

Autisme, diagnostic précoce et prise en charge en Algérie

Dr. MEZHOUD Nouredine

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education
Université Constantine 2- Abdelhamid MEHRI

Résumé

L'autisme est un trouble sévère qui nécessite un diagnostic et une évaluation précoces. Les programmes de prise en charges à ce sujet (ABA et TEACCH) pourraient contribuer à l'amélioration de ce trouble dont les enseignements médicaux et psychologiques devraient être enrichis.

Mot clés : Autisme, Spectre autistique, Prise en charge précoce, ABA, TEACCH, Haute autorité de santé.

ملخص

يتطلب التوحد بوصفه اضطرابا خطيرا تشخيصا و تقييما مبكرين. وبإمكان برامج التكفل مثل (ABA et TEACCH) من تحسين التكفل بهذا الاضطراب الذي بات من الضروري الاهتمام بإثراء برامج التدريس في مجال الطب و علم النفس الخاصة به .
الكلمات المفتاحية: التوحد، التكفل المبكر.

Introduction

L'autisme est l'un des troubles du développement le plus spectaculaire. Il marque l'enfant par un ensemble de signes pathologiques sévères qui couvrent tous les aspects de la personnalité: moteurs, affectifs et cognitifs, ce

engendre un arrêt précoce du développement et provoque des conséquences catastrophiques sur le devenir de l'enfant.

1-Evolution du concept d'autisme

C'est en 1943 que Leo Kanner a introduit le concept d'autisme pour désigner une entité nosographique caractérisée par un ensemble de signes dont le retrait, l'absence de langage, et les difficultés de communication.

L'autisme était alors considéré comme étant une psychose infantile. De nos jours, l'autisme décrit par Kanner n'est qu'une forme incluse dans un champ pathologique désigné comme spectre autistique.

2- Psychanalyse et autisme :

Bruno Bettelheim a abordé le sujet de l'autisme d'un point de vue psychanalytique dans son ouvrage intitulé « la forteresse vide », où il rapporte à travers son expérience dans un camp de concentration nazi que ce que les détenus ont subi par leurs bourreaux nazis est semblable à ce que subit l'enfant autiste par ces parents.

Selon cette hypothèse, les parents sont la cause de l'autisme de leur enfant, ils sont animés par des fantasmes hostiles et destructeurs envers leur propre enfant. Cette force mortifère est transmise inconsciemment à l'enfant et se manifeste par un ensemble de signes pathologiques dominés par le rejet de communiquer avec la mère, et le non accès au langage, ce qui maintient l'enfant à un niveau primitif loin de la symbolisation.

Aujourd'hui certains psychanalystes posent d'autres hypothèses psychogènes sur l'autisme comme celle de Ferrari sur d'éventuelles relations entre la dépression maternelle et la survenue de l'autisme. Geissmann cité par Golse B et Delion P 2011, avance que toutes les mères des enfants autistes ont eu une dépression narcissique antérieurement. Mais ces hypothèses n'ont aucune assise épidémiologique ou argument scientifique objectif.

3-Léo Kanner et l'autisme :

Kanner est le premier chercheur à décrire un trouble chez des enfants qui se caractérise essentiellement par l'incapacité à établir des relations avec les personnes qui les entourent, et d'avoir de l'intérêt pour les objets plus que pour les personnes. Le langage est absent soit partiellement ou intégralement, et s'il existe il est inadéquat et dysfonctionnel. L'enfant ne manifeste aucun intérêt pour le jeu, avec prédominance des stéréotypes.

Kanner a estimé que ces enfants ont une intelligence normale. Il ajoute que les enfants autistes sont issus de familles aisées, d'un niveau intellectuel supérieur et que les mères ont une froideur dans leurs relations avec leurs enfants. Ce constat établi par Kanner se rapproche étroitement des thèses défendues par la psychanalyse. Les observations menées par Kanner sur les onze enfants autistes ne représentent pas la richesse du trouble en question. D'ailleurs dans la même période, un autre psychiatre autrichien a enregistré des observations cliniques sur quatre enfants présentant un syndrome qui portera son nom (Asperger). Ce trouble se caractérise essentiellement par l'incapacité de ces enfants à établir des relations sociales, ou de manifester un intérêt pour tisser des relations avec les personnes. Ils sont indifférents et présentent une maladresse motrice et une pauvreté communicationnelle sur le plan verbal et non verbal. Mais la différence entre ces enfants et ceux décrits par Kanner réside dans le fait que ces derniers jouissent d'une intelligence normale, voire même supérieure.

Chronologiquement l'autisme de Kanner a été connu en 1943, et celui d'Asperger en 1991. Mais d'une manière générale le trouble se manifeste par une multitude d'aspects cliniques allant des formes sévères jusqu'à des formes moins sévères. Ce qui justifie l'appellation du spectre autistique.

A ce propos, les travaux de Lorna Wing (1990) ont introduit l'idée de spectre autistique, d'où les dénominations actuelles qui décrivent l'autisme comme spectre composé d'une variété de troubles qui appartiennent tous à un trouble envahissant du développement et qui constitue un obstacle à l'enfant pour continuer d'acquérir les compétences nécessaires afin d'assurer une interaction normale avec son environnement.

L'introduction de l'autisme dans le système des classifications internationales **DSM** et la **CIM** a participé au développement de la recherche sur l'autisme. Ces systèmes de classifications par leurs critères d'identification facilitent la communication entre les spécialistes concernant la pathologie mentale en générale et l'autisme en particulier.

4-L'Autisme dans les systèmes de diagnostic à-théoriques :

Dans la troisième version de classification de DSM en 1980-APA, l'autisme est apparu pour la première fois sous la rubrique trouble envahissant du développement TED. Cela signifie que l'autisme n'est plus

considéré comme une psychose infantile mais une perturbation du développement.

Ce changement dans la classification reflète une véritable mutation qui va initier une nouvelle réflexion sur l'autisme. Quelques années après, l'OMS adopte par le biais de la CIM 10 l'autisme sous la même rubrique « les troubles envahissants du développement » (TED), et à son tour l'OMS ne considère plus l'autisme comme une psychose, mais un désordre dans le développement de l'enfant.

Dans ces systèmes de classifications le DSM et la CIM le trouble en question apparu précocement avant 36mois, où les signes annonciateurs de la pathologie concernent à la fois les aspects cognitifs, émotionnels et moteurs, de même que les interactions et la communication. Selon les deux systèmes de classifications, le trouble autistique est donc une perturbation qui altère intensivement le développement, et que 75% des cas présentent un retard intellectuel significatif. Cette description représente d'une manière générale les principales altérations dues à l'autisme typique. Mais les deux systèmes de classification ajoutent aux troubles envahissants du développement d'autres formes qui sont répertoriées sous la même rubrique TED, et diffèrent du trouble qualifié de typique (autisme de Kanner) du point de vue qualitatif et quantitatif.

Dans la même rubrique du DSM et du CIM d'autres entités pathologiques infantiles, désignées comme autisme atypique qui se distinguent de l'autisme typique, et font partie des troubles envahissant du développement.

sous la même rubrique TED, d'autres pathologies du développement infantile tel le syndrome de Rett , trouble envahissant du développement qui a des caractéristiques spécifiques telles que son apparition uniquement chez les filles et partage un grand nombre de symptômes d'ordre autistique comme les anomalies de la communication, la perte du langage et les altérations des interactions sociales.

D'autres troubles envahissants sont inscrits dans les deux systèmes, comme les troubles désintégratifs de l'enfance qui se caractérisent par un ensemble de symptômes d'allure autistique comme la perte du langage et une hyperactivité avec des anomalies de communications.

Un autre trouble envahissant comme l'Asperger qui englobe un ensemble de symptômes autistiques surtout dans le domaine des interactions sociales,

comme l'incapacité à établir des relations sociales et émotionnelles avec les autres, ainsi que les grandes difficultés dans la communication verbale et non verbale. D'autres symptômes majeurs sont enregistrés dans l'Asperger et qui sont qualifiés de nature autistique, comme les stéréotypies et la prise des postures corporelles bizarres. Malgré la richesse nosographique, l'Asperger n'est pas considéré comme un trouble autistique mais plutôt un mode de fonctionnement spécifique.

A l'appui de ce qui a précédé sur les nuances cliniques entre les différentes formes de troubles envahissants du développement, il ressort qu'entre ces multiples troubles qui affectent l'enfant, le degré de la sévérité trace les frontières entre eux et conforte l'idée du spectre autistique.

5/Neurobiologie et autisme

La neurobiologie de l'autisme est une approche qui s'appuie sur les résultats des études expérimentales sur des échantillons en «double aveugle».L'autisme a intéressé la neurobiologie depuis les années 90. Mais avant d'exposer les aspects neurobiologiques de l'autisme, présentons quelques indices épidémiologiques le concernant.

Selon une étude de Wing et Gould en1979, l'autisme représentait 21pour 10000.Une autre étude épidémiologique qui remonte aussi aux années 70 réalisée par (Treffert,1970) la prévalence était estimée à 0,7 pour 10000. Pour (Fombone ,1995) la prévalence est estimée à 5pour 1000.Et selon le même auteur les prévalences de l'autisme ont enregistré une augmentation depuis les années 90.Cela est dû selon Fombone aux améliorations du diagnostic et l'élargissement de l'autisme au spectre autistique.

Selon (Philip Gorwood et Nicolas Romoz, cité par B. Golse et P.Delion , p71,2011) la fréquence de l'autisme est plus grande chez les garçons que chez les filles, et sur quatre cas d'autisme trois sont des garçons. De même, selon la même source 50% des autistes ont un quotient intellectuel inférieur à 50%.Donc, on le qualifie comme un retard sévère. En Algérie, les indices épidémiologiques sont inaccessibles et on ignore la prévalence du trouble autistique en Algérie. Cependant Les parents aujourd'hui sollicitent de plus en plus les institutions qui s'occupent de la santé de l'enfant pour trouver réponse à leur questionnement sur cette maladie : quoi faire ? À qui s'adresser ?

Concernant les hypothèses neurobiologiques sur l'autisme, elles sont multiples et très complexes, car cela concerne plusieurs domaines: la génétique, la biochimie, la neurologie, la neuropsychologie et l'anatomie. Dans chaque domaine cité, il y a pratiquement des hypothèses et des études avec des résultats sur l'étiologie de l'autisme où l'implication des facteurs biologiques dans l'autisme est évidente. A ce propos, exposant quelques hypothèses dans ce sens.

5.1/ les hypothèses génétiques : Les éventuelles causes génétiques de l'autisme sont multiples. A ce sujet, citons notamment les travaux de Philipe et al 1998, les travaux de Riche et al 1999, les travaux de Barrette et al 2000, les travaux de Martineau 1992, les travaux de Hiles 1996, les travaux de Le Boye 1994... Ces études, et à la différence de leurs hypothèses ont mis en évidence les facteurs génétiques dans l'autisme. Glose et al 2013, p.87 disent que l'autisme est une pathologie complexe et multifactorielle, mais le rôle des facteurs génétiques y est responsable de 80 à 90%, et ce, en prenant des jumeaux monozygotes et dizygotes pour tester leur hypothèse. Selon ces études, plus les jumeaux sont vrais, plus la concordance est élevée, et plus les jumeaux sont faux plus la concordance est moins élevée. L'indice sur ce point étant le risque de récurrence de l'autisme chez les frères et sœurs est de 3% à 5% alors que chez la population générale, il est de 0,7%.

Les études des jumeaux montrent l'importance des facteurs génétiques dans l'autisme. Aujourd'hui, la génétique est même arrivée à identifier les gènes responsables des troubles autistiques. Pour cela, les études de Philipe et Rich, et Barrette révèlent l'importance capitale de la génétique dans l'autisme. Ils considèrent que le chromosome 7 joue un rôle dans l'autisme ainsi que les chromosomes 2-13 et 16-18. Les mêmes études ont montré chez les autistes, une altération des gènes NLGN3 et NLGN4. Ces gènes sont responsables d'une déformation des synapses qui constitueront une forme de prédisposition à l'autisme. A savoir que ces gènes se retrouvent dans une région du chromosome (x) qui avait été associé à l'autisme dans l'étude de (B, Rogé, 2003, p.58).

5.2/L 'hypothèse biochimique : Dans la même perspective, des études relatives à ce domaine ont montré la présence d'un désordre au niveau des neuromédiateurs chez les sujets autistes et qui concerne en premier lieu la sérotonine où ils ont constaté une nette augmentation du taux de la sérotonine. Et selon B. Rogé, 2003, p.61 le taux est de 30 à 50%. Lenoir et al

cité par Rogé, p.119, ont constaté d'après les résultats de leurs études la présence d'un taux élevé de la sérotonine avec une augmentation de la fonction du transporteur de la sérotonine, sachant que la sérotonine intervient dans la régulation de l'humeur et les émotions et dans le développement du système nerveux central. Le désordre de la sérotonine explique l'ensemble des troubles des autistes.

5.3/L'hypothèse neurologique: l'autisme est principalement dû à une altération des fonctions corticales, et un dysfonctionnement du tronc cérébral et des structures d'encéphaliques. Cela provoque une modification des potentiels corticaux évoqués avec une réduction des Andes P300.les troubles neurologiques associés à l'autisme, confirment que 25% des sujets atteints d'autisme développent une épilepsie à l'adolescence. Et que l'arriération mentale à son tour est fortement associée à l'autisme ce qui rend l'autisme une maladie du cerveau par excellence.

6/Le diagnostic précoce et évaluation psychologique de l'autisme :Le diagnostic précoce constitue une des étapes les plus importantes dans la pratique clinique en général, et dans le domaine de l'autisme en particulier. le diagnostic précoce représente la détection de l'autisme avant 36 mois, chose qui est très rare même dans les pays développés. A ce propos, citons Evrard, P (2012) qui écrit « en terme de diagnostic établi avant 30 mois, il ne l'est que rarement avant l'âge de 06 ans faute de place dans les centres de dépistage et de diagnostic ».

Le diagnostic précoce est une véritable anticipation. Allant de l'hypothèse que plus la prise en charge est précoce, plus les résultats sont meilleurs. Actuellement, le diagnostic précoce est un vrai challenge pour les équipes travaillantes dans ce domaine. Mais la difficulté à atteindre cet objectif réside dans l'organisation des systèmes de santé et la place réservée aux questions des troubles envahissants du développement dans ces systèmes ainsi que l'incapacité de l'enfant à exprimer ses difficultés au praticien. D'où, le recours à d'autres méthodes et outils spécialisés conçus pour la détection de l'autisme en particulier et les TED en général. Cela requiert un savoir et un savoir-faire chez les acteurs travaillants avec les autistes. A ce sujet, des interrogations se posent sur la réalité de cette question en Algérie. Commençons notre interrogation sur la validité des compétences dont disposent les personnes ressources engagées auprès des autistes; à savoir les

médecins, les psychologues et les autres acteurs comme les orthophonistes et les éducateurs.

Une autre interrogation de taille concerne les aspects organisationnels du système de santé. C'est-à-dire les établissements désignés pour le diagnostic précoce. Est-ce que cela se fait dans les PMI ? Et si c'est le cas, est-ce que le personnel est qualifié ? Est-ce que le document nommé cahier de santé est adapté pour cela ? Est-ce que le système de santé est sensible aux problèmes relatifs à l'autisme ?

Toutes ces questions nous révèlent que le diagnostic précoce n'est pas une question technique, mais c'est tout le système d'enseignement et de santé qui est interpellé. D'où, il est indispensable d'essayer de présenter des suggestions sur les meilleures pratiques recommandées pour le diagnostic précoce et la prise en charge.

Le diagnostic précoce est un dispositif organisationnel conçu dans un but préventif qui contribue à identifier précocement les enfants porteurs de signes d'autisme afin de les prendre en charge précocement pour leur redonner de nouveau les capacités adaptatives dont ils ont besoin dans leur vie quotidienne.

D'emblée, ceux qui s'occupent du diagnostic sont les médecins spécialistes en pédiatrie et pédopsychiatrie et les psychologues cliniciens justifiant d'une compétence en matière d'autisme. Cette restriction s'impose vu le profil de formation afin de pouvoir poser le diagnostic de l'autisme précocement.

Par ailleurs, une exploration à l'aide d'outils adaptés portant sur l'hérédité, d'une manière systématique ou ciblée sur des familles qui risquent de transmettre un trouble d'ordre autistique serait d'un grand intérêt. L'investigation se fait par des échelles, des questionnaires structurés ou le génogramme. L'investigation clinique sur l'autisme doit se focaliser sur les domaines suivants :

- La morphologie du crâne (macrocéphalie) : Mesurer le périmètre crânien à l'âge de deux ans, car l'autiste à cet âge a un périmètre crânien plus important que celui d'un enfant normal.

- Tester les réflexes de l'enfant, tester la psychomotricité, tester l'attachement à la mère, les expressions faciales, l'anticipation, le regard (fuite

et suivi), l'imitation, la spontanéité, l'acquisition du langage, les stéréotypes et les postures corporelles.

Tous ces aspects doivent être explorés chez l'enfant et évalués afin de pouvoir poser un diagnostic précoce. Cela nécessite le recours à des outils adaptés dont l'existence d'une panoplie d'échelles d'évaluations de l'autisme. On va exposer un échantillon d'échelles les plus connues dans ce domaine.

6.1 Les échelles d'évaluation précoce de l'autisme :

- **CHAT : (CHeck-list for Autism in Toddlers)** est le plus connu dans ce domaine, il se compose de neuf questions posées aux parents et cinq items d'observation qui étudient trois comportements (l'attention conjointe, le pointage proto-déclaratif, et le jeu de faire semblant).

- **ECA-N (l'Echelle d'Evaluation des Comportements Autistiques du Nourrisson)** : Echelle élaborée par (sauvage,1988), elle permet d'analyser les troubles des fonctions chez les nourrissons. D'emblée, l'observation se fait sur treize fonctions et cinq items. A noter que la passation de cette échelle se fait par collaboration pluridisciplinaire entre psychologues, pédiatres, neurologues, généticien, imagerie médicale. Donc, le recours à cette échelle ne peut être possible que dans un cadre organisé et conçu au préalable pour cela.

L'échelle en question est destinée aux enfants dont l'âge se situe entre 12 et 36mois. A ce propos, Adrien et all,2011,p.80 disent que(l'échelle permet d'évaluer les troubles du comportement autistique du jeune enfant suspect ou présentant un trouble envahissant du développement). Les domaines d'évaluation concernent plusieurs fonctions qui sont d'habitude affectées dans l'autisme en particulier, et dans le spectre en général comme le contact, la communication, la socialisation, l'imitation, l'émotion, l'utilisation des objets, l'activité motrice, le tonus, la tolérance aux frustrations, les réactions sensorielles et corporelles, l'attention, la stabilité, le sommeil et l'alimentation.

A noter que les spécialistes conseillent les praticiens de l'associer avec ce qu'on appelle les films familiaux.

- **La CARS (Childhood Autism Rating Scale)** L'échelle d'évaluation de l'autisme infantile a été élaborée par Eric Schopler et all 1980, pour les enfants au-dessus de 24 mois. Le recueil des informations se fait par des

entretiens avec la famille et observation de l'enfant. Cette échelle permet de détecter toutes les anomalies du développement émotionnel, la communication verbale et non verbale, l'utilisation du corps, l'adaptation au changement, les réponses visuelles et auditives, le fonctionnement intellectuel et son niveau. Tous les comportements sont observés et évalués dans leurs fréquence et intensité par rapport à la norme ou à ce qui est attendu de l'enfant. Le CARS permet de distinguer les différents degrés d'autisme.

Diagnostic de l'autisme en Algérie :

Après avoir exposé les outils pour poser un diagnostic précoce de l'autisme, quelle est la réalité de cette pratique en Algérie?

D'emblée, affirmons que le diagnostic en Algérie se fait tardivement, et cela pour des raisons objectives. Commençons par l'absence du cadre organisationnel dédié à l'autisme, tout en sachant que le seul cadre organisationnel pour la première enfance allant de 0 à 24 mois sont les PMI. Un espace réservé exclusivement pour la vaccination, ou alors, les polycliniques, espace réservé aux problèmes somatiques courants, l'hôpital pédiatrique étant un espace réservé aux urgences médicales et aux interventions chirurgicales. Donc, tous les problèmes qui ont une relation avec un spectre autistique n'ont pas d'espace réservé. (Centre de prévention et de diagnostic de l'autisme). Cela rend la tâche de détection précoce difficile voire même impossible. La seconde chance pour détecter l'autisme c'est lors de la scolarisation. Là, ce sont les parents qui vont aller chercher des réponses aux problèmes de leurs enfants en frappant à toutes les portes (médecins, psychologues, psychiatres orthophonistes, taleb). Donc, pratiquement le diagnostic est très tardif vers l'âge de 05 ou 06 ans, si l'enfant a la chance de trouver le médecin ou le psychologue compétent. Sinon, l'enfant va perdre encore quelques années très précieuses. Objectivement, le diagnostic précoce est un vrai problème en Algérie pour les raisons citées. sans oublier les carences dans la formation des médecins et psychologues en matière d'autisme et de pratiques thérapeutiques et éducationnelles, à savoir la maîtrise des batteries d'outils dédiés exclusivement aux évaluations et diagnostic précoce.

Les personnes ressources n'ont pas les compétences et le savoir de manipuler ces outils pour poser un diagnostic fiable, par voie de

conséquence, la question du diagnostic précoce est un vrai problème qui nécessite réflexion et action vu son importance.

La première réflexion doit être orientée à introduire dans les parcours de formation universitaire en médecine et en psychologie, des unités d'enseignement sur les TED à la lumière des recherches scientifiques validées par les autorités scientifiques en la matière.

La difficulté de diagnostic précoce de l'autisme varie d'un cas à un autre, sur la base du diagnostic se fait le choix du programme de prise en charge adéquat.

Selon les enquêtes épidémiologiques, l'autisme est diagnostiqué entre 02 à 03 ans en moyenne, mais il est possible de le déceler avant cela à l'âge de 12mois, selon Fombonne cité par Bernadette Rogé, 2003 p.38. Il se fait par des entretiens cliniques semi structurés portants sur les domaines déjà cités.

7/La prise en charge des enfants autistes :

La prise en charge des troubles autistiques est une opération à défis multiples, vu leur complexité et dont l'arrêt du développement constitue l'obstacle majeur. Ajoutez à cela, l'incapacité de l'enfant à établir une relation d'échange avec les personnes qui l'entourent, et l'incapacité de se procurer des moyens alternatifs pour communiquer, tel le recours à la mimique ou la gestuelle. Hélas, l'autiste est incapable de communiquer avec son milieu, il est replié sur lui-même. Sans une prise en charge adéquate l'enfant n'a aucun avenir.

7.1/la réalité de l'autisme en Algérie :

La prise en charge des enfants autistes en Algérie n'est pas évaluée scientifiquement par un organisme spécialisé dans l'évaluation des qualités des services selon des critères établis, d'où la difficulté de connaître l'état de la prise en charge d'une manière objective. Elle se fait par déduction et selon des indicateurs venant des écrits de la presse et les journées d'étude sur l'autisme, ainsi que les colloques. De même que le contenu des programmes d'enseignement académique sur l'autisme. La prise en charge en Algérie ne peut être que de qualité médiocre, quelle que soit l'organisme de prise en charge.

Qui prend en charge les autistes en Algérie ?

Les services de pédopsychiatrie prennent en charge les autistes, sauf que ces services ne se trouvent que dans quelques grandes villes d'Algérie. Et ces centres, sont de création très récente qui ne dépasse pas les dix ans avec un manque du personnel qualifié. L'équipe de prise en charge est composée de psychologues qui n'ont aucune formation dans le domaine de l'autisme avec même de préjugés faux. Le pédopsychiatre qui a une formation a tendance à la psychiatrisation du trouble et une prédominance de l'idée des soins plus que l'idée du projet éducatif. Les éducateurs quant à eux sont formés dans le domaine du handicap mental. Donc, nous sommes devant un cadre de prise en charge qui n'a pratiquement aucune compétence en la matière. Ce qui aggrave le problème.

L'autisme est une pathologie très mal connue au sein de nos institutions qui s'occupent de la prise en charge. Cette méconnaissance se traduit par la rareté des centres dédiés spécialement à l'autisme. Ils sont souvent considérés comme des centres à caractère psychiatrique, par voie de conséquence les soins prodigués sont de même nature.

Pour les enfants autistes intégrés dans des centres pour enfants handicapés mentaux, ils ne bénéficient d'aucune prise en charge digne de ce nom. Il est difficile de qualifier la nature de la prise en charge des enfants autistes en Algérie, vu les carences dans l'enseignement académique où l'autisme est complètement occulté des programmes de formation. S'il est enseigné, le contenu ne dépasse pas quelques notions théoriques archaïques, malgré les découvertes scientifiques récentes sur l'autisme où il est prouvé que l'autisme est une maladie neurodéveloppementale et que le sujet atteint a besoin d'une prise en charge composée d'éducation et de thérapie selon des modèles élaborés et expérimentés aptes à être évalués continuellement. La réalité de la prise en charge en Algérie est très ambiguë où personne ne sait quelle est la pratique réellement exercée avec les enfants autistes, d'où la nécessité de créer un organisme qui a pour tâche d'évaluer les programmes et les pratiques thérapeutiques et éducationnelles pour autistes. Son rôle consistera aussi à valider un programme, imposer une politique de santé et d'éducation cohérente, où tous les acteurs seront dans l'obligation de s'y soumettre.

À ce propos, nous allons essayer de présenter deux programmes de prise en charge pour les enfants autistes qui ont fait preuve de leur efficacité dans le traitement de ce trouble.

8/Les programmes de prise en charge de l'autisme :

Le premier traitement de l'autisme est l'éducation, car l'éducation est le moyen d'apprendre à l'enfant à vivre. Mais l'éducation des enfants autistes diffère de celle des autres enfants, vu leurs spécificités, dont les difficultés d'apprentissages spontanés. Un diagnostic précoce avec une évaluation pointue sont impératifs, car ils vont éclairer les parents et les professionnels sur les objectifs à tracer. Il faut aussi envisager la prise en charge comme une éducation structurée et organisée vu que l'autiste ne peut pas apprendre d'une manière spontanée. L'espace réservé à la prise en charge devra être aménagé en fonction des besoins et difficultés de l'enfant. Sunbergpartington cité par p.271 écrit que : « il est le plus souvent nécessaire de commencer dans un environnement moins structuré, afin de mettre en place une relation de confiance et les bases de la communication, puis de passer à un cadre plus strict qui permet de mieux contrôler les apprentissages de ce cadre très structuré. Ensuite il faut sortir les apprentissages de ce cadre structuré. Ceci, permet de les remplacer dans un cadre plus dynamique de la vie quotidienne ».

8.1/Le programme ABA (Applied Behavior Analysis):

L'ABA est un programme scientifique qui puise sa source de la psychologie comportementale, dont l'objectif principal est la modification du comportement en se basant sur les lois de l'apprentissage et du conditionnement opérant. Il est important de faire ici la différence entre l'ABA comme une discipline scientifique et les pratiques éducatives et thérapeutiques guidées par l'ABA. Cependant, il y a plusieurs programmes destinés aux enfants autistes selon le degré et la sévérité de leur trouble. Adrien et al,2011,p.117 disent que: «Tous les programmes vont avoir de nombreux points en commun car ils ont tous la même origine (ABA), mais entre ces programmes vont exister des disparités, parfois importantes». Tous les programmes ABA ont un socle commun comme le déterminisme ;C'est-à-dire, que tout comportement a des déterminants intérieurs ou extérieurs comme: le lieu, les personnes, l'état biologique et psychologique de la personne. Ces événements intérieurs et extérieurs contrôlent le comportement en question, mais il est possible de modifier ce comportement

ou agir sur un aspect bien précis. Ce qui écarte la notion de fatalité et les comportements sont réversibles.

La réversibilité du comportement constitue un principe général qui gouverne le comportement humain qui est valable aussi dans l'autisme. Mais il faut adopter les bonnes stratégies en respectant les lois de l'apprentissage. D'ailleurs, dans tous les programmes ABA nous trouvons aussi le principe de la sélection des comportements. Ce principe nous enseigne qu'un comportement qui se maintient a une fonction. Cela veut dire qu'une opération de sélection se déclenche automatiquement pour tel ou tel comportement. C'est la même loi de la sélection des espèces qui est exercée à une échelle macroscopique.

Les programmes guidés par l'ABA ont une caractéristique fondamentale qui est la simplicité en évitant le recours aux termes complexes et non opérationnels. Les programmes ABA ne font pas recours dans le domaine de l'autisme aux concepts (angoisse, morcellement psychotique, fantasme), mais uniquement des termes issus de l'observation descriptive du comportement de l'enfant autiste. Derrière cette méthodologie (ABA) il y a une conceptualisation, dont le contenu est l'apprentissage, et chaque comportement contient une compétence. Les comportements non fonctionnels vont disparaître par le biais du principe de la sélection, car c'est un principe de base dans les programmes ABA.

Un autre principe directeur dans ce programme pour autistes, est le renforcement. Les renforçateurs jouent un rôle dans le maintien des comportements souhaités (ciblés). C'est-à-dire, à chaque fois que l'enfant présente un comportement positif, on doit le renforcer par une récompense. Ce principe est utilisé dans la prise en charge des enfants autistes pour éliminer les comportements problématiques et faire naître les comportements adaptatifs, qui deviennent eux-mêmes source d'apprentissage et d'évolution.

Un autre principe du programme ABA, est la guidance qui sert de soutien transitoire et qui doit s'arrêter au moment où le comportement visé fait son apparition.

Tous les principes cités, sont des stratégies à usage thérapeutique, et l'équipe fait recours à d'autres stratégies dans le cadre de l'ABA quand c'est nécessaire. Comme le façonnement, il aide l'enfant à la création d'un autre

comportement plus complexe que celui qui le précède. Donc, le thérapeute se base sur un comportement incomplet afin de créer un comportement complet, exemple : l'enfant dit «ma» pour désigner Maman, là, on fait recours à tous les principes déjà énumérés afin que l'enfant produise un comportement verbal ou il dit «maman».

Parmi les stratégies auxquelles l'équipe fait recours, le chainage ; c'est apprendre à l'enfant par une série de comportements liés en chaîne pour donner un comportement complexe. Exemple: l'enfant avant de dormir se lave les mains, brosse les dents, met le pyjama, et dit « bonne nuit maman, bonne nuit papa ».

8.1.1/Les curriculums dans l'ABA

Un curriculum est un protocole qui aide à cibler les objectifs d'un programme éducatif individualisé. Olivier Bourgueil cité par j, Adrien et al dit:«l'équipe fournit des séquences hiérarchiques d'apprentissages, dont certains sont les pré requis pour des apprentissages très complexes ».Chaque programme est spécialisé dans des compétences bien précises chez l'autiste, tels que :

8.1.2VB-MAPP(Sunderberg,2008) :Ce programme se spécialise dans l'analyse fonctionnelle des comportements verbaux. Il se focalise, selon Adrien,2008,p.124, sur l'ordre d'apparition des compétences chez des enfants au développement typique de 0 à 48 mois.

8.1.3-Early Start Denver Model (ESDM) Roger et Dawson: Ce curriculum aide les enfants atteints d'autisme dont la sévérité des symptômes autistiques est importante à se développer dans tous les domaines surtout le domaine cognitif, socio-émotionnel et le langage.

8.1.4- Le ABLLS (the Assessment of Basic Language and Learning Skills): Ce programme s'intéresse à tous les domaines du développement de l'enfant. Il mesure précisément les aptitudes de l'enfant dans 25 domaines différents, à savoir, les compétences dites de base, les compétences d'entretien personnel et d'hygiène (s'habiller, manger..) et les compétences motrices.

8.2- Le programme TEACCH : (Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children) La meilleure expression pour définir le TEACCH c'est comment apprendre à l'autre à apprendre. Ce programme a été élaboré par Eric Schopler en proposant aux

enfants autistes une éducation structurée à long terme, qui s'étale de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Le programme intègre les parents comme acteurs principaux dans l'accomplissement des objectifs de la prise en charge. LeTEACCH est un programme individualisé selon les spécificités du cas, et adopte d'autres stratégies qui relèvent d'une pédagogie communautaire en sensibilisant les personnes qui sont autour de l'autiste.

Dans la prise en charge par le programme TEACCH, l'attention n'est pas uniquement focalisée sur l'autiste mais aussi sur les parents qui sont intégrés comme acteurs dans la prise en charge. Cela se fait par la formation des parents dans ce domaine afin de les amener à mieux communiquer et comprendre leurs enfants. Condition fondamentale pour favoriser le développement et l'épanouissement de l'enfant. Rogé ,p.136 écrit : « les parents sont en effet, les premiers concernés par l'éducation de leur enfant, et l'on sait que leur implication « éclairée » entraîne chez l'enfant l'augmentation des comportements appropriés ».

A noter que l'initiateur de ce programme est le premier qui a cassé la règle de l'époque où les parents étaient considérés comme les principales causes de l'autisme de leur enfant, d'où la consigne des thérapies analytiques par l'éloignement des parents de leurs enfants comme mesure à la fois préventive et thérapeutique. Conception complètement obsolète et voire même dangereuse sur la prise en charge des enfants.

Le TEACCH est un programme de prise en charge thérapeutique et éducatif global qui prend en considération tous les besoins de l'enfant autiste. Le mot clé dans le TEACCH c'est comprendre, comprendre l'autre car la communication n'est pas possible si les interlocuteurs n'ont pas le même registre de référence. A ce propos, l'autiste ne dispose pas de ce registre qui assure l'interaction dans les échanges entre les interlocuteurs et par la même produire des comportements adaptés. A.Determan, cité par Glose et Dlion écrit que la personne atteinte d'autisme est comme quelqu'un venant d'une autre planète avec une culture différente. L'autiste n'a pas les mêmes stratégies dans le traitement de l'information d'une personne normale, d'où l'impossibilité de communiquer. Aucune thérapie ou éducation spécialisée ne peut aboutir si elle ne prend pas en considération ces handicaps. Le TEACCH propose dans son programme des activités à caractère thérapeutique et éducatif qui touchent les aspects cognitivo-comportementaux et socio-affectifs. L'observation des enfants à l'intérieur du programme assure

une bonne estimation de leurs façons d'apprendre et par la même leur proposer des programmes adaptés.

8.2.1/La place de la communication dans le TEACCH :

La communication dans sa version expressive et réceptive occupe une place centrale dans le programme où plusieurs exercices qui traitent cette question sont proposés sous des formes simples, comme (photos, dessins, pictogrammes).

Arrivé à ce stade, le TEACCH propose une panoplie d'évaluation psycho cognitive afin de déterminer le degré de l'autisme pour adapter le programme selon le cas.

8.2.2/La visualisation dans le TEACCH :

L'autiste est une personne incapable de coller un concept à une image. Pour lui, la réalité s'arrête à l'image, il n'y a pas de méta communication. Ce qui fait que l'autiste a une rigidité cognitive qui va l'empêcher d'apprendre. Obligation faite de prendre en considération ces réalités sur le traitement de l'information chez l'autiste, afin que la prise en charge par le TEACCH arrive à faire apprendre à l'autiste de coller sur les images des petits mots. Determan, cité par Glose et Dlion, p.147écrit à ce propos:« la pensée est concrète, aussi l'abstraction, la métaphore et le symbolique dans le langage sont plus difficiles à saisir, les mots ont un sens unique ».

Le TEACCH propose dans son programme une prise en charge structurée et méthodique, qui se base sur l'observation, l'évaluation et une intervention multiaxiale soutenue par des supports concrets dont l'objectif est la réinsertion et l'intégration communautaire de l'autiste.

Conclusion

L'autisme est, en Algérie, considéré comme une pathologie mentale qui, faute de centres de jour spécialisés, est prise en charge dans les services de pédopsychiatrie où les interventions sont d'avantages à connotation psychiatrique ce qui représente un réel danger pour l'avenir de l'autiste. L'autisme est une maladie du cerveau qui se déclenche avant 36 mois comme le confirme les récentes découvertes scientifiques. Cet état de fait requiert à la fois un diagnostic précoce de l'autisme, une évaluation de sa sévérité et une prise en charge orientée par une haute autorité dans le domaine ce qui pourrait avoir un impact positif dans cette perspective, rappelant que certains

programmes de prise en charge des autistes dont l'ABA et le TEACCH ont fait preuve d'une efficacité. Ces derniers sont issus de la psychologie cognitive et comportementale et la neurobiologie qui ne figure pas ou très peu dans les enseignements académiques en Algérie ce qui ouvre la voie à des pratiques inconnues, invérifiables, et non valides. Il est donc nécessaire d'enrichir les enseignements médicaux et psychologiques concernant le spectre autistique et la création d'une haute autorité de santé dans ce domaine.

Bibliographie

1. Adrien J.L. Gattegno M.P. et all(2011) :l'autisme de l'enfant évaluation, interventions et suivis, Belgique, Mardaga.
2. Ayman M.(2017) : TCC dans l'autisme et le retard mental, Elsevier, Masson.
3. Bettelheim B. Traduit par Humery R. (1998) : la forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi, Paris, Gallimard, 1998.
4. Boutinaud J.(2013) :Psychomotricité, psychoses et autismes infantiles, Paris édition in press.
5. Cyrulnik B. (2011) : Quand un enfant se donne la mort, Paris, édition Odile Jacob.
6. DSM 5 MINI.(2015) : coordination générale de la traduction française Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Guelfi.
7. Dumas J.E.(2007) :Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Bruxelles ,de Boeck université .
8. Evrard Ph.(2012) : L'autisme, une priorité de santé publique S.E.R. Études 2012/12 Tome 417 | pages 619 à 630.
9. Golse B. Delion P et all (2013) : Autisme : état des lieux et horizons, Toulouse, édition érès.
10. Lemay M. (1987) :Les psychoses infantiles tome 2,Paris, édition fleurs.
- 11.Martineau J. Roux S et coll.(1992),uni model and cross model reactivity in autism : presence of auditory evoked responses and effect of the repetition of auditory stimuli, biological psychiatry,31,1190-1203
12. Rogé B. (2003) :Autisme ,comprendre et agir ,santé éducation et insertion, Paris, Dunod.
13. Wing L. Gould J. Yeats S R. et Brierley L M.(1979),Symbolic play in serverly mentally retarded and in autistic children journal of child psycholgy and psychiatry. 18,167.178.