

Comprendre et encourager les activités de patients autistes

--Fondé sur les principes de base de la science cognitive et de la science du
cerveau

Fuyuko TAKASHIMA, Takeshi MATSUISHI

Département d'Education Spécialisée, Faculté d'Education et de Sciences Humaines, Université
Nationale de Yokohama

L'étude de ce rapport de recherche a pour sujet les patients autistes (y compris les enfants autistes) qui, même parmi les enfants atteints de troubles que j'ai rencontrés jusqu'à présent en milieu éducatif, vivent dans des mondes mystérieux et sont difficiles à comprendre, particulièrement en ce qui concerne leur langage et leur comportement. Même si nous nous limitons à parler d'autisme, les capacités intellectuelles de ces personnes sont immenses, si bien que l'expression de spectre autistique s'est récemment répandu. Les états mentaux et comportementaux varient, ce qui rend difficile l'établissement d'une définition claire de l'autisme. Les troubles autistiques sans retard mental et le syndrome d'Asperger sont devenus les objectifs de l'éducation spécialisée, y compris dans le rapport établi par le Ministère de l'Éducation, de la Culture, des Sports, de la Science et de la Technologie « Situation de la future éducation bénéficiant de fonds spéciaux (rapport final) » et ailleurs. Toutefois, les personnes atteintes de troubles autistiques sans retard mental, ont du mal à devenir indépendantes et à réussir dans le domaine professionnel. Actuellement, l'aide qui vise à les rendre

indépendants est un élément important qu'on ne peut négliger. En plus de clarifier les caractéristiques psychologiques et comportementales, y compris de patients autistes présentant de très bonnes aptitudes, des méthodes sont examinées pour les aider dans l'avenir. En particulier, en tant que professeur attiré, impliqué continuellement avec eux dans leur avenir, j'ai énuméré dans le chapitre I les caractéristiques comportementales de patients autistes du point de vue de la symptomatologie. Depuis 1980, de nombreux patients autistes, à commencer par Temple Grandin, ont publié des autobiographies relatant leurs expériences et leurs perceptions. En référence à celles-ci, j'ai rassemblé dans le chapitre II des éléments relatifs à ce que j'appelle la théorie de l'autisme et du cœur. Je résume, dans le chapitre III, les faits actuellement connus sur les causes de l'autisme, qui du point de vue de la science du cerveau, semblent impliquer des facteurs génétiques. De plus, j'ajoute dans le chapitre IV, une réflexion basée sur les connaissances les plus récentes concernant la manière dont les patients autistes sont suivis. La suite donne un aperçu de chaque chapitre.

Chapitre I Compréhension du comportement des patients autistes

Il est à présent largement admis que l'autisme est un trouble du développement fondé sur un trouble du cerveau. Cependant, il n'existe pas encore de concept unique ou de définition générale du trouble du développement. Par conséquent, ce rapport de recherche le traite comme un trouble appartenant aux « troubles envahissants du développement », classés dans les « troubles psychologiques du développement » dans la Classification Internationale des Maladies (ICD-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). D'après celle-ci, l'autisme infantile [autisme] est un trouble envahissant du développement défini par l'apparition de trois symptômes, (1) un trouble qualitatif dans l'interaction sociale, (2) un trouble des facultés de communication et (3) un trouble des facultés imaginatives et des modèles comportementaux stéréotypés répétitifs apparaissant avant l'âge de trois ans. Ce chapitre énumère les caractéristiques comportementales selon différents aspects de ces trois troubles. En particulier, une explication du point (1) est fournie en utilisant les quatre catégories de Lorna Wing. Le point (2) est examiné en divisant la communication en langage prélinguistique, non verbal et parlé, ainsi que les caractéristiques associées. Dans le point (3), je traite de la persistance des routines répétitives, du comportement stéréotypé, de l'acuité de la perception sensorielle et, en outre, de leurs aptitudes particulières respectives.

Chapitre II Compréhension de l'intellect des patients autistes

La « théorie de l'esprit » est l'aptitude d'une personne à saisir les intentions et les opinions des autres. D'après

de nombreuses recherches, il résulte que les patients autistes présentent un trouble au niveau de la « théorie de l'esprit ». Dans ce chapitre, en examinant le « test de Sally Ann » et le « test des smarties », représentatifs de la « théorie de l'esprit », on arrive à la conclusion que l'acquisition d'une « théorie du cœur » par le « test de l'obstruction et de la déception » ne survient pas uniquement au niveau de l'aptitude linguistique. De plus, pour des patients atteints de troubles autistiques sans retard mental et des patients souffrant du syndrome d'Asperger qui réussissent les tests de la « théorie de l'esprit », des tests d'un second niveau pour la « théorie du cœur » ont été mis en œuvre. Les faits suivants sont apparus à travers les résultats des expériences sur les problèmes de communication connus comme le « problème du magasin de glaces » et les « pieux mensonges ». En d'autres termes, il existe une contradiction dans le fait que réussir les tests pour une « théorie de l'esprit » ne signifie pas toujours l'acquisition d'une « théorie du cœur ». Il est possible que ces patients utilisent une stratégie différente de celles des enfants normaux, en bonne santé. Ce chapitre conclut qu'il s'agit de thèmes de recherche importants pour l'avenir.

Les articles suivants exposent les parties de l'œuvre de Temple Grandin relatives au cœur, et examinent la difficulté de surmonter les troubles dans la théorie du cœur sans tenir compte du niveau d'autisme des patients.

Chapitre III Autisme du point de vue de la science du cerveau

On pense actuellement que la cause de l'autisme provient d'un trouble biologique dans le cerveau. Il n'existe pas de conclusion définitive concernant une quelconque cause ou un quelconque traitement, mais j'ai rassemblé dans ce chapitre les causes de l'autisme

découlant d'une recherche récente et les relations entre le cerveau et l'autisme qui ont été établies dans le domaine de la « science du cerveau ». On retrouve, parmi les causes biologiques supposées, des facteurs génétiques, des infections virales, des complications à la naissance ou pendant la grossesse, etc. Il est possible que l'une d'entre elles puisse provoquer une infime lésion cérébrale pouvant être à l'origine de l'autisme. Dans le domaine de la génétique, des groupes ont récemment publié de nombreuses recherches concernant les relations entre génétique et autisme. Même chez de vrais jumeaux, génétiquement identiques, le taux de concordance de l'autisme n'est pas de 100 %. On sait par exemple que, même si les deux jumeaux sont autistes, il existe de grandes différences au niveau des caractéristiques des symptômes, alors qu'en même temps, la grande majorité des frères et sœurs de ceux souffrant d'autisme sont en bonne santé et normaux. En résumé, du point de vue des facteurs génétiques, « une série de problèmes génétiques peut provoquer l'autisme, mais peut difficilement l'expliquer à elle seule ». Il en va de même de l'implication d'infections virales et de complications à la naissance ou pendant la grossesse. Elles peuvent être des facteurs partiels de l'autisme, sans en être l'unique cause. Ainsi, tous ces facteurs biologiques possèdent les caractéristiques pouvant provoquer des lésions de certaines zones du cerveau, et on peut supposer qu'ils provoquent des troubles du développement, incluant l'autisme et des maladies mentales. Cette idée a pris forme dans la « finalisation des vecteurs communs ». J'ai rapporté les résultats de recherche de la science du cerveau révélés par les diagnostics établis par l'imagerie encéphalique utilisant la toute dernière technologie de scanner connue sous les abréviations TEP et IRM. En considérant les régions touchées, il résulte une théorie

sur le système limbique cérébral et le cervelet, une théorie du lobe frontal et une théorie des troubles dans le lobe frontal et latéral ainsi que dans les régions du langage. De plus, des progrès sont réalisés dans la recherche concernant la relation avec les neurotransmetteurs. Cependant, la recherche ne vient que de commencer dans ce domaine, nous devons donc attendre les futurs résultats.

Chapitre IV Réflexions et recommandations concernant la manière dont les patients autistes devraient être suivis

Dans ce chapitre, outre l'examen des modifications relatives au traitement et à l'éducation concernant l'autisme au Japon à différents âges, j'ai ajouté quelques réflexions. En particulier, j'ai souligné la nécessité, dans l'éducation de patients autistes, d'encourager dès la pré-adolescence et l'adolescence, leur capacité à se prendre en charge en ayant en vue leurs modes de vie futurs. Pour les patients autistes adultes, la question est de savoir comment améliorer leur qualité de vie, et j'ai étudié l'importance d'une « approche descendante » permettant à ceux qui présentent des troubles, de vivre normalement, tels qu'ils sont. La diffusion du concept de normalisation a permis d'améliorer l'intégration en milieu scolaire. Cependant, dans l'intégration, seuls les aspects de fusion, de conciliation, de symbiose et de coexistence ont été soulignés, et on peut regretter que cela ait été fait sans prendre en compte les besoins individuels. L'idée d'intégration s'est donc développée. En toile de fond de ces concepts, l'accent a été mis sur la nécessité de ce que l'on appelle l'approche de l'ajustement environnemental dans la « manière de suivre les patients autistes ». Dans le cadre du soutien à la vie étudiante, aux loisirs, à la vie à la maison, à la vie locale et à l'autonomie dans le travail, nous devons solliciter plusieurs secteurs, comme la médecine,

l'éducation, l'aide sociale et le travail. Je pense que le système d'aide qui leur est destiné est intrinsèquement lié à ces problèmes.

Pour que les patients autistes puissent vivre pleinement en société, il est nécessaire de créer un système de soutien complet comprenant un soutien direct pour eux et un soutien provenant de leur environnement (les personnes présentes autour d'eux).