

Introduction

Autisme et trajectoires de développement

Bernadette Rogé

LA PROGRESSION des connaissances sur l'autisme a jeté un éclairage nouveau sur ce désordre du développement qui a longtemps été situé du côté de la pathologie réactionnelle pour acquérir maintenant le statut de désordre neurobiologique. Les questions soulevées par l'hétérogénéité de la population des personnes atteintes d'autisme et par la diversité des formes cliniques ont abouti à une nouvelle terminologie qui ne limite plus le repérage des troubles au niveau du tableau typique de l'autisme, mais l'inscrit dans ce que l'on appelle désormais le spectre des désordres autistiques. Ce changement de vocabulaire est une véritable mutation conceptuelle : il n'y a pas une seule forme d'autisme correspondant à la description initiale de Kanner, mais il existe tout un éventail de troubles, qui partagent des difficultés dans l'interaction sociale, la communication et les comportements et qui sont diversement associés à la déficience intellectuelle et à d'autres pathologies. Il y a donc extension de la définition de l'autisme et prise en compte de formes dont les contours sont plus difficiles à établir.

Cette diversité de l'expression des troubles conduit à prendre en considération la possibilité d'évolutions différentes. Il y a encore peu de temps, les chercheurs n'avaient pas une vision véritablement longitudinale de l'autisme et l'on parlait d'autisme infantile, comme si les

problèmes prenaient fin avec le passage à l'adolescence et à l'âge adulte. Nous savons aujourd'hui que c'est loin d'être le cas et que les troubles perdurent et se modifient dans le temps, d'où cet intérêt récent pour les trajectoires développementales.

Au début de la trajectoire se situent les premières manifestations, parfois subtiles, fugaces et inconstantes, ce qui rend leur repérage précoce difficile. À ce temps du développement, les parents comme les professionnels ont parfois tendance à minimiser ces signes discrets, les mettant sur le compte d'un désordre passager. Mais bientôt, lorsqu'il s'agit vraiment d'autisme, les signes s'installent, ils prennent corps et le doute n'est plus permis : l'étincelle qui brillait parfois dans le regard fluctuant s'éteint, l'engagement dans les interactions sociales s'amenuise et des activités stéréotypées apparaissent. Le tableau n'est pas toujours complet et les formes très diverses de troubles envahissants du développement s'expriment avec une intensité plus ou moins marquée. Mais une fois que les perturbations sont avérées, elles ont un impact criant sur l'adaptation de l'enfant et sur la vie de sa famille. Aux anomalies de la communication va se joindre le cortège des troubles du comportement, témoins des difficultés de compréhension et de la frustration à ne pas pouvoir communiquer. À ces formes d'installation subtile s'ajoutent des tableaux plus frappants parce qu'associés à une régression. L'enfant qui jusqu'alors se développait normalement, interagissait sans anomalie visible avec son entourage, présente une brusque cassure dans son évolution et perd des compétences déjà installées. La perte des premiers éléments de langage est la plus fréquemment évoquée, mais d'autres aspects du répertoire comportemental peuvent aussi être affectés par la régression.

Au-delà de cette phase de démarrage des troubles, la période qui se situe autour des 4 à 5 ans est généralement la plus difficile. Les difficultés sont omniprésentes et l'environnement n'a pas toujours appris à s'adapter à l'enfant. L'ADI-R (*Autism Diagnostic Interview*, révisé par Rutter M., Le Couteur A. et Lord C. 2003, trad. fr. Rogé B., Fombonne E., Fremolle-Kruck J., Arti E., 2008, *Entretien structuré pour le diagnostic de l'autisme*, Paris, Hogrefe), qui reste l'entretien à visée diagnostique le plus reconnu, retient particulièrement cette phase de développement comme étant la plus caractéristique du tableau à la période où il est le plus marqué. Au-delà de ce moment difficile s'annonce le plus souvent une accalmie avec l'ouverture sociale tant attendue et une progression dans les acquisitions et dans le comportement, pourvu que l'on ait choisi de ne pas laisser cet enfant en friche sur le plan des apprentissages. Effet du développement propre à l'enfant ? effet des prises en charge ? effet

de la vitesse de croisière adoptée par la famille et de son savoir-faire installé ? Toujours est-il que l'enfant s'ouvre à la vie, se montre plus répondant et semble pouvoir profiter comme ses pairs des activités qui lui sont proposées pour peu qu'il reçoive l'aide adaptée dont il a besoin. Mais le parcours est loin de se dérouler sans accroc. Si cette période de progrès est bien décrite chez de nombreux enfants, tous ne la connaissent pas et certains sujets, souvent les plus lourdement atteints, continuent à s'enfermer dans l'absence de communication et les difficultés de comportement.

L'adolescence ne constitue pas non plus un épisode sans rebondissements. Les transformations physiques liées à la puberté et les remaniements hormonaux qui les sous-tendent entraînent parfois des complications d'ordre médical. C'est durant cette phase que peut apparaître l'épilepsie chez un enfant jusque-là exempt de tout trouble neurologique patent. Par ailleurs, les difficultés de comportement ne sont pas rares, surtout lorsque les apprentissages en matière de communication et de comportement social n'ont pas été travaillés suffisamment. De nouvelles problématiques, comme celle de la sexualité, apparaissent et, sans la compréhension des sensations physiques, le désarroi déjà présent chez les adolescents typiques est ici encore bien plus grand. L'écart se creuse dans les relations avec les pairs du même âge. Ce qui pouvait passer inaperçu ou être accepté dans un groupe d'enfants, devient plus problématique. À l'époque des grandes amitiés et des premières amours, le défaut de compétences conversationnelles et de savoir-faire social place l'adolescent porteur d'autisme en situation plus évidente de handicap. Pour certains, ce décalage se résout par un maintien dans les activités de l'enfance et une difficulté à poursuivre une évolution de l'intégration dans un milieu social que seule la stature physique ne peut justifier. Pour d'autres, c'est le temps de la bifurcation vers d'autres lieux plus institutionnels. Pour d'autres enfin dont les moyens intellectuels permettent le maintien d'une intégration en collège et lycée, c'est souvent une période où les ajustements sociaux défailants entraînent rejet et souffrance parmi les autres adolescents.

Le passage à l'âge adulte est un cap lui aussi déterminant. Il se fait plus progressivement et de manière différée et là encore des choix vont se profiler ou des solutions s'imposer : rester dans la famille ou partir vers sa propre résidence, gagner son autonomie, avec un soutien plus ou moins fort, rejoindre une institution spécifiquement adaptée ou être aspiré par un système peu adapté, et propice à la dégradation faute d'autres solutions lorsque les troubles du comportement sont sévères. Le vieillissement et la fin de vie représentent un terrain à peu près vierge dans le domaine de

l'autisme. Peu d'études ont jusqu'à présent accordé de l'intérêt à cette période de la vie. Il y a pourtant là une source de connaissances utiles pour le soutien à donner aux personnes et pour le choix de solutions adaptées en matière de résidence. La mortalité à des âges plus jeunes est plus fréquente dans l'autisme que dans la population ordinaire en raison soit de pathologies spécifiques comme l'épilepsie, soit de la survenue d'accidents liés aux problèmes de l'autisme. Cependant, le phénomène n'est pas si fréquent et bon nombre de personnes avec autisme présentent une longévité à l'égal des autres. Comme pour les personnes typiques, les sujets atteints d'autisme connaîtront ce moment où les capacités déclinent jusqu'à la perte de fonctions essentielles et de l'autonomie. Nous ne savons à peu près rien des troubles spécifiques à l'autisme dans cette fin de trajectoire : sont-ils en accroissement, sont-ils au contraire érodés par le temps ou stable ? Et les mesures à mettre en œuvre pour ce type de population sont loin d'être au point.

On peut le constater, la connaissance que nous avons des parcours de vie des personnes avec autisme est encore pleine de lacunes et d'incertitudes.

Le suivi des trajectoires développementales de l'enfance jusqu'à l'âge adulte est donc primordial pour parfaire les connaissances de l'autisme.

Cet ouvrage, issu des travaux de l'université internationale d'automne de l'ARAPI¹, s'attache à développer les problématiques rencontrées aux différentes étapes de la trajectoire de vie de la personne avec autisme. Seront ainsi abordés successivement les thèmes du diagnostic et des investigations qui y sont associées, l'éducation et la formation, les prises en charge et la famille avec la qualité de vie. L'objectif est de mettre les connaissances récentes au service d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'autisme. L'approche pluridisciplinaire reflète l'ensemble des compétences qui doivent être mobilisées pour soutenir les personnes tout au long de leur vie. La dimension internationale ouvre des perspectives et fournit des modèles déjà mis en œuvre à l'étranger et qui pourront alimenter utilement la réflexion des professionnels français.

1. Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations.