

ADOLESCENCE ET TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE

Une transition délicate ?

Claire LACROIX et Sandrine MAROIS

« N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte. »

Tous les enfants deviennent des adolescents et ce, quelque soit leur situation, avec ou sans handicap. Il s'agit d'une transition délicate mais normale, prévue et inévitable pendant laquelle la personne devient capable de procréer. Les marqueurs de l'adolescence engendrés par les changements hormonaux sont multiples (irritabilité, émotions exacerbées, préoccupations sexuelles, changements corporels de taille, de force et nouveaux repères, fatigabilité, rythme de sommeil modifié, humeur changeante, ...) mais qu'en est-il des adolescents avec autisme au fonctionnement particulier ?

***Comment anticiper le passage de l'adolescence
pour un enfant porteur du T.S.A. ?***

Quel fonctionnement ? Quelle prévention ? Quelle scolarisation ? Quels outils ? Quels enjeux ? Quel accompagnement avant, pendant, après l'adolescence ?

L'adolescence, d'un point de vue transversal, est **une période de changements** qui va modifier les habitudes autistiques solidement ancrées et d'autant plus bouleverser le jeune qui manque de flexibilité.

Le sujet de l'adolescent autiste est d'autant plus difficile à aborder que peu de recherches ont été réalisées.

Trois axes seront retenus pour aborder les particularités de l'adolescent avec autisme : **la relation à soi et aux autres, le rapport au corps et à la sexualité ainsi que la recherche de l'autonomie et la prise de distance de l'entourage.**

Un éclairage fille/garçon sera apporté pour tenir compte de tous les enjeux. Il faudra aussi distinguer les personnes avec autisme qui ont une déficience intellectuelle de celles qui n'en ont pas.

RELATION A SOI, RELATION AUX AUTRES

Une personne en situation de handicap pourra avoir différentes postures vis-à-vis de l'autre, parfois mêmes extrêmes, sans trop trouver un équilibre. De l'envie de multiplier ses relations amicales à celle de toutes les éviter pour ne pas souffrir, le jeune porteur du trouble autistique peut, de la même façon, avoir des **difficultés à trouver un juste milieu dans ses relations.**

L'adolescent avec autisme n'a pas accès aussi facilement que les autres aux codes sociaux, n'a pas forcément conscience de ce qui se joue dans certaines situations quotidiennes.

Les codes vestimentaires ou de langage, si chers aux adolescents, signe d'appartenance et d'identité à un groupe, en constants mouvements, peuvent échapper souvent au jeune avec autisme. Tant bien même le voudrait-il, ces changements iraient trop vite et n'auraient pas de sens pour lui. Une personne avec autisme va privilégier plutôt une couleur, une matière plutôt qu'un style parce que **la dimension sensorielle donnera sens à ce choix au-delà de l'influence de la mode.**

« Le problème de l'autisme n'est pas un manque de désir d'interagir et de communiquer, mais un manque de possibilité de le faire. En fait, certains enfants et adultes autistes se rendent compte de leurs propres déficiences ; ils essaient désespérément d'avoir des interactions, mais **ne savent pas comment initier les contacts sociaux.** Ces difficultés sociales influent sur leur compréhension des complexités et des changements constants de la vie sociale, aussi se réfugient-ils dans les aspects du monde qui ne changent pas ». ¹

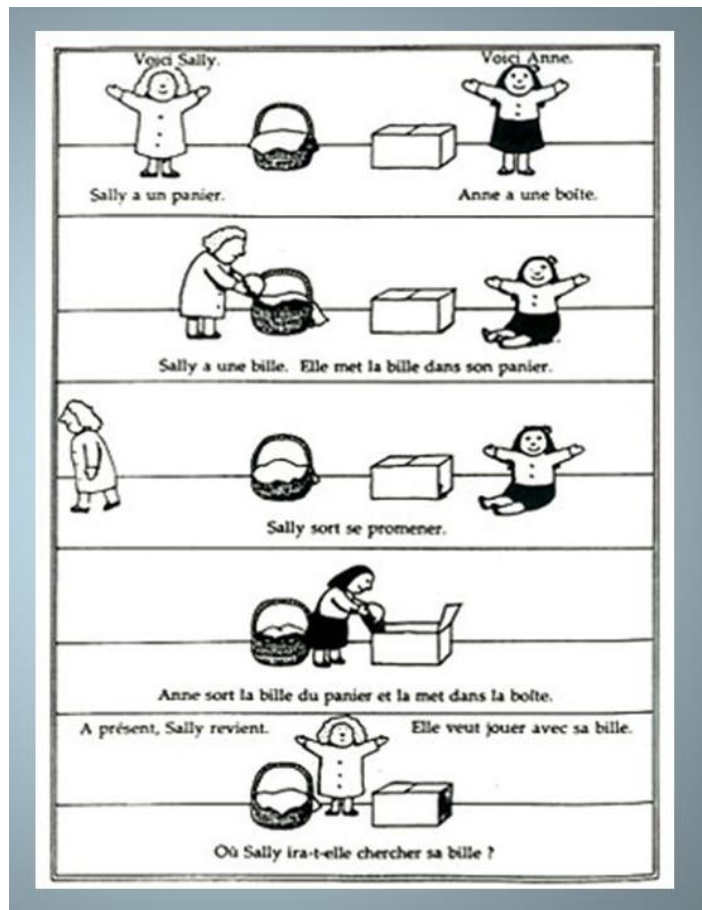
L'absence de filtre, le défaut de théorie de l'esprit ou le défaut d'expressivité des sentiments, peuvent aussi gêner les personnes avec autisme.

Il s'agit pour le premier d'un manque d'inhibition, de contrôle qui leur fait dire ou faire ce qu'ils pensent sans limite. Un exemple. S'ils ne filtrent pas leurs paroles, aller droit au but avec une jeune fille qui leur plaît n'est pas la meilleure approche qui soit !

Le second, la théorie de l'esprit, traduit la difficulté à savoir ce que l'autre peut penser implicitement.

Ci-dessous, un des tests connus pour mettre en évidence le niveau de théorie de l'esprit.

¹ Conférence du Dr Lorna Wing (G-B.), *Comment aborder les problèmes d'interaction sociale des personnes autistes?*, Traduction de Chantal Tréhin



Uta frith, 1996

L'accès au second degré en général peut poser problème. On retrouve le frein que peut représenter le langage adolescent, qui se plaît à tout coder, à changer régulièrement, tout autant d'éléments qui perturbent le fonctionnement autistique.

Enfin, les personnes avec autisme **ne manquent pas d'émotions mais manque de compétence sociale pour les exprimer** (Lorna Wing). Il ne souffre pas d'une timidité extrême ni d'un retrait social pathologique volontaire. La personne avec autisme **a des émotions, des sentiments mais ne sait pas forcément les exprimer ou maladroitement. L'empathie lui fait aussi défaut ainsi que la capacité à savoir ce que pensent les autres.** De plus, chaque personne avec autisme peut exprimer ses sentiments d'une façon personnelle qu'il faut bien connaître pour comprendre. Le manque d'initiative pour entrer en communication n'est pas un manque de désir d'interagir et de communiquer mais l'absence d'accès aux décodages sociaux les rend incapables de le faire. Exprimer ce qu'on ressent en tant qu'adolescent neurotypique est déjà compliqué, il sera d'autant plus difficile de le faire pour une personne avec autisme. **Il faut un apprentissage et une généralisation** de ces apprentissages à différents contextes car même si la personne ne communique pas ou mal, elle a besoin de comprendre ce qui se passe.

Vincent, 17 ans, Asperger :

« Les autres sont parfois bizarres. Ils font des choses qui sont contraires à ce qu'ils disent. Je trouve qu'ils se compliquent la vie aussi. Ils tournent souvent autour des choses au lieu d'y aller directement, par exemple quand ils parlent. Moi je dis ce que je pense et je ne comprends

pas pourquoi la vérité dérange. C'est tellement plus simple. Du coup, avec les filles, ça passe pas vraiment. »

« Il n'est pas possible de rendre une personne autiste normale dans ses interactions sociales, car il lui manque cette capacité spontanée, instinctive, de comprendre ce que les autres pensent et ressentent. Toutefois, il est possible de l'aider à apprendre au moins certaines des règles qui régissent la vie sociale, de manière à ce qu'elle puisse se débrouiller un peu mieux dans ce monde qui lui semble si déroutant. »²

Un accompagnement est souvent nécessaire pour **montrer des modèles**, par exemple en faisant des entraînements avec des scénarii sociaux. Il faut expliciter les situations les plus courantes, comme comment engager la conversation avec une jeune fille qui nous plaît, comment accepter et s'entraîner à parler de sujets qui ne l'intéressent pas, ...

Sortie au cinéma avec un ami : lignes directrices à établir

1. Nous sommes d'accord sur le choix du film.
2. Nous déterminons le moment où nous irons au cinéma (heure et endroit à indiquer sur le calendrier)
3. Lorsque je vais au cinéma, je m'assois avec mon ami et je regarde le film sans parler.
4. Nous pouvons discuter avant que le film ne commence.
5. Je cesse de parler lorsque les bandes-annonces commencent et durant la projection du film.
6. Je peux partager mon maïs soufflé et mes grignotines avec mon ami.
7. Je peux parler avec mon ami après le film.

Source : S. Michael Chapman

1 Tommy : Cette petite fille aimera que je lui donne un baiser sur la main. J'aime être gentil avec les gens.

2 Petite fille : J'aime bien que ce garçon me donne un baiser sur la main. Il est très gentil.

3 Mère de la petite fille : Ce garçon est si gentil. J'aime quand il traite bien ma fille.

Ce que Tommy croit que tous les gens pensent.

1 Tommy : Cette petite fille aimera que je lui donne un baiser sur la main. J'aime être gentil avec les gens.

2 Petite fille : Ce garçon est très bizarre et il me fait peur. J'aimerais qu'il s'en aille.

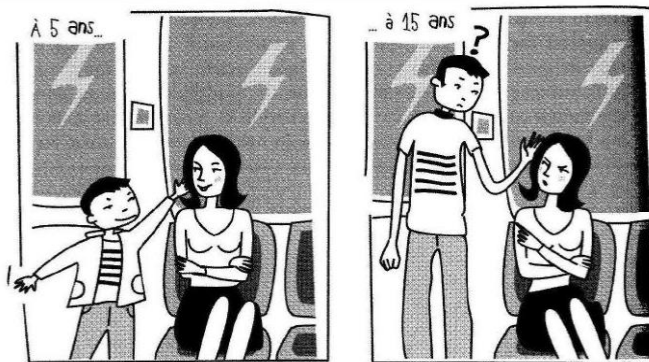
3 Mère de la petite fille : Ce garçon me fait peur. Il pourrait faire du mal à ma fille. Je dois appeler la police.

Ce que tous les gens pensent et ressentent.

² Op cit p1

Ce sont les adolescents les moins sévèrement touchés qui souffriront le plus d'une situation mal comprise car, eux, ont conscience de leur décalage. L'expérience peut être vraiment douloureuse et nécessite le réconfort, le soutien et l'explication des proches ou professionnels.

Difficile aussi pour lui d'adopter d'autres comportements adaptés à son âge : certains comportements autorisés petits deviennent interdits car les regards des autres changent : les contacts physiques, le langage, l'image que l'on renvoie...



Les mêmes comportements suscitent des réponses différentes selon l'âge de l'enfant.

3



Et pourtant...

Brice, autiste atypique :

« Le plus « chi... » c'est que maintenant que j'ai 18 ans on me traite toujours comme un bébé qui ne comprend rien. Je vois bien que je suis en décalage parfois mais ça ne m'empêche pas de comprendre. On ne me fait pas confiance. On me dit que je dois apprendre à faire tout seul mais on ne m'en donne pas la possibilité. Ça m'énerve et parfois ça me met en colère. »

³ Docteur Didier PERISSE, *Trajectoires développementales à l'adolescence*, conférence du Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent – Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris

Un paradoxe qui renvoie à notre compréhension de la personne et de son mode de fonctionnement.

Par définition, **sa différence va peut-être déranger et l'exclure**. Etre semblable rassure, être différent effraie. L'adolescent se construisant à travers l'autre comme miroir de soi, il sera d'autant plus difficile pour lui de faire partie du groupe aux codes normés et de ne pas tomber dans l'isolement. Et il sera d'autant plus important d'être vigilant pour éviter éventuellement des dérives comme des troubles du comportement ou la dépression.

LE RAPPORT AU CORPS ET A LA SEXUALITE

L'arrivée des changements, signe de maturité, peut parfois être bien perçue lorsque le jeune fait preuve de flexibilité mentale.

Antoine, 14 ans, sans filtre et avec la clairvoyance qui caractérise souvent les personnes avec T.S.A., l'exprime très bien :

« Moi je suis fier de changer. Ma voix change, j'ai de la moustache et des poils sous les bras. Il paraît qu'il vaut mieux ne pas en parler mais ça se voit pourtant ! Je deviens comme papa, ça me plaît. »

Toutefois, tous n'ont pas cette réaction. Il est évident que **les réactions aux changements de l'adolescent typique sont le plus souvent exacerbés chez le jeune avec autisme** : accepter les modifications de son corps et accueillir de nouveaux repères, les changements d'humeur, la fatigabilité, les changements du cycle du sommeil, les odeurs corporelles plus marquées, l'influence du cycle chez les adolescentes, la mue, la pilosité...

Gérer les menstruations pour les filles peut s'avérer compliqué : tolérer les protections périodiques, réagir à l'arrivée des règles, mettre du sens sur leur existence, gérer une éventuelle douleur, ...

Autant d'éléments spécifiques qui expliquent **l'accompagnement individualisé** dont a besoin chaque jeune notamment pour l'apprentissage de **l'intimité, de la pudeur et de l'hygiène**. Par exemple, la transpiration, qui ne se manifestait pas chez l'enfant, peut devenir un frein à l'intégration sociale si, mal gérée, elle est source de moquerie et d'isolement. Lui proposer sa propre trousse de toilette, qu'il aura choisi, le parfum de déodorant qu'il aime...l'incitera à l'utiliser davantage. De même, une éducation sexuelle adaptée est indispensable.

C'est une préoccupation des parents qui ont encore plus de difficultés à aborder le sujet que pour un adolescent sans trouble. L'intervention d'un tiers, psychologue par exemple, est souvent la solution.

Pour tous, professionnels ou parents, les supports visuels s'avèrent un bon médiateur de compréhension :



Les changements que va vivre la personne avec autisme, en particulier les nouveaux niveaux d'hormones, peuvent le faire évoluer favorablement, l'aidant à grandir et à réussir dans des domaines dans lesquels il n'avait habituellement aucune ou peu de compétence ou d'intérêt.

Mais, ils peuvent aussi générer des crises, qui, maitrisables petit, le sont beaucoup plus difficilement avec une personne bien plus forte. Garder son calme et faire diversion restent les deux moyens conseillés pour garder le contrôle de la situation.

L'autisme n'est donc pas figé. L'important est d'**apprendre à suivre son évolution et à être vigilant par rapport à ces changements** quitte au besoin à consulter.

Plus qu'un autre adolescent, il faudra **faire preuve de patience et de compréhension** en n'oubliant pas qu'il doit gérer, en plus de l'adolescence, son trouble.

RECHERCHE DE L'AUTONOMIE ET PRISE DE DISTANCE AVEC L'ENTOURAGE

Ce que recherche tout adolescent c'est se construire son propre monde, un nouveau monde personnel par rapport à celui connu de l'enfance et de ses parents.

Or, peu habitué à sortir de son cadre rassurant, il est rare que la recherche d'autonomie, pour une personne avec autisme, passe par une prise de distance hors de la famille. Il lui faudra **plus de temps**, à l'occasion de la recherche d'un emploi par exemple. Et, ce sera à la famille cette fois d'apprendre à faire confiance.

En revanche, cette prise de distance peut se manifester dans le langage, dans la gestion de sa chambre ou par une moins bonne tolérance à l'autorité des adultes. Peu à peu, dans l'espace connu de chez lui, on va retrouver certains comportements propres à l'adolescence. Répondre à ses parents, dire des gros mots sans forcément en connaître le sens, par mimétisme des copains, interdire l'accès à sa chambre, sont des signes d'une certaine émancipation. Toutefois, soucieux de retrouver son cadre, sa chambre sera étonnement propre et rangé !

Si un travail d'accompagnement a été réalisé et réussi sur les transports, il pourra aller à l'école et à ses suivis seuls dorénavant.

Toutefois, partir en vacances avec des copains sera plus difficile, déjà parce qu'il faut lui avoir proposé. Même le super copain habitué à ses « particularités » ne se sentira pas forcément à l'aise pour le gérer en continu.

Des alternatives sont possibles. Partir avec les parents et un copain, lui-même peut-être autiste d'ailleurs. **S'habituer et habituer les autres** en organisant son anniversaire, parfois il sera invité en retour lui aussi.

Il s'agit de **multiplier les occasions de socialisation**, en dehors de l'école et de la maison, des cadres connus mais toujours accompagné au début.

Enfin l'outil indispensable à tout ado....le portable !

Le numérique et le téléphone portable vont nécessiter un apprentissage non seulement technique mais aussi contextualisé afin que, plus que tout autre adolescent, ils ne deviennent pas dangereux pour lui ou source de conflit. Appeler à n'importe quelle heure un ami, le harceler de messages jusqu'à ce qu'il réponde, prendre des photos sans autorisation....mais aussi consulter internet avec tous les dangers qu'il comprend.

« Le problème qui se pose aux parents, c'est de décider quel degré de liberté ils peuvent, sans danger, accorder à leur fils ou à leur fille autiste. On doit permettre à ceux qui sont les plus évolués et intelligents de prendre quelques risques en grandissant. Pour beaucoup, cependant, la gravité de leur handicap est telle qu'il faut toujours que d'autres personnes s'occupent d'eux et les encadrent. »⁴

Il peut devenir aussi difficile pour les parents de maintenir le contrôle qu'ils avaient pu avoir auparavant. Même si la relation parent-enfant était étroite et positive, il peut y avoir des difficultés à l'adolescence.

Le cas particulier du trouble associé qu'est l'épilepsie

« L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui crée des situations de handicap. La maladie est multiforme et il faut donc plutôt parler des épilepsies. Près d'1% de la population française en est affecté, soit plus de 600 000 personnes, de tous les âges. Les causes sont multiples et les traitements sont essentiellement médicamenteux. Les crises sont presque toujours imprévisibles et les patients doivent tenir compte en permanence de ce risque. En plus des crises, de façon pérenne, des signes très variables peuvent être présents : troubles neurocognitifs, psychiques, moteurs, sensoriels etc »⁵.

Il s'agit d'une maladie neurologique chronique qu'il est important de **faire suivre médicalement** : de petits chocs électriques dans le cerveau peuvent prendre la forme d'absences répétées (Petit mal) ou de crises plus importantes provoquant une perte de connaissance (Grand mal).

⁴ Op cit p1

⁵ Docteur Arnaud BIRABEN, Neurologue, Colloque Épilepsie et situations de handicap, avril 2017

L'épilepsie a un pic d'apparition en prime enfance et en prime adolescence. **Le taux est plus élevé chez les personnes avec TSA que chez les personnes neurotypiques.** Il y a donc un facteur de risque à ne pas négliger : sur un groupe TED, 4% sont Asperger contre 90% syndromes de Rett, 2 femmes pour un homme, 2 pics : 5 ans et après 10 ans, 21% en cas de retard contre 8% en son absence.⁶ Comme chez toute personne épileptique, L'épilepsie associée aux TSA peut évoluer au cours du développement. Le traitement de l'épilepsie chez le sujet autiste respecte les mêmes principes que l'épilepsie chez tout sujet: **la gestion des crises reste la même pour un jeune avec ou sans TSA.**

LES OUTILS, LES MOYENS

Pour synthétiser les propos précédents, **l'anticipation, l'apprentissage de règles sociales, de modèles de situations, l'appui de supports visuels** sont les principaux outils et moyens d'action. La posture nécessite **bienveillance et patience** pour **garder le contrôle et tenir compte du trouble** qui parasite encore plus l'adolescent et complique les situations par rapport à un adolescent neurotypique.

Trouver une activité prétexte à l'échange. Aimer et vouloir faire de la musique peut-être un point d'appui pour des échanges entre adolescents. L'idée est de partir sur **des activités favorites**, connues, qui permettent au jeune d'y être détendu et ouvert, dans de bonnes conditions pour s'ouvrir à l'échange. **Pratiquer un sport** peut aussi être le moyen de dépenser plus d'énergie mais aussi d'évacuer des tensions. **Le judo**, par exemple, permet de travailler le physique et le mental en société : canaliser sa force et avoir un contact tactile avec l'autre sans le blesser et par là même amener des sensations corporelles non associées à la violence.

En classe, le développement social est aussi important. Accepter d'être en groupe, même restreint et progressivement, permet d'améliorer les compétences sociales avec des jeunes du même âge et de donner des modèles, à expliciter, à reproduire.

La classe en tire aussi bénéfique sur **l'ouverture à la différence**, la compréhension de l'autre, la clarification des non-dits, l'empathie, la bienveillance voire l'engagement. Participer à un projet en faveur des personnes avec autisme dans une classe favorise l'action citoyenne et l'acceptation de tous. Une vigilance sera accrue sur les temps hors classe (récréation, self,...).

Pour conclure provisoirement, il s'avère que l'adolescence pour les personnes avec autisme est un passage qui demande adaptation, vigilance et compréhension. Comme tous, ce passage de changements peut être difficile mais aussi constructif.

⁶ La lettre d'Autisme France - Numéro 57 - Novembre 2013

Il faut encourager l'estime de soi de l'adolescent autiste pour qu'il se voit avec toute sa valeur, différent mais qui a sa place, comme les autres. Leur parler de personnes connues autistes qui ont réussi peuvent les aider à se valoriser.

A noter pour terminer, deux aspects non abordés pendant cette étude, la vigilance autour du poids lorsque l'alimentation est déséquilibrée et du sommeil lorsque le rythme veille/éveil est désorganisé.

Sources :

- Docteur Arnaud BIRABEN, Neurologue, Colloque Épilepsie et situations de handicap, avril 2017
- Docteur Didier PERISSE, *Trajectoires développementales à l'adolescence*, conférence du Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent – Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
- Dr Eric FOMBONNE, Directeur du département de pédopsychiatrie du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), Les résultats sur l'efficacité des groupes d'entraînement en compétences interpersonnelles, *Journal of Autism and Developmental Disorders* du 2 novembre 2007
- La lettre d'Autisme France - Numéro 57 - Novembre 2013
- Comment aborder les problèmes d'interaction sociale des personnes autistes? Conférence du Dr Lorna Wing (G-B.) Traduction de Chantal Tréhin
- <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/?sequence=18>, consulté en mai 2017