familles peinent à trouver un thérapeute référent pour faire converger les différents résultats et tirer les conclusions diagnostiques recherchées.

- d'autre part, aux dispositions propres aux enfants. Leurs angoisses et leur refus de se laisser approcher ne leur facilitent pas l'accès aux soins. Même dans des situations d'urgence, ils ne sont pas prêts à se laisser examiner et encore moins à subir des examens intempestifs. Cela se traduit par un renoncement et un abandon des investigations qui ne sont pas menées à terme.

Ce deuxième point nous permet de rappeler que les enfants autistes peuvent présenter des problèmes somatiques. Une situation au cours de laquelle, faute de moyens adaptés, ils ne bénéficient pas ou peinent à bénéficier de prise en charge médicale. Les soins dentaires, par exemple, ne sont pas possible pour eux et la seule alternative reste celle de l'extraction dentaire sous anesthésie générale. Il arrive à ce que l'exacerbation des troubles et les états d'agitation soient la conséquence d'une douleur somatique mais qui peut passer inaperçue pendant longtemps. C'est le cas d'un enfant de cette étude qui a présenté un tableau d'urgence chirurgicale mais dont le diagnostic a été posé après complication.

Les aspects psychopathologiques des troubles autistiques liés à un déficit sensoriel, ont fait l'objet d'une étude menée par Harrison-Covello et Lairy [51, p.892]. Elles reviennent sur les effets traumatiques de l'annonce brutale de la cécité pour les parents, particulièrement la mère. Celle-ci (la mère) se fige, ce qui aura pour conséquence une distorsion qui va toucher à l'unité duelle mère-enfant et le développement de signes autistiques.

M. Ringler [88, p.76], écrit de manière plus générale sur l'annonce du handicap : « l'expérience montre que certains mots, prononcés de façon inconsidérée par l'équipe médicale qui le met au monde, peuvent prendre la valeur d'une condamnation sans appel pour le tout petit, peuvent avoir des effets dévastateurs sur le processus de développement de sa personnalité. Tout se passe

comme si certaines paroles avaient le redoutable pouvoir de s’immiscer dans la toute première relation parents-enfant, et de venir l’infecter à la manière d’un virus ». Dans son livre P. Ben Soussan [10, p.61], revient sur la situation du bébé imaginaire (développée par Lebovici), lors de cette annonce du handicap: « le bébé imaginaire subira alors un vrai changement catastrophique, une transformation majeure : il perdra ses attributs de rêve, son avenir doré, son statut d’idole, pour se mettre entièrement et avec un mortifère dévouement au service du handicap... ».

F. Tustin [98, p.80] décrit l’empêchement de la part de l’enfant : « la cécité, la surdité, une déficience mentale, des lésions du cerveau, une hypotonie ou une constitution affective fragile peuvent limiter chez l’enfant les possibilités d’absorption du nourrissage. Ces enfants ont besoin d’un nourrissage particulièrement bon pour compenser leurs handicaps dans l’absorption du nourrissage disponible. Un nourrissage suffisant pour un enfant est insuffisant pour eux ».

Les autres facteurs de risque comme l’âge des parents, leurs antécédents ainsi que, ceux de la fratrie ont été recherchés mais plus avec l’objectif de les insérer dans l’histoire familiale. Si nous ne pouvons conclure sur leur rôle direct dans l’apparition des troubles autistiques, il paraît évident qu’ils constituent des facteurs aggravants du noyau autistique.

Dans notre population d’étude, nous retrouvons des familles avec des mères qui sont trentenaires dans plus de la moitié des cas, alors que les pères sont quadragénaires. Les familles ont des revenus moyens pour la plupart, et les femmes sont peu nombreuses à travailler bien que la structure familiale soit organisée sur le modèle de la famille nucléaire. Cet aspect est important et peut faire l’objet d’une étude plus ciblée pour apprécier l’impact de ces mutations familiales sur l’éducation des enfants et les fonctions parentales actuelle. On observe de plus en plus de pères qui participent aux tâches ménagères pour soulager leurs épouses et s’engagent auprès de leur enfant autiste. Notre attention a été attirée par le fait que, les mères se sentent peu soutenues au cours des premières semaines qui suivent leurs grossesses et elles ne bénéficient pas des

aides qu'apporte la famille traditionnelle. Les antécédents qui ont été retrouvés chez les parents sont plus d'ordre somatique que psychiatrique.

Bien que recherchés, le déroulement de l'accouchement et des premiers jours de vie, n'ont pas pu être regroupés dans un seul tableau car ils ne nous ont pas paru fiables dans certains cas. Les carnets de santé des enfants ne contiennent pas d'informations pour vérifier celles recueillies directement sont parfois contradictoires. Aussi, nous les avons insérés dans le tableau 27. Au sein de notre population d'étude, nous notons que 8 enfants ont présenté des complications à la naissance. Une souffrance néonatale est signalée pour un enfant et 7 enfants ont souffert sur le plan somatique durant les premiers jours de vie. Il s'agit soit d'ictère néonatal, soit d'épisodes infectieux avec des troubles respiratoires ou d'une déshydratation, ou encore de convulsions, qui ont nécessité une hospitalisation d'au moins vingt quatre heures. Pour ce qui est du déroulement de la grossesse, plusieurs mères, plus d'un tiers, rapportent des difficultés. Elles décrivent des états émotionnels pénibles avec des angoisses, des troubles du sommeil, des symptômes dépressifs et pour certaines, une menace d'avortement ou une hyper tension artérielle. Elles associent leurs états soit à des événements précis comme la perte d'un proche, soit à des tensions et des conflits familiaux. Certains parents n'hésitent pas à relier les troubles de leurs enfants à ces différents événements aussi bien personnels que familiaux.

Une écoute attentive des parents est indispensable, il ne s'agit ni de confirmer leur hypothèse ni de l'écarter. Ils ont besoin de réinterroger, en présence d'un thérapeute, leur lien à leur enfant et de se libérer de leur culpabilité. Le temps que cela prend est parfois très long pour certains. Il y a par contre des parents qui concentrent toute leur attention sur les aspects somatiques et les hypothèses organiques. Mais il y a ceux qui arrivent à construire leur propre hypothèse. C'est le cas d'une mère qui rapporte un événement survenu au cours de sa grossesse qui l'a fortement ébranlée. Elle avait perdu tous ses moyens pendant quelques instants, aucune parole n'était possible, son corps d'abord raide, s'est mis à trembler. Son manque de réaction devant cette situation est restée pesante pour elle et elle se demande si tout comme elle son bébé, à cet instant, n'a pas

souffert d'une anoxie et d'une hypoglycémie. Elle arrive ainsi à relier des facteurs émotionnels comme point de départ d'une souffrance cérébrale qui serait la cause de l'autisme de son enfant. Le responsable se trouve désigné alors en la personne qui l'a déstabilisée.

Tustin F. sur ce sujet écrit [98, p.134] : « j'ai à maintes reprises, protesté contre les descriptions stéréotypées des mères d'enfants autistiques comme mères glaciales, trop objectives » « j'ai l'impression que les parents de ces enfants surtout la mère, doivent déployer beaucoup d'effort pour tenir leur dépression en échec, ... je trouve émouvant et stimulant le courage et le désespoir de ces familles ; ils suscitent chez le soignant la compassion et l'ambition thérapeutique ». Pour elle, le fait que les enfants autistiques soient des premiers nés de sexe masculin est significatif en ceci que les garçons sont plus difficiles à élever que les filles. En outre, les mères éprouvent des sentiments particuliers lorsqu'elles donnent naissance à un garçon. Elle répond à des auteurs qui attribuent la précocité des fonctions discriminatoires, chez des enfants d'une sensibilité exceptionnelle à un manque de « sécurité permanente que procure la protection maternelle », que l'enfant, de son côté est responsable de son désordre. Car chez un nourrisson très intelligent, une discrimination trop précoce met fin à l'illusion de continuité protectrice avec la mère et entraîne une prise de conscience insupportable de la séparation. Il s'en suit une terreur de la séparation et ceci le conduit à s'éloigner d'elle.

Ces aspects de la pratique que nous avons soulevés, nous permettent de souligner en perspective des projets d'enquêtes épidémiologiques, de travaux de recherche et de mise en place de structures médicales coordonnées. Ces structures peuvent être conçues selon le modèle des centres de référence qui existent dans chaque département en France ou selon un modèle plus adapté à nos moyens et à notre contexte. Nous pouvons aussi rappeler les passerelles à construire entre la pédiatrie et la psychiatrie. A. Freud [37] a été la première initiatrice des recherches sur l'enfant malade, en portant son attention sur les remaniements apportés à la vie interne de l'enfant par la maladie physique et les circonstances, telles les techniques de soins, l'hospitalisation, les interventions. Comme l'écrit

L. Kreisler [63, p. 465], les préoccupations de la pédiatrie actuelle vont dans trois directions principales : le développement de la pédiatrie scientifique, la pénétration des aspects psychologiques et le développement d'une pédiatrie sociale.

En regroupant dans un tableau les différents événements de vie que les familles ou les enfants de notre étude ont vécus, nous avons souhaité décrire leur impact soit direct soit indirect sur l'éclosion de certains troubles et aborder la place des événements traumatisants dans l'autisme.

Dans certains cas, la question d'un lien de causalité entre un événement traumatique et l'autisme s'est posée de façon persistante, dans d'autre cas, c'est de manière fortuite que nous les découvrons en même temps qu'ils nous éclairent sur certains symptômes de l'enfant. Pour cette raison, nous avons séparé ceux qui sont antérieurs à la naissance de l'enfant, de ceux qui surviennent au cours des trois premières années de vie ou ultérieurement et parfois même durant la période de prise en charge.

Nous avons répertorié ceux qui ont été décrits par les parents, et qui par conséquent ont pris une place dans le travail autour de l'histoire de l'enfant. Ils sont loin de refléter la totalité de ce que les familles ont traversé comme événements. La promptitude à revenir sur des événements de vie est différente selon les familles. Il y a celles qui, spontanément dès les premières rencontres les relatent et en font un sujet, et celles qui, au contraire font l'impasse sur toute référence au passé pour se concentrer essentiellement sur leur enfant. Susan Reid [1, p. 63] parle dans ce deuxième cas de figure de la crainte d'une terreur intrusive qui crée le besoin inconscient d'éviter de se rappeler l'événement.

Pour certains parents, le traumatisme associé à leur enfant signifie que l'enfant lui-même peut servir de rappel inconscient. De là peut se comprendre que certains parmi eux, prennent en phobie les intervenants professionnels qui peuvent être concrètement vécus comme cherchant à faire revenir leur traumatisme.

Sinon, il devient un sujet qui marque la continuité entre l'histoire d'un des parents ou des deux avec celle de leur enfant malade sur lequel se cristallise et se confirme le préjudice subit.

Par exemple, la mère d'un enfant est revenue régulièrement sur le fait que sa propre mère l'a abandonné suite au décès de son père. Elle a été élevée par sa grand-mère et associe beaucoup son présent avec son histoire. Puis un jour, durant un entretien, elle s'interroge sur sa relation avec son enfant et si c'est son histoire qui a provoqué l'autisme de son enfant. Si c'est le cas, elle ne pardonnerait jamais à sa mère avec laquelle, dans le même temps, elle tentait de renouer un lien.

Des événements, en apparence anodins, peuvent revêtir une dimension traumatique. Il en découle souvent de véritables réactions de catastrophes psychiques sans que leur origine ne soit repérée, pendant que les explications se focalisent sur la pathologie, considérée comme seule source des symptômes. Pour Golse B. [30, p.68], on peut comprendre aisément que les réactions d'effroi ou les surcharges énigmatiques rencontrées par certains enfants autistes puissent venir entraver leur créativité imaginaire, agrippement intérieur au même qui se reflète et se renforce dans la classique résistance au changement au niveau de l'environnement externe.

Un accident, un déménagement, une scolarisation... quand ils ne sont pas médiatisés par une parole, un accompagnement et un soutien, produisent des effets dévastateurs sur l'enfant.

C'est le cas de Fayçal qui fréquente l'hôpital de jour depuis 07 ans.

Sa prise en charge a débuté à l'âge de 05 ans au niveau de la consultation. Sa mère qui l'accompagne rapporte en premier, une instabilité psychomotrice et des troubles du langage sous forme d'écholalies, de stéréotypies verbales, d'inversion pronomiale qui entrave tout échange avec lui.

Le recueil biographique permet de retrouver plusieurs événements traumatiques dont le lien direct avec les troubles est resté difficile à établir.

La mère peine à préciser la date de début des troubles et à les situer par rapport au premier événement traumatique. A cette période, elle faisait face à de nombreux problèmes qui l'ont conduite à travailler et à s'installer dans une habitation précaire avec sa famille. Le petit Fayçal était gardé par sa sœur. Elle propose donc d'associer sa fille au prochain entretien pour revenir sur le développement du petit et son histoire.

La famille habite un bidonville qui longe une voie ferrée.

La vie de ces riverains est marquée par la survenue fréquente d'accidents dont sont victimes les enfants.

C'est ainsi que la mère raconte que quand il avait 03 ans, tôt le matin il était sorti derrière son père qui partait travailler au moment où, une voisine, une petite fille venait d'être percutée par un train. La scène est décrite par la sœur qui avait rejoint Fayçal quelques instants après. Elle l'avait retrouvé figé, pâle et pétrifié, entrain de fixer le frère de la petite qui tenait la main de sa sœur dont le corps a été projeté et éclaté.

Immédiatement après, surviennent les changements. Fayçal, développe des phobies. Il devient distrait, parle seul, ne regarde plus et passe son temps à contempler ses mains.

Un autre accident dont est victime un autre petit voisin qui décède se produit un mois après.

Des séances individuelles débutent avec Fayçal, et sa première représentation est celle de rails qu'il nomme en arabe « erraya » et d'un enfant. Puis, il se bloque, et les séances vont aller dans tous les sens, jusqu'à ce qu'il fasse rentrer une éducatrice avec lui. Il lui demande de dessiner, elle devient sa main et pendant plus de trois ans il la fait dessiner. Il revient sur la première représentation, les rails et le train. La scène s'enrichit de maisons, d'une épicerie, d'une mosquée, d'une école, de voitures, camions, télévision, etc. et il parle. Il s'intéresse beaucoup aux programmes de la télévision et il revient longuement à chaque fois sur certains mots et sujets, car, on le comprend après, ils sont énigmatiques pour lui. Comme le thème du « train de l'environnement » qui fait partie d'une campagne de sensibilisation pour la sauvegarde de l'environnement et il en parle

pendant plusieurs semaines. On le suit et il parvient, après avoir pris plusieurs chemins de traverses, à représenter dans sa totalité, la scène de la petite voisine et du train.

❖ Un autre exemple clinique, celui de Farouk, son retour à l'hôpital de jour où il est admis depuis plusieurs années, est marqué par l'agitation, les cris et la colère. Pourtant, au cours de l'entretien de reprise avec ses parents, tout semblait aller pour le mieux. Ils répondent que les vacances se sont bien passées et qu'il a bien accepté leur nouvelle maison. Ils n'ont pas pu partir en bord de mer comme à leur habitude mais ils ont organisé plusieurs excursions à la plage, sachant combien Farouk apprécie de nager. Ils nous avaient informés préalablement de leur déménagement. Nous avons abordé avec eux les réactions possibles de Farouk à ce changement et ils étaient bien soulagés de le voir s'y adapter aussi vite. Aussi, ses parents sont désespérés devant ses états émotionnels que rien n'explique pour eux. Nous revenons avec eux, sur le changement de maison qui nous semble bien être la source de cette angoisse, plutôt que la maladie en soi et ils se montrent réceptifs. Ils décident de lui faire visiter leur ancienne maison bien qu'occupée par de nouveaux locataires et ils lui expliquent directement les choses. Ses frères par ailleurs, se rappelant combien il appréciait de jouer dans la cour de la cité, vont l'y emmener régulièrement pendant plusieurs jours. Sa joie est immense, et il se calme. Dans l'après coup, ses parents se rendent compte que Farouk avait à sa manière, saisi qu'ils étaient dans une maison de vacances (c'était une habitude familiale) et que c'est seulement après son retour à l'hôpital de jour qu'il a commencé à se sentir perdu.

❖ Un autre enfant, Anis, est reçu à notre consultation à l'âge de 4 ans pour des troubles autistiques. Dans son histoire biographique, pour ses parents, tout semblait se dérouler normalement jusqu'à l'âge de 22 mois. La grossesse s'est bien déroulée, il est né à terme, en milieu hospitalier, avec un bon poids de naissance et sans notion de souffrance néonatale. Son développement psychomoteur est normal, avec l'acquisition de la marche à 10 mois et il a prononcé ses premiers mots à partir du 14^{ème} mois. Par ailleurs, il ne présente ni

troubles du sommeil, ni troubles oro alimentaire. La date du changement est repérée à partir de l'âge de 28 mois. Deux événements qui se succèdent rapidement sont évoqués, et potentiellement pour les parents à l'origine des troubles apparus. Le premier concerne la circoncision de Anis, suite à une indication médicale. Ensuite le déménagement qui n'a pas permis aux parents d'être suffisamment attentifs à la détresse de Anis. Après quelques mois de suivi à titre externe, son thérapeute fait la proposition de son admission. C'est un enfant très instable et d'une agilité extrême que nous recevons à l'hôpital de jour. Il ne regarde pas et il évite toute rencontre. Ce qui l'anime, c'est un besoin permanent de grimper, d'escalader pour retomber avec fracas sur ses pieds. Sinon, ce sont les objets qu'il jette haut dans le ciel pour apprécier leur atterrissage. Enfants et adultes sont systématiquement agressés. Et il mobilise l'attention de toute l'équipe vu les dangers qu'il encourt et qu'il fait encourir aux autres. Après son passage dans le groupe, il laisse l'effet d'une véritable dévastation comparable à celle produite par une tornade. Pourtant, très vite, de façon répétitive, il attire l'attention par ce qu'il met en scène : il prend une poupée et il la met à califourchon sur la selle du cheval à bascule. Il lui menotte les poignets et il la fait basculer dans tous les sens comme si elle se débattait, ensuite il la libère de ses liens et il la jette haut dans le ciel en la poursuivant du regard durant cette ascension vers les cimes. Ce « menottage » nous fait évoquer la scène de sa circoncision, filmée par les parents et qu'ils nous ont proposé de voir. Anis est installé sur la table d'intervention, à ses côtés sa tante et son père ; un soignant lui attache ses mains et ses pieds, pendant qu'effrayé il pleure. Avec un champ stérile, la partie du bas de son corps est cachée à son regard. Il va pleurer et hurler de toutes ses forces, sans interruption, durant tout l'acte chirurgicale. Nous revenons longuement sur cet événement dans l'équipe et la frayeur de Anis paraît encore bien palpable. Pourtant, quelques limites sont fixées pour lui, avec des mots tous ses comportements sont décrits et particulièrement quand il agresse les enfants et qu'il se met en danger. Il concentre de plus en plus toute son attention sur le matériel ludique qui est mis à sa disposition. Il aime venir à l'hôpital de jour. Et c'est avec empressement qu'il

rejoint son groupe. Avec son éducatrice et dans un autre espace avec son thérapeute, il se met à dessiner. Il représente des créatures filiformes qui ressemblent à des acrobates de cirques ou à des funambules. Elles sont toujours sur des hauteurs ou entrain d'atterrir. Puis arrivent des représentations de formes avec plus d'épaisseur mais sans ossature ressemblant plus à des êtres ectoplasmiques qui évoquent « gaspard le fantôme ». Dans un troisième temps, il réalise, toujours de sa propre initiative, des dessins qui représentent directement la scène de la circoncision. A partir de ce moment, son thérapeute revient avec lui sur ce qui s'est passé. Anis est parvenu à se libérer de ses angoisses et de sa peur des autres, ses relations avec ses éducateurs sont mieux investies. Il accepte quelques situations de frustration, son agressivité a disparu et il ose quelques mots.

Nous arrivons à saisir que Anis tout au long de ces années, n'a rien fait d'autre que répéter la scène traumatique, sauter, s'envoler, vérifier qu'il retombe bien sur ses pieds et que son corps tient bien, s'éloigner ou frapper pour rester actif. Ses dessins arrivent à travers les personnages ectoplasmiques à donner toute sa valeur à l'expression « être hors de soi ». C'est sans doute l'expérience traversée pendant qu'il était attaché et une partie de son corps hors de sa vue.

4 -4 Le projet thérapeutique:

La prise en charge hospitalière est constituée d'un triptyque :

- L'accueil de l'enfant et la mise en forme d'un projet thérapeutique.
- Les entretiens avec les parents.
- Les réunions de l'équipe.

En premier, il y a lieu d'accueillir l'enfant de manière à le mettre en confiance et à l'aider à se repérer dans l'institution. Ceci requière une attention et une capacité à observer et à apprécier la distance la plus supportable pour lui.

Le temps que met chaque enfant pour s'appropriier les espaces de l'institution est très variable. Pour certains, il est immédiat alors que pour d'autres, la mise à

distance, le refus et les angoisses sont au premier plan. Le temps de l'adaptation est alors variable. En général, au bout de quelques semaines, l'intégration se fait et quand l'angoisse et le refus se prolongent, ils deviennent symptomatiques d'une problématique qui dépasse la situation présente. Des réaménagements peuvent s'avérer nécessaires dans ces situations.

Dans ces temps et ces espaces d'accueil les objectifs sont nombreux. Ils visent à provoquer une rencontre avec l'enfant, à le contenir tout en veillant à la satisfaction de ses besoins.

Le projet thérapeutique se dessinera progressivement et nécessitera tout au long de la prise en charge les modifications qui siéent.

C'est donc le prolongement de cet accueil, établi sous forme d'activités thérapeutiques qui visent :

- Le corps, comme lieu de l'éclatement et le véhicule des angoisses et du langage.
- Le psychisme pour aller dans le sens de la représentation et de l'activité psychique.
- Les échanges relationnels et l'éveil cognitif.

Les parents sont régulièrement associés et le travail avec eux constitue le troisième axe du dispositif.

Tout aussi important est le troisième axe qui est réservé à l'équipe pour se réunir et discuter. La réunion est un autre temps primordial. Elle aide à faire converger les observations, soit en les complétant soit en les confronter. Elle permet de d'accéder à plusieurs niveaux de compréhension.

Nous avons choisi de développer un à un tous ces axes de travail en les accompagnant ou en les faisant précéder d'un exemple clinique.

4.4.1 Accueil – contenance et rencontre :

Une partie du soin qui prend toute sa place consiste à veiller sur tous les besoins de l'enfant, de nourriture, de toilette, de sécurité etc...

Les soignants veilleront à son confort physique et à son bien-être.

Il s'agit là d'une responsabilité que doit nécessairement partager la famille avec les soignants afin de maintenir le rythme et permettre une avancée de l'enfant. L'adhésion des parents à un projet thérapeutique est indispensable.

Les accompagnements dans les lieux de vie avec certains enfants s'avèrent fastidieux, par moment décourageant pour le personnel qui apprend à apprécier leurs besoins, parfois à les anticiper et à créer avec eux des espaces pour rendre la rencontre possible.

Les soignants veilleront à son confort physique et à son bien être. Ce partage de la vie quotidienne n'est pas aisé, et comme l'écrit P. Delion [26, p. 67], c'est même une part essentielle de l'énergie des soignants qui est consacrée à gérer cette activité contactuelle. Aussi est-il très important d'en faire une lecture métapsychologique, dans le but de s'en servir comme un terreau spécifique dans lequel va pouvoir ou non prendre le transfert de tel ou tel sujet en souffrance qui y est accueilli.

Mais prendre soin c'est aussi avoir quelques exigences, savoir faire preuve de fermeté, et entamer avec l'enfant une marche vers l'autonomie, le partage, les apprentissages pour le sortir de la toute puissance et de la pensée magique.

Ces lieux font évoquer les trois fonctions maternelles développées par Winnicott, celle du handling, du holding et de l'objet présentant.

Ils permettent aussi que des espaces propices à la rêverie soient possibles et des liens s'installent alors avec les soignants qui apprennent à développer leur empathie et à lui prêter leurs pensées comme le décrit Bion.

4.4.2 Les ateliers thérapeutiques :

Les ateliers se sont installés pas à pas, en fonction des besoins qui se sont imposés pour l'équipe et de ses capacités à les animer de façon régulière.

Au cours des premières années, les activités proposées aux enfants se déroulaient au sein du groupe et soumises, le plus souvent, à des improvisations que dictaient l'enfant ou les dispositions des soignants.

La nécessité de travailler avec un programme, et celle de séparer les espaces pour les activités sont devenues indispensables, aussi bien pour maintenir l'investissement des enfants, que pour la cohésion de l'équipe. Les effets de la psychose aggravés par l'inexpérience et la précarité des moyens commençaient à se faire sentir.

Le cadre de l'atelier se distingue par la régularité du temps de son déroulement, la permanence de son ou ses animateurs, le maintien d'un même lieu.

Il se déroule en groupe, en général 3 à 4 enfants, même si à leur début, il pouvait en accueillir plusieurs, jusqu'à 6 ou 7. Mais progressivement, un atelier individuel pour un enfant a pu se concevoir.

Les soignants n'ont bénéficié d'aucune formation préalable, aussi, le contenu et le programme des ateliers sont la combinaison de leurs inclinaisons pour telle ou telle activité étayée sur les indications thérapeutiques. Les aménagements sont souvent faits et ils correspondent à un compromis entre la difficulté du soignant et l'intérêt de l'enfant.

Par exemple, l'atelier de contes qui dure depuis 16 ans est très investi par plusieurs enfants. L'ambiance instaurée libère leurs émotions, parfois même des paroles. Pour autant, son animatrice butait sur le fait qu'ils ne suivaient pas toujours et surtout elle ne pouvait pas apprécier quels étaient les effets de ses paroles sur eux. Les particularités de leur langage restaient encore très énigmatiques. C'est de cette manière qu'elle a conçu un temps de reprise pour compléter celui de la narration. Elle propose à chaque enfant de reprendre l'histoire avec ses propres mots, ou des syllabes et toutes sortes de productions vocales, sinon, elle prête sa voix à l'enfant qui tient le livre.

Le support livresque s'est avéré utile pour accompagner l'égrenage des mots par des images. Les enfants sont très attentifs, sinon rêveurs ou tout simplement détendus. Des pointes d'angoisse, d'agressivité peuvent surgir, produits de la dynamique actuelle transportées d'un autre lieu ou réactivées.

Les progrès langagiers de certains enfants ont été articulés parfois avec cet atelier.

L'atelier cuisine, qui est tout, aussi ancien a fait l'objet de plusieurs aménagements et peut occuper une place centrale chez certains enfants. De l'idée de confectionner des gâteaux avec les enfants, la soignante est passée à des objectifs plus basiques qui permettent d'impliquer plus d'enfants : poser des ustensiles, goûter une saveur, apprécier une texture, presser un fruit, touiller pour faire fondre, suivre les étapes d'une transformation et partager tous ensemble le produit confectionné.

L'atelier peinture a été fortement investi par les enfants durant les premières années mais avec des variations par la suite.

Les activités d'éveil sont diverses ; constructions, enfilage, manipulation, et ciblent plusieurs objectifs, concentration, attention, motricité fine, graphisme.

L'aspect ludique est très important, comme l'écrit Winnicott [106, p.76]: « si le patient ne peut jouer, il faut faire quelque chose pour lui permettre d'ouvrir la capacité de jouer, après quoi la psychothérapie peut commencer ».

Toutes ces activités d'atelier trouvent leur intérêt dans leur séquenciation, la possibilité qu'elle donne à chaque enfant de construire des repères temporels et spatiaux, de faire des découvertes et de laisser s'exprimer ses difficultés et ses intérêts. Elles permettent, par ailleurs, à ceux qui ont des capacités, de faire des apprentissages scolaires et lever certains blocages comme celui du graphisme. Les productions et les apprentissages sont, dans bien des cas, des contingences. Le petit Mourad ne veut plus peindre mais c'est à cet endroit et avec l'aide de son éducatrice qu'il parvient à revenir, à sa façon, sur le décès de son frère, sa tristesse et a attiré notre attention sur le deuil de sa mère.

Le programme des ateliers, c'est ce que nomme Pierre Delion [26, p.109] la suite métonymique institutionnelle : il développe l'idée que ce qui compte ce n'est pas que l'enfant aille à tel endroit qui peut être le conte ou faire du jardinage, « ce qui compte, c'est la suite de ces espaces/temps entre eux. Métonymie parce que ces espaces/temps entretiennent des rapports de contiguïté les uns avec les autres, cela s'enchaîne sans que l'enfant puisse dire s'il veut y aller ou pas. Ce qui va

alors fonctionner comme tenant lieu de métaphore, c'est la suite métonymique de ces différents espaces articulés. On ne pourrait pas enlever un, sans que l'ensemble de la structure soit modifié. La structure n'est donc pas la somme de chacun de ces espaces mais ces espaces ensemble. C'est donc bien la suite métonymique qui nous intéresse. Et l'effet de sens va résulter de l'effet de suite métonymique institutionnelle. Ce n'est pas la suite d'un grand hôtel mais la suite au sens musical ».

4.4.3 Les activités à médiation corporelle :

Elles sont proposées aux enfants qui ont en le plus besoin car elles sont tributaires des moyens du service. Les enfants mettent en scène leur corps de sorte à laisser apprécier les différentes problématiques liées à la non intégration de l'image du corps, aux angoisses psychotiques décrites précédemment, à l'incapacité de mouvoir son corps, de sorte à inscrire, comme centrales pour eux, ces différentes thérapeutiques.

- **La psychomotricité :**

Elle a été introduite dans le service en 2005 grâce à une initiation dont ont bénéficié deux éducateurs. Plus de la moitié des enfants fréquentent cet espace en plus de ceux qui sont pris en charge en ambulatoire.

Il est facile de constater l'investissement des enfants, leur promptitude à se lever dès qu'ils voient arriver le psychomotricien. Ils parviennent à repérer assez rapidement son temps et son lieu de déroulement à partir de l'enchaînement des autres activités.

La psychomotricité se distingue par son mode d'approche original de la personnalité globale en replaçant sans cesse le corps dans son champ d'action pour articuler la réalisation motrice et l'expression psychique.

Dans son livre, Christian Ballouard [9, p. 72] décrit la psychomotricité comme tout ce qui est attaché au corps se développant dans, par et à travers la spatio-temporalité, tant au niveau de sa réalisation dans diverses relations qu'au niveau

de sa représentation dans divers liens. Elle pourrait se résumer dans ces quelques termes : corps, espace, temps, relation, représentation. Il ajoute : « ce trajet du corps au code, de l'agi au représenté, va permettre un détour linguistique qui nous conduira à la problématique de la symbolisation, véritable charnière, où la chose meurt pour donner vie au mot, et véritable charnière entre corps et langage ».

Les connaissances qui sont reliées à la psychomotricité sont issues de la neurologie, des neurosciences, de la psychologie clinique et de la psychologie du développement et des axes :

- Education
- Rééducation
- Thérapeutique

C'est autour de ce troisième axe que se fait l'approche avec les enfants autistes car en donnant une place privilégiée au corps, elle favorise la connaissance de soi. Leurs angoisses morcellantes, l'éclatement de leur corps, l'illimité et l'atemporalité qui ôtent toute possibilité de représentation et de symbolisation trouvent une réponse dans cette approche thérapeutique. Elle a pour objectif, d'aider chacun des enfants à une unification de son corps qui peut devenir un contenant pour ses pensées. La notion développée par Bion [12] d'un contenant psychique puis celle de Moi-Peau par Anzieu [4, p.59-61], marquent cette pratique. Le Moi-peau est désigné comme une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases de son développement pour se représenter lui-même comme contenant les contenus psychiques, à partir de la surface du corps.

- **Le packing :**

C'est à la même période que cette technique a été mise en pratique.

L'équipe s'était retrouvée totalement démunie face aux symptômes de l'enfant Rachid¹⁸: instabilité, agitation, pleurs, cris et dont l'angoisse diffusait dans toute l'institution.

¹⁸ Présentation clinique page 216

La technique est décrite dans le livre de Delion [27]. Elle consiste en un enveloppement du patient dans des linges humides et froids de manière à séparer chaque membre de son corps qui est enroulé dans une serviette puis un drap qui assure la cohésion de l'ensemble. Un plastique ou un caoutchouc enveloppe ensuite le corps du patient jusqu'au cou, et une ou deux couvertures chaudes sont enroulées autour de lui. L'enveloppement doit se faire rapidement, éventuellement avec quatre soignants, en veillant à ce que les différents tissus soient étirés sans faire de plis pour éviter des sensations désagréables. Deux à quatre soignants s'installent de part et d'autre du patient pour une durée de trente à soixante minutes. De la même manière que l'enveloppement, le patient est prévenu du développement. Le patient peut être massé vigoureusement avec de l'eau de Cologne. Calme et lumière tamisée sont indispensables.

L'enfant, en terminant la séance rejoint le groupe tandis que les soignants se retrouvent pour discuter du déroulement de la séance à partir des notes de l'observateur.

La relation des soignants a pris une nouvelle tournure avec Rachid, jusque là inaccessible et c'est ce qui nous a encouragé à la proposer à quelques autres enfants en suivant ses indications.

Il est difficile de restituer tous les temps de ces séances qui nous ont beaucoup aidées à nous rapprocher de chacun des enfants.

Rachid a dès l'instant libéré ses angoisses, dans la semaine qui a suivi, la situation de crise a cédé la place à une détente et il a dormi dans la salle au milieu des autres enfants.

Son regard a pu croiser le notre, avec prudence et délicatesse. Nous avons commencé à prononcer quelques mots pour lui et, il a nous a écouté. Nous avons l'impression de « marcher sur des œufs ». Nous retenions jusqu'à notre respiration pour ne pas l'effrayer. Petit à petit, l'angoisse a diminué et nous l'avons rassuré avec des mots. Dans les jours suivants, nous avons commencé à lui nommer les différentes parties de son corps au moment de son enveloppement et devant son intérêt, nous avons continué sur ce thème. En parallèle, il a débuté sa prise en charge psychomotrice. Grâce à des recoupements avec d'autres

observations, nos questions sur l'origine de ses angoisses se sont frayé un chemin pour faire l'objet d'un long travail auquel participe Rachid.

A son tour, il apprend à se rapprocher de tous et la qualité de son contact s'améliore considérablement, au point de ne plus chercher à fuir. Un sourire va illuminer son visage, devient rieur et il nous dévoile son hypersensibilité. Il est très content quand on lui fait un compliment. Les variations de son humeur nous font interroger sur tous nos actes et on découvre que : « ce qui semble un rien, peut provoquer un orage chez Rachid »

Durant les séances, notre attention a été attirée par l'intensité du regard de Rachid, « il ne nous lâche pas du regard » ses yeux vont de l'un à autre et on capte son besoin de maintenir un contact permanent. Par exemple, il arrive à indiquer qu'il n'apprécie pas de voir l'observateur écrire. Mais petit à petit, sa vigilance diminue et il se relâche, son regard se voile pour se laisser aller à la rêverie tout le long de la séance.

Après avoir exploité les pistes institutionnelles pour ses angoisses, notre intérêt s'est déplacé sur la famille. Rachid nous aide à faire la découverte de ses chagrins familiaux mais toujours à partir des associations que permettent les séances de packing.

Nous apprenons à négocier avec lui, il accepte de se séparer de ses objets autistiques pour quelques temps et il découvre qu'il peut nous faire confiance car ils lui sont à chaque fois restitués. Après avoir systématiquement et machinalement déshabillé, habillé, essuyé pour chaque séance, nous avons osé lui dire « c'est le moment pour toi d'apprendre à te débrouiller ». Nous nous sommes heurtés alors à sa toute puissance et lui, il s'est heurté à notre ténacité et à notre persévérance. A l'âge de 15 ans, Rachid a appris à s'habiller seul et à prendre plus d'autonomie.

Toujours en s'appuyant sur son langage corporel, on revient sur les nombreux accidents dont il a été victime et que sa mère a rapportés durant les premiers entretiens et dont la dimension traumatique apparaît enfin. Nous les reprenons également avec ses parents lors des entretiens. Ils décrivent ces nombreux accidents avant son admission à l'hôpital de jour, et occasionnant des fractures au

niveau des jambes, du bras et de la clavicule. Rachid, quant à lui, récupère de l'armoire une voiture et une poupée et il scénarise l'événement. Des mots arrivent pour restituer un récit et évoquer sa douleur.

Et ce jour-là, le groupe de soignants, prend la mesure de l'intensité du lien qui s'est construit : le contenu de la séance porte sur le départ en vacances de Rachid. Pendant la réunion de reprise qui suit la séance, les soignants essaient de décrire le malaise qu'ils ont ressenti. Rachid était tendu, et il a essayé d'ôter ses enveloppes. Peut être essayait-il de dire quelque chose à propos de ce départ ? Tous les soignants tombent d'accord pour le revoir immédiatement, même si ce n'est pas habituel. De retour dans la salle, l'angoisse de Rachid est manifeste, il s'assoie par terre en donnant le dos. Il tient sur lui deux pièces de légo, une grande et une petite, qu'il fait tapoter l'une contre l'autre. Il est question plus clairement de ce qu'il ressent et de son chagrin de se séparer de nous. Il se met alors à pleurer.

❖ Avec Sofiane, on débute les séances de packing après plusieurs années de prise en charge, c'est un enfant inhibé et fortement régressif. Il est entièrement dépendant de son entourage.

Les premières séances sont surprenantes. A peine l'enveloppement terminé, il ferme les yeux et il plonge dans un cauchemar comme le suggèrent ses gémissements, ses pleurs, qui sont accompagnés de mouvements latéraux de la tête. Il se débat, il geint, un état qui rappelle le vécu onirique. Au bout de 30 à 40 minutes, il ouvre les yeux, il nous regarde, il sourit, semblant avoir effacé de sa mémoire toutes les scènes qui ont défilé. Quelques mois auparavant, il avait subi une intervention chirurgicale dans le cadre de l'urgence. Ne se plaignant pas de douleur, c'est tardivement qu'il est admis dans un tableau de péritonite.

La période post opératoire est particulièrement éprouvante et c'est sa mère, toujours choquée, qui raconte cette aventure hospitalière. Nous cessons de parler de cet événement avec eux, quand Sofiane le dépasse et propose d'autres pistes de travail durant les séances de packing.

Ces enveloppements, leurs effets contenant et apaisants, évoquent beaucoup la pratique traditionnelle du langage et nous laisse apprécier la valeur de certaines connaissances empiriques comme cette attention toute particulière accordée au massage du corps des bébés, ou encore l'idée qu'il peut être effrayé par ses mains qui sont alors rassemblées particulièrement pour dormir. Et les angoisses des bébés sont souvent reliées aux regards des autres, aux excès de stimulations sensorielles et qui se traduisent par la crainte du mauvais œil. Aussi, dans nos montagnes, les bébés transportés sur le dos de leurs mères ou grand-mères sont recouverts d'une fouta¹⁹. Plusieurs petits jeux destinés aux bébés ont pour thèmes les mains. Nous articulons aisément ces observations avec les développements de Bullinger A. [30, p.45] sur le dialogue sensorimoteur avec l'enfant et sur le bébé à haut risque autistique.

On peut également évoquer les développements pertinents de Grandin [47, p.56] sur cette question du rapport au corps et qui a inspiré son invention de la machine à bétail : « les comportements défense tactile, ressemble à l'hypersensibilité. Les vêtements de laine, par exemple, me sont toujours intolérables. Je n'aime pas les chemises de nuits parce que sentir mes jambes qui se touchent m'est désagréable, il m'est difficile de rester sans bouger pour un test de glaucome ou de me faire enlever un bouchon de cérumen d'une oreille. En revanche, j'aime sentir autour du cou la pression d'un col roulé. La stimulation tactile, pour moi et pour de nombreux autistes est une épreuve dont on ne sort jamais gagnant. Puisqu'il n'existait aucune machine susceptible de me procurer un bien-être par magie, enfant, je m'enveloppais dans une couverture ou je m'écrasais sous les coussins du canapé pour satisfaire mon désir de stimulation tactile. La nuit, je bordais mon lit bien serré et je me glissais sous les draps et les couvertures, parfois je portais des cartons comme un homme-sandwich parce que leur pression sur mon corps me plaisait».

¹⁹ Fouta : tissu coloré et rayé qui complète la tenue des femmes, genre de pagne.

- **Le traitement médical :**

Le recours à un traitement médical peut s'avérer nécessaire. Plus de la moitié (28) des enfants de notre étude sont sous traitement. Parmi lesquels, 11 enfants sont sous traitement anticomitial.

Les psychotropes sont prescrits pour les grands enfants et les adolescents, qui présentent des troubles du comportement ou des troubles du sommeil. La durée du traitement est variable. La prescription fait suite à la demande des parents et quand elle proposée par le thérapeute, le consentement de ces derniers reste un préalable.

4.4.4 La réunion :

Instituée dès le point de départ de la création du service, elle a pris une place centrale dans le dispositif institutionnel. L'évolution du service s'est accompagnée à chaque fois de modifications structurelles qui ont touché à l'ensemble de l'organisation du travail et donc nécessairement la réunion.

C'est le lieu privilégié pour que chacun rende compte du travail qu'il fait, expose ses difficultés et partage avec les autres certaines informations. Elle est le lieu des recoupements, de l'assemblage de toutes les parties du travail, qui permet de voir l'enfant à partir de plusieurs lieux et plusieurs personnes pour mener une réflexion commune. C'est également le lieu où s'exporte les malaises et les tensions qui ont circulé tout au long de la semaine et dont le dénouement peut tarder. P. Delion [26 p. 131] cite M. Balat qui propose le terme de feuille d'assertion qui est «cet endroit où nous sommes réunis pour faire état de là où nous en sommes de notre travail de psychisation, de l'observation, du transfert, du contre transfert, de là où nous en sommes de notre relation avec le gamin ou l'adolescent »

La réunion obéit également à sa propre logique, dans la mesure où elle réunit un groupe de personnes qui font circuler leurs propres affects, ce qui n'est pas sans risque pour la cohésion du collectif. Comme l'écrit D. Houzel [55], les échanges

affectifs y sont inévitables et il serait naïf de penser que, la seule bonne volonté des membres de l'institution suffirait à écarter le conflit et les tensions.

Garder le cap sur le soin aide à éviter tout glissement vers des préoccupations exclusivement personnelles où les rivalités, les alliances, les sous groupes quand ils s'intensifient recouvrent celles liées au travail

Elle a besoin d'un cadre, d'une permanence, d'une animation, et d'un programme pour échapper aux effets dévastateurs de la pathologie et des relations intersubjectives inhérentes aux groupes.

4.4.5 Les entretiens avec les parents :

Les familles concernées par cette étude, comme nous le montrent nos résultats, ont des conditions de vie moyennes. Les mères sont, pour la plupart, femmes au foyer, n'exerçant pas d'activité professionnelle, même si certaines d'entre elles ont fait des études universitaires. Les pères en général travaillent comme fonctionnaires, cadre moyens ou dans le libéral. Comme toutes les études le montrent, les conditions socio économiques n'ont aucun lien avec la pathologie autistique. La référence au niveau intellectuel des parents n'est plus de mise également. Cependant, les moyens matériels des familles peuvent faciliter l'accès aux soins et les différentes démarches pendant les investigations et les prises en charge. Les conditions d'habitation comme problème et source de tensions, revient souvent dans le discours des parents qui aspirent à bénéficier d'un logement spacieux avec une cour pour que leur enfant ne reste pas confiné. Ils sont toujours gênés vis-à-vis de leurs voisins quand leur enfant est en situation d'agitation et se sentent mis en accusation de le maltraiter. Certains parents ont recours à la contention comme seule solution, même si les troubles (comme les fugues, les automutilations) s'en trouvent aggravés. Les mères, quand elles habitent au sein de la grande famille, expriment, leur souhait de prendre de l'autonomie et de se libérer de certaines contraintes qui ne les rendent pas suffisamment disponibles pour leur enfant.

Les parents qui ne disposent pas de véhicule sont en grande difficulté pour assurer les déplacements de leur enfant à l'hôpital de jour, surtout quand ce dernier est angoissé et incapable de supporter les contraintes des transports en commun. Parfois, même dans leur propre véhicule, ils sont obligés d'être à deux pour le contenir. Les attentes dans la circulation sont incompréhensibles et provoquent de l'agitation. Dans tous les cas, une grande disponibilité est nécessaire et certaines familles, malgré des conditions de vie très modestes, voire précaires, arrivent à investir le soin dans la durée. Pour certains, bien que les conditions matérielles existent, ils peinent à maintenir leur investissement.

Nous avons observé que tous les enfants évoluent au sein de leur famille, au milieu de leurs parents et leurs fratries. Nous n'avons pas retrouvé dans notre population d'étude de parents divorcés. Deux enfants ont été adoptés, l'un dans le cadre d'une kafala²⁰ occupant la position d'enfant unique et l'autre, confié à sa tante suite à la naissance de jumeaux, Pour ce dernier, nous avons compté sa fratrie et pris en considération sa position par rapport à sa famille d'origine. Certains parents n'hésitent pas à solliciter l'aide d'autres membres de leur famille, comme les grands parents, un frère ou une sœur, les oncles ou les tantes. D'autres parents, au contraire, sont seuls face à leur enfant et n'ont aucun soutien. Ils sont pour certains dans une solitude extrême, ayant renoncés à toute vie familiale et sociale car trop affectés par le regard posé sur leur l'enfant qui ravive la blessure narcissique.

Les enfants de notre étude évoluent au milieu de fratries qui se composent en moyenne de quatre enfants, en occupant des positions, soit d'aîné, de cadet ou de benjamin, et des écarts d'âge qui les rapprochent et avec qui, ils peuvent jouer. Ils sont deux seulement à évoluer avec des grands frères ou sœurs qui sont beaucoup plus âgés. Il est fréquent, que la petite sœur ou le petit frère soit amené par les parents, quand ils n'ont pas à qui les confier, et qu'ils soient présents durant les entretiens ou l'accompagnement de notre patient. Nous les voyons grandir, jusqu'à ce qu'ils soient, à un moment chargés à leur tour de cet

²⁰ kafala : modalité juridique d'adoption en Algérie.

accompagnement. Réussite dans les études, naissance, mariage, sont des événements auxquels nous invitent les enfants à participer mais également deuil, maladie, conflits, problèmes sont partagés avec les familles. Les parents nous sollicitent dans certains cas, quand ils sont inquiets pour un autre enfant et n'hésitent pas à demander une prise en charge pour lui.

Dans le travail avec les parents, il y a plusieurs temps :

Celui du premier accueil pris en charge par un thérapeute pour réceptionner leur demande et amorcer les premières évaluations du diagnostic, échanger et esquisser les premières orientations thérapeutiques.

Ils décriront les symptômes de leur enfant, exprimeront leurs questions, leurs émotions même si c'est différemment, et fourniront les informations utiles pour le diagnostic. Certains se montreront plus actifs que d'autres mais dans tous les cas, des séances de travail avec l'enfant vont débiter et de là, les premières séances individuelles, parfois comme première séparation pour lui et en filigrane s'insinue la question de la confiance qui n'est pas acquise d'emblée, et qui peut être soumise à des modulations.

La proposition d'une prise en charge hospitalière peut être formulée par eux sous forme d'une demande ou par le thérapeute qui prendra le soin de les associer au projet et de tenir compte d'éventuelles réticences.

Il est aisé pour tout thérapeute de garder à l'esprit toutes les difficultés d'entreprendre une démarche thérapeutique et d'en mesurer les enjeux. Aussi, lors de ces premiers entretiens, s'insère l'évaluation de la demande car elle définira la relation, le cadre de son déroulement, ses objectifs, ses limites et son terme ainsi que l'articulation des collaborations avec les autres collègues.

Comme insiste, Ediths-Ostyn, citée dans un manuel systémique [80, p.26], sur l'importance lors des premières rencontres de s'intéresser à la démarche elle-même. Qui a eu l'idée ? Qui a pris le premier rendez-vous ? Qui était pour, qui était contre ? Qui est absent ? La famille élargie est-elle au courant de la demande ? Y est-elle favorable ? Elle ajoute un autre point, qui marque fortement nos consultations, celui de l'intérêt de reprendre avec les parents sur d'éventuels

suivis ailleurs et de les aider à faire un choix qui est indispensable, sans les culpabiliser mais en les aidant à s'engager clairement.

Durant ces entretiens, avec les parents et les enfants qui souffrent de TED, nous ne sommes pas dans le cadre de la thérapie familiale. Ils viennent répondre à une demande qui peut se préciser, s'étoffer, se reformuler mais dans tous les cas, s'orientera sur des questions concernant la pathologie de l'enfant et les soins possibles. Les développements que proposent les auteurs systématiciens n'ont pas d'impact direct sur ce soin, du moins nous n'avons retrouvé aucune indication dans ce sens au cours de nos lectures. Par contre, certaines démarches systémiques, constituent pour nous une aide précieuse pour maintenir un intérêt constant aussi bien pour l'enfant que pour sa famille et progresser dans le travail.

Le temps de l'hospitalisation :

Il n'y a pas un âge particulier pour effectuer une admission à l'hôpital de jour. Celle-ci vient après un temps de suivi en consultation qui permet une première esquisse du diagnostic, une observation et une évaluation de l'enfant de même que l'investissement et l'engagement des parents dans le suivi. Plusieurs facteurs participent à cette décision, d'une part, ceux liés aux familles et d'autre part, ceux liés à l'institution dont les capacités peuvent varier d'une année à une autre. Ceci permet de considérer que le moment du passage à l'hospitalisation est comparable à un acte que posent les trois acteurs que sont, les parents, leur enfant et les soignants. Plusieurs questions doivent être élucidées pour que ça prenne sens.

Des parents expriment leur crainte de « contamination » par les autres enfants. Ils craignent de voir leur enfant imiter les autres et son état s'aggraver.

Ils ont également besoin de s'assurer que les besoins de leur enfant soient pris en charge.

Il est important, que les soignants qui ont intégré le dispositif, ne le considèrent pas comme évident pour les parents pour se représenter leurs difficultés et tenir compte des nombreuses dynamiques qui se mettent en place.

Les liens qui s'établissent entre eux feront circuler les mouvements affectifs les plus ambivalents. Pour surmonter les problèmes qui se sont posés et voire les prévenir, un dispositif de rencontre avec eux a été mis en place :

Au niveau de l'hôpital de jour, le relai peut être pris par un autre thérapeute ou le même référent peut continuer de les accompagner.

Dans tous les cas, plusieurs autres soignants vont alors apparaître et il va leur falloir s'adapter et se retrouver dans ce nouveau dispositif.

La question de confier leur enfant devient plus effective et trouvera sa justification dans le sens que représente cette admission. Il appelle à des éclaircissements continuels et demande un temps pour son élaboration. Il faut passer de l'idée qu'on se fait du soin et de l'institution à une adaptation plus conforme à la réalité. Les aspects imaginaires, les conceptions très idéalisées vont contribuer à faciliter ou au contraire gêner le processus de l'admission.

Le premier jour, les parents sont invités à visiter le service.

Certains continuent pendant longtemps à vouloir accompagner leur enfant jusqu'à la salle.

Les enfants sont accompagnés le matin par un des parents : mère, père, frère, sœur, grands-parents, tante ou chauffeur de taxi comme le montrent nos résultats.

Ils sont accueillis au niveau du secrétariat par un soignant et la secrétaire mais ce dispositif d'accueil a été, plusieurs fois remanié en fonction des ressources dont l'équipe a disposé.

Dans tous les cas, les observations de ce temps d'accueil sont notées sur un registre (retard, absence, maladie, blessure, informations diverses) et transmises à l'équipe qui reste disponible pour les parents.

L'enfant se rend après dans son groupe, y dépose ses affaires pour rejoindre le réfectoire avec les autres enfants.

De retour dans la salle, chaque enfant, en fonction de son programme, va entamer sa journée. Mais ce temps d'accueil constitue un temps riche qui fait partie de ce que P. Delion nomme « les temps interstitiels ».

En fin de journée, les enfants attendent leurs parents et se précipitent vers eux en exprimant différemment leurs émotions. Le retard de ces derniers est un moment

pénible pour leur enfant qui s'angoisse mais également pour le personnel qui a lui-même ses contraintes. Au-delà des contraintes réelles qui s'exercent, il y a sans doute des processus inconscients à l'œuvre et donnent parfois une pesanteur à ce moments. Il est arrivé plusieurs fois que des parents oublient leur enfant.

Quand un enfant est réticent à rentrer ou refuse de venir, quand les retards se répètent et retentissent durablement sur le travail, une rencontre avec les parents est proposée pour en parler.

Dans cette séquenciation qui crée de la discontinuité, de l'alternance sous forme de séparation et de retrouvailles, les occasions pour s'interroger sont multiples. Elles concernent les interactions et les émotions qui sont mobilisées : angoisse, colère, rivalité, chagrin, attachement et qui circulent entre les trois protagonistes :

- Soignants – enfant
- Soignants – parents
- Parents – enfant

Des entretiens trimestriels ont lieu. Ils regroupent le thérapeute référent, un éducateur avec les parents et leur enfant. Cette participation collective permet de confirmer le caractère thérapeutique du travail institutionnel, de donner une place de soignant à l'ensemble de l'équipe, d'améliorer et de fluidifier la communication, de lever les malentendus et d'échanger des informations. Les soignants se montrent disponibles pour répondre aux questions que veulent poser les parents.

Leurs questions peuvent porter sur :

- Les aspects les plus concrets de la journée, le repas, l'hygiène, le programme, le caractère de l'enfant. Il s'agit d'échanges de part et d'autre qui aident à faire connaissance et reconnaître le statut de soignant à tous les membres de l'équipe. Les parents, les éducateurs sont ainsi plus à l'aise quand ils se croisent à l'arrivée et au départ. Ce que nous notons, c'est que de nombreuses questions sont posées durant ces temps là mais

dès que le cadre de l'entretien est institué pour les discuter, elles sont élaguées.

- Les interactions entre l'enfant et ses parents peuvent être très riches pendant l'entretien et faire l'objet d'un travail direct avec des possibilités de faire de nombreuses associations.
- L'attention que portent les parents aux soins diffère. Ils peuvent être très attentifs aux aspects relationnels et apprécier que leur enfant parvienne à faire l'objet d'un investissement et qu'il exprime un intérêt et un plaisir de venir à l'institution. Au contraire, d'autres considèrent comme accessoires ces aspects du travail et se concentrent sur les apprentissages. Ils s'intéressent aux activités et au contenu du programme.
- L'évolution de l'enfant est différemment reconnue. Parfois, il est difficile pour les soignants de voir les progrès de l'enfant, minimisés par les parents. Ils requièrent une analyse pour les corrélés avec la problématique de l'enfant, la gravité de ses troubles et les limites des intervenants qui doivent être explicitées en toute franchise. Il s'agit surtout de ne pas dénier à l'enfant les efforts qu'il a fait aussi bien pour une ouverture vers l'autre, que pour les apprentissages et l'autonomie.

En général ces entretiens sont très animés. Ils durent au moins 45 minutes et il est difficile d'y mettre un terme. Un large espace est dessiné avec 4 à 5 cinq chaises pour la famille et en face, 2 à 3 autres chaises pour les soignants. Presque tous les parents mettent leur enfant au milieu. Il arrive que l'enfant montre qu'il refuse d'assister, en se dirigeant vers la salle dès le début, sinon pendant son déroulement en s'orientant vers la porte. Il peut être au centre des préoccupations, et ses comportements, voire ses passages à l'acte permettent à ses parents de confirmer combien ils souffrent ou encore d'exprimer leur incompréhension de certaines conduites en sollicitant un avis, par exemple les stéréotypies, le fait de se coller à l'angle du mur. D'une certaine façon, il est question de la capacité de tous à rester disponibles pour l'enfant. Les parents aident les soignants quand ils ont réussi à décrypter certaines réactions et ils sont encouragés à le faire. A leur tour, les soignants peuvent apporter quelques

éléments de réponses et partager leurs questionnements. C'est dans ces circonstances que le père d'un enfant explique que quand il met son pouce dans la bouche ça signifie qu'il a faim et c'est là qu'il devient le plus agressif.

Ce dispositif a été mis en place dès les premières années de la création de l'hôpital de jour car il fallait permettre aux familles d'identifier l'institution comme un lieu de soin. Outre cet aspect, il permet quelques élaborations des éléments transférentiels et contre transférentiels.

Les parents peuvent apprécier la dynamique relationnelle entre leur enfant et les membres de l'équipe et rendre compte de ce que leur enfant leur en laisse deviner à la maison, en signalant par exemple les prénoms qui reviennent. Quand l'enfant parle, cela est plus facile pour eux.

Le personnel, qui en général développe des capacités d'empathie à l'égard de l'enfant, peut à cette occasion connaître le point de vue de ses parents et se dégager d'une identification massive vis-à-vis de l'enfant.

Il est plus aisé pour le thérapeute de se libérer des pressions qui peuvent s'exercer sur lui de part et d'autre. Il ne peut y avoir de loyauté dirigée de manière exclusive sur une seule partie.

Les parents peuvent entendre que l'équipe rencontre des difficultés avec leur enfant, qu'elle travaille de manière à les surmonter mais qu'elle a ses propres limites. Ils peuvent ainsi s'extraire de postures idéalisées de l'institution et développer leurs propres compétences.

Les entretiens individuels :

Certains parents, particulièrement les mères, reviennent sur des aspects de leur vie, laissent deviner des souffrances qui justifient de leur proposer un cadre de rencontres, plus individuels. La réponse et l'investissement diffèrent d'un parent à un autre. Pour certains, ils ont duré plusieurs années avec une régularité et un rythme soutenu et pour d'autres, ils se sont limités à quelques séances.

Les groupes de parole :

Un cadre de réunions de groupe pour les parents a été installé, l'idée était de leur permettre de se soutenir mutuellement, de s'interroger plus et de dépasser certaines hésitations qui transparaissaient durant les entretiens classiques. Cet espace a été fortement investi par les parents et il leur a permis de tisser des liens entre eux. Pour des raisons propres à l'institution et qui sont liées à des considérations logistiques, ces groupes de parole ne se sont pas poursuivis.

- L'élaboration d'un projet thérapeutique doit rester flexible.

Il est important de pouvoir revenir sur les objectifs de départ, de les réévaluer et par ailleurs, d'être à l'écoute de ce qui vient de façon impromptue moduler ces mêmes objectifs. Une équipe doit être en mesure de s'ajuster à la demande immédiate d'un enfant et surseoir à son projet thérapeutique.

- A ce sujet nous évoquerons Farés, un jeune garçon âgé de 12 ans, suivi dans le service à partir de l'âge de 04 ans pour des troubles du langage et du comportement.

Son langage est alors limité à quelques prononciations de syllabes ; il a des conduites d'errance, une instabilité psychomotrice, une auto et hétéro agressivité.

On signalera que sa petite enfance est marquée par de fréquentes maladies :

otites, constipation, bronchite et convulsions hyperthermiques. S'y associent des troubles oro alimentaires et du sommeil.

Malgré une importante amélioration clinique tout au long d'une prise en charge ambulatoire sous forme de suivi psychiatrique avec des séances d'orthophonie et de psychomotricité, l'instabilité psychomotrice persiste, de même que les conduites d'automutilation et une exposition aux dangers. A son admission, il est très excité, son discours est incohérent, il ne distingue pas le « je » du « tu », et il est incapable de répondre à une sollicitation. Il est très fuyant. Cependant, il peut exprimer une demande. Mais on note surtout le contenu de son discours, fait d'un répertoire de propos obscènes et de chants qu'il peut débiter de façon ininterrompue. Il réclame sans cesse à rentrer chez lui. Son intérêt pour la

musique permet aux soignants de l'aborder. Ils chantent avec lui et il se met à son tour à les solliciter. Dans la cour, il fait la découverte d'une vieille remorque destinée à transporter les ingrédients de la cuisine. Il apprécie grandement de se laisser conduire dedans par un éducateur dans une détente totale. Son arrivée le matin est alors plus sereine, il rentre volontiers.

Brusquement son comportement change. Il se montre très fatigué et dès son entrée il se dirige vers un matelas pour dormir. Il sombre dans un sommeil profond toute la journée. Un entretien avec ses parents va nous aider à adopter une attitude. Plusieurs événements ont émaillé son histoire et celle de sa famille.

Sa mère, qui est asthmatique a une respiration dyspnéique Elle peine à s'exprimer et elle a recours à une pompe pour se soulager. Les sollicitations incessantes de Farés rendent l'atmosphère du bureau encore plus suffocante. Son père qui est présent, se montre très patient et semble encourager son enfant dans ces attitudes régressives. Il va régulièrement l'enlacer, se mettre sur ses genoux et l'embrasser sur la bouche. Ils évoquent la fuite de leur maison, il y a plusieurs années (avant la naissance de Farid) en raison du terrorisme. Leurs conditions d'habitation sont précaires : vétusté, humidité et exigüité. C'est depuis, qu'elle a contracté son asthme. Par ailleurs, le père n'arrive pas à trouver un travail et lui-même a été victime d'un accident qui a provoqué la perte de son œil droit.

Nous avons partagé un moment avec la famille qui nous a aidé à saisir la situation de fragilité et de vulnérabilité. Depuis sa petite enfance, Farés a souffert de trouble du sommeil.

A partir de cet entretien, la décision a été celle de laisser l'enfant dormir autant qu'il en avait besoin. Le sommeil qu'il s'est prescrit est respecté. Il dort en toute quiétude des semaines durant, avant de se décider à quitter le lit, il reprend pied. Dans le groupe, ce sont les espaces d'échanges et d'animation qu'il investit. C'est peu à peu que son programme s'est orienté sur quelques activités d'atelier. Soutenu par des parents très engagés, malgré leur fragilité et de nombreuses difficultés existentielles, Farés a réussi à récupérer sa place d'enfant et à se

fondre dans le groupe sans avoir recours aux nombreuses défenses érigées jusque là.

On peut apprécier, à travers cet exemple, la fonction contenante de l'institution, la participation de l'enfant dans l'élaboration de son projet thérapeutique qui n'est jamais prédéterminé et la nécessité du travail avec les parents.

4.5- Evolution et fin de la prise en charge :

L'évolution s'apprécie à partir d'un projet thérapeutique dont le point départ se trouve au confluent de trois éléments :

- les attentes et la demande de la famille.
- Les dispositions de l'enfant.
- Le dispositif institutionnel.

Trois constituants qui, en s'entremêlant, forment un ensemble complexe et interdépendant. Celui-ci impulse une dynamique et se met en mouvement avec une force de courant variable.

Nous avons donc souhaité décrire cette cinétique à partir de laquelle peut s'amorcer une analyse du travail institutionnel.

Nous savons que les processus thérapeutiques connaissent des moments d'avancement, de ralentissement, de précipitation ou de stagnation. A ce sujet, Mannoni, reprend Watzlavick [102] : « à vouloir diriger le changement, on obtient l'immobilisme »

Nos résultats donnent une évaluation qui est essentiellement descriptive. Elle tient compte des modifications symptomatiques et donc ne rend pas compte de l'aspect dynamique que comporte cette évolution. La population étant également hétérogène de part l'âge des enfants, le degré de sévérité de leur autisme, la durée de leur séjour, il ne peut pas aboutir à un modèle général de l'évolution des enfants autistes et psychotiques. Chaque enfant évolue à son propre rythme et à partir de plusieurs facteurs, qui incluent aussi bien la qualité de l'intervention, l'implication des familles, les aspects internes et des contingences que nous avons nommées les événements de vie.

Néanmoins du point de vue amélioration symptomatique, le tableau 17 nous montre que l'instabilité tend à se résoudre progressivement. Sur les 41 enfants, on note sa disparition totale chez 26 enfants et sa réduction chez 15 autres.

Il en est de même pour tous les autres symptômes comportementaux qui se résolvent totalement ou diminuent, comme les conduites stéréotypées, le recours aux objets autistiques et à l'agressivité.

Pour ce qui touche au noyau autistique et psychotique, les améliorations portent sur le regard, le contact, les capacités de différenciation et une acceptation de l'autre. Autrement dit, les enfants apprennent à tenir compte et à apprécier la présence des autres. C'est ce qui explique la diminution des troubles du comportement, quand ils sont utilisés comme un rempart contre les autres.

Sur le plan langagier, les progrès sont lents, les enfants mutiques n'accèdent généralement pas à la parole sinon ils arrivent à quelques prononciations de mots. Par contre, chez les enfants qui ont un peu de langage, on note un enrichissement de leur répertoire langagier mais sans pour autant parvenir à des constructions langagières.

Ceux qui avaient un discours plus ou moins construit à leur arrivée, l'ont considérablement enrichi et structuré, avec une disparition des inversions pronominales et un échange verbal de qualité qui rend compte des émotions et des affects.

Nous insisterons sur le fait que le langage ne se réduisant pas à la parole, tous les enfants admis ont énormément évolué sur le plan de la communication.

Les angoisses diminuent et cela grâce aux effets de la prise en charge, ce qui améliore la communication.

L'accès à l'autonomie vestimentaire est le plus difficile mais nous avons deux enfants avec un autisme sévère qui y sont parvenus entre 12 et 14 ans.

Dans le domaine de l'attention conjointe, on remarque également une difficulté.

On observe, certains changements, comme une réaction à la douleur ou au froid jusque là absente.

Tous ces changements sont reliés les uns aux autres pour chaque enfant, et l'élément agissant n'est pas le même pour tous.

De manière générale, l'évolution pour nous, peut se faire soit sous forme d'une courbe ascendante avec des petits progrès au fur et à mesure qui marquent une meilleure structuration. Soit plus fluctuante, sous forme d'avancée, de stagnation et de régression. On peut voir apparaître de symptômes nouveaux dont la valeur est soumise à une analyse prudente, comme l'apparition d'une agressivité, d'angoisse, de réaction dépressive, de réaction à la douleur.

Leur signification qui peut être positive, demande un travail d'analyse soutenu avec les parents qui les apprécient comme une aggravation.

On a observé également l'éclosion de troubles dont l'origine est difficile à déterminer sans la participation des parents, particulièrement quand c'est à la période de l'adolescence et le diagnostic de schizophrénie ou l'apparition d'hallucinations a été discuté pour deux enfants de cette étude mais leur stabilisation a fait écarter cette éventualité.

Les progrès que font les enfants ne sont pas appréciés de la même façon. Il y a des parents qui positivent toute amélioration et d'autres qui restent attachés au fait que le langage reste absent et décrivent leur enfant à partir des aspects manquants et peuvent les pointer comme un échec de la prise en charge.

Les éclaircissements qui sont apportés au début du suivi sur la pathologie ne suffisent pas. Il faut en permanence revenir sur la pathologie et les limites de la prise en charge. Les aider à faire le deuil de l'enfant normal et à franchir certaines périodes difficiles pour eux, par exemple au moment de certaines dates symboliques comme le jour de l'entrée à l'école, la réussite d'un cousin du même âge à un examen.

La durée de la prise en charge a beaucoup varié au cours des années et elle est liée à plusieurs facteurs. Quatre enfants ont quitté brusquement le service. Ce sont des admissions effectuées après plusieurs années de suivi et à la demande des thérapeutes. Les ruptures brutales de certains enfants avec l'institution, a obligé à revoir les conditions d'hospitalisation et à l'effectuer une fois que toutes

les conditions paraissent réunies. Ainsi, on peut constater que les enfants de cette étude, ont une fréquentation régulière de l'hôpital de jour et quand les parents décident d'y mettre un terme, un suivi ambulatoire est maintenu. Par exemple, une famille a trouvé que leur enfant n'était pas aussi malade que les autres et a opté pour revenir à un suivi en consultation et pour l'autre enfant, un adolescent, c'est devant son refus persistant que l'équipe, en accord avec la famille, y a mis un terme.

Le départ de l'hôpital de jour est toujours un moment difficile pour tous, enfant parents et soignants, particulièrement quand elle s'est étalée sur plusieurs années. Une fête de départ vient marquer ce départ, que l'équipe commence à travailler pendant plusieurs mois pour donner du sens à cette séparation.

Le désarroi est renforcé par l'absence d'institutions qui prennent le relai. Les enfants qui ont appris à s'ouvrir aux échanges et au plaisir de certaines activités repartent dans leurs familles sans autres perspectives. Leurs parents renouent avec leur solitude tandis que les soignants essaient de se convaincre que l'aspect le plus positif est celui d'avoir donné l'occasion à chacun de ces enfants de vivre une expérience relationnelle et convaincu les parents des possibilités langagières de leurs enfants qui ne passent pas obligatoirement par la parole et que les deux auront amélioré au bout leur capacité de communication.

- Tout thérapeute est amené inévitablement à se questionner sur les effets de son action auprès de ses patients. Cet exercice peut s'étendre à toute l'équipe quand il s'agit d'un travail mené en institution. Les émotions qui en découlent sont variées, marquées par le découragement, l'inquiétude, la satisfaction etc.... Les soignants peuvent être destinataires d'une demande ambiguë qu'ils ne peuvent pas satisfaire.

« S'il vous plaît occupez vous de mon enfant, gardez le, je suis malade et fatiguée » pour ensuite : « Non, je ne peux pas le laisser partir avec vous en excursion, j'ai trop peur qu'il lui arrive un malheur ».

A terme, ils sont mis en situation d'échec thérapeutique malgré leur investissement porteur pour l'enfant. Au cœur de cette déroute, se loge le sens de la demande, qui peut être absente, paradoxale, dispersée dans le groupe familiale et dont l'émergence peut être possible grâce à l'approche systémique. Neuberger [83, p.16], écrit que toute demande est intransitive, car elle ne rend pas seulement compte du besoin qu'elle exprime, même à paraître comblée, elle est également demande pour « demander », demande d'amour, demande intransitive, comme l'est une demande de changement, en tant qu'elle n'est pas demande de quelque chose. C'est pourquoi pour lui le travail psychiatrique, à quelque niveau que ce soit, n'est pas de combler des besoins mais de susciter, autoriser, expliciter, faciliter l'émergence d'une demande. C'est un travail de désaliénation, qu'il soit institutionnel familial ou individuel.

4.6 Illustrations cliniques :

❖ La première est celle de Rachid que nous avons commencé de décrire dans la partie diagnostic précoce et la partie projet thérapeutique²¹. A son retour en consultation, il a 11ans, Sa famille s'est agrandi d'une petite sœur, née un an après la première consultation. La demande insistante de sa mère est celle d'une hospitalisation. Elle met en avant son état d'épuisement et les conditions d'habitation. Demande à laquelle, l'équipe répond positivement. Rachid qui rejoint ainsi l'hôpital de jour, est un garçon de morphologie longiligne, hypertonique, raide dans sa démarche. Il domine tous les autres enfants par sa taille. Il rejoint son groupe sans manifester ni plaisir ni contrariété mais sans permettre aucun contact. L'échange avec lui se caractérise par l'opposition et la malice et il refuse toute activité de quelque nature qu'elle soit. Malgré son inaccessibilité, il est possible de remarquer qu'il apprécie la présence des enfants mais sans se rapprocher d'eux. Il tourne inlassablement dans la salle au point de donner le vertige aux autres. Il est incapable de se poser même pour quelques secondes. C'est debout qu'il prend son repas, dans un mouvement de va et vient.

²¹ Voir p. 137, 196

Toujours en tenant bien serrés ses menus objets autistiques qu'il est incapable de lâcher. Son angoisse est manifeste, variant simplement d'intensité. L'équipe apprend à rentrer en contact avec lui et il commence à ébaucher, au bout de quelques mois, une relation avec un soignant. Parfois, il nous surprend par un sourire furtif qui vient éclairer son visage. Dans un mouvement fugace, il ose s'asseoir sur les genoux de certains pour poser sa main sur un visage. Il regarde, effleure l'autre et disparaît aussitôt après. Il est toujours content, en arrivant dans le service. Mais à son retour de vacances, il est très angoissé. Il est agité en permanence et toutes nos tentatives pour aller vers lui, échouent. Il est plongé dans une angoisse catastrophique. Les entretiens avec ses parents ne nous aident pas. C'est alors que l'équipe décide de recourir au packing. Ces séances vont transformer en profondeur les relations de l'équipe avec Rachid et c'est lui qui va nous guider pour ouvrir la porte de sa maison et découvrir sa vie familiale, ce qui le chagrine, lui fait mal ou au contraire le comble de joie.

Quand les premiers entretiens débutent avec les parents, il est question de ses symptômes et la demande essentielle de sa mère est celle d'une augmentation des journées d'hospitalisation. Même quand sa demande sera satisfaite, elle continuera de nous interroger de manière itérative sur les possibilités de l'inscrire dans un internat. Son apparence, son teint, le ton de sa voix et son essoufflement quand elle parle, confirme l'état d'épuisement qu'elle décrit. La situation est insupportable car ils vivent dans une maison qu'ils partagent avec d'autres oncles paternels. Plus jeune, le couple vivait au milieu de la grande famille et madame nous dit qu'elle s'était occupée de ses beaux frères qui étaient alors enfants. Ils ont fait face à de nombreux événements comme les décès de leurs parents qui les ont beaucoup affectés, la maladie cardiaque de leur enfant et c'est madame qui l'avait alors accompagné à l'étranger pour son intervention chirurgicale. Dans sa nouvelle version, elle dit que par contre Rachid grandissait normalement. C'était un très beau bébé : « un poupon ». Les troubles ont débuté à la naissance de sa sœur car il en a été très jaloux. Après avoir habité pendant près de vingt ans, au milieu de la grande famille, ils se sont isolés pour occuper une pièce avec une cuisine où ils évoluent à six. Rachid qui ne supporte pas de

rester à l'intérieur de la maison, tourne sans arrêt dans la cour et il fait des bêtises qui la mettent en difficulté avec ses beaux frères. Monsieur, quant à lui, ajoute que pour soulager son épouse et faire plaisir à Rachid, dès que sa journée de travail se termine, il rentre à la maison pour le faire sortir et qu'il s'occupe de lui les week-ends. Mais pour Madame, la seule solution possible c'est d'avoir une maison à eux. Madame ne s'investit pas dans les entretiens individuels que nous proposons. Mais les parents acceptent de nous donner des détails sur les événements qui parfois sont à l'origine des états émotionnels de Rachid. Les angoisses de Rachid s'atténuent au fur et à mesure de la prise en charge. Il est plus souvent joyeux et il fait des progrès considérables.

Mais brusquement, une nouvelle conduite s'installe, Rachid arrive le matin avec une ficelle, et il va passer son temps à l'imbiber d'eau et à l'enrouler avec tension en accordéon de manière répétitive.

Nous sommes ainsi amenés à les lui retirer tout en nous interrogeons sur le sens de la transformation que Rachid a introduit dans sa nouvelle activité dite stéréotypée. Nous essayons de partager avec les parents notre intérêt. Ils confirment son caractère récent mais sans plus. L'intrigue demeure.

Quelque temps après, Rachid est victime d'un accident domestique. Il fait une chute qui occasionne une fracture et une intervention chirurgicale s'avère indispensable.

Il sera absent de l'hôpital de jour pendant plusieurs semaines. Il passe par une convalescence bien périlleuse pour lui mais qu'il surmonte grâce au dévouement de sa mère.

Au décours des entretiens, elle nous apprend que tenant compte des recommandations strictes du chirurgien, elle a eu recours à une contention physique par ailleurs bien acceptée par Rachid.

A son retour dans le service, nous le voyons exprimer dans un premier temps sa joie puis revenir peu à peu à cette manipulation tout aussi angoissante de la ficelle.

Après plusieurs recoupements, nous émettons l'hypothèse d'une tentative de la part de Rachid de nous raconter quelque chose en lien avec la contention. Nous en discutons avec les parents, ils confirment.

Depuis bien longtemps, ils y ont recours comme seule solution pour venir à bout de l'instabilité et l'exiguïté de leur maison les y oblige.

Un effet d'éclaircissement s'opère pour nous. D'abord, cette manipulation de la ficelle nous a amené à évoquer, comme l'écrit D. W. Winnicott [106, p.316 – 320]: « la ficelle, un aspect technique dans la communication », en insistant sur sa valeur symbolique dans la communication et sa relation avec le déni de séparation qu'elle peut représenter. Ensuite, le sens se complète et nous comprenons alors les colères inopinées, les chagrins, les fuites, les expulsions par la fenêtre des objets, les livres de son père qu'il déchire, et l'écoute attentive que produit sur lui l'histoire de boucle d'or. Tout cela est une forme de narration de ce qui lui arrive. Grâce « au rapport transactiviste entretenu avec eux », que reprend Malval [72, p.167] à partir des travaux de Tustin, les objets autistiques tels qu'il les a exploités, en plus, de l'apaisement qu'ils lui procurent, l'ont aidé à communiquer avec nous.

Nous communiquons ces observations à ses parents.

Pour autant nous continuons de voir Rachid revenir avec une ficelle et d'entendre qu'à la faveur de certains événements familiaux, ils sont encore contraints à sa contention.

Arrivés au terme de son hospitalisation, nous constatons que les progrès accomplis par Rachid n'ont pas été suffisamment appréciés par ses parents. Ils n'ont pas renoncé à leur première demande, celle de lui trouver une institution qui l'accueille à temps plein. Une demande, par ailleurs teintée d'ambivalence et sur laquelle se cristallise toute une histoire. Ses chutes peuvent se lire comme un compromis. A la fois ligoté et repoussé, Rachid a fait l'objet d'un investissement paradoxal que nous ne sommes pas parvenus à faire dépasser.

❖ La deuxième histoire est celle de l'enfant Badis qui est reçu à la consultation

à l'âge de 03 ans ½. Sa prise en charge a lieu au niveau de l'hôpital de jour. Son histoire recueillie par son premier thérapeute est la suivante :

Il est le 4^{ème} d'une fratrie de 5 enfants composée de 4 garçons et une fille, la benjamine. Il est né à terme en milieu hospitalier. Tout se déroule normalement pour lui au début, mais il n'acquiert pas le langage. Il est calme, ne dérange pas. Mais bien qu'il différencie les membres de sa famille et accepte le contact, il réagit peu, préfère jouer seul et se livrer à des jeux stéréotypés répétitifs.

Peu d'informations sont livrées à son thérapeute concernant la famille, hormis une culpabilité exprimée par la mère au sujet du frère qui présente un handicap sensoriel contracté durant son absence, et par la suite au sujet de Badis qu'elle dit avoir négligé.

Les parents orientent toute leur demande sur les conseils qui les aident à communiquer avec leur enfant.

Lors d'entretiens individuels avec la mère, elle rapporte des tensions dans le couple. La place de Badis dans l'homéostasie familiale est repérée.

Ces informations ne seront pas reprises dans le second espace, c'est-à-dire celui des entretiens avec les deux parents, auxquels se joignent Badis, sa jeune sœur, souvent présente, et un deuxième membre de l'équipe soignante.

Peu à peu, il est question des compétences que les parents ont développées particulièrement celles du père qui découvre que son fils est intelligent et apprend facilement.

Le même cadre thérapeutique est maintenu. Les informations concernant Badis et la famille qui sont transmises régulièrement sont prises en compte. Seules variations : la suppression des entretiens individuels avec la mère. Les intervalles entre les entretiens sont plus espacés. L'option est celle de suivre le processus thérapeutique.

Durant cet espace-rencontre, le sous système père-fils va se déployer en mettant les autres personnes présentes en position d'être les témoins de la compétence du père et des performances de Badis.

Notre attitude a consisté à apporter un accréditage et une validation pour les efforts du père.

Dans le même temps, nous intervenons à sonder, selon Minuchin, la structure familiale et à repérer les différentes interactions.

Cette exploration s'avère difficile, les rôles de chacun semblent définis de façon rigide.

Au cours des entretiens, et dès que nous prenons place dans le bureau, le père invite son fils à nous faire découvrir ses nouveaux progrès.

Des petites modifications surviennent peu à peu au fil des rencontres. Elles se succèdent ainsi : la mère arrive et sort de son sac un objet en plâtre qu'elle a réalisé avec son fils. Une autre fois, elle sort de son sac un petit jouet (canard) qui fait peur à Badis.

La petite sœur se plaint que son père ne s'occupe pas d'elle. La mère confirme que son époux néglige ses autres enfants et se montre autoritaire avec eux.

La fois suivante, la mère sort de son sac un livre pour montrer l'image préférée de Badis. Son époux lui suggère d'associer Badis. A ce moment, elle montre des signes d'irritation, d'impatience et elle s'emporte. Son intention est manifeste : provoquer son mari.

L'intervention thérapeutique consiste à souligner cette tension au lieu de l'évacuer. Pendant ce temps, le père sollicite Badis pour lui faire occuper une place centrale.

La mère, quant à elle tente, une coalition avec les thérapeutes : *« Il y a deux jours, il a chassé son fils aîné de la maison. Je l'ai fait rentrer en cachette pour la nuit. Il ne sait pas discuter avec les enfants. Il n'échange pas. Il donne des ordres. Ils grandissent et il ne le voit pas »*

Nous maintenons notre partialité multidirectionnelle et continuons à distribuer la parole.

Le père explique : *« il faut qu'il comprenne qu'il est sous mon autorité et je sais qu'il est allé soit chez son oncle, soit chez sa tante qui n'habitent pas loin »*.

En faisant circuler la parole, les épreuves que la famille a traversées sont évoquées et les deux parents expriment leur souffrance.

A la question: « comment réagit Badis en cas de tension à la maison ? », la réponse est : « Il ne supporte pas : contrairement à ses frères, il s'évertue à faire plaisir à son père ». Durant l'entretien suivant, Badis abandonne sa passivité. Il rentre avec sa sœur et ils prennent plaisir à jouer ensemble : le sous système fraternel apparaît.

De l'exposé de ce cas, nous pouvons dégager plusieurs phases du processus :

La première au cours de laquelle les parents s'en remettent au thérapeute et sont en attente d'une solution qui leur sera proposée. La place de l'enfant dans l'équilibre familial est repérée mais la famille reste difficile à pénétrer.

Dans la deuxième phase, les parents apprennent à devenir compétents, un pattern transitionnel est repéré, basé sur l'engagement du père à stimuler son fils et l'engagement de ce dernier à satisfaire ses demandes.

Une troisième phase est celle d'une mise en tension du système familial avec une circulation de la parole. Elle a ouvert la voie à Badis pour occuper sa propre place.

4.7 Sur l'évolution du service :

L'hôpital de jour, depuis son ouverture, a reçu plus de 200 enfants. Le centre de consultation accueille annuellement une moyenne de 400 nouveaux patients et réalise près de 4500 consultations²².

Les moyens avec le recul des années, nous paraissent dérisoires au regard des missions de soins.

L'organisation du travail a imposé plusieurs fois des remaniements et des réorganisations.

Le seul enthousiasme des débuts s'est avéré inopérant au regard de la pathologie autistique et des besoins. Un vaste chantier a été lancé mais les matériaux ont terriblement manqué et les tiers ont fait faux bond.

²² Toutes les données statistiques sont présentées en annexe 5.

L'élément fondamental, qui a permis que cet édifice tienne, ce sont les enfants et leurs parents. Ils ont su faire sien cet espace et maintenir la mobilisation de l'équipe.

Pour cette raison, il allait de soi que notre étude porte sur ces rencontres que nous avons eues avec eux et sur le travail accompli grâce à eux. Leur souffrance mêlée à un désir commun de construire et de faire consolider le projet, a largement contribué à maintenir les forces dynamiques et vitalisantes.

Néanmoins, les résultats que nous avons mis en annexe nous permettent d'apprécier une évolution appréciable de certains paramètres comme celui de l'âge de la première consultation, rendue possible par l'implantation du service. Les enfants arrivaient pour la première fois, à un âge compris entre 6 – 8 ans mais également à l'adolescence alors qu'au cours de ces dernières années, comme le montre notre étude, les enfants consultent autour de 3 ans.

L'âge d'hospitalisation est de la même manière plus avancé, dans notre population d'étude. Ceux admis à l'adolescence bénéficiaient préalablement d'une prise en charge au niveau de la consultation.

Il n'y a quasiment plus de 1^{ère} consultation pour des TED au-delà de l'âge de 08 ans.

Les diagnostics sont posés de façon plus précise et la prise en charge hospitalière est proposée pour les enfants avec TED, après un temps d'évaluation et un travail en amont avec les parents et l'enfant, ceci a permis de réduire les ruptures de suivi.

Les prises en charge débutent bien plus précocement. Grâce à une fréquentation de la crèche et un investissement plus dynamique des parents, les symptômes de l'autisme sont moins sévères et les émergences plus marquées. D'une demande de placement dictée par le désespoir, les parents sont passés à une demande de soin et qui se complète maintenant par des projets d'inscription à l'école. L'institution psychiatrique ne se présente plus comme la seule alternative. Du côté des soignants, il a fallu apprendre, d'abord à accueillir les enfants et leurs parents, ensuite à affiner le diagnostic pour s'engager sur la voie du projet thérapeutique. Les enfants qui présentent des déficiences mentales sont suivis en

fonction de leurs difficultés au niveau de la consultation et orientés vers des institutions éducatives. C'est sur plusieurs années que cette structuration a été possible en réservant un temps pour chaque étape du travail et qui se décline différemment pour chaque situation. Le temps du diagnostic, celui de la mise en route de la dynamique de travail avec l'association d'autres soignants (orthophonistes, psychologues, psychomotriciens), ensuite le temps pour l'hospitalisation en accord avec les parents. Une longue étude serait nécessaire pour dérouler tout ce processus.

Comme l'écrit P. Vanier [100, p.39], l'institution est à entendre non seulement sur un versant administratif, mais plutôt comme agencement symbolique, cadre-« champ de langage ». Un certain nombre d'éléments discursifs la constituent, des énoncés, des signifiants, une histoire qui déterminent les places et les agirs des différents protagonistes.

Et comme l'écrit D. Mellier [78, p.69]: « de l'enfant au groupe d'adultes, de l'histoire institutionnelle au présent d'un accueil, il y a des télescopages, des confusions, des insécurités qui deviennent contagieuses, qu'il faudrait différencier, trouver des espaces de pensées, pour ne pas se laisser envahir par l'ambiance institutionnelle. Cela éviterait l'infiltration des anxiétés qui se transmettent de génération en génération de professionnels car on ne sait pas toujours ce que l'on hérite à notre insu quand on appartient à une équipe ».

Pour R. Kaes [58, p.82], un effort constant doit être maintenu afin de construire une représentation de l'institution. Il décrit dans le fonctionnement de l'institution, le fantôme des premiers fondateurs, avec ces différents rôles qui peuvent mettre en échec et créer un sentiment de culpabilité chez les nouveaux.

- Les soignants et les parents, sont souvent démunis face à des comportements autistiques qu'ils ne comprennent pas, et devant lesquels ils se sentent impuissants. Certains troubles comme le retrait autistique, le regard vide, l'absence de langage, le "désaccordage" affectif et social, l'apparente intemporalité, nous renvoient même parfois aux confins de l'humain. Il est

essentiel que l'enfant autiste reste pour tous un sujet à part entière, et qu'il ne devienne pas l'objet sur lequel vont se multiplier les expérimentations et les investigations lourdes à la recherche désespérée de solutions miraculeuses destinées à se rassurer.

Pour conclure cette discussion, nous emprunterons une métaphore de Bullinger, reprise par Dessibourg [31] qui lui demandait ce qu'il pensait des possibles anomalies organiques et bases biologiques de la pathologie autistique. « D'un côté, on est en train de regarder ce qui est écrit sur un papier en cherchant le sens, et d'un autre côté vous me demandez « est-ce que l'analyse chimique du papier ou de l'encre va me raconter le sens? Je pense que le support a du sens, qu'il joue un rôle important. Mais je ne voudrais pas que l'on confonde l'analyse des propriétés du support avec ce que l'on écrit dessus. Mon travail de psychologue s'intéressant au développement sensori-moteur, c'est d'apprécier la qualité du papier mais aussi de travailler sur le sens. Je pense qu'objectivement, les gens qui analysent ces supports vont nous donner des explications qui vont éclairer des pans entiers mais je ne suis pas sûr qu'on articule toujours les propriétés du support avec ce qui est écrit dessus ».

Cette problématique que nous avons déroulé est fortement liée au contexte dans lequel a pris naissance notre expérience. Avec la possibilité de diagnostics plus précoces et un développement des compétences, on peut s'attendre à l'avenir, que d'autres problématiques soient développées et que les approches thérapeutiques soient plus centrées sur l'enfant et son intégration.

CHAPITRE 5
CONCLUSION

Notre travail a concerné 53 enfants souffrants de troubles envahissants du développement pris en charge à de l'hôpital de jour de Blida. Parmi eux nous comptons 38 garçons et 15 filles. Nous avons pu constater à partir de cette étude, que les troubles envahissants du développement mobilisent un nombre considérable d'intervenants. Nous avons situé en première ligne, les professionnels de la santé dont la participation contribue au dépistage et au diagnostic précoce. Les autres professionnels en charge des enfants peuvent également apporter une contribution dans ce sens mais également jouer un rôle prépondérant pour leur intégration au sein de la société. Nous avons décrit les différents symptômes cliniques tout en revenant sur les effets qu'ils provoquent dans la famille, et en les étayant par des vignettes cliniques. Au terme de notre étude, nous avons proposé deux exemples cliniques, celui de Rachid et de Badis, pour donner un aperçu du déroulement du processus thérapeutique, depuis son début jusqu'au départ du service et souligner l'impact de la participation des familles dans le projet thérapeutique. Une partie du travail a été consacrée à l'évolution de tous ces enfants et nous permet de relever les progrès qu'ils peuvent faire grâce à la prise en charge.

Les conclusions que nous retenons sont les suivantes :

- 1- L'importance d'associer les parents à toutes les étapes de la prise en charge qui débute dès les premières démarches qu'ils effectuent pour demander un avis, exprimer une inquiétude au sujet de leur enfant en invoquant une multitude de symptômes.
- 2- Les possibilités de faire un diagnostic précoce ont modifié profondément les expressions symptomatiques et infléchi l'évolution des enfants rencontrés depuis le début de la création du service. Les attentes des parents ont été, de la même manière complètement transformées. Le recours à la prise en charge institutionnelle ne se présente plus comme la seule alternative. Il est de plus en plus question d'intégration scolaire et de la place de ces enfants dans la cité.

- 3- La mobilisation de tous les professionnels de la petite enfance qui exercent aussi bien dans le secteur de la santé, de l'éducation, de même que les collectivités locales est indispensable pour parvenir à effectuer des diagnostics précoces et réussir l'intégration des enfants malades.
- 4- L'annonce brutale du diagnostic peut avoir des conséquences désastreuses sur les interactions entre les parents et leur enfant. Cette annonce doit s'effectuer sur des intervalles de temps appropriés à chaque situation, toujours singulière. La nécessité de leur communiquer le diagnostic ne doit pas amener à anticiper cette annonce et à la précipiter et elle doit nécessairement prendre en considération les questions que se posent les parents.
- 5- La nécessité d'offrir un cadre aux familles pour éviter la dispersion, les errances médicales, tout en leur permettant de prendre « un certain temps », qui n'est pas le même pour tous avant de s'engager.
- 6- Si les évaluations cliniques qui sont basées sur l'observation directe de l'enfant et les informations recueillies auprès des parents sont nécessaires voire indispensables, pour bien poser un diagnostic, elles ne peuvent suffire. Il est tout aussi indispensable d'associer les parents à ce travail d'observation et de leur expliquer le sens des démarches d'investigations et de leur restituer les résultats qu'elles ont permis d'établir même s'ils restent approximatifs dans certains cas.
- 7- L'importance, durant ces premières rencontres, pour le ou les thérapeutes de maintenir l'attention sur l'enfant de manière à créer les conditions d'une rencontre positive avec lui. Les demandes de bilans paracliniques peuvent être différées en raison de leur caractère intempestif et donc des risques d'aggravation des défenses autistiques. Dans le même temps, nous

pouvons souligner la difficulté d'accès aux explorations médicales pour établir des diagnostics étiologiques et celle de l'accès aux soins médicaux que rencontrent ces enfants.

- 8- L'une des priorités principales des soignants est de rencontrer l'enfant pour créer les conditions qui permettent de retrouver les contenus psychiques sous jacents à ses comportements symptomatiques et en discuter avec ses parents. Tout n'est pas compréhensible instantanément et les parents peuvent prendre une place active dans cette démarche qui les aide à réhabiliter leur enfant comme sujet. La subjectivité de tous les protagonistes de cette rencontre permet de s'inscrire dans une dynamique relationnelle. Elle sera source de richesse en permettant, si elle est prise en considération et analysée, de mieux comprendre le sens des comportements observés. Comme le dit Watzlawick : « à vouloir diriger le changement, on obtient l'immobilisme ».
- 9- Les entretiens sont une occasion pour les parents de raconter leur déception, d'exposer leurs propres hypothèses sur la situation de leur enfant : génétique, traumatique, punitive, leur propre histoire personnelle et transgénérationnelle et traumatismes.
- 10- L'importance pour les soignants de ce défaire de toute attitude culpabilisante à l'endroit des familles. Au contraire, il s'agit de soutenir un processus en tenant compte de tous les mouvements affectifs qui se mettent en place, des émotions qui se libèrent ou au contraire restent nouées, de leur histoire mais également de leurs conditions de vie actuelles. L'évaluation de la situation familiale prendra notamment en compte le retentissement des troubles autistiques sur la vie familiale (père, mère, fratrie), orientant la mise en place d'un suivi familial avec des entretiens réguliers. Le fil directeur de cette démarche, reste l'enfant

malade dont on explore la sensibilité et les possibilités de prendre place au sein de sa famille pour éviter que toute démarche paraisse intrusive.

11-La prise en charge des enfants autistes est un long cheminement Les bénéfices de la prise en charge ne sont pas immédiats et ses modalités doivent restés variées, en fonction de l'âge, de la sévérité des troubles envahissants et des aptitudes des familles à suivre ce processus. Les connaissances théoriques éclairent sur la clinique et aident les équipes à maintenir leur investissement et à dépasser les moments de crises.

12-Les familles, qui sont pour la plupart structurées sur le modèle de la famille nucléaire, se retrouvent isolées, épuisées et peu soutenues. Dans ces conditions, le travail des mères se trouve compromis, elles sont souvent dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle.

13-L'amélioration de la prise en charge passe par le développement des compétences et des savoir-faire des professionnels et de l'implication des pouvoirs publics.

RECOMMANDATIONS ET PERSPECTIVES :

Les conclusions que nous venons de retenir, nous permettent de proposer quelques perspectives et recommandations pratiques pour le développement de la psychiatrie infanto juvénile et la prise en charge des enfants souffrants de troubles envahissants du développement. Nous commencerons par celles relatives à notre service et que nous portons depuis années avec l'espoir de les voir aboutir, puis nous tracerons d'autres plus générales sous forme d'une contribution, et à la faveur d'un programme national en santé mentale circonscrit à la psychiatrie infanto juvénile dans notre pays.

A/ Pour le service :

1- Créations d'unités de soins distinctes qui prennent en charge les enfants par catégorie d'âge et de diagnostic :

- Une unité dédiée à la petite enfance pour améliorer l'accueil et encourager les familles à consulter, faire des diagnostics précoces et mettre en place les projets thérapeutiques plus intensifs.
- Une unité hospitalière de jour qui peut prendre le relai pour certains enfants qui présentent des TED. Diversification des modalités d'accueil thérapeutiques pour les familles comme les groupes de parole qui peuvent être destinés aux parents mais également à la fratrie.
- Une unité de consultation ambulatoire d'un centre médico psychopédagogique pour assurer des prises en charge multidisciplinaires et répondre aux besoins de la population.
- Une unité pour les adolescents, cette individualisation aidera à repérer leurs besoins spécifiques et à tracer des programmes thérapeutiques adaptés.

2- Développement de la psychiatrie de liaison pour :

- Favoriser la concertation avec les autres disciplines médicales et en priorité la pédiatrie.

- Un travail avec les psychologues exerçant au niveau du secteur sanitaire et des unités de dépistage scolaire.
 - Organisation de journées de sensibilisation, d'information et d'échanges avec les professionnelles de l'enfance.
 - Mobiliser le dispositif communautaire par le biais des collectivités locales et les associations et mettre à profit leurs ressources.
- 3- **Mise en place d'un programme de formation** : pour améliorer la qualité de la prise en charge des enfants. Les approches éducatives de type cognitivo comportementales, l'analyse des pratiques et les supervisions nous aideront à compléter et affiner les interventions thérapeutiques actuelles.

B/ Pour un projet plus global :

1- En direction des parents :

- a- Sensibiliser les parents pour apprendre à repérer les premiers signes des troubles envahissants du développement
- b- Faciliter l'accès à la consultation et encourager les parents à exprimer leurs inquiétudes et à poser des questions sur le développement de leur enfant.
- c- Accompagnement psychologique des familles dont l'enfant présente une maladie chronique, un handicap physique, sensoriel ou psychique durant la petite enfance.
- d- Implication des collectivités locales pour assurer à tous les enfants l'accès aux maternelles, jardins d'enfants et professionnalisation des gestionnaires et des professionnels concernés.
- e- Diffusion d'émissions télévisées, quotidiennes ou hebdomadaires, consacrées à la petite enfance et à la parentalité avec plusieurs thématiques comme le déroulement du développement des bébés, leurs besoins, les interactions au cours de la petite enfance et leur impact. Des

témoignages des familles sur la venue de leur bébé, les difficultés éventuelles rencontrées, la manière dont ils se sont organisés. Des interventions de professionnels pour apporter des éclaircissements et informer sur les dispositions psychologiques propres aux enfants à partir de films sur l'enfant dans sa famille mais également sur les espaces qu'ils fréquentent comme dans les crèches ou l'école.

- f- Encouragement des parents à s'organiser en association pour mener des actions de sensibilisation, organiser des concertations avec les pouvoirs publics dans le cadre de l'élaboration de programmes pour les enfants aussi bien dans le domaine de l'éducation que de la santé. Les associations de parents peuvent initier la création d'espace d'accueil des familles et des enfants pour des échanges mais également des activités de loisirs, sportives et récréatives. Ces associations peuvent également s'impliquer dans la création d'espaces de prise en charge pour leurs enfants en multipliant les formes de financements.
- g- De nouvelles formes d'aides, comme l'assistance à domicile, se trouvent largement justifiées et leurs mises en place demandent à être réfléchies et structurées pour soutenir les familles quand elles sont en situation de grande détresse et d'épuisement.
- h- L'élaboration de nouvelles modalités d'aide aux familles par les services de l'action sociale et la sécurité sociale pour s'adapter à leurs besoins dès l'enfance et ne plus se limiter au versement de la pension d'invalidité à l'âge adulte.

2- Le dispositif de soins

a/ – Dans le cadre du diagnostic précoce :

Au niveau des structures de santé : Pédiatrie – PMI²³

²³ Protection maternelle et infantile

- ❖ 1- Sensibilisation des professionnels de la petite enfance au repérage des premiers signes de l'autisme et à la transcription de toutes les informations concernant les bébés depuis leur naissance jusqu'à l'âge de 3ans sur les carnets de santé.
- ❖ 2- Faciliter l'accès aux consultations et sensibiliser tous les professionnels de la petite enfance à être à l'écoute des difficultés que décrivent les parents.
- ❖ 3- Diagnostic précoce des pathologies chroniques infantiles telles les déficits sensoriels, les IMC avec mise en place de thérapeutiques adaptées et accompagnement psychologiques des parents après l'annonce du diagnostic.
- ❖ 4- Bilans prénatales et Prévention des maladies héréditaires ou des troubles autistiques associés.
- ❖ 5- Mises en place de centres de diagnostic pour faciliter les concertations entre spécialistes et les bilans complémentaires pour des diagnostics étiologiques.

b/- Dans le cadre de la prise en charge des troubles envahissants du développement:

- 1- Concrétiser les projets actuels de création de services de pédopsychiatrie au niveau de chaque Wilaya en dégagant des espaces de consultation et des hôpitaux de jour et où des unités thérapeutiques à temps partiel en fonction des ressources existantes. Compléter ce dispositif par des consultations de psychologie et d'orthophonie au niveau des secteurs sanitaires pour faciliter aux familles les démarches pour demander un avis.

- 2- Faciliter le recrutement des professionnels, psychologues cliniciens et en éducation thérapeutique, scolaires, orthophonistes, éducateurs spécialisés au niveau des structures de la santé.
- 3- Equipement adapté des structures : mobilier, matériel ludique, éducatif et pédagogique.
- 4- Règlementation et élaboration des statuts des hôpitaux de jour.

3/ Les autres relais à la prise en charge pédopsychiatrique :

- a- Ecoles : La mise en place d'un cadre administratif pour permettre l'accès à l'école pour les enfants qui présentent des TED, sous forme d'intégration ou d'inclusion scolaire.
- b- Centres médico - pédagogiques pour prendre le relai de la prise en charge thérapeutique assurée au niveau des structures de soin.
- c- Création de structures d'accueil pour les adultes autistes qui peuvent être diversifiés sous forme d'ateliers protégés, de centre intermédiaires ou d'hôpitaux de jour.

4/ Domaine de la formation :

Elle représente le levier principal pour la réalisation de tous les projets cités et s'étend à toutes les catégories professionnelles énumérées.

Dans le cadre de la formation initiale :

- 1- Pour les étudiants en médecine, dans l'enseignement de la psychologie médicale, réserver un cours à la psychologie médicale en pédiatrie traitant

des principales notions sur développement psychoaffectif, les carences affectives et l'hospitalisme de Spitz, les conditions d'annonce du diagnostic aux parents et la relation de médecin - malade.

- 2- Pour les résidents en pédiatrie, enseignement du développement psychoaffectif et des troubles du développement chez l'enfant.
- 3- Pour les psychologues : cliniciens, scolaire, orthophoniques, éducation thérapeutiques, enseignement des principales pathologies infantiles et mise en place de conventions entre l'université et les services hospitaliers pour une planification des stages durant le cursus universitaire.
- 4- Pour tous les professionnels de la petite enfance, sensibilisation et information sur le repérage des premiers signes des troubles envahissants du développement.
- 5- Pour la psychiatrie, réfléchir aux modalités de formation de la psychiatrie infanto-juvénile au cours du cursus de résidanat et ou de formation sur le modèle d'un diplôme universitaire.
- 6- Pour les équipes soignantes en pédopsychiatrie :
 - Information et formation sur les différents instruments disponibles répondant le mieux à leur approche thérapeutique et ce en fonction de certains critères objectifs de l'évaluation (diagnostic, suivi de l'évolution, recherche), type d'évaluation (observation directe du patient, entretien parental, questionnaire rempli par un professionnel), temps de passation et de cotation.
 - Supervision du travail thérapeutique et analyse des pratiques avec des intervenants expérimentés nationaux ou internationaux.

- Stages de perfectionnement pour les professionnels en fonction des besoins des services.
- Organisations de conférences avec des thématiques ciblées pour des mises à jour sur l'état actuel des connaissances des troubles de l'enfant et de l'adolescent.
- Organisation de journées d'échanges entre les équipes pour la mise en commun et la capitalisation des expériences et leur publication.

5/ Dans le domaine de la recherche :

- a- Installation d'un groupe de recherche interdisciplinaire. L'objectif sera de dresser un état des lieux de la situation, de mettre en place des groupes de réflexion sur les troubles envahissants du développement en Algérie à partir d'enquêtes épidémiologiques coordonnées, de la création d'un laboratoire d'analyse de génétique et de biochimie et la formation de professionnels aux méthodes de l'observation des bébés.
- b- L'aboutissement en sera :
- Des spécialisations en matière de psychiatrie du nourrisson et en neurosciences.
 - La création d'unités de soins pour la petite enfance.
 - Des publications sur les résultats et les réflexions du groupe de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

[1] AL VAREZ A, Susan R., Autisme et personnalité, Collection Tavistock clinic. Ed du Hublot 2001.

[2] AJURIAGUERRE J., MARCELLI D. : Psychopathologie de l'enfant. Paris, 1984.

[3] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM.IV TR. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, Paris, Masson 2003.

[4] ANZIEU D. Le Moi-peau. Editions Dunod, Paris, 1995

[5] AMY M-D., Comment aider l'enfant autiste Approche psychothérapique et éducative. Editions Dunod, Paris, 2004.

[6] ATTWOOD T., Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. Editions Dunod 2003.

[7] AUBRY J., Psychanalyse Des enfants séparés, Etudes cliniques 1952-1986. Editions Denoel

[8] AUGAS M., ANZIEU A., VELIN J., GUERIOL L'enfant psychotique et le langage. Revue du praticien no 23, Tome XX

[9] BALOUARD C : le travail du psychomotricien, Editions Dunod 2003.

[10] BEN SOUSSAN P. Le bébé imaginaire. Collection mille et un bébés, Editions Erès 1999.

[11] BETTELHEIM B., La forteresse vide, Editions Gallimard, 1966.

- [12] BION W. R., Eléments de psychanalyse, Paris, PUF, 1979.
- [13] BIRRAUX A., Psychopathologie de l'enfant, In Press Editions, 2001.
- [14] BOUCEBCI M. Psychiatrie- société et développement. SNED Alger, 1979.
- [15] BOSZOMENYI-NAGY et FRAMO, Psychothérapies familiales. Editions PUF, 1980
- [16] BOWEN M., La différenciation de soi. Les triangles et les systèmes familiaux. Les éditions E S F, Paris, 1984.
- [17] BRUNER S. R., Le développement de l'enfant, savoir faire, savoir dire. Editions PUF, Paris, 1993.
- [18] BOWLBY J., Attachement et perte, Vol. 1 L'attachement. Editions PUF, 2006.
- [19] BULLINGER A. Emotion et représentation. In : Enfance Tome 42 no 1, 1993
- [20] BURSZTJN C., Les recherches biologiques sur l'autisme et les psychoses infantiles. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Tome 2, Editions PUF 1995.
- [21] CAHN R.- DU PASQUIER Y- LÉBOVICI S. Les études longitudinales et catamnétiques : les approches pronostiques et prédictives. P. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Tome 2, Editions PUF, 1995.
- [22] CRISPIN G. C. Remarques intermédiaires sur les recherches PREAULT. Cahier de PREAULT no 8, L'Harmattan, Paris, 2011.

[23] CONSTANT Jacques: un exemple de d'évolution des pratiques : Le programme CHARTEES du teacch en hôpital de jour. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. Vol 48 N 06. Elsevirer Paris Septembre 2000. Pages 402 et suivantes.

[24] CONTEJEAN Y, DESSANE A., Dysharmonie psychotique, A propos de deux cas d'évolution favorable, neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 1997, 45, 275-281.

[25] DELION P., Psychose, vie quotidienne et psychothérapie institutionnelle, Revue Erès 1997.

[26] DELION P., Séminaire sur l'autisme et la psychose infantile. Erès 1997.

[27] DELION P., Le packing avec les enfants autistes et psychotiques. Erès 1998.

[28] DELION P., Processus cognitif et psychose infantile, neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, vol 50, no 2, Mars 2002.

[29] DELION P., Prendre un enfant psychotique par la main. Ed. Matrice, 1995.

[30] DELION P., Les enfants à haut risque autistique, collection mille et un bébés, Editions Erès 2003.

[31] DESSIBOURG C.A., Autisme et neurosciences, revue médicale suisse, no 82, 2006.

[32] DIATKINE R., Réflexion psychanalytique sur la clinique et sur l'évolution de l'autisme infantile précoce. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2,1995.

[33] DOLTO F., Tout est langage – Articles et conférences 3 actes Gallimard Séinaire de psychanalyse d'enfants : 3 éditions du Seuil.

[34] DUCHE D.-J., Evolution des idées sur les psychoses infantiles et l'autisme infantile, La revue du praticien, no 23, Tome XX. 1970.

[35] FERRARI P., Actualités en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Flammarion 2001.

[36] FOMBONNE E., Etudes épidémiologiques sur l'autisme – Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, 1995.

[37] FREUD A, BERGMANN Th., Les enfants malades. Introduction à leur compréhension psychanalytique, Editions Privat, 1976.

[38] FREUD A., Le Normal et le Pathologique chez l'enfant, Gallimard 1965.

[39] FREUD S., La vie sexuelle. Editions PUF, Paris, 2002.

[40] FREUD S., Essai de Psychanalyse, Petite bibliothèque Payot 1988

[41] FUSTIER F., Le travail d'équipe en institution, Clinique de l'institution médico-sociale et psychiatrique. Dunod, Paris, 2004

[42] GALIFRET-GRANJON N., Naissance et évolution de la représentation chez l'enfant- Etude historique et critique. Editions PUF, Paris, 1983,

[43] GEISSMANN C. et P., L'enfant et sa psychose. Dunod, Paris, 1984.

[44] GEISSMANN C. et HOUZEL D., L'enfant, ses parents et le psychanalyste. Bayard Editions, 2000.

[45] GOLSE B. et BURTZTEJN C., Dire : entre corps et langage autour de la clinique de l'enfance. Masson 1993.

[46] GRANBOULAN V. et ROSSI J.P., L'apport du connexionnisme à la modélisation cognitiviste de la pathologie mentale, application à l'autisme. Neuropsychiatrie, Enfance Adolescence, 1997, (7-8), 371-376.

[47] GRANDIN T., Ma vie d'autiste. Editions Odile Jacob, 2001.

[48] GUEDENEY N. et GUEDENEY A., L'attachement, Concept et applications. Editions Masson, 2006.

[49] HAAG G., La mère et le bébé dans les deux moitiés du corps, Neuropsychiatrie de l'enfance. 33,2-3, p. 107-114, 1985.

[50] HAAG M. et HAAG G., L'observation du nourrisson selon Esther Bick. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, p. 531,1995.

[51] HARRISON-COVELLO A. et LAIRY G., Psychopathologies de l'enfant atteint de cécité ou d'amblyopie bilatérales congénitales. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, 1995.

[52] HOCHMANN J., Pour soigner l'enfant psychotique. Enfance clinique. Privat 1989.

[53] HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS), Etat des connaissances. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Service des bonnes pratiques professionnelles, France, 2010.

[54] HOCHMANN J., Abord institutionnel des enfants psychotiques et autistes. Encycl.Mé.Chir (Elsevier, Paris) Psychiatrie, 37-210 A-10- 1999, 5p.

[55] HOUZEL D., Nouvelles approches psychopathologiques de l'autisme infantile. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Tome 2, Editions PUF, 1995.

[56] HOUZEL D., Travail d'équipe, stratégies des décisions, conférences de cas. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, p.879, Editions PUF, 1995.

[57] KACHA F., Revue le lien psy, no 8, Décembre 2009.

[58] KAES R., L'institution et les institutions Etudes psychanalytiques. Dunod, 2003.

[59] KAES R., Violence d'état et psychanalyse. Editions Dunod 1989.

[60] KANNER L., Les troubles autistiques du contact affectif. Edition américaine original : Autistic Disturbances of Affective Contact- Nervous Child – Volume 2 page 217 à 250 – New York 1943.

[61] KLEIN M., Essai de psychanalyse. P263-278. Paris Payot, 1967.

[62] KLEIN M., Psychanalyse des enfants. Aux éditions PUF, 1986.

[63] KREISLER L., Pédiatrie et Psychiatrie de l'enfant : l'enfant malade. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, Editions PUF, 1995.

[64] LACAN J., Le séminaire Livre I, Les écrits techniques de Freud. Editions du Seuil, 1975.

[65] LACAN J., Le séminaire Livre III, Les psychoses. Editions du Seuil, 1981.

[66] LAZNIK-PENOT M.C., Vers la parole. Trois enfants en Psychanalyse, Denoël 1995.

[67] LAZNIK-PENOT M.C., Langages du très jeune enfant. La revue Psychanalyse et Enfance du centre Alfred Binet, no 28, Paris, 2000.

[68] LAMOUR M., LEOVICI S., Les interactions du nourrisson avec ses partenaires : évaluations et modes d'abord préventifs et thérapeutiques. Psychiatrie de l'enfant, XXXIV, 1, p. 171 à 278.

[69] LEOVICI S., Evolution et pronostic des psychoses de l'enfant, La revue du praticien no 23, Tome XX. 1970.

[70] LEOVICI S., Classification des troubles mentaux. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, Editions PUF, 1995.

[71] LEFORT R. et LEFORT R., La distinction de l'autisme, Seuil 2003.

[72] MALVAL J.C., L'autiste, son double et ses objets, Presses Universitaires de Rennes, 2009.

[73] MANONNI M., Les enfants de Bonneuil, leurs parents et l'équipe des soignants. Editions du Seuil, 1976.

[74] MANONNI M., Enfance aliénée L'enfant, la psychose et l'institution. Editions Denoël, 1984.

[75] MAZET P. HOUZEL D. BURZSTEJN C., Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant, Encycl Méd Chir Psychiatrie, 37.201.G.10, 2000.

[76] MAZET P., Psychopathologie du nourrisson et de jeune enfant, Masson Paris 2003.

[77] MAZET P., Regard du bébé, regard sur le bébé. La place du regard dans les interactions et le développement. Neuropsychiatr Enfance Adolesc 2001 ; 49 :411-3

[78] MELIER D., Le soignant en équipe, culpabilité structurante ou culpabilité paralysante ? Revue de l'enfance et de l'adolescence, no 47, 2002.

[79] MELTZER D., Les explorations dans le monde de l'autisme, Edition Payot, 2004.

[80] MEYNCKENS-FOUREZ M. et HENRIQUET-DUHAMEL M-C. Dans les dédales de la thérapie familiale. Edition Erès, 2005.

[81] MINUCHIN S., Famille en thérapie. Editions Erès, 1975.

[82] MISES R., Une nouvelle édition de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : CFTMEA R-2000, Neuropsychiatrie Enfance Adolescence 2002 ; 50 : 233-61.

[83] NEUBERGER R., L'autre demande Psychanalyse et thérapie familiale ESF Éditeur, Paris, 1995.

[84] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE CIM10, Classification internationale des maladies et des problèmes de santé 10^{ème} révision, OMS Genève, 1999.

[85] PIAGET J., La psychologie de l'intelligence. Armand Colin, 1967, Paris

[86] RACAMIER P., Le psychanalyste sans divan, La psychanalyse et les institutions de soins psychiatriques. Payot, Paris, 1970.

[87] REDJIMI KACI-MAHAMED F., Planification de l'assistance psychiatrique à l'enfance. Thèse de doctorat en médecine, Université d'Alger, 1971.

[88] RINGLER M., Comprendre l'enfant handicapé et sa famille. Editions Dunod, Paris, 2004.

[89] RIVIERE A., La psychologie de Vygotsky. Pierre Mardaga, éditeur, 1990.

[90] ROSENBERG M., Traduction de l'article de Kanner: Neuropsychiatrie de l'enfance, 1990,38(1.2), 65.84.

[91] SAUVAGE D., LENOIR S., PERROT A., MALVY J. Autisme de l'enfant, Diagnostic et évaluations. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Editions PUF, Tome 2.

[92] SELLIN B., Une âme prisonnière, Paris, Robert Laffont, 1994.

[93] SHOPLER E., REICHLER R.J., LANSING M. Stratégies éducatives de l'autisme, Masson, 2000.

[94] SOULAYROL R., Mise au point sur l'autisme, thérapie psychomotrice et recherches, revue no 134, 2003.

[95] SOULE M. et SIROL F., L'approche statistique de la psychiatrie de l'enfant. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent Tome 2, p. 693,1995.

[96] SPITZ R. A, De la parole à la naissance. Presses Universitaires de France, 1997.

[97] TORDJMAN S., FERRARI P., L'autisme et les troubles autistiques, Actualités en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Flammarion 2001.

[98] TUSTIN F., Autisme et psychose de l'enfant- aux éditions du seuil, Paris 1977.

[99] WACJMAN C. et PASQUIER E., L'institution soignante. L'Harmattan, 2002

[100] WACJMAN C et DOUVILLE O. Actualités de la psychose infantile et de l'autisme, EDK no 28, 2009.

[101] WALLON H., De l'acte à la pensée. Aux éditions PUF, 1993, Paris

[102] WATZLAVICK P., Changement, paradoxes et psychothérapie. Paris, Seuil, 1975.

[103] WATZLAVICK P., Une logique de la communication. Editions du Seuil, 1971.

[104] WINNICOT D-W., L'enfant, la psyché et le corps. Editions Payot, Paris, 1996. 1971.

[105] WINNICOT D-W., De la pédiatrie à la psychanalyse, Paris, Editions Payot, 1971.

[106] WINNICOT D-W., Jeux et réalité- l'espace potentiel, Paris Gallimard, 1975.

[107] WINNICOT D-W., Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant, Nouvelle revue de psychanalyse, Gallimard, 1974.

[108] WILLIAMS D., Si on me touche, je n'existe plus, Paris, Robert Laffont, 1992.

DOCUMENTS ANNEXES

Annexe 1 : Dossier pour l'étude

Annexe 2 : Classification internationale des maladies

Annexe 3 : Echelle d'évaluation de la sévérité de l'autisme.

Annexe 4 : Catégories professionnelles selon l'office national de statistiques

Annexe 5 : Statistiques générales du service

Annexe 1

DOSSIER MEDICAL POUR L'ETUDE

1/ Données concernant l'enfant :

1.1- Age de l'enfant :

1.2- Sexe :

1.3- Date de la première consultation :

1.4- Date de l'hospitalisation :

1.5- Age de début des troubles :

1.6- Motifs de consultation :

1.7- Diagnostic retenu à partir de la classification de l'OMS (CIM 10) :

1.8- Pathologie(s) associée(s) :

1.9- Evénements traumatiques particuliers :

1.10- Modalités de prise en charge :

1.11- Evolution des troubles

2/- Données concernant l'institution:

2.1- Régularité du suivi :

2.2- Ruptures du suivi :

2.3- Moyens de transport empruntés :

2.4- Accompagnateur(s) :

2.5 - Autre(s) établissement(s) fréquenté(s) :

- Crèche
- Ecole
- Centre médico psychologique

2.6- Durée de la prise en charge :

2.7-Circonstances de départ du service : Age :

Orientation :

3/- Données concernant la famille :

3.1 - Age des parents : - mère :

- père :

- 3.2- Profession des parents :

- 3.3- Antécédents familiaux : - mère :

- père :

3.4 - Description de la fratrie :

- nombre et rang du patient dans la fratrie :

3.5 - Antécédents dans la fratrie:

3.7 - Conditions socio économiques :

3.8 - Type d'habitation :

3.6 - Evénements familiaux :

Annexe 2

*Critères de diagnostic des troubles
envahissants du développement
selon la classification de l'OMS (CIM10)*

F84 Troubles envahissants du développement

Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts restreint, stéréotypé et répétitifs. Ces anomalies qualitatives, bien que variable dans leur intensité, infiltrent l'ensemble du fonctionnement du sujet, quelles que soient les situations. Dans la plupart des cas, le développement est anormal dès la toute petite enfance et, à quelques exceptions, ces états pathologiques sont manifestes les cinq premières années. Habituellement, mais non constamment, il existe un certain degré de déficit cognitif général, mais en fait ces troubles sont définis en terme de comportement, déviant par rapport à l'âge mental de l'individu (que celui-ci présenté ou non un retard mental). Il persiste des désaccords quand à la subdivision de l'ensemble du groupe des troubles envahissants de développement.

Dans certains cas, les troubles sont associés- et probablement dus-à des affections médicales (le plus souvent à des spasmes infantiles, une rubéole congénitale ; une sclérose tubéreuse, une lipidose cérébrale, ou un syndrome du chromosome X fragile). Cependant, le diagnostic de ces troubles doit être posé à partir des caractéristiques comportementales, indépendamment de la présence ou de l'absence d'une quelconque affection médicale associée. Les affections médicales associées doivent être notées séparément. Le retard mental n'est pas une caractéristique constante des troubles envahissants de développement ; quand il est associé à l'un de ces troubles, il doit être noté séparément (sous F70-79).

F84.0 Autisme infantile

Trouble envahissant du développement, caractérisé par un développement, anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales, communication, comportement (au caractère restreint et répétitif). Le trouble survient trois à quatre fois plus souvent chez les garçons que chez les filles.

Directives pour le diagnostic

Habituellement, il n'y a pas de période initiale de développement tout à fait normal ; si tel était le cas, la période de normalité ne dépasse pas l'âge de 3 ans. Il existe toujours des altérations qualitatives des interactions sociales. Celles-ci se traduisent par une appréciation inadéquate des signaux sociaux ou émotionnels, comme en témoignent : l'absence de réactions aux émotions d'autrui ; le manque d'adaptation du comportement au contexte social ; la faible utilisation des messages sociaux ; la faible intégration des comportements de communication, sociaux et émotionnels ; et surtout, le manque de réciprocité sociale et émotionnelle. Il existe également toujours des altérations qualitatives de la communication. Celles-ci se traduisent par : un défaut d'utilisation sociale des acquisitions langagières, quel que soit leur niveau, des anomalies dans le domaine du jeu de «faire semblant » ou du jeu d'imitation sociale ; une faible synchronisation et un manque de réciprocité dans les échanges conversationnels ; un manque de souplesse dans l'expression verbale et un relatif manque de créativité et de fantaisie dans les processus de pensée ; un manque de réaction émotionnelle aux sollicitations verbales d'autres personnes ; une utilisation déficiente des variations de rythme et d'accentuation pour traduire les modulations de la communication ; un manque de gestes d'accompagnement pour accentuer et faciliter la compréhension de la communication parlée.

Le trouble se caractérise enfin par l'aspect restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités, comme en témoignent : une tendance à rigidifier et à ritualiser de nombreux aspects du fonctionnement quotidien (concernant habituellement aussi bien les activités nouvelles que les activités routinières et les jeux familiers) ; un attachement spécifique, surtout chez le petit enfant, à des objets insolites, typiquement de consistance dure ; une insistance pour effectuer certaines activités routinières selon des rituels n'ayant pas de caractère fonctionnel (impliquant, par exemple, des préoccupations stéréotypées par des dates, des itinéraires ou des horaires) ; des stéréotypies motrices, un intérêt particulier pour les éléments non fonctionnels des objets (p.ex. leur odeur ou leur consistance) ; une résistance à des changements dans les activités routinières ; une opposition à toute modification de l'environnement personnel (concernant, par exemple, le déplacement de meubles ou d'éléments de décoration).

En plus de ces caractéristiques diagnostiques spécifiques, les enfants autistes présentent divers autres problèmes non spécifiques tels que des

peurs ou des phobies, des troubles du sommeil et de l'alimentation, des crises de colère et des comportements agressifs. Les automutilations (p.ex. se mordre le poignet) sont assez fréquentes, en particulier le trouble s'accompagne d'un retard mental sévère. La plupart des enfants autistes manquent de spontanéité, d'initiative et de créativité dans l'organisation de leur temps de loisir et ont des difficultés à concevoir les décisions à prendre dans le cadre d'un travail (y compris les tâches elles-mêmes correspondent à leurs capacités). L'expression particulières des déficits inhérents à un autisme se modifie certes avec l'âge ; toujours est-il que ces déficits persistent à l'âge adulte, et qu'ils se traduisent là encore par des problèmes de socialisation, de communication et d'intérêt. La survenue d'anomalies du développement avant l'âge de 3 ans est nécessaire au diagnostic, mais le diagnostic peut être évoqué dans tous les groupes d'âge.

L'autisme infantile peut s'accompagner de niveaux très variables de Q.I., mais il existe un retard mental significatif dans environ $\frac{3}{4}$ des cas.

Inclure : psychose infantile
syndrome de Kanner
trouble autistique

Diagnostic différentiel. On doit évoquer un autre trouble envahissant du développement ; un trouble spécifique de l'acquisition du langage, de type réceptif (F80.2) avec des problèmes sociaux et émotionnels secondaires ; un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ; un trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; un retard mental (F70-F79) avec troubles émotionnels ou comportementaux associés ; une schizophrénie (F20.-) à début très précoce ; un syndrome de Rett (F84.2).

Exclure : psychopathie autistique (F84.5)

F84.1 Autisme atypique

Trouble envahissant de développement qui diffère de l'autisme infantile par l'âge de survenue ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des trois groupes de critères diagnostiques d'un autisme infantile. Ainsi, soit les anomalies ou altérations du développement se manifestent après l'âge de trois ans, soit les manifestations pathologiques ne sont pas suffisantes dans un ou deux des trois domaines psychopathologiques nécessaires au diagnostic d'autisme (interactions, sociales, communication, comportement restreint, stéréotypé et répétitif). Cette dernière atypicité est

particulièrement fréquente chez les enfants qui présentent un retard mental profond (chez ces enfants, il n'est guère possible de mettre en évidence les comportements spécifiques anormaux requis pour le diagnostic d'autisme). Elle s'observe également chez les enfants qui ont un trouble spécifique sévère de l'acquisition du langage, de type réceptif ; certains de ces enfants présentent en effet des symptômes sociaux, émotionnels et comportementaux qui se recoupent avec les caractéristiques d'un autisme infantile. L'autisme atypique constitue ainsi une entité clinique qu'il est justifié de séparer de l'autisme infantile.

Inclure : psychose infantile atypique
retard mental avec caractéristiques autistiques.

F84.2 Syndrome de Rett

Trouble décrit jusqu'ici uniquement chez les filles, dont la cause est inconnue, est qui a été individualisé sur la base d'un début. D'une évolution et d'une symptomatologie caractéristique. Le trouble se caractérise typiquement par un développement initial apparemment normal ou presque normal suivi d'une perte partielle ou complète du langage et de l'usage des mains, associée à un ralentissement de développement crânien. Il survient habituellement entre 7 et 24 mois. La perte de la motricité volontaire des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont particulièrement caractéristiques de ce trouble. Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés dès les 2 ou 3 premières années, alors que l'intérêt social est habituellement conservé. Au cours de la deuxième enfance, on observe souvent une ataxie du tronc et une apraxie, associée à une scoliose ou à une cypho-scoliose, et parfois des mouvements choréo-athétosiques. Le trouble entraîne toujours un retard mental sévère et s'accompagne fréquemment de crises épileptiques, survenant au cours de la première et de la seconde enfance.

Directives pour le diagnostic

Dans la plupart des cas, le trouble débute entre 7 et 24 mois. La caractéristique la plus typique est la perte de la motricité volontaire des mains et celles des performances acquises dans le domaine de la manipulation motrice fine. Cette perte s'accompagne : de la perte totale ou partielle – ou de l'absence – de développement du langage ; de

mouvements stéréotypés des mains (à type de torsion ou de lavage), avec des bras en flexion devant la poitrine ou le menton ; d'une tendance à mouiller les mains avec de la salive ; d'une difficulté à mâcher correctement les aliments ; d'épisodes fréquents d'hyperventilation, d'une absence presque constante de maîtrise du contrôle sphinctérien, souvent d'une salivation excessive et d'une protrusion de la langue ; ainsi que de la perte des interactions sociales. Typiquement, ces enfants conservent une sorte de « sourire social », ils regardent les gens ou regardent « à travers » eux, mais sans interagir socialement (toutes-fois, les interactions sociales, absentes au cours de la première enfance, se développent souvent plus tard). Le polygone de sustentation s'élargit, les muscles sont hypotoniques, les mouvements deviennent habituellement mal coordonnés et il se développe souvent une scoliose ou une cypho-scoliose. Des atrophies spinales, entraînant une invalidité motrice sévère, se développent à l'adolescence ou à l'âge adulte dans environ la moitié des cas. Ultérieurement, une rigidité spastique peut devenir manifeste, habituellement plus marquée aux membres inférieurs qu'aux membres supérieurs. Dans la majorité des cas, le trouble s'accompagne de crises épileptiques, à type d'absences, la première crise survenant habituellement avant l'âge de 8 ans. Les automutilations délibérées et les préoccupations ou habitudes stéréotypées complexes sont rares dans ce trouble (contrairement à ce qu'on observe dans l'autisme).

Diagnostic différentiel. Au début, le diagnostic de syndrome de Rett repose avant tout sur l'absence de mouvements volontaires des mains, le ralentissement du mouvement crânien, l'ataxie, les mouvements stéréotypés des mains (à type de lavage) et l'absence de mastication correcte. L'évolution vers une détérioration motrice progressive, con firme le diagnostic.

F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

Trouble envahissant du développement (autre que le syndrome de Rett), caractérisé par la présence d'une période de développement tout à fait normal avant la survenue du trouble, suivie d'une perte manifeste, en quelques mois, des performances antérieurement acquises dans plusieurs domaines du développement ; en même temps apparaissent des anomalies caractéristiques de la communication, du fonctionnement social, et du comportement. La survenue du trouble est souvent précédée de symptômes prodromiques peu précis ; l'enfant devient opposant, irritable, anxieux et hyperactif ; ces symptômes sont suivis d'un

appauvrissement, puis d'une perte de la parole et du langage, et d'une désorganisation du comportement. Dans certains cas, la perte des acquisitions est lentement progressive (en particulier quand le trouble est associé à une affection neurologique progressive identifiable) ; le plus souvent toutefois, on observe une régression, pendant plusieurs mois, puis une stabilisation, suivie d'une récupération partielle. Le pronostic est habituellement très défavorable, la plupart des sujets gardant un retard mental sévère. On ne sait pas encore dans quelle mesure ce trouble se différencie d'un autisme. Dans certains cas, sa survenue peut être attribuée à une encéphalopathie, mais le diagnostic doit reposer sur les anomalies du comportement. Toute affection neurologique associée doit être notée séparément.

Directives pour le diagnostic

Le diagnostic repose sur un développement apparemment normal jusqu'à l'âge de 2 ans au moins, suivi d'une perte manifeste des performances préalablement acquises, associées à des anomalies qualitatives du fonctionnement social. Il existe habituellement une régression profonde – ou une perte – du langage ; une régression du niveau des jeux, des performances sociales et des comportements adaptatifs ; souvent une perte du comportement sphinctérien, et parfois une détérioration du contrôle moteur. Les perturbations précédentes s'accompagnent typiquement d'une perte générale de l'intérêt pour l'environnement, de conduites motrices maniérées, stéréotypées et répétitives ; et d'une altération de type autistique des interactions sociales et de la communication. Ce syndrome ressemble, dans une certaine mesure, aux états démentiels de l'adulte, mais il en diffère par trois points clés : dans la plupart des cas, aucune affection ou lésion organique précise ne peut être mise en évidence (bien qu'on admette habituellement la présence d'un dysfonctionnement cérébral organique) ; la perte des acquisitions peut être suivie d'une certaine récupération ; les troubles de la socialisation et de la communication ont un aspect déviant, plus typique de l'autisme que d'une régression intellectuelle. Pour toutes ces raisons, le syndrome est inclus ici plutôt que sous F00-F09.

Inclure : dementia infantilis
 psychose désintégrative
 psychose symbiotique
 syndrome de Heller

Exclure : aphasie acquise avec épilepsie (F80.3)

mutisme électif (F93.0)
schizophrénie (F20.-)
syndrome de Rett (F84.2)

F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

Trouble mal défini dont la validité nosologique est incertaine. Cette catégorie est incluse ici parce qu'il est démontré que les enfants ayant un retard mental sévère (Q.I. inférieur à 50), associé à une hyperactivité importante et à une perturbation majeure de l'attention, présentent souvent des comportements stéréotypés. Chez ces enfants, les médicaments stimulants sont habituellement inefficaces (contrairement à ce qu'on observe chez les enfants ayant un QI normal) et peuvent provoquer une réaction dysphorique sévère (accompagnée parfois d'un ralentissement psychomoteur). A l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (évolution inhabituelle chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). Le syndrome s'accompagne habituellement de divers retards de développement, spécifiques ou globaux.

On ne sait pas encore dans quelle mesure le syndrome comportemental est la conséquence du retard mental ou d'une lésion cérébrale organique. On ne sait pas non plus comment classer les troubles associant un retard mental léger et un syndrome hyperkinétique ; en attendant, ils ont été inclus sous F90.-.

Directives pour le diagnostic

Le diagnostic repose sur l'association d'une hyperactivité sévère – inappropriée compte-tenu du développement--, de stéréotypies motrices et de retard mental sévère ; ces trois éléments doivent être présents pour le diagnostic. Si le trouble répond aux critères diagnostiques de F84.0, F84.1 ou F84.2, il doit être classé sous l'un de ces troubles.

F84.5 Syndrome d'Asperger

Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associée à un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Il se différencie de l'autisme

essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif. La plupart des sujets présentant ce trouble ont une intelligence normale, mais ils sont habituellement maladroits. Le trouble est beaucoup plus fréquent chez les garçons que chez les filles (environ huit garçons pour une fille). Il est très probable qu'au moins certains cas de syndromes d'Asperger représentent en fait des formes atténuées d'autisme ; il n'est pas toutefois certains que ce soit toujours le cas. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte et ne semblent guère influencées par l'environnement. Au début de l'âge adulte, le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques.

Directives pour le diagnostic

Le diagnostic repose sur la présence d'altérations qualitatives des interactions sociales et d'un aspect restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités (comme dans l'autisme), mais sans retard cliniquement significatif du langage ou du développement cognitif. Le trouble peut s'accompagner de difficulté de communication similaire à celles observées dans l'autisme, mais la présence d'un retard significatif du langage élimine le diagnostic.

Inclure : psychopathie autistique.

Trouble schizoïde de l'enfance

Exclure : schizophrénie simple (F20.6)

personnalité anankastique (F60.5)

trouble de l'attachement de l'enfance (F94.1 et F94.2)

trouble obsessionnel-compulsif (F42)

trouble schizotypique (F21)

F84.8 Autres troubles envahissants du développement

F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

Catégorie diagnostique résiduelle qui doit être utilisée pour classer des troubles correspondant à la description générale des troubles envahissants du développement, mais pour lesquels on manque d'informations précises ou pour lesquels les informations sont contradictoires, de sorte qu'ils ne répondent aux critères d'aucun des troubles décrits sous F84.

Annexe 3

Echelle d'évaluation de l'autisme infantile CARS - T

CARS – T

ECHELLE D’EVALUATION DE L’AUTISME INFANTILE

Eric SCHOPLER et Col

Traduction et adaptation française : Bernadette ROGE

CAHIER DE NOTATION

NOM :

N° D’IDENTIFICATION.....

DATE DE L’EXAMEN ANNEE.....MOIS.....JOUR.....

DATE DE NAISSANCE ANNEE.....MOIS.....JOUR.....

AGE CHRONOLOGIQUE ANNEE.....MOIS.....

EXAMINATEUR :

SCORES AUX DIFFERENTES CATEGORIES

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	SCORE TOTAL		

15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45	48	51	54	57	60		

NON AUTISME LEGEREMENT SEVERMENT AUTISTIQUE

A MOYENNEMENT

AUTISTIQUE

INSTRUCTIONS :

Pour chaque catégorie, utiliser l'espace prévu en dessous de chaque item pour prendre des notes sur les comportements à évaluer. Lorsque l'observation est terminée, coter les comportements correspondant à chaque item. Pour chaque item, entourer le nombre qui correspond le mieux à la description du comportement de l'enfant. Il est possible de nuancer les descriptions en utilisant les notes intermédiaires, 1,5 – 2,5 – 3,5. Pour chaque, des critères de cotation abrégés sont fournis. Se reporter au chapitre 2 du manuel pour prendre connaissance des critères de cotation détaillés.

I- RELATIONS SOCIALES

- 1- **Pas de difficulté ou anomalie dans les relations avec les personnes.** Le comportement de l'enfant approprié à l'âge. Un certain degré de timidité, de gêne ou de contrariété lié au fait d'être guidé dans les activités peuvent être observées mais pas davantage que chez les enfants normaux du même âge.
- 1,5
- 2- **Anomalies mineures dans les relations.** L'enfant peut éviter de regarder l'adulte dans les yeux, peut éviter le contact avec l'adulte ou se monter réticent si l'interaction est initiée de manière forcée, être excessivement timide, être moins sensible à la présence de l'adulte qu'il ne serait normal ou s'agripper plus souvent aux parents que la plupart des enfants du même âge.
- 2,5
- 3- **anomalies moyennes dans les relations.** L'enfant présente parfois des comportements de retrait, il paraît insensible à la présence de l'adulte. Une intervention importante et durable peut parfois être nécessaire pour obtenir l'attention de l'enfant. Le contact initié par l'adulte lui-même est minime.
- 3,5
- 4- **Anomalies sévères dans les relations.** L'enfant est constamment en retrait et insensible à ce que fait l'adulte. Il ne répond pratiquement jamais et ne cherche presque jamais le contact avec l'adulte. Seuls les efforts les plus prolongés pour attirer l'attention de l'enfant peuvent avoir un effet.

OBSERVATIONS

II- IMITATION

- 1- **Imitation appropriée.** l'enfant peut imiter des sons, des mots, des mouvements qui correspondent à son niveau.
- 1,5
- 2- **Imitation légèrement anormale.** La plupart du temps, l'enfant imite des comportements simples tels que taper les mains ou reproduire des sons. Occasionnellement, il n'imité qu'en étant poussé ou après un délai.
- 2,5
- 3- **Imitation moyennement anormale.** L'enfant n'imité que de temps à autre et l'adulte doit insister et l'aider pour qu'il le fasse. Fréquemment, l'enfant n'imité qu'après un délai.
- 3,5
- 4- **Imitation sévèrement anormale.** L'enfant n'imité que rarement ou jamais des sons ou des mouvements même quand il y est poussé ou aidé par l'adulte.

OBSERVATIONS

III- REPONSES EMOTIONNELLES

- 1- **Réponses émotionnelles appropriées à l'âge et à la situation.** L'enfant présente un type et une intensité de réponse normale. Cela se manifeste par un changement au niveau de l'expression faciale, la posture et la façon de se comporter.
1,5
- 2- **Réponses émotionnelles légèrement anormale.** l'enfant présente parfois un type et un degré de réaction émotionnelle inappropriés. Les réponses ont parfois peu de liens avec les objets ou les événements présents.
2,5
- 3- **Réponses émotionnelles moyennement anormale.** l'enfant présente des signes d'inadéquation dans le type et l'intensité des réponses émotionnelles. Les réactions peuvent être relativement inhibées ou excessives, peuvent être sans rapport avec la situation. L'enfant peut grimacer, rire ou se raidir même si rien dans l'environnement ne semble devoir provoquer une émotion.
3,5
- 4- **Réponses émotionnelles sévèrement anormale.** les réponses sont rarement appropriées à la situation. Lorsque l'enfant est dans un état émotionnel déterminé, il est difficile de le faire changer d'humeur. Inversement, il peut présenter des émotions très différentes alors que rien n'a changé dans la situation.

OBSERVATIONS :

IV- UTILISATION DU CORPS

- 1- **Utilisation du corps normale pour l'âge.** l'enfant bouge avec la même aisance, la même habileté et le même niveau de coordination qu'un enfant du même âge.
1,5
- 2- **Utilisation du corps anormale.** De légères particularités tels que maladresse, mouvements répétitifs, pauvreté des coordinations, sont observées. Des mouvements inhabituels peuvent apparaître mais rarement.
2,5
- 3- **Utilisation moyennement anormale.** Des comportements qui sont nettement étranges ou inhabituels pour un enfant de cet âge sont relevés : mouvements bizarres des doigts, posture particulière des doigts ou du corps, fixation du regard sur une partie du corps, manipulation du corps, auto-agression, balancement, tournoiement, agitation des doigts ou marche sur la pointe des pieds.
3,5
- 4- **Utilisation sévèrement anormale du corps.** Des mouvements tels que ceux décrits ci-dessus apparaissant avec une intensité et une fréquence importante correspondant à une utilisation sévèrement anormale du corps. Ces comportements peuvent persister en dépit des tentatives pour les éliminer ou pour impliquer l'enfant dans d'autres activités.

OBSERVATIONS :

V- UTILISATION DES OBJETS :

- 1- **Intérêt normal pour les jouets et autres objets, utilisation appropriée.** L'enfant manifeste un intérêt normal pour les objets et les autres objets adaptés à son niveau d'habileté et les utilise d'une manière appropriée.
1,5
- 2- **Intérêt légèrement anormal pour les jouets et autres objets, utilisation légèrement inappropriés.** L'enfant peut présenter un intérêt typique pour les objets ou jouer avec d'une manière immature (par exemple, tape avec le jouet ou le suce).
2,5
- 3- **Intérêt moyennement anormal pour les jouets et autres objets, utilisation moyennement inappropriés.** L'enfant peut manifester peu d'intérêt pour les jouets ou d'autres objets, ou peut utiliser d'une manière étrange. Il peut focaliser son attention sur une partie insignifiante du jouet, être fasciné par le reflet de la lumière sur l'objet, mobiliser de manière répétitive une partie de l'objet ou jouer avec un seul objet à l'exclusion de tous les autres.
3,5
- 4- **Intérêt sévèrement anormal pour les jouets et autres objets, utilisation sévèrement inappropriés.** L'enfant peut s'engager dans les comportements décrits ci-dessus, avec une fréquence et d'une intensité plus marquée. L'enfant est plus difficile à distraire de ses activités inappropriées.

OBSERVATIONS

VI – ADAPTATION AU CHANGEMENT :

- 1- **réponse au changement appropriée pour l'âge.** L'enfant peut remarquer les changements de routine et faire des commentaires, mais il accepte ces modifications sans signes de détresse.
1,5
- 2- **réactions légèrement anormales au changement.** Quand un adulte essaie de changer les tâches, l'enfant peut continuer le même matériel.
2,5
- 3- **réactions moyennement anormales au changement.** L'enfant résiste activement aux changements de routine, essaie de continuer l'ancienne activité et il est de le distraire. Il peut se mettre en colère et se montrer perturbé quand une routine établie est modifiée.
3,5
- 4- **réactions sévèrement anormales au changement.** L'enfant présente des réactions sévères au changement. Si un changement est imposé, il peut se fâcher, refuser de coopérer et manifester de la colère.

OBSERVATIONS

VII- REPONSES VISUELLES :

- 1- **réponse visuelle pour l'âge**, le comportement visuel de l'enfant est normal et approprié pour l'âge. La vision est utilisée avec les autres sens pour explorer un nouvel objet.
1,5
- 2- **réponses visuelle légèrement anormales**. Il faut rappeler de temps de temps à l'enfant de regarder les objets. L'enfant peut être plus intéressé par les miroirs ou les lumières que par ses pairs. Il peut parfois fixer dans le vide. Il peut aussi éviter de regarder les gens dans les yeux.
2,5
- 3- **réponses visuelles moyennement anormales**. Il faut fréquemment rappeler à l'enfant de regarder ce qu'il fait. Il peut fixer dans le vide, éviter de regarder les gens dans les yeux, regarder les objets sous un angle inhabituel, ou tenir les objets très près des yeux.
3,5
- 4- **réponses visuelles sévèrement anormales**. L'enfant évite constamment de regarder les gens ou certains objets et peut présenter les formes extrêmes des particularités visuelles décrites ci-dessus.

OBSERVATIONS :

VIII- REPONSES AUDITIVES

- 1- **Réponses auditives normale pour l'âge**. Les réponses auditives sont normales et appropriées pour l'âge. L'audition est utilisée avec les autres sens.
1,5
- 2- **Réponses auditives légèrement anormales**. Un certain manque de réponse où une réaction légèrement excessive à certains bruits peuvent être relevés. Les réponses aux sons peuvent être différées. Il peut être nécessaire de reproduire un son pour attirer l'attention de l'enfant. L'enfant peut être distrait par des bruits extérieurs.
2,5
- 3- **Réponses auditives moyennement anormales**. La réponse de l'enfant au bruit peut varier. Il ignore souvent un bruit lors de sa première présentation. Il peut sursauter ou se couvrir les oreilles en entendant des bruits inattendus auxquels il est pourtant confronté quotidiennement.
2,5
- 4- **Réponses auditives sévèrement anormales**. L'enfant répond trop ou trop peu aux bruits. La réponse est excessive quelque soit le type de stimulus sonore.

OBSERVATIONS

IX- GOUT- ODORAT- TOUCHER (REponses ET MODES D'EXPLORATION)

- 1- **Réponses normales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation normale de ces sens.** l'enfant explore de nouveaux objets d'une manière appropriée pour l'âge, généralement en les touchant et en les regardant. Le goût et l'odorat peuvent être utilisés quand cela est adapté. Lorsqu'il réagit à des douleurs minimales et courantes, l'enfant exprime l'inconfort mais n'a pas de réactions excessives.
1,5
- 2- **Réponses légèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation légèrement anormale de ces sens.** L'enfant peut continuer à porter les objets à la bouche, renifler ou goûter des objets non comestibles, ignorer une petite douleur ou présenter une réaction excessive par rapport à la simple réaction d'inconfort d'un enfant normal.
2,5
- 3- **Réponses moyennement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation moyennement anormale de ces sens.** L'enfant peut être moyennement préoccupé par le fait de toucher, de sentir, de goûter les objets ou les personnes. L'enfant peut réagir trop fortement ou trop peu à la douleur.
3,5
- 4- **Réponses sévèrement anormales aux stimuli gustatifs, olfactifs et tactiles ; utilisation sévèrement anormale de ces sens.** L'enfant est préoccupé par le fait de renifler, goûter ou toucher les objets davantage pour la sensation que par soucis d'explorer ou d'utiliser les objets. L'enfant peut ignorer complètement la douleur ou réagir fortement à un léger inconfort.

OBSERVATIONS :

X- PEUR- ANXIETE

- 1- **Peur ou anxiété normale.** Le comportement de l'enfant est approprié à la situation compte tenu de son âge.
1,5
- 2- **Peur ou anxiété légèrement anormale.** L'enfant présente de temps à autre une peur ou une angoisse trop intense ou trop faible par rapport à la réaction d'un enfant même plus jeune dans une situation identique.
2,5
- 3- **Peur ou anxiété moyennement anormale.** L'enfant présente une peur trop intense ou trop faible par rapport à la réaction d'un enfant même plus jeune dans une situation identique.
3,5
- 4- **Peur ou anxiété sévèrement anormale.** Les peurs persistent même après l'expérience répétées de situations ou d'objets sans danger. Il est extrêmement difficile de calmer ou reconforter l'enfant. A l'inverse, il peut ne pas réagir de manière appropriée à des dangers que les enfants du même âge évitent.

OBSERVATIONS

XI- COMMUNICATION VERBALE

- 1- **Communication verbale normale pour l'âge et la situation.**
1,5
- 2- **Communication verbale légèrement anormale.** Le langage présente un retard global. L'essentiel du discours a une signification, cependant l'écholalie ou l'inversion pronominale peuvent apparaître. Des mots particuliers ou un jargon peuvent être utilisés occasionnellement.
2,5
- 3- **Communication verbale moyennement anormale.** le langage peut être absent. Lorsqu'elle est présente, la communication verbale peut être un mélange de langage doté de sens et de particularités telles que jargon, écholalie ou inversion pronominale. Le langage peut comporter aussi des particularités comme les questions répétées ou une préoccupation excessive pour des sujets spécifiques.
3,5
- 4- **Communication verbale sévèrement anormale.** l'enfant n'utilise pas un langage fonctionnel. Il peut émettre des cris infantiles, des sons étrangers ou ressemblant à des cris d'animaux, des bruits complexes se rapprochant du langage, on peut faire un usage bizarre et persistant de certaines phrases.

OBSERVATIONS

XII-COMMUNICATION NON VERBALE

- 1- **Communication non verbale normale pour l'âge et la situation.**
1,5
- 2- **Communication non verbale légèrement anormale.** La communication non verbale est immature. L'enfant peut pointer vaguement du doigt ou touche ce qu'il veut dans les situations où un enfant normal du même âge montre du doigt ou présente des gestes spécifiques pour indiquer ce qu'il veut.
2,5
- 3- **Communication non verbale moyennement anormale.** L'enfant est généralement incapable d'exprimer ses besoins ou désirs par des gestes. Il est également incapable d'indiquer ce qu'il veut par des gestes.
3,5
- 4- **Communication non verbale sévèrement anormale.** l'enfant n'utilise que des gestes bizarres ou particuliers qui n'ont pas de signification apparente. Il n'intègre pas la signification des gestes et des expressions faciales des autres.

OBSERVATIONS

XIII- NIVEAU D'ACTIVITE

- 1- **Niveau d'activité normale pour l'âge et la situation.** L'enfant ni plus actif, ni moins actif qu'un enfant normal du même âge dans une situation semblable.
1,5
- 2- **Niveau d'activité légèrement anormale.** L'enfant est parfois légèrement agité ou plutôt ralenti. Le niveau d'activité de l'enfant n'interfère que très légèrement avec sa performance.
2,5
- 3- **Niveau d'activité moyennement anormale.** L'enfant peut être très actif et difficile à contrôler. Il peut dépenser de l'énergie sans limite et ne pas aller volontiers au lit le soir. A l'inverse, il peut être apathique et une stimulation important est alors nécessaire pour le faire bouger.
3,5
- 4- **Niveau d'activité sévèrement anormale.** L'enfant présente des niveaux d'activité extrêmes allant, de l'hyperactivité à l'apathie. Il peut passer d'un extrême à l'autre.

OBSERVATIONS

XIV- NIVEAU INTELLECTUEL ET HOMOGENEITE DU FONCTIONNEMENT INTELLECTUEL

- 1- **Intellectuelle normale et fonctionnement homogène.** L'enfant est aussi intelligent qu'un enfant du même âge et ne présente ni habileté exceptionnelle ni problème.
1,5
- 2- **Fonctionnement intellectuel légèrement anormal.** L'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant du même âge, ses capacités sont également retardées dans tous les domaines.
2,5
- 3- **Fonctionnement intellectuel moyennement anormal.** En général, l'enfant n'a pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant normal du même âge. Cependant, il peut présenter une performance proche de la normale dans un ou plusieurs domaines du fonctionnement intellectuel.
3,5
- 4- **Fonctionnement intellectuel sévèrement anormal.** Alors que l'enfant n'a généralement pas une intelligence aussi développée que celle d'un enfant du même âge, il se montre capable de fonctionner à un niveau supérieur par rapport aux enfants de son âge dans un ou plusieurs domaines.

OBSERVATIONS

XV- IMPRESSION GENERALE

- 1- **Pas d'autisme.** L'enfant ne présente aucun des symptômes caractéristiques de l'autisme.
- 2- **Autisme léger.** L'enfant présente seulement quelques symptômes ou un léger degré d'autisme.
- 3- **Autisme moyen.** L'enfant. Présente un certain nombre de symptômes ou un degré moyen d'autisme.
- 4- **Autisme sévère.** L'enfant présente beaucoup de symptômes ou un degré extrême d'autisme.

OBSERVATIONS

C.A.R.S. Childhood Autism Rating Scale

(Scopler, Reichler, Devellis, Daly – Traductrice : B.Rogé)

Disponible aux Editions Scientifiques et Psychologiques – 92130 Issy-Moulineaux

Date

Age réel

Ans mois

I- Relations sociales	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
II- Imitation	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
III- Réponses émotionnelles	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
IV- Utilisation du corps	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
V- Utilisation des objets	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VI- Adaptation au changement	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VII- Réponses visuelles	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
VIII- Réponses auditives	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
IX- Goût- Odorat- Toucher (Réponse et mode d'exploration)	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
X- Peur – Anxiété	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XI- Communication verbale	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XII- Communication non-verbale	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XIII- Niveau d'activité	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XIV- Niveau intellectuel et homogénéité du fonctionnement intellectuel	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4
XV- Impression générale	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4

Examineur

SCORE TOTAL

Annexe 4

Catégories professionnelles selon

l'Office National des Statistiques

- 1- Industriel, gros commerçant, gros exploitant, éleveur, patron pêcheur, autres indépendant.
- 2- Commerçant : propriétaire de taxi, artisan patron gérant.
- 3- Cadre supérieur, enseignant du supérieur, avocat, médecin, ingénieur, architecte, officier supérieur.
- 4- Cadre moyen, personnel d'encadrement administratif, technicien supérieur, enseignant du secondaire, officier.
- 5- Enseignant du fondamentale, sous-officier, technicien.
- 6- Employé, travailleur de service, chauffeur.
- 7- Ouvrier qualifié, ouvrier spécialisé.
- 8- Ouvrier non agricole.
- 9- Ouvrier agricole, manœuvre, agent de service, gardien.
- 10- Retraité, pensionné.
- 11- Sans profession.
- 12- Jeune non scolarisé ou exclu de l'école.
- 13- Femme au foyer s'adonnant à une activité secondaire source de revenus.
- 14- Femme au foyer.
- 15- Ecolier, lycéen, étudiant, apprenti, stagiaire.
- 16- Indéterminé.

Annexe 5

Statistiques générales du service

REPARTITION SELON LE SEXE DES ENFANTS

<i>SEXE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
FILLES	67	40.11 %
GARCONS	100	59.88 %
TOTAL	167	100 %

REPARTITION SELON LE SEXE ET L'AGE A LA PREMIERE CONSULTATION

AGE \ SEXE	FILLES	GARCONS	TOTAL	FREQUENCE
< 03 ans	04	06	10	9.98 %
03 – 05 ans	14	22	36	21.55 %
06 – 08 ans	24	35	59	35.32 %
09 – 10 ans	09	14	23	13.77 %
12 – 14 ans	12	12	24	14.37 %
> 15 ans	04	11	15	8.98 %
TOTAL	67	100	167	100 %
FREQUENCE	40.11 %	59.88 %	100 %	

DUREE D'HOSPITALISATION

<i>DUREE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
1 mois	36	21.55 %
6 mois	33	19.76 %
1 an	34	20.35 %
2 ans	15	8.98 %
>2 ans	47	28.14 %
TOTAL	167	

DELAI ENTRE LA 1^{ère} CONSULTATION ET L'HOSPITALISATION

<i>DUREE</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
-1 an	74	44.31 %
1 an	37	22.15 %
2 – 3 ans	13	7.78 %
03 – 05 ans	15	8.98 %
5 – 10 ans	9	5.38 %
>10 ans	19	11.37 %
TOTAL	167	100%

DIAGNOSTIC

<i>DIAGNOSTIC</i>	<i>NOMBRE</i>	<i>FREQUENCE</i>
Autisme infantile Troubles envahissants D	61	36.52 %
Psychose infantile	44	26.34 %
Déficit mental	54	32.33 %
Déficit mental + troubles autistiques	01	0.59 %
Trisomie 21	01	0.59 %
Pas de diagnostic	06	3.59 %
TOTAL	167	100 %

AGE D'HOSPITALISATION

<i>AGE</i> \ <i>SEXE</i>	<i>FILLES</i>	<i>GARCONS</i>	<i>TOTAL</i>	<i>FREQUENCE</i>
< 03 ans	00	00	00	0 %
03 – 05 ans	09	13	22	13.17 %
06 – 08 ans	26	35	61	36.52 %
09 – 11 ans	12	18	30	17.96 %
12 – 14 ans	13	17	30	17.96 %
> 15 ans	7	17	24	14.37 %
TOTAL	67	100	167	100 %
FREQUENCE	40.11 %	59.88 %	100 %	

RESUME

Les troubles envahissants du développement recouvrent des catégories diagnostiques variées qui sont décrites dans plusieurs classifications. Leurs complexités sont à l'origine de plusieurs hypothèses étiologiques et de stratégies thérapeutiques nombreuses. Les études épidémiologiques sur les facteurs de risque plaident pour la multifactorialité avec un intérêt marqué pour les facteurs environnementaux en interaction avec des dispositions génétiques et ou biologiques. Il n'est pas exclu qu'un jour une découverte vienne supplanter tous les développements actuels, aussi la modestie est de mise pour tous ceux qui travaillent avec ces enfants. Dans notre étude nous avons souhaité aborder ces troubles à partir du travail entrepris avec les familles, pour tous les enfants que nous avons suivi en milieu institutionnel durant deux années. Nous décrirons les circonstances de ces rencontres, la souffrance que provoquent ces troubles, la mise en place de projets thérapeutiques. Notre objectif principal étant de repérer le rôle des familles dans la prise en charge des enfants présentant des troubles envahissants du développement.

Mots clés : troubles envahissants du développement- classifications- facteurs de risque- place des parents- évolution.

SUMMARY:

Pervasive developmental disorders include diverse diagnostic categories that are defined in several classifications. Their complexities sparked off several etiological hypotheses and therapeutic strategies. As far the risk factors are concerned, epidemiological studies stand for a multifactoriality with a particular emphasis on the environmental factors which interact with the genetic or biological dispositions. However, it is not inconceivable that a new discovery would one day supplant all the current developments, thus modesty is strongly required for all those who work with these children. In my study, I wanted to tackle these disorders through a cooperative work with the families of all the children followed-up in institutional environment for two years. I will describe the conditions of these meetings, the suffering provoked by these disorders and the implement on of therapeutic projects. Our prime objective is to identify the role of families in the care of children who present pervasive developmental disorders.

Keywords: pervasive developmental disorders, classifications, risk factors, parent's role, evolution.

Adresse de l'auteur:

Hôpital psychiatrique Frantz Fanon
Service de psychiatrie infanto juvénile.
Blida